



Tag für Tag ein Drahtseilakt: Familie sein mit einem pflegebedürftigen Kind

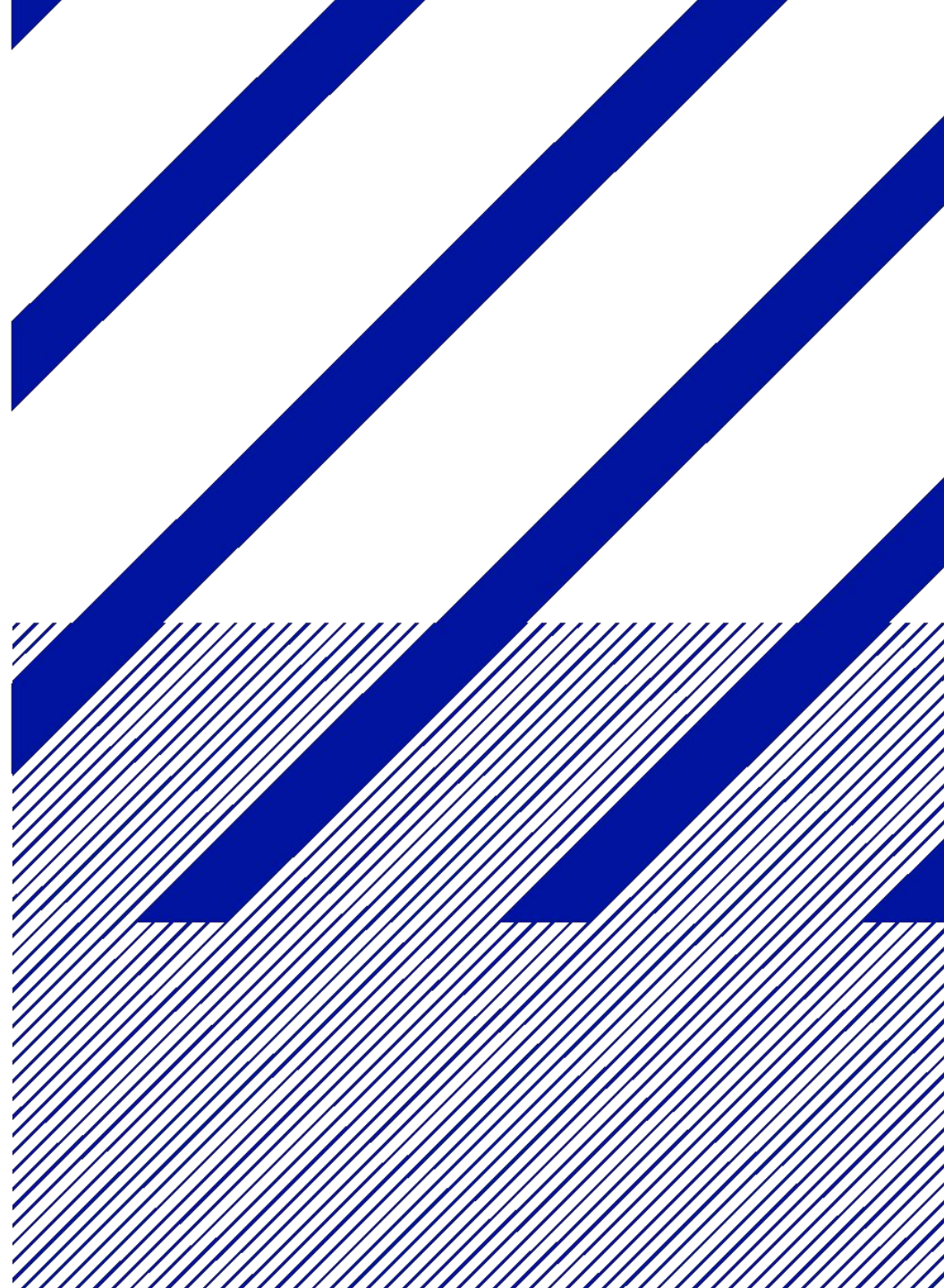
ZFF-Fachtagung:

Ohne Netz und doppelten Boden – Drahtseilakt Familie mit
pflegebedürftigen Kindern

Berlin, 12. Juni 2024

Prof. Dr. rer. medic. Claudia Oetting-Roß
(Dipl. Berufspädagogin, Kinderkrankenschwester)
Professorin für Klinische Pflegeforschung

oetting-ross@fh-muenster.de



(1) Eckdaten: Pflegebedürftige Kinder in Deutschland

(2) Herausforderungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

- Versorgungssituation und Unterstützungsleistungen
- Alltag
- Familie sein

(3) Zentrale Handlungsbedarfe





Bild-Quelle: FH Münster, A. Holtkötter

(1) Eckdaten: Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche in Deutschland



Bild-Quelle: Kinderhospiz Löwenherz

Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

(1) Eckdaten

- Kranke und pflegebedürftige Kinder und Jugendliche sind in Deutschland eine epidemiologisch und pflegewissenschaftlich unzureichend beachtete Gruppe
(Schiff & Peters, 2020)
- Bis heute fehlen in Deutschland solide (epidemiologische) Daten, bspw. zu spezifischen Krankheitsbildern oder zur außerklinischen Intensivpflege
(Oetting-Roß, 2022)
- Gleichzeitig sind ein Zehntel der in deutschen Krankenhäusern behandelten Menschen Kinder unter 15 Jahren, d. h. 1,8 Millionen Kinder jährlich (Destatis, 2017)

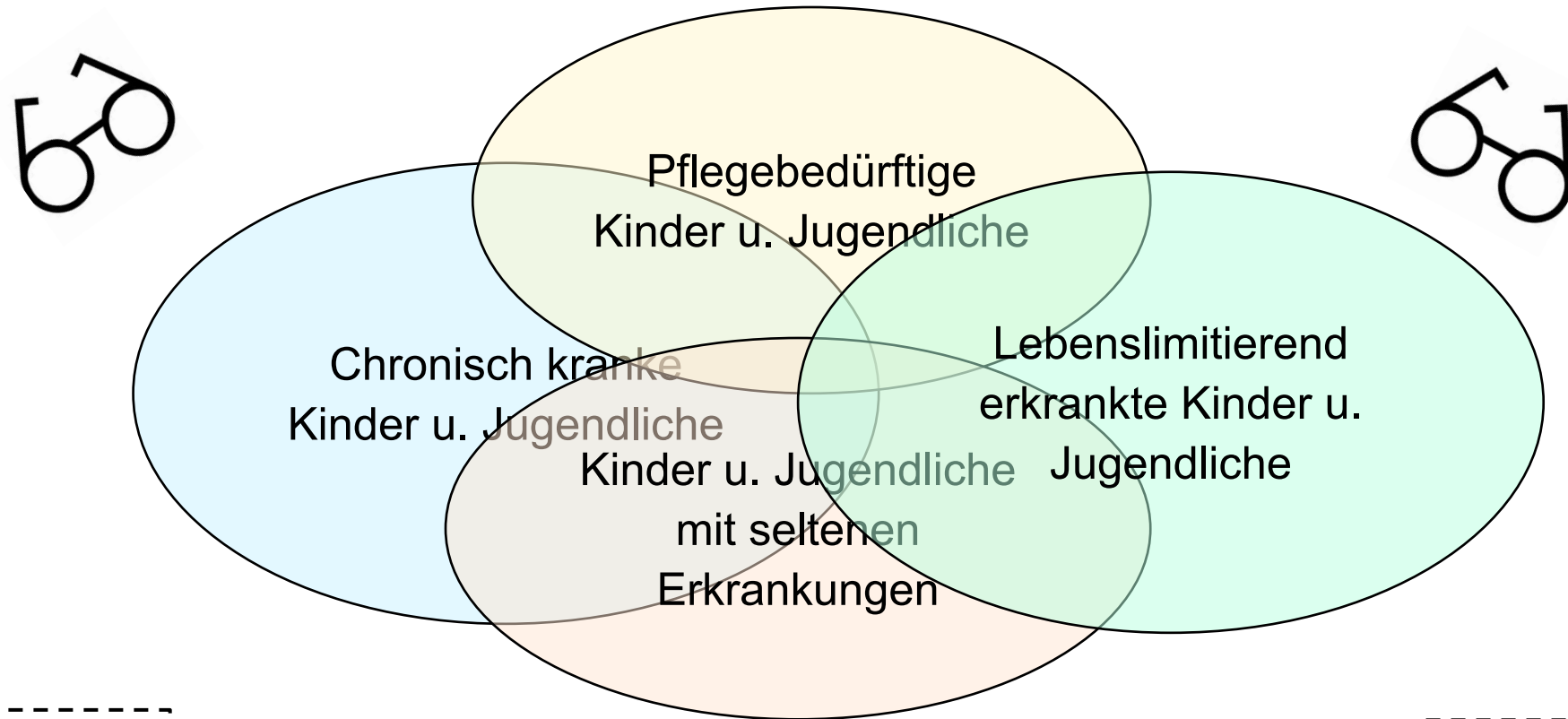
Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

(1) Eckdaten

- 2019 lag der Anteil pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher unter 20 Jahren (0-19 Jahre) bei **210.311** (Destatis, 2021)
- Nach aktueller Pflegestatistik (Destatis, 2023) waren 2021 bereits **276.588 Kinder und Jugendliche** unter 20 Jahren pflegebedürftig
- Dies entspricht einem Anteil von ca. 5,5% aller Pflegebedürftigen in Deutschland
- Nicht alle pflegebedürftigen Kinder werden in der Pflegestatistik erfasst
- Nahezu alle erkrankten Kinder werden **zu Hause versorgt** (Destatis, 2023; Jennessen 2023), trotz erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (Destatis, 2018) und mitunter intensivpflichtiger Versorgung (Falkson 2022)

Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

- verschiedene Betrachtungsweisen einer Gruppe

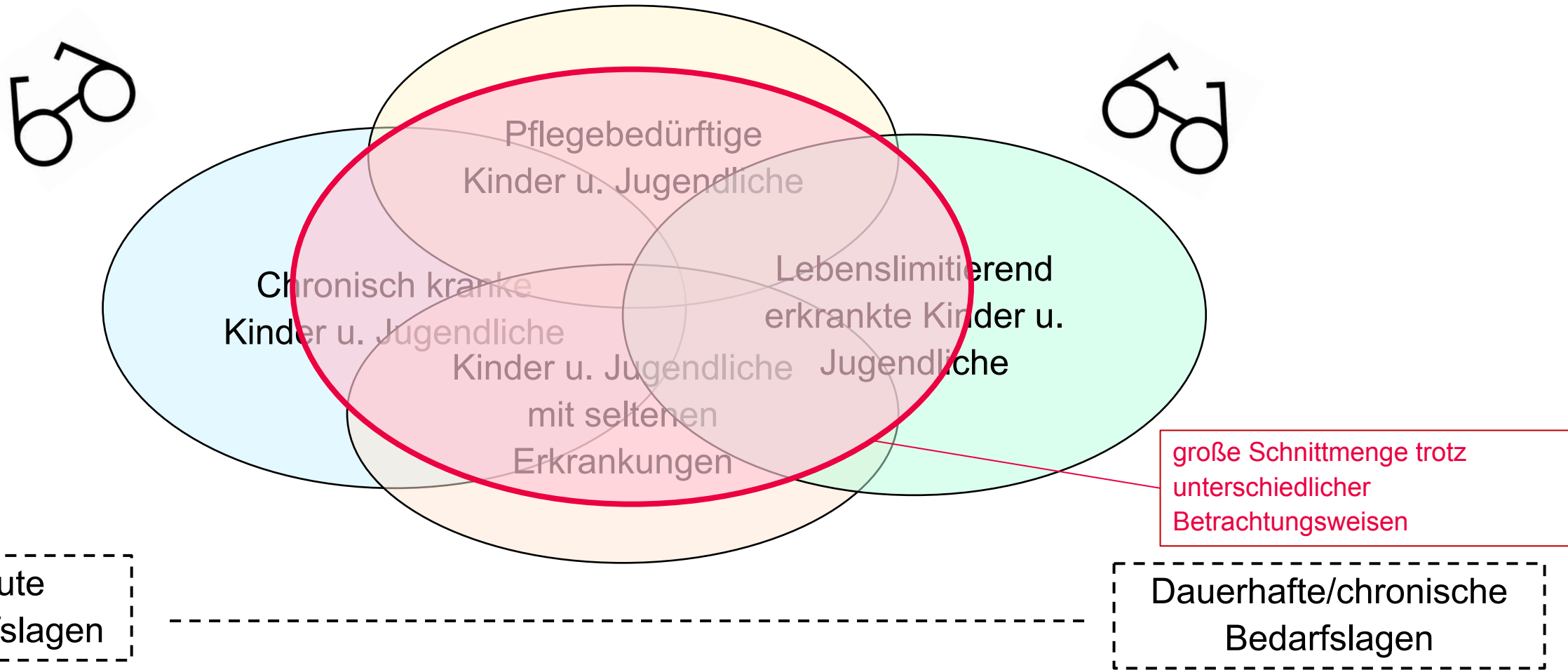


Akute
Bedarflagen

Dauerhafte/chronische
Bedarflagen

Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

- verschiedene Betrachtungsweisen einer Gruppe



Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

(1) Eckdaten

- Viele Kinder leiden an einer angeborenen, chronischen und/oder seltenen lebenslimitierenden Erkrankung und/oder an einer Behinderung
- Dauerhafte Krankheits- und Pflegesituationen mit schwer zu prognostizierenden Krankheitsverläufen, heterogene Krankheitsverläufe mit wiederkehrenden Krisen
- Breites Spektrum an Symptomen, Bedarfen und Bedürfnissen
(Führer, 2011; Klie & Bruker, 2016; Kofahl et al., 2017)
- **Heterogenität** hinsichtlich **unterschiedlicher Entwicklungsphasen** und -verläufe, Kommunikationsfähigkeiten, Mobilität und Angewiesenheit auf eine medizinisch-technische Versorgung
- Vielfalt erfordert eine hochspezialisierte, individualisierte Pflege
(Köhlen, 2011, S. 315; Zernikow, 2008; Oetting-Roß, 2022)



Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

(1) Eckdaten

- In Deutschland wurde bis dato von 50.000 bis 150.000 Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen ausgegangen (Zernikow, Gretz & Hasan, 2017, Oetting-Roß et al. 2019)
- Erstmalig liegen Daten zur Diagnoseprävalenz lebensbedrohlicher und lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aus Routinedaten des GKV-SV vor (Burgio & Jennessen 2023)
- Demnach leiden ca. **320.000 bis 400.000 Kinder und Jugendliche** an einer lebenslimitierenden Erkrankung, von denen etwa 190.000 Kinder akut lebensbedrohlich erkrankt sind und vorrangig kurativ behandelt werden (Jennessen et al. 2023)
- 3.500-4.000 Kinder versterben in Deutschland jährlich an einer unheilbaren Erkrankung (Zernikow, Gretz & Hasan, 2017)

Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche

(1) Eckdaten

- In Deutschland wurde bis dato von 50 000 bis 150 000 Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden

- Erstmalig li
Erkrankung

- Demnach I
Erkrankung
behand

- 2.000-4.000
Hasan, 2017)

Zusammenfassung (1) Eckdaten:
Die Situationen pflegebedürftiger Kinder sind hochkomplex, äußerst heterogen und individuell sowie langfristig und krisenhaft. Die Gruppe ist größer als bisher angenommen.

er

hnessen 2023)

ierenden

rrangig kurativ

(Zernikow, Gretz &



Bild-Quelle: WDR, Menschen hautnah, Mein schwer krankes Kind:
Wenn Eltern allein gelassen werden

(2) Herausforderungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Versorgungs- und Unterstützungsleistungen



Herausforderungen der Familien

Versorgungssituation und Unterstützungsleistungen

- Nahezu alle pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen werden **zu Hause**, in den Familien, versorgt (Destatis 2021)
- 94,2% der lebensbedrohlich und lebenslimitierend erkrankten Kinder **leben im Haushalt der Eltern** (Jennessen 2023), auch bei den über 27-jährigen liegt der Anteil bei fast zwei Dritteln (ebd.)
- Viele Kinder erhalten, ambulante (pädiatrische) Pflege, teilweise außerklinische (Kinder-)Intensivpflege bis zu 24 Stunden täglich (Oetting-Roß, 2022), mitunter auch SAPV-KJ
- In Deutschland werden jährlich etwa 13.500 Kinder unter 19 mit Hilfe von ambulanten Pflegediensten versorgt (Bundesministerium für Gesundheit 2017)
- Darunter sind auch schätzungsweise 2.000 Kinder, die eine Langzeitbeatmung benötigen (Falkson 2020)



Herausforderungen der Familien

Versorgungssituation und Unterstützungsleistungen

- **Andere Familien übernehmen die Versorgung über Jahre hinweg selbst**
(Peuker & Lehmann, 2017; Oetting-Roß et al. 2019)
- Unterstützend kommen weitere Akteure wie familienentlastende Dienste, ehrenamtliche Kinderhospizdienste oder der Bunte Kreis hinzu (Oetting-Roß, 2022)
- Während der Corona-Pandemie verschärfte sich die Versorgungssituation vieler Familien mit einem (schwer-)kranken Kind dramatisch (Oetting-Roß, 2022)
- Untersuchung zur außerklinische Langzeitbeatmung (Falkson 2020): Alle Familien haben professionelle pflegerische Unterstützung (Behandlungspflege/SAPV-KJ SGB V, Leistungen des SGB XI, Persönliches Budget SGB IX)
- Einige Familien erhalten professionelle Pflege nur nachts und Schul- bzw. Kindergartenbegleitungen, andere Familien 17-24 Std. professionelle Pflege täglich (ebd.)



Herausforderungen der Familien

Versorgungssituation und Unterstützungsleistungen

- Gesetzlich verankerte **Rechtsansprüche** sind aus Sicht von Eltern **komplex**, erfordern umfassende Rechercheleistungen und bürokratischen Aufwand (Jennessen 2023)
- **Unzureichend spezialisierte** und den Eltern kaum bekannte **Hilfstrukturen** sowie fehlende Versorgungskontinuität erschweren den Zugang und das Vertrauen (Bruker und Klie 2016, Oetting-Roß 2022)
- **Segmentierung von Zuständigkeiten**, Fragmentierung von Behandlungsabläufen und **unzureichende Netzwerkstrukturen** stellen zentrale Probleme des Zugangs und der Versorgungskontinuität dar
- 49,8% bewerten erfolgte **Beratungen** zu medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Aspekten als **eher oder sehr schlecht** (Jennessen 2023)
- Beratungsangebote zur Langzeitpflege berücksichtigen die Bedarfe von Familien unzureichend (Englert et al. 2018)



Herausforderungen der Familien

Versorgungssituation und Unterstützungsleistungen

- Versorgungslandschaft hat sich bundesweit weiterentwickelt, es kann jedoch **nicht von einer lückenlosen Versorgung** gesprochen werden
(Oetting-Roß 2022; Kremeike, Sander, Eulitz, & Reinhardt, 2010; von Lützu & Zernikow, 2013)
- Es fehlt an Kapazitäten außerklinischer pädiatrischer Pflege
(Häusliche Pflege 2016; Falkson 2020; Jennessen 2023)
- Professionell Pflegende sind nicht ausreichend für die spezifische hochkomplexe Versorgung qualifiziert (Oetting-Roß 2022)
- Professionelle Pflege adressiert nur das zu pflegende Kind, **fehlende Familienorientierung** im gesetzlichen Auftrag: Gesundheitsförderung/präventives Potenzial bleiben unberücksichtigt
- Außerklinische Intensivpflege nach § 37c SGB V und die Begutachtung wird für Familien, die nicht aufgenommen werden, zur Zerreißprobe

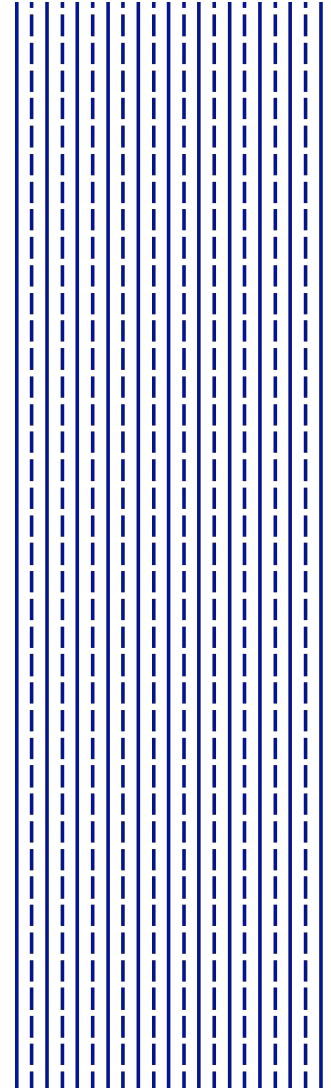




Bild-Quelle: WDR, Menschen hautnah, Mein schwer krankes Kind:
Wenn Eltern allein gelassen werden

(2) Herausforderungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Alltag der Eltern



Herausforderungen der Familien

Alltag der Eltern

- Eltern setzen sich intensiv dafür ein, als **diejenigen** ernst genommen zu werden, die **ihr Kind** und seine Bedürfnisse **am besten kennen** (Vickers & Carlisle, 2000; Hill & Coyne, 2012; Bachmann, 2014).
- Gleichzeitig betrachten sie sich als diejenigen, die ihr Kind bestmöglich **vertreten und schützen können** (Maurer et al., 2010; Kars, Grypdonck, de Bock, & van Delden, 2015).

- Dem gegenüber steht, dass die elterliche ebenso wie die familiale Situation von **Schockerleben, Erschöpfung und dem Gefühl emotionaler und handlungsbezogener Überforderung** geprägt ist (Büker, 2008; Tiesmeyer, 2012; Lapwood & Goldman, 2012).

Herausforderungen der Familien

Alltag der Eltern

- Die **Eltern übernehmen oftmals die komplette Versorgung** ihrer schwerstkranken Kinder (Stahl, Grumbach-Wendt, & Kaldirim-Celik, 2013)
- Die „Last der Pflege“ ist zumeist auf eine Hauptperson konzentriert (Büker, 2015), **80% der Mütter** sehen sich als Hauptpflegeperson an (Lapwood & Goldman, 2012)
- Eltern werden im Prozess des Diagnoseschocks, der Realisierung und der Entwicklung der familialen Sorgearbeit alleine gelassen (Oetting-Roß et al. 2019)
- Sie erleben **Misstrauen, Stigmatisierungen** sowie eine “Hilflosigkeit der Helfer“ (Oetting-Roß et al. 2019) und fühlen sich gleichzeitig abhängig vom Versorgungssystem
- Es kommt wiederkehrend zu **Krisen** und **Rückschritten**, die Anpassungs-leistungen und Umlernen erforderlich machen
- Eltern mit beatmeten Kinder kommen an die **Grenze** ihrer **physischen** und **psychischen Leistungsfähigkeit** (Oetting-Roß et al. 2019; Falkson 2020)



Herausforderungen der Familien

Alltag der Eltern

- Die **Eltern übernehmen oftmals die komplette Versorgung** ihrer schwerstkranken Kinder (Stahl, Grumbach-Wendt, & Kaldirim-Celik, 2019)
- Die „Last der Pflege“ ist zumeist auf eine Hauptperson **der Mütter** sehen sich als Hauptpflegeperson an (Lafont, 2019)
- Eltern werden im Prozess des Diagnoseschocks, der Entwicklung der familialen Sorgearbeit alleine gelassen
- Sie erleben **Misstrauen, Stigmatisierungen** sowie (Oetting-Roß et al. 2019) und fühlen sich gleichzeitig abhängig
- Es kommt wiederkehrend zu **Krisen** und **Rückschritten** Anpassungs-leistungen und Umlernen erforderlich machen
- Eltern mit beatmeten Kinder kommen an die **Grenze ihrer physischen und psychischen Leistungsfähigkeit** (Oetting-Roß et al. 2019; Falkson 2020)

Aus Sicht der Eltern wiegen die äußeren Bedingungen besonders schwer:
„Die meisten haben echt große Schwierigkeiten im Alltag. Und das liegt nicht an den Behinderungen des Kindes, sondern an den äußeren Situationen.“
(Oetting-Roß et al. 2019)



Herausforderungen der Familien

Alltag der Eltern

- Die Eltern übernehmen oftmals die komplette Versorgung ihrer

Elterliche Sorgearbeit etabliert sich alleine und im permanenten Wissen um die fragile, lebensbedrohliche Situation des Kindes. Eltern bezeichnen ihr Leben „als täglichen Kampf“, den es immer wieder neu zu gewinnen gilt. (Falkson et al. 2020)

Aus Sicht der Eltern wiegen die äußeren Bedingungen besonders schwer:
„Die meisten haben echt große Schwierigkeiten im Alltag. Und das liegt nicht an den Behinderungen des Kindes, sondern an den äußeren Situationen.“
 (Oetting-Roß et al. 2019)

- Eltern mit beatmeten Kinder kommen an die **Grenze ihrer physischen und psychischen Leistungsfähigkeit** (Oetting-Roß et al. 2019; Falkson 2020)



Herausforderungen der Familien

Alltag der Eltern

- Eltern leben **in ständiger Alarmbereitschaft** und richten bspw. den Tagesablauf nach dem Dienstplan des Pflegedienstes aus (Falkson 2020)
- Daraus resultieren erhebliche **Effekte auf den Erwerbsumfang** (Eggert 2021): Jede zweite Mutter reduziert ihre Arbeitszeit und jede vierte beendet die berufliche Karriere (Kofahl et al. 2017)
- Mehrkosten sowie die Reduktion oder Aufgabe der Berufstätigkeit haben eine **angespannte finanzielle Situation** der Familien zur Folge (Jennessen 2023)
- Bestehende Leistungen (wie Familienpflegezeit) sind nicht ausreichend, da der Zeitraum der Pflege oftmals viele Jahre andauert (Jennessen 2023)



Bild-Quelle: WDR, Menschen hautnah, Mein schwer krankes Kind:
Wenn Eltern allein gelassen werden

(2) Herausforderungen von Familien mit pflegebedürftigen Kindern

Familie sein



Herausforderungen der Familien

Familie sein

- **Familien** mit einem pflegebedürftigen Kind sind zumeist langfristig bzw. dauerhaft auf unterschiedlichen Ebenen belastet
- Sie durchleben Krisen und Rückschritte und müssen eine stabile (Pflege-)Situation durch individuelle Anpassungsleistungen immer wieder neu herstellen
- Bei dieser Bewältigungsarbeit sind sie weitestgehend auf sich gestellt
- Potenziert werden die Belastungen bei Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Prozess der Migration (Daugardt et al. 2019)
- Vieles trifft gleichermaßen zu (Daugardt et al. 2019), doch zusätzliche Merkmale wie **Sprache, Wissensdefizite** und **kulturelle Einflüsse** (Daugardt et al. 2019), die sich ganz unterschiedlich darstellen, erschweren die Situation

Herausforderungen der Familien

Familie sein

- **Geschwisterkinder** sind ebenfalls belastet und vulnerabel (Knecht 2018, Oetting-Roß 2022)
- Geschwisterkinder werden mitunter zu `Young Carers` und spielen gleichzeitig eine wichtige Rolle für das zu pflegende Kind und die Familien (Knecht 2018, Metzling 2022)
- **Pflegebedürftige Kinder** selbst entwickeln sich innerhalb gegenläufiger Entwicklungstendenzen und im Wissen um ihre fragile Situation
- Pflegebedürftige Kinder leben in sehr engen, rigiden Strukturen und erleben eine Monotonie des Alltags. Sie
 - streben nach Normalität, Selbstbestimmung und Teilhabe
 - wollen mobil sein
 - entwickeln eine Expertise, um mit Stigmatisierung und Fremdbestimmung umzugehen
 - sind mit ihrem Leben zufrieden bzw. wollen leben(Knecht 2018, Oetting-Roß et al. 2019, Falkson 2020)

Herausforderungen der Familien

Familie sein

- Eltern sind gefordert, den **Schock der Diagnose** (Büker 2010, Tiesmeyer 2012), **Trauer**, Orientierungslosigkeit sowie schmerzliche Stigmatisierungserfahrungen zu verarbeiten
- Gleichzeitig stehen Eltern unter **immensem Handlungsdruck**, ihrem Kind gute Eltern zu sein (Tiesmeyer 2012, Maurer et al. 2010) und **alltägliche Sorge** zum Kind zu gestalten
- Wenig Raum für „**Doing Family**“ (Jurczyk 2014) in Familien mit einem pflegebedürftigen Kind
- Erst mit zunehmender Sicherheit, **Realisierung** und Etablierung der **familialen Sorgearbeit** erhält das Familiengeschehen (wieder) mehr Raum
- Erst im fortschreitenden Krankheits- und Pflegeverlauf mit zunehmendem Verständnis für die (Lebens-)Situation verschafft eine Reziprozität von Deutung und Umgang Raum für die Entwicklung einer gemeinsamen familialen Perspektive (Oetting-Roß 2018)

Herausforderungen der Familien

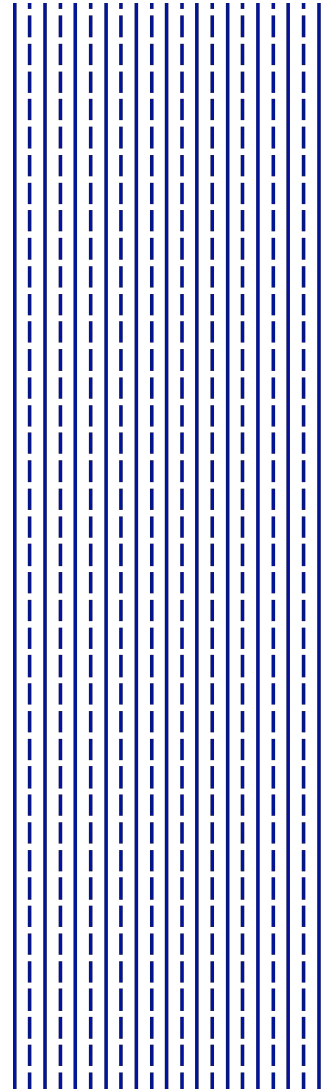
Familie sein

- Eltern sind gefordert, den Schock der Diagnose (Büker 2010, Tiesmeyer 2012) Trauer
Orientierung
verarbeiten
 - Gleichzeitig
zu sein (Tiesmeyer 2012)
 - Wenig Raum
Kind
 - Erst mit z
Sorgen
 - Erst
Verständnis
- Umgang Raum für die Entwicklung einer gemeinsamen familiären Perspektive
(Oetting-Roß 2018)

Zusammenfassung (2) Herausforderungen:
Familien sind extrem herausgefordert, stark belastet und
werden vielfach allein gelassen.



(4) Zentrale Handlungsbedarfe



Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – zentrale Handlungsbedarfe

- **Strukturelle Entwicklungen vorantreiben**
 - Kontinuierliche interprofessionelle Begleitungs- und Versorgungsstrukturen aus einer Hand ausbauen, die Fragmentierungen aufbrechen
 - Außerklinische pädiatrische Pflege ausbauen und stärken
 - Teilhabe ermöglichen
 - Bürokratische Hürden abbauen
 - Finanzielle Nachteile ausgleichen
 - Respite-Care Angebote schaffen, die über bestehende Entlastungspflegeangebote hinausgehen
 - Kultursensible Angebote ausbauen
 - Innovative außerklinische Pflege- und Wohnformen für junge Pflegebedürftige schaffen
 - Transitionsprozesse erleichtern

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – zentrale Handlungsbedarfe

- **Familienorientierung ermöglichen**
 - Passgenaue niedrigschwellige Beratungsangebote etablieren, die sich an der individuellen “Care Journey“ der Familien orientieren
 - Familienorientierung im Rahmen professioneller Pflege ermöglichen
- **Spezifische pädiatrische Qualifizierungen (auf akademischem Niveau) etablieren**
 - Qualifizierungen etablieren, die der hohen Komplexität und Individualität außerklinischer pädiatrischer Pflegesituationen Rechnung tragen
 - Akademische Rollen (ANP) für die Versorgung von Familien realisieren

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – zentrale Handlungsbedarfe

- Familienorientierung ermöglichen

- Passg
- indivi
- Famil

- Spezifisch etablieren

- Quali
- an
-

Zusammenfassung (3) Handlungsbedarfe:
Familien benötigen eine kontinuierliche niedrigschwellige fachkompetente und vertrauensvolle Begleitung aus einer Hand, von Diagnosestellung an.

- Bachmann S (2014) Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Hans Huber, Bern.
- Bruker C, Klie T (2016) "Kinder und Pflegebedarf, das hat eh keiner auf dem Schirm. Pflege ist ein Altersthema." Case Management bei pflegebedürftigen, schwer kranken Kindern. Case Management 3:142-146.
- Büker C (2008) Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. Pflege & Gesellschaft 13:77-88.
- Büker C (2015) Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben professioneller Pflege. 1. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart.
- Burgio, N.M., Jennessen, S. PræKids: Diagnoseprävalenz lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Bundesgesundheitsbl 66, 811–820 (2023). <https://doi.org/10.1007/s00103-023-03704-5>
- Englert N, Oetting-Roß C, Büscher A (2018) Bedarf und Qualität von Beratung in der Langzeitpflege Nutzerperspektive auf Beratungsangebote in Deutschland. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 51:620-627.
- Falkson S, Hellmers C, Metzling S (2020) Leben mit einer häuslichen Beatmung - aus der Perspektive von betroffenen Kindern und ihren Eltern. Pflege & Gesellschaft 25:152-169.
- Häusliche Pflege (2016) Geänderte Bewertung und Vergütung gefordert. Ambulante Kinderkrankenpflege sieht sich bedroht. Häusliche Pflege 8:12.
- Jennessen, S., Dennier, M., Baumgärtel, C. & Fellbaum, Kristin (2023). Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Fam Palli Needs Abschlussbericht. Berlin Humboldt-Universität.
- Jurczyk K (2014) Familie als Herstellungsleistung. Hintergründe und Konturen einer neuen Perspektive auf Familie. In Jurczyk K Lange A, Thiessen B (Hrsg) Doing Family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist, 1 Aufl. Beltz Juventa, Weinheim Basel S. 50-70.
- Kars, M., Grypdonck, M., de Bock, L., & van Delden, J. (2015). The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. Health Psychology, 34(4), 446-52.
- Knecht C (2016) Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung: Erleben und Bewältigungshandeln. Promotionschrift zur Erlangung des Grades eines Philosophical Doctor (Ph.D.), Universität Witten/Herdecke.
- Kofahl, C., Matzke, O., Verdugo, P., & Lüdecke, D. (2017). Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für ihre Familien. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, K. Klauber, A. Schwinger (Hrsg.), Pflegereport 2017 (S. 25-38). Stuttgart: Schattauer.
- Köhlen C (2011). Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche – Aufgaben der Pflege. In Schaeffer D, Wingenfeld K (Hrsg) Handbuch Pflegewissenschaft, Juventa, Weinheim S 311-328.
- Lapwood, S., & Goldman, A. (2012). Impact on the family. In R. Hain & S. Liben (Hrsg.), Oxford Textbook of Palliative Care for Children (S. 117-129). New York: Oxford University Press.
- Maurer, S., Hinds, P., Spunt, S., Furman, W., Kane, J., & Baker, J. (2010). Decision Making by Parents of Children With Incurable Cancer Who Opt for Enrollment on a Phase I Trial Compared With Choosing a Do Not Resuscitate/Terminal Care Option. Journal of Clinical Oncology, 28(20), 3292-3298.

- Oetting-Roß C (2018). Situation und Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in häuslicher Palliativversorgung – eine multiperspektivische Betrachtung. Promotionsschrift zur Erlangung des Grades eines Doctor rerum medicinalium, Universität Witten/Herdecke.
- Oetting-Roß C, Schnepf W, Büscher A (2018). Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung – Erleben und Strategien aus Kinder- und Jugendperspektive. *Pflege & Gesellschaft* 23:5-23.
- Oetting-Roß C, Schnepf W, Büscher A (2019). Elterliche Sorgearbeit: Familiäre Palliativpflege lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher. *QuPuG – Journal für Qualitative Forschung in den Pflege- und Gesundheitswissenschaften* 6:27-36
- Oetting-Roß, C. (2022). Pflegerische Versorgungssituation (schwerst-)pflegebedürftiger Kinder. In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (eds) *Pflege-Report 2022*. Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_1
- Peuker S, Lehmann Y (2017). Häusliche Kinderintensivpflege - Aufgaben, Herausforderungen und Qualifikationsbedarfe aus Sicht von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegern. *Pflegewissenschaft* 19:377-389.
- Rallison, L. & Raffin-Bouchal, S. (2013). Living in the in-between: families caring for a child with a progressive neurodegenerative illness. *Qualitative Health Research*, 23(2), 194-206.
- Schürmann A (2020) Schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche mit intensivmedizinischem Pflegebedarf in Pflegeheimen - die spezifischen Aufgaben von Fachkräften und Besonderheiten im Umgang mit Eltern. *Pflege & Gesellschaft* 25:170-187.
- Stahl N, Grumbach-Wendt M, Kaldirim-Celik S (2013) Familien pädiatrischer Palliativpatienten. In Zernikow B (Hrsg) *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Springer, Berlin Heidelberg S 487-514.
- Tiesmeyer, K. (2012). Familien mit einem krebskranken Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber.
- Verbene, L., Kars, M. Et al. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 176(3), 343-354.
- Vickers, L., & Carlisle, C. (2000). Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1), 12-21.
- Zernikow, B., Gertz, B., & Hasan, C. (2017). Pädiatrische Palliativversorgung – herausfordernd anders. Aufgaben, Ziele und Besonderheiten. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung/Gesundheitsschutz*, 60(1), 76-81.



Herzlichen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!
Ich freue mich auf Ihre
Gedanken, Fragen,
Diskussionpunkte.

Prof. Dr. Claudia Oetting-Roß
Kontakt: oetting-ross@fh-muenster.de

