

Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde an der
Philosophischen Fakultät der Universität
Freiburg in der Schweiz

**„Evaluation der Pflegebedürftigkeit
beim Kind im Vorschulalter“**



Romain Lanners (Luxemburg)

Freiburg im Uechtland 2005

Genehmigt von der philosophischen Fakultät auf Antrag der Herren Professoren Prof. Dr. Jean-Luc Lambert, Universität Freiburg (1. Gutachter), Prof. Dr. Gerard Bless, Universität Freiburg (2. Gutachter) und Prof. Dr. Jan de Moor, Radboud Universiteit Nijmegen (3. Gutachter).

Freiburg, den 01.07.2005.
Prof. Dr. Richard Friedli, Dekan

Das Umschlagbild stammt von Elvire Lanners. Es trägt den Titel „Indépendance“ („Unabhängigkeit“, 1999, Öl auf Leinen, 80 cm x 90 cm). Wiedergabe mit freundlicher Erlaubnis der Künstlerin.

■ VORWORT

Die in dieser Dissertation vorgestellten Ergebnisse beruhen auf dem Forschungsprojekt „Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind im Vorschulalter“, das in Zusammenarbeit mit dem Ministerium für soziale Sicherheit (Luxemburg) durchgeführt wurde. Während Planung und erste Vorbereitungen im Sommersemester 1998 anliefen, fanden die Erhebungen von 1998 bis 2002 statt. Während diesen Jahren waren viele Personen direkt oder indirekt an diesem Forschungsprojekt beteiligt. Es ist unmöglich, alle zu erwähnen, und so möchte ich mich in der Folge auf einige wenige Personen beschränken. Ihnen sei persönlich, stellvertretend für die vielen anderen, Dank gesagt.

An erster Stelle danke ich den zahlreichen Eltern für ihre Teilnahme an den verschiedenen Umfragen. Erst ihre spontane Bereitschaft und ihre grosszügige Disponibilität haben diese Arbeit ermöglicht.

Meinem Doktorvater, Prof. Dr. phil. Jean-Luc Lambert, gebührt ein inniger Dank für seine Betreuung dieser Dissertation.

Ich bedanke mich bei Frau Denise Seywert und Frau Andrée Kerger, den Verantwortlichen der Pflegeversicherung, für ihre aktive und vielseitige Unterstützung während der ganzen Dauer des Projektes. Den Mitarbeiterinnen der Kinderdossiers, insbesondere, Frau Anouk Klopp, Frau Pascale Kolb und Frau Dr. med. Sylvia Kummer, danke ich für Ihr Engagement bei der Ausarbeitung, der konkreten Umsetzung und der kritischen Evaluation des Begutachtungsverfahrens.

Einen herzlichen Dank adressiere ich an Frau Christine Amrein für ihre Korrektur des Manuskripts.

Ich danke meinem Sohn und meiner Frau für ihre grosse Geduld, ihre unbegrenztes Verständnis sowie für ihre hochgeschätzte Unterstützung.

☐ INHALTSVERZEICHNIS

☐ Vorwort	i
☐ Inhaltsverzeichnis	iii
Abbildungsverzeichnis	v
Tabellenverzeichnis	vii
Abkürzungen.....	ix
☐ Einleitung	1
A) „Pflegebedürftigkeit“ beim Kind im Vorschulalter	1
B) Forschungsfragestellungen.....	6
C) Aufbau der Arbeit	8
☐ Kapitel 1	11
Situation der Familien in Luxemburg	11
A) Einleitung	11
B) Methodologie der Untersuchung und Beschreibung der Stichprobe	11
C) Auswertung der Antworten.....	14
D) Zusammenfassung	21
☐ Kapitel 2	23
Hilfsbedürftigkeit des Kindes	23
A) Einleitung	23
B) Hilfsbedarf von Kindern.....	25
C) Zusätzlicher Hilfsbedarf	29
D) Schlussbetrachtung.....	39
☐ Kapitel 3	41
Pflegebedürftigkeit	41
A) Vielfältige Beiträge	41
B) Beitrag der Gerontologie: ADL/iADL	43
C) Beitrag der Pflegewissenschaften: ATL	46
D) Beitrag der Gesundheitswissenschaften: ICF.....	49
E) Beitrag der Heilpädagogik: AAMR	51
F) Beitrag der Pädiatrie: WeeFIM® & Pedi	53
G) Schlussbetrachtung.....	63
☐ Kapitel 4	67
Sicherung bei Pflegebedürftigkeit	67
A) Von Almosen zur Sozialen Sicherung.....	67
B) Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in Europa.....	71

C)	Entstehung der Pflegeversicherung in Luxemburg	73
D)	Absicherung des Risikos „Pflegebedürftigkeit“ als eigenständige Säule der Sozialversicherungen	81
E)	Leistungen der luxemburgischen Pflegeversicherung	92
F)	Schlussbetrachtung	95
☐	Kapitel 5	97
	<u>LuxCIM : Konstruktion und Validierung</u>	<u>97</u>
A)	Einleitung: Messmodell	97
B)	Inhaltlicher Aufbau der Pflegebedürftigkeitsskala „LuxCIM“	99
C)	Konstruktion der LuxCIM	101
D)	Beschreibung und Analyse der vier Stichproben	108
E)	Normierung	116
F)	Anwendung des Rechenmodells	136
G)	Bestimmung der Gütekriterien der LuxCIM	142
H)	Schlussbetrachtung	149
☐	Kapitel 6	151
	<u>Evaluation der Pflegeversicherung</u>	<u>151</u>
A)	Einleitung	151
B)	Analyse der Leistungen	151
C)	Evaluation der Pflegeversicherung durch die Eltern	155
D)	Zusammenfassung	162
☐	Schlussfolgerungen	163
☐	Literaturverzeichnis	169
☐	Anhang	181
	Begleitbrief T1	182
	Begleitbrief T2	184
	Begleitbrief T3	186
	Fragebogen T2	187
☐	Lebenslauf	207

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entwicklung der Selbstständigkeit	1
Abbildung 2: Anteil Pflegebedürftiger an der Gesamtbevölkerung	2
Abbildung 3: Zusätzlicher Hilfsbedarf beim Kind und Erwachsenen	3
Abbildung 4: Bevölkerungsentwicklung in Luxemburg (1871-2001)	4
Abbildung 5: Vorhersage der Bevölkerungsentwicklung in Deutschland	5
Abbildung 6: Hilfs- und Pflegebedarf beim Kind	5
Abbildung 7: Selbstversorgung	6
Abbildung 8: Entwicklung in der Kindheit	7
Abbildung 9: Forschungsfeld „Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter“	9
Abbildung 10: Alter der Eltern (T0)	12
Abbildung 11: Nationalität der Eltern (T0)	12
Abbildung 12: Familienstand (T0)	12
Abbildung 13: Ausbildung der Eltern (T0)	12
Abbildung 14: Alter der Kinder (T0)	13
Abbildung 15: Beruf der Eltern (T0)	13
Abbildung 16: Geschwisterrang (T0)	13
Abbildung 17: Diagnose des Kindes (T0)	13
Abbildung 18: Dauer der Interviews (T0)	14
Abbildung 19: Wohnkanton der Eltern (T0)	19
Abbildung 20: Versorgung der Kinder (% Alter & % Anzahl)	27
Abbildung 21: Hilfsbedarf und Alter des Kindes	35
Abbildung 22: Zeitstudien im Vergleich	37
Abbildung 23: (zusätzlicher) Bedarf an Unterstützung	40
Abbildung 24: ADL - Activities of daily living	43
Abbildung 25: Lernprozess in der Rehabilitation	44
Abbildung 26: <i>Barthel</i> -Index (1965)	45
Abbildung 27: iADL-Index von <i>Lawton</i> (1969)	45
Abbildung 28: Aktivitäten des täglichen Lebens in der Bedürfnispyramide	47
Abbildung 29: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF	50
Abbildung 30: Tätigkeiten und Teilnahme	50
Abbildung 31: Theoretisches Modell der geistigen Behinderung	52
Abbildung 32: Adaptatives Verhalten	52
Abbildung 33: Testgütekriterien	55
Abbildung 34: Kriterien für das Essen im WeeFIM®	57
Abbildung 35: Auswertungsrose des WeeFIM®	57
Abbildung 36: Beispiele aus dem PEDI	60
Abbildung 38: Altern der Bevölkerung in Luxemburg	74
Abbildung 39: Entwicklung der Pflegebetten im Vergleich	77
Abbildung 40: Organigramm des luxemburgischen Systems sozialer Sicherung	79
Abbildung 41: Organisation der Pflegeversicherung	80
Abbildung 42: Begutachtungsprozess der Pflegebedürftigkeit in Luxemburg	86
Abbildung 43: Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick	94
Abbildung 44: Unterstützung ↔ Selbstständigkeit	97
Abbildung 45: Erster Schritt des Messmodells	98
Abbildung 46: Zweiter Schritt des Messmodells	98
Abbildung 47: LuxCIM - Entwicklungsskala	102
Abbildung 48: LuxCIM - Zeiten und Häufigkeiten	106
Abbildung 49: LuxCIM - Zusammenfassung	108
Abbildung 50: Nationalität des Vaters	109
Abbildung 51: Nationalität der Mutter	109
Abbildung 52: Alter des Vaters	109
Abbildung 53: Alter der Mutter	109
Abbildung 54: Familienstand des Vaters	110
Abbildung 55: Familienstand der Mutter	110
Abbildung 56: Ausbildung des Vaters	110
Abbildung 57: Ausbildung der Mutter	110
Abbildung 58: Beruf des Vaters	110
Abbildung 59: Beruf der Mutter	110
Abbildung 60: Wirtschaftszweig des Vaters	111
Abbildung 61: Wirtschaftszweig der Mutter	111
Abbildung 62: Normierungsstichprobe (T1)	111
Abbildung 63: Alters des Kindes (T1)	113

Abbildung 64: Stichproben T2-T4	113
Abbildung 65: Alter der Kinder (T2-T3-T4).....	114
Abbildung 66: Unterstützung ↔ Alter ↔ Fertigkeiten	116
Abbildung 67: Zusammenhänge Unterstützung ↔ Alter ↔ Fertigkeiten	118
Abbildung 68: Anwendungsbeispiel - Zusätzlicher Hilfsbedarf beim Baden.....	137
Abbildung 69: Zusammenhang zwischen dem Entwicklungsquotienten und der Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen.....	141
Abbildung 70: Testgütekriterien	142
Abbildung 71: Tägliche Unterstützung nach Diagnosen gruppiert	145
Abbildung 72: Begutachtung der Leistungen	154
Abbildung 73: Begutachtung der Leistungen	155
Abbildung 74: Einfluss der PV auf das emotionale Erleben der Mutter.....	159
Abbildung 75: Einfluss der PV auf das emotionale Erleben des Vater.....	159
Abbildung 76: Einfluss der PV auf den Zeitgebrauch der Mutter.....	160
Abbildung 77: Einfluss der PV auf den Zeitgebrauch des Vaters.....	160
Abbildung 78: Einfluss der PV auf die Lebensqualität der Eltern und des Kindes	160
Abbildung 79: Einfluss der PV auf die Berufstätigkeit der Mütter	161

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Dimensionen der Pflegebedürftigkeit bei erwachsenen Personen	8
Tabelle 2: Stichprobenvergleich.....	13
Tabelle 3: Besondere Bedürfnisse des Kindes und ihre Konsequenzen	16
Tabelle 4: Vergleich der Syracuse Studie mit ähnlichen Studien.....	26
Tabelle 5: Täglicher zeitlicher Bedarf an Hilfe für Selbstversorgung.....	29
Tabelle 6: Synthese der Zeitstudien	30
Tabelle 7: Zeitlicher Hilfsbedarf im Vergleich.....	32
Tabelle 8: Resultate aus <i>Lucca & Settles</i>	33
Tabelle 9: Resultate aus <i>Breslau</i>	34
Tabelle 10: Resultate aus <i>Erickson & Upshur</i>	34
Tabelle 11: Resultate aus <i>Crowe</i>	35
Tabelle 12: Resultate aus <i>Padeliadu</i>	36
Tabelle 13: Alltägliche zeitliche Herausforderungen	38
Tabelle 14: Zusätzliche materielle und zeitliche Bedürfnisse.....	39
Tabelle 15: Enge und breite Auffassung der Pflegebedürftigkeit	42
Tabelle 16: Aktivitäten des täglichen Lebens im Vergleich	48
Tabelle 17: Assessmentverfahren in der Pflege	49
Tabelle 18: Bewertung der Gütekriterien	55
Tabelle 19: Bereiche des (Wee)FIM	56
Tabelle 20: WeeFIM® - Normierung und Validierung	58
Tabelle 21: Funktionaler Bereich des PEDI	59
Tabelle 22: Inhaltsbereiche PEDI	61
Tabelle 23: PEDI – Normierung und Validierung	62
Tabelle 24: Bismarck-Modell und Beveridge-Modell des Wohlfahrtsstaates	70
Tabelle 25: Zeitliche Entwicklung der Sozialversicherungen in Mitteleuropa	71
Tabelle 26: Gesetzliche Grundlagen der Absicherung bei Pflegebedürftigkeit in Europa	72
Tabelle 27: Übersichtswerke zur Pflegesicherung in Europa.....	73
Tabelle 28: Statistik der Pflegezulagen in Luxemburg	76
Tabelle 29: Legaldefinitionen der Pflegebedürftigkeit	81
Tabelle 30: Bereiche der Pflegebedürftigkeit	83
Tabelle 31: Mindesteinstufungen in Österreich.....	84
Tabelle 32: Pflege(geld)stufen in Deutschland und Österreich.....	85
Tabelle 33: Zeitwerte zur Begutachtung der Pflegebedürftigkeit	88
Tabelle 34: Überprüfung der Zeitkorridore.....	89
Tabelle 35: Pflegegeld (A)	89
Tabelle 36: Leistungen der deutschen Pflegeversicherung im Überblick.....	88
Tabelle 37: Pflegebedürftigkeit bei Kindern	89
Tabelle 38: Begutachungskriterien für Kinder in Österreich (Vorarlberg).....	89
Tabelle 39: Altersgrenzen für Verrichtungen	90
Tabelle 40: Zeitaufwand bei der Gruppe gleichaltriger Kinder	91
Tabelle 41: Bestimmung der Pflegebedürftigkeit	99
Tabelle 42: Für Kinder relevant alltägliche Verrichtungen	100
Tabelle 43: Hygiene: Bereich Körperpflege	103
Tabelle 44: Hygiene: Bereich Toilettengang	103
Tabelle 45: Ernährung: Bereich Essen und Trinken	104
Tabelle 46: Mobilität: Bereich An- / Auskleiden	104
Tabelle 47: Mobilität: Bereich Transfer	105
Tabelle 48: Mobilität: Bereich Fortbewegung.....	105
Tabelle 49: Mobilität: Bereich Treppen(ab)steigen	105
Tabelle 50: Beispiel LuxCIM - Zeit und Häufigkeit	107
Tabelle 51: Versand (T1).....	112
Tabelle 52: Vergleich der Versandstichprobe mit der Gesamtbevölkerung	112
Tabelle 53: Vergleich der Normierungsstichprobe (T1) mit der Gesamtbevölkerung	112
Tabelle 54: Vergleich der Stichprobe (T2) mit der Gesamtbevölkerung	114
Tabelle 55: Diagnosen der Kinder (T2, T3, T4)	115
Tabelle 56: Überprüfung der Verteilung der Diagnosen (T2, T3, T4).....	115
Tabelle 57: Überprüfung des Rechenmodells anhand der Normierungsstichprobe.....	117
Tabelle 58: Prozenträge und Analyse der verschiedenen LuxCIM Items	119
Tabelle 59: Ermittlung der Altersgrenzen für die Mobilität	122
Tabelle 60: Mittelwerte der verschiedenen LuxCIM Punktwerte	122
Tabelle 61: Standardabweichungen der verschiedenen LuxCIM Punktwerte	122
Tabelle 62: Explorative Datenanalyse der Punktwerte (Boxplots)	123

Tabelle 63: Regressionsanalysen „Punktwerte → Alter“	126
Tabelle 64: Gültigkeit des Modells „Punktwerte → Alter“	126
Tabelle 65: Prämissenverletzungen des Regressionsmodells	127
Tabelle 66: Residuenanalyse „Punktwerte → Alter“	127
Tabelle 67: Bildliche Darstellung der exponentiellen Modelle „Punktwerte → Alter“	128
Tabelle 68: Bestimmung der extremen Zeitwerte	129
Tabelle 69: Äquivalenzzeitnormen der verschiedenen LuxCIM Bereiche	130
Tabelle 70: Standardabweichungen der Äquivalenznormen	130
Tabelle 71: Explorative Datenanalyse der Zeit (Boxplots)	130
Tabelle 72: Lineare Regressionsanalysen „Alter → Zeit“	132
Tabelle 73: Gültigkeit der Modelle „Alter → Zeit“	132
Tabelle 74: Residuenanalyse „Alter → Zeit“	133
Tabelle 75: Multiple Regression	133
Tabelle 76: Bildliche Darstellung der linearen Modelle „Alter → Zeit“	134
Tabelle 77: Berechnung der Zeit anhand der Alter	135
Tabelle 78: Häufigkeitsnormen der verschiedenen LuxCIM Bereiche	135
Tabelle 79: Standardabweichungen der Häufigkeiten der verschiedenen LuxCIM Bereiche	135
Tabelle 80: Vergleich der Punktwerte zwischen T1 und T2	138
Tabelle 81: Vergleich der Zeiten zwischen T1 und T2	138
Tabelle 82: Vergleich der Zeiten zwischen T1 und T2 nach Parallelisierung	139
Tabelle 83: Vergleich der Häufigkeiten zwischen T1 und T2	139
Tabelle 84: Vergleich der Häufigkeiten zwischen T1 und T2 nach Parallelisierung	140
Tabelle 85: Überprüfung des Rechenmodells	141
Tabelle 86: Überprüfung der Punktwerte	143
Tabelle 87: Tägliche Dauer der benötigten Unterstützung	144
Tabelle 88: Tägliche Gesamtzeit im Vergleich	144
Tabelle 89: Überprüfung der Dauer der verschiedenen Verrichtungen	145
Tabelle 90: Überprüfung der Übereinstimmungsvalidität	146
Tabelle 91: Überprüfung der Split-Half-Reliabilität und der internen Konsistenz	147
Tabelle 92: Überprüfung der Wiederholungsreliabilität	147
Tabelle 93: Überprüfung der Interrater-Reliabilität	148
Tabelle 94: Gütekriterien LuxCIM	149
Tabelle 95: Begutachtungsverfahren bei für Kinder relevanten Verrichtungen	150
Tabelle 96: Angenommene und abgelehnte Anträge	151
Tabelle 97: Geld- und Sachleistungen	152
Tabelle 98: Leistungsanrecht & -auszahlung bei Geldleistungen	152
Tabelle 99: Leistungsanrecht & -auszahlung bei Geld- & Sachleistungen	153
Tabelle 100: Leistungsanrecht & -auszahlung bei Geld- & Sachleistungen nach Leistungsbereichen	153
Tabelle 101: Unausgeschöpfte Geld- & Sachleistungen	154
Tabelle 102: Gliederung der PV - Leistungen (T2)	155

Abkürzungen

A	=	Durchschnittsalter
AAMR	=	American Association on Mental Retardation (Amerikanische Vereinigung für geistige Behinderung)
ADL	=	Activities of daily life (Aktivitäten des täglichen Lebens)
ATL	=	Aktivitäten des täglichen Lebens
AV	=	Alltägliche Verrichtungen (Begriff für die ADLs im luxemburgischen Pflegeversicherungsgesetz)
BGBI	=	Österreichisches Bundesgesetzblatt
BMGS	=	Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (Deutschland)
BMSG	=	Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Österreich)
BPGG	=	Bundespflegegeldgesetz (Österreich)
CAS	=	Code des assurances sociales (Soziales Gesetzbuch, SGB, Luxemburg)
CEO	=	Cellule d'évaluation et d'orientation (Begutachtungs- und Orientierungsstelle – Luxemburg)
CF	=	Cystische Fibrose / Mukoviszidose
CTMSP	=	Classification par types en milieux de soins et services prolongés (Leistungserfassung und Patientenkategorisierung in der Pflege - Kanada)
DS	=	Down Syndrom
EA	=	Entwicklungsalter
GB	=	Geistige Behinderung
iADL	=	Instrumental activities of daily life (instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens)
ICC	=	Intraclass Correlation (Intra-Klassen-Korrelation)
ICF	=	International classification of functioning, disability and health (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)
IGSS	=	Inspection générale de la sécurité sociale (Generalinspektion der sozialen Sicherheit – Luxemburg)
J	=	Jahre
KB	=	Körperbehinderung
LPGG	=	Landespflegegeldgesetzes (Österreich)
M	=	Mittelwert
Max	=	Maximum
Md	=	Median
MDK	=	Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (Deutschland)
MfB	=	Mehrfachbehinderung
MIFA	=	Ministère de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse (Familienministerium – Luxemburg)
Min	=	Minimum
Mn	=	Minuten
MSS	=	Ministère de la Sécurité sociale (Ministerium für soziale Sicherheit – Luxemburg)
Mt	=	Monat
N / n	=	Anzahl Subjekte / Probanden einer Stichprobe
ns	=	Nicht signifikantes Resultat
oEA	=	ohne Entwicklungsauffälligkeiten
OECD	=	Organization for Economic Cooperation and Development (Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung)
P	=	Statistische Probabilität (Wahrscheinlichkeit)
PV	=	Pflegeversicherung
R	=	Range (Minimaler Ausprägungsgrad – maximaler Ausprägungsgrad)
SB	=	Spina bifida
SD	=	Standard Deviation (Standardabweichung)
SGB	=	Sozialgesetzbuch (Deutschland – Luxemburg)
SP	=	Stichprobe
Statec	=	Service central de la statistique et des études économiques (Zentralstelle für Statistik und ökonomische Studien – Luxemburg)
Std	=	Stunde
W	=	Woche
ZP	=	Zerebralparese

□ EINLEITUNG

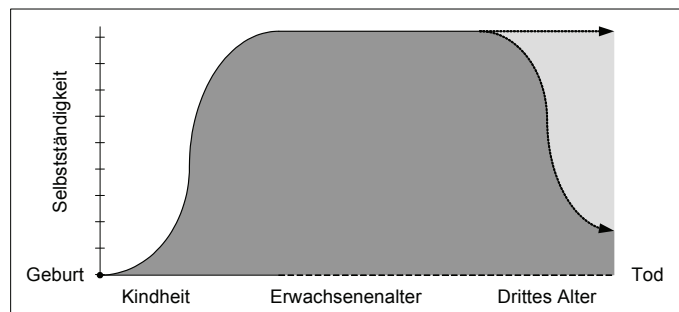
A) „Pflegebedürftigkeit“ beim Kind im Vorschulalter

Die in diesem Buch vorgestellten Ergebnisse beruhen auf dem Forschungsprojekt „Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind im Vorschulalter“, das in Zusammenarbeit mit dem Ministerium für soziale Sicherheit (Luxemburg) und dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg durchgeführt wurde. Ausgangspunkt des Projektes war eine Anfrage des Ministeriums Anfang 1998 bezüglich der praktischen Anwendung der luxemburgischen Pflegeversicherung beim Kind im Vorschulalter. Grundlage der Untersuchung ist die neue luxemburgische Pflegeversicherung, die seit ihrer Inkraftsetzung am 1. Januar 1999 Leistungen im Falle des sozialen Schutztatbestandes der Pflegebedürftigkeit unabhängig vom Alter vorsieht. Der Gesetzgeber hat beschlossen, dass bei der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit beim Kind der altersentsprechende Hilfsbedarf nicht angerechnet wird. Ein Kind ist pflegebedürftig, wenn es pro Tag einen Überschuss an Unterstützung in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen (Ernährung, Hygiene und Mobilität) von 30 Minuten benötigt, und dies im Vergleich mit der Gruppe gleichaltriger Kinder ohne Schwierigkeiten¹ (§ 352 Abs. 6 SGB V).

Die Anfrage des Ministeriums lässt sich doppelt begründen. Einerseits sind die Instrumente zur Messung der Pflegebedürftigkeit von Erwachsenen nicht direkt anwendbar bei Kindern, und andererseits gibt es kaum spezifische Messinstrumente zur Bestimmung der funktionalen Selbstständigkeit beim Kind. Darüber hinaus sind die kindspezifischen Messinstrumente nicht direkt im Rahmen der Pflegeversicherung zu gebrauchen, da sie „nur“ den Entwicklungsstand des Kindes beurteilen und keine Aussage machen über die Dauer der Hilfe, die das Kind benötigt.

Zwischen den Erwachsenen und den Kindern gibt es fünf wesentliche quantitative und qualitative Unterschiede bezüglich der Entwicklung der Selbstständigkeit (vgl. Abbildung 1):

Abbildung 1: Entwicklung der Selbstständigkeit



¹ Im Weiteren sprechen wir von den Gleichaltrigen oder von der Gruppe der gleichaltrigen Kinder, um die Vergleichsgruppe der Kinder ohne Schwierigkeiten oder ohne Entwicklungsauffälligkeiten zu bezeichnen. In der rechtlichen Literatur wird oft von den „gesunden“ Kindern gesprochen, doch dieser Begriff ist inhaltlich nicht richtig. Ein behindertes Kind ist im Prinzip gesund, ausser wenn es an einer vorübergehenden Krankheit leidet (z.B. Schnupfen) oder wenn eine chronische Krankheit vorliegt (z.B. Asthma).

Als Erstes sind alle Kinder ausnahmslos nach der Geburt auf Unterstützung durch ihre soziale Umwelt angewiesen: Ohne Hilfe können Säuglinge nicht überleben. Hingegen werden nicht alle Erwachsenen gegen Ende des Lebens unselbstständig, auch wenn sich das Risiko der Pflegebedürftigkeit mit steigendem Alter erhöht (vgl. Abbildung 2).

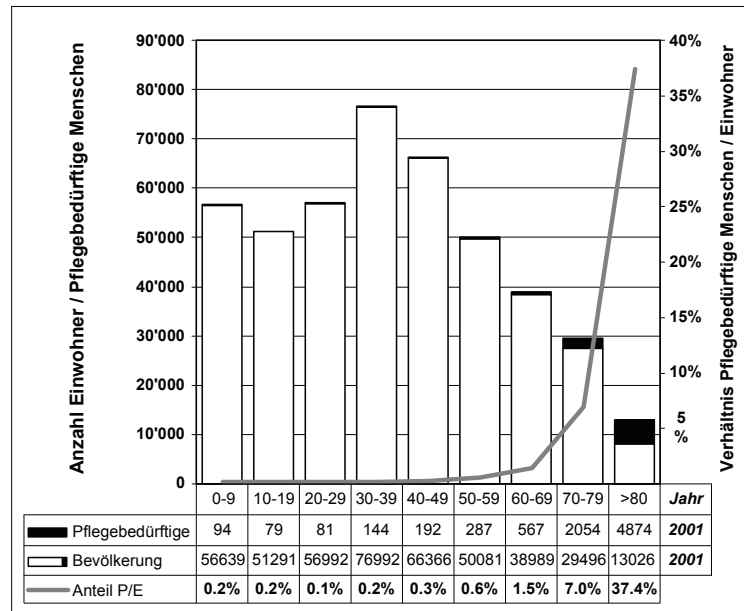
Der zweite Unterschied liegt in der Richtung der Entwicklung. Kinder entwickeln sich von einem Zustand der Abhängigkeit hin zur Selbstständigkeit. Fortlaufend eignet sich das Kind neue Fertigkeiten an, die es ihm erlauben, mehr und mehr Tätigkeiten des Alltags zuerst teilweise und dann ganz selbstständig durchzuführen. Bei Erwachsenen

verläuft die Entwicklung in gegensätzlicher Richtung. Die Pflegebedürftigkeit bei Erwachsenen charakterisiert sich durch einen abrupten oder progressiven Verlust von Fertigkeiten.

Der dritte Unterschied betrifft die Förderung im Falle von Pflegebedürftigkeit. Bei Erwachsenen zielen die rehabilitativen Unterstützungsmassnahmen auf die Aufrechterhaltung vorhandener Fertigkeiten oder auf den Neuerwerb bereits verlorener Fertigkeiten ab. Der Begriff der Rehabilitation lässt sich nur in Ausnahmefällen¹ beim Kind anwenden, auch wenn er geläufig für Kinder verwendet wird. Beim Kind steht der Erwerb neuer Fertigkeiten im Vordergrund: Bei den Unterstützungsmassnahmen handelt es sich um Erziehungsmassnahmen oder (Früh-)Fördermassnahmen.

Der vierte Unterschied liegt bei den Normen für die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit. Beim Erwachsenen handelt es sich um fixe Normen. Die Vergleichsnorm ist die Selbstständigkeit in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen: Braucht ein Erwachsener Hilfe bei diesen Tätigkeiten, dann gilt das Ausmass dieses Bedarfs integral als zusätzliche Unterstützung. Beim Kind sind diese Normen in der heutigen Sichtweise der gesetzlichen Pflegeversicherungen² abhängig vom Lebensalter. Eine zusätzliche Unterstützung liegt nur dann vor, wenn das Aus-

Abbildung 2: Anteil Pflegebedürftiger an der Gesamtbevölkerung Luxemburgs

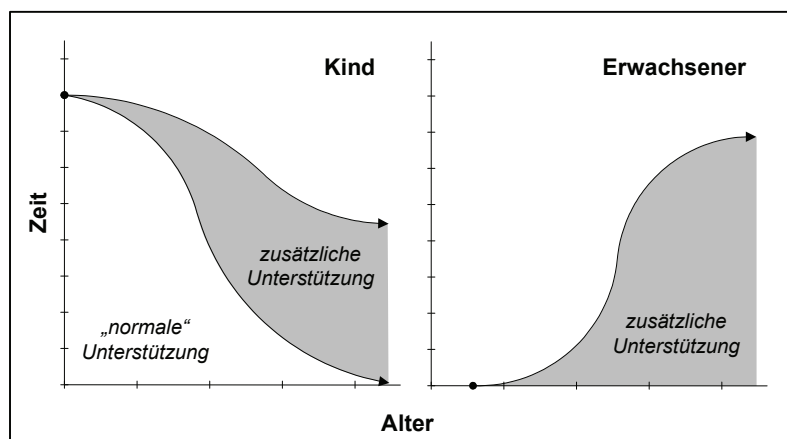


Quelle: Statec 2003a, IGSS/CEO 2001

¹ Der Begriff der Rehabilitation ist beim Kind nur gerechtfertigt in Fällen, wo das Kind z.B. durch eine degenerative Krankheit oder einen Unfall bereits erworbene Fertigkeiten verloren hat.

² Per definitionem ist jedes Kind bis zu einem gewissen Alter abhängig. Der Gesetzgeber hat hier die Schranke des Vergleichs mit der Gruppe gleichaltriger Kinder eingebaut, um nur den zusätzlichen Unterstützungsbedarf zu berücksichtigen. Diese Schranke lässt sich dadurch begründen, dass die Erziehung eines Kindes bereits durch andere Leistungen honoriert wird (z.B. Geburtszulage, Familienzulagen, Kindergeld, Erziehungsurlaub, Mutterschaftsurlaub, Schulgeld, Steuerbegünstigungen,...).

Abbildung 3: Zusätzlicher Hilfsbedarf beim Kind und Erwachsenen



mass der Hilfen den „normalen“ Aufwand der Gruppe der Gleichaltrigen übersteigt (vgl. Abbildung 3). Dies setzt voraus, dass der „normale“ Aufwand bekannt ist.

In den Beziehungen zwischen der pflegebedürftigen Person und den Familienmitgliedern finden wir den

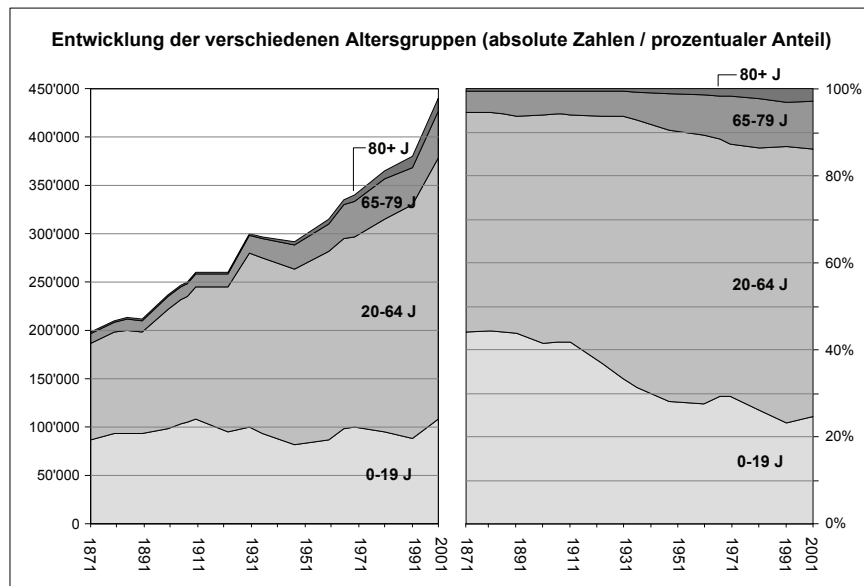
fünften und letzten Unterschied (Attias-Donfut 1993). Beim Kind handelt es sich um eine Eltern-Kind-Beziehung. Mutter und Vater (oder auch Geschwisterkinder) teilen sich die Aufgaben für die Erziehung und Betreuung des pflegebedürftigen Kindes innerhalb der Familie (Häußler u.a. 1996, 397f). Bei älteren pflegebedürftigen Erwachsenen ist die Beziehungshierarchie hingegen umgekehrt („Kind“-Eltern-Beziehung): Neben den Lebenspartnern sind es hauptsächlich die Töchter und die Schwiegertöchter (Schneekloth u.a. 1996, 134f), die zusätzliche Hilfen und Unterstützungen sicherstellen.

Das Fehlen von an die kindliche Situation angepassten Messinstrumenten für die Pflegebedürftigkeit lässt sich durch den Anteil der pflegebedürftigen Kinder erklären (vgl. Abbildung 2). Im Jahre 2001 gab es zum Beispiel in Luxemburg 94 Kinder unter zehn Jahren, die die Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nahmen. Dieser Anteil beträgt knappe zwei Prozent aller Pflegebedürftigen und 0.2% dieser Altersgruppe. Bei der Einführung der Pflegeversicherungen in den verschiedenen Ländern stand die Notlage vieler schlecht oder gar nicht abgesicherter pflegebedürftiger Senioren im Vordergrund. Durch das fortschreitende Alter der Bevölkerung verschärfte sich in den letzten dreissig Jahren die Situation der häuslichen und stationären Betreuung älterer Menschen, die auf Unterstützung im Alltag angewiesen sind. Die Öffentlichkeit wurde Ende der siebziger Jahre / Anfang der achtziger Jahre auf das bis dahin im familiären Rahmen versteckte Phänomen durch persönliche Erfahrungen im Familienkreis, aber auch durch Berichte über den Mangel an Pflegepersonal („Pflegerotstand“ in Deutschland, vgl. Skuban 2000¹) und an Pflegebetten (in Luxemburg, vgl. Kapitel 4) oder durch Meldungen über misshandelte, vereinsamte oder verwahrloste alte Menschen (vgl. Hirsch & Brendebach 1999) aufmerksam gemacht. In den letzten 130 Jahren hat sich die Bevölkerung in Luxemburg etwas mehr als verdoppelt, während sich gleichzeitig die Anzahl der über Achtzigjährigen verdreizehnfacht hat, bei einer praktisch konstant bleibenden Anzahl der Personen unter 20 Jahren (vgl. Abbildung 4). Bei minderjährigen Pflegebedürftigen handelt es sich zahlenmässig um eine Minderheit, der bis jetzt kaum Beachtung geschenkt wurde. Die grossen deutschen Repräsentativstudien über die Situation pflegebedürftiger und/oder behinderter Menschen in privaten Haushalten (Socialdata-Studie 1978, Brög u.a. 1980; Tübinger-Studie 1992, Häußler u.a. 1996; Infratest-Studie 1992,

¹ Ab Mitte der 80er Jahre überstieg die Nachfrage nach ambulanter und stationärer Betreuung um das Dreifache das vorhandene Angebot (Skuban, 2000, 4)

Schneekloth u.a. 1996) oder in Heimen (Infra-test-Studie 1992, *Schneekloth u.a.* 1997) beinhalten jeweils auch eine Stichprobe von Kindern respektive von Jugendlichen. Die Socialdata-Studie schloss von vornherein die Kinder unter sieben Jahren aus. Die Gruppe der Haushalte mit Kindern dieser Altersgruppe wurde in der

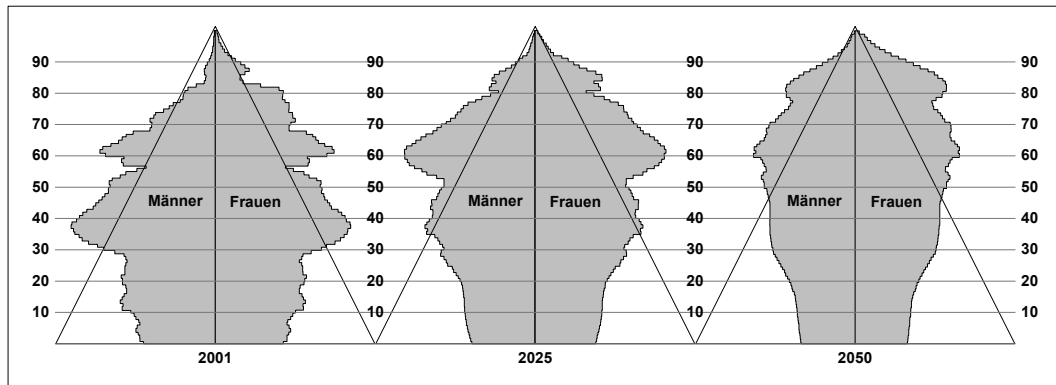
Abbildung 4: Bevölkerungsentwicklung in Luxemburg (1871-2001)



Infrateststudie zwar befragt, doch die Daten über das Hilfsbedürfnis bei den alltäglichen Verrichtungen wurden nicht ausgewertet. Die Forschergruppe war sich bewusst, dass der Erwachsenenfragebogen die Situation der Kinder nicht adäquat erheben konnte und entschied, die Daten nicht auszuwerten und zu publizieren (*Schneekloth* 2003). Die Stichprobe der Tübinger-Studie setzt sich zusammen aus drei Kindern unter drei Jahre, sechzehn Kinder zwischen drei und sechs Jahren sowie 33 Kinder im Alter von sieben bis zehn Jahren. Die quantitative Datenlage ist somit sehr dünn. Eine Durchsicht der deutschsprachigen heilpädagogischen Literatur führt auch zur Einsicht, dass dem Thema der Pflegebedürftigkeit beim Kind kaum Interesse geschenkt wird. Diese Feststellungen sind etwas überraschend, da a priori davon ausgegangen werden kann, dass die Leistungen der Pflegeversicherungen einen positiven Effekt auf die Familien haben: Anerkennung der durch die Eltern geleisteten zusätzlichen Unterstützung, soziale Absicherung der Hauptpflegeperson (Mutter oder Vater), finanzielle Unterstützung, Entlastungsdienste für die Familien usw.

Ein Blick in die Zukunft verrät, dass das quantitative Verhältnis zwischen pflegebedürftigen Kindern und Erwachsenen sich in den nächsten Jahren weiter verändern wird. Die Vorhersage der Bevölkerungsentwicklung (vgl. Abbildung 5) zeigt eine radikale Transformation der Bevölkerungspyramide: Die traditionelle Pyramide wird mehr und mehr durch eine Säule ersetzt. Die Pflegebedürftigkeit wird ein aktuelles Thema bleiben.

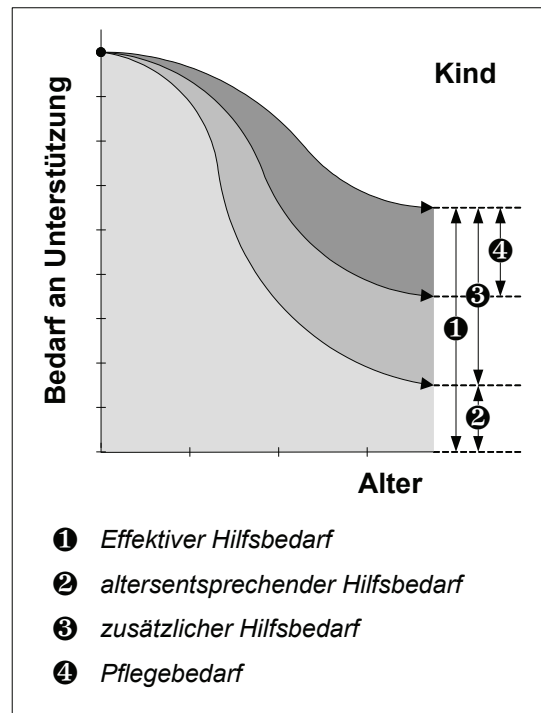
Abbildung 5: Vorhersage der Bevölkerungsentwicklung in Deutschland



Quelle: Eigene Darstellung nach Daten der mittleren Variante¹ der 10. koordinierten deutschen Bevölkerungsvorausberechnung (Statistisches Bundesamt 2003, 30)

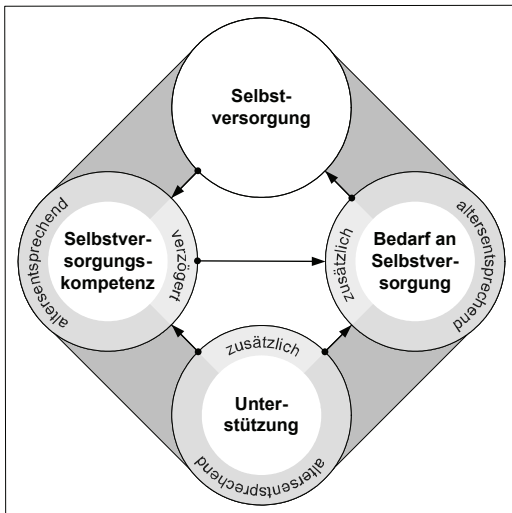
Um das Forschungsprojekt einzuführen und zu begründen, haben wir absichtlich eine sehr breite Definition der Pflegebedürftigkeit gebraucht. Das Bedürfnis eines Kindes an Unterstützung kann inhaltlich in vier Begriffe unterteilt werden (vgl. Abbildung 6). Der *effektive Hilfsbedarf* (❶) ist die Gesamtsumme der Hilfen, die das Kind benötigt. Dieser Bedarf setzt sich zusammen aus dem *altersentsprechenden Hilfsbedarf* (❷) und dem *zusätzlichen Hilfsbedarf* (❸). Beim Kind ohne Entwicklungsauffälligkeiten tendiert der zusätzliche Hilfsbedarf im Vergleich zu den Gleichaltrigen gegen null. Er repräsentiert die durch eine chronische Krankheit oder eine Behinderung bedingten zusätzlichen Bedürfnisse des Kindes. Der *Pflegebedarf* (❹) bezieht sich nur auf den Teil des zusätzlichen Hilfsbedarfs, der durch die Pflegeversicherung(en) berücksichtigt wird. Voraussichtlich decken die Pflegeversicherungen der verschiedenen Länder den zusätzlichen Pflegebedarf nicht ganz ab. Qualitativ lassen sich verschiedene Bereiche der alltäglichen Verrichtungen, wo ein Hilfsbedarfs besteht (z.B. Körperpflege, Ernährung, Toilette, An-Auskleiden, Mobilität, u.a.), sowie die Arten des Hilfsbedarfs (Supervision, Anleitung, Führung, Übernahme, u.a.) unterscheiden. Eine quantitative Bestimmung des Hilfsbedarfs bezieht sich auf die Dauer und die Häufigkeit des Bedarfs.

Abbildung 6: Hilfs- und Pflegebedarf beim Kind



¹ Dieser Variante liegen folgende Annahmen zugrunde: 1) Die Geburtenhäufigkeit bleibt während des gesamten Zeitraums der Vorausberechnung bei 1,4 Kindern pro Frau; 2) Die Lebenserwartung bei Geburt steigt bis 2050 für Mädchen auf 86,6 Jahre und für Jungen auf 81,1 Jahre; die "fernere" Lebenserwartung beträgt 2050 für 60-Jährige Frauen 28 weitere Lebensjahre und für gleichaltrige Männer etwa 24 Lebensjahre; 3) Der Auswanderungssaldo der ausländischen Bevölkerung beträgt 200.000 jährlich; die Nettozuwanderung der Deutschen geht von etwa 80.000 im Jahr 2002 schrittweise zurück bis zum Nullniveau im Jahr 2040.

Abbildung 7: Selbstversorgung



Quelle: An die kindliche Situation angepasste Darstellung aus Orem u.a. 1995, 213

Um seine Selbstversorgung sicherzustellen ist das Kind auf eine externe Unterstützung angewiesen. Das Ausmaß der Unterstützung ist abhängig von seinen Fertigkeiten. In Anlehnung an Orem u.a. (1995, 213, vgl. Abbildung 7) können wir die Gesamtheit dieser Fertigkeiten als „Selbstversorgungskompetenz“ bezeichnen. Sie erlaubt es dem Kind, seine eigenen Bedürfnisse zu befriedigen (Bedarf an Selbstversorgung). Reichen die Fertigkeiten nicht aus, um die Verrichtung ganz durchzuführen, benötigt das Kind eine Hilfestellung (z.B. Hose zuknöpfen nach Toilettengang). Die Unterstützung verfolgt zwei unterschiedliche Ziele. Das primäre Ziel ist die Durchführung der Verrichtung (z.B. Toilettengang). Doch darüber hinaus gibt die Hilfestellung auch dem Kind die Gelegenheit,

sich neue Fertigkeiten anzueignen. Die Unterstützung wird also nicht nur zum Selbstzweck geleistet, sondern auch in der erzieherischen Absicht, die Fertigkeiten des Kindes zu fördern (z.B. Hose zuknöpfen können).

B) Forschungsfragestellungen

Hauptziel der Arbeit ist die Ausarbeitung eines Instruments zur Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind im Vorschulalter (0-8 Jahre) als Antwort auf die Frage, wie sich die Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter begutachten lässt. Im Rahmen dieses Ziels soll versucht werden, folgende fünf Fragestellungen je nach Natur der Fragestellung theoretisch und/oder empirisch zu beantworten. Die Fragestellungen werden hier kurz beschrieben und später vertieft.

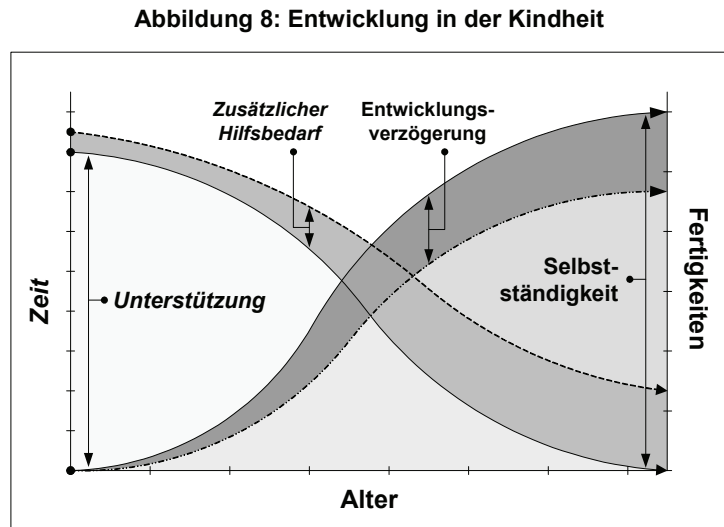
Fragestellung 1: *Haben behinderte und/oder chronisch kranke Kinder im Vorschulalter (0-8 Jahre) im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder einen höheren Bedarf an Unterstützung?* Es stellt sich die grundlegende Frage, inwieweit behinderte Kinder oder chronisch kranke Kinder ein Mehr an Hilfe benötigen im Vergleich zu Kindern gleichen Alters.

Fragestellung 2: *Deckt die Definition der Pflegebedürftigkeit des luxemburgischen Gesetzgebers alle Bereiche des Alltags ab?* Einleitend sprachen wir von den verschiedenen Bereichen der alltäglichen Verrichtungen. Es gibt weder einen wissenschaftlichen noch einen rechtlichen Konsens¹, welche Bereiche der Pflegebedürftigkeit zuzurechnen sind. Da unser Vorgehen sehr eng an die luxemburgische Legaldefinition gebunden ist, ist es notwendig nicht nur eine theoretische, sondern auch eine empirische Antwort auf diese Fragestellung zu geben.

¹ Eisen und Mager umschreiben die Schwierigkeiten der inhaltlichen Ausfüllung des Begriffs „Pflegebedürftigkeit“ folgendermaßen: „Die im Rahmen der verschiedenen sozialen Sicherungssysteme einzelner Länder vorgenommenen Definitionen bzw. deren inhaltlichen Konkretisierungen sind darüber hinaus von der jeweiligen Ausprägung des sozialen Sicherungssystems abhängig, also systemspezifisch und somit in diesem Sinne nicht allgemein und umfassend.“ (1999, 20)

Fragestellung 3: Korrelieren die Hilfs- und die Pflegebedürftigkeit des Kindes korrelieren negativ mit den Fertigkeiten in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen? Der Hilfsbedarf des Kindes nimmt progressiv mit dem Lebensalter ab. Gleichzeitig eignet sich das Kind fortwährend neue Fertigkeiten an (vgl. Abbildung 8). Wir können somit einen umgekehrten Zusammenhang zwischen den Fertigkeiten (Grad der Selbstständigkeit) und der Hilfsbedürftigkeit postulieren: Je älter das Kind ist, umso selbstständiger ist es und umso weniger

Hilfe benötigt es in den alltäglichen Verrichtungen. Ein gleicher Zusammenhang besteht beim zusätzlichen Hilfsbedarf: Er reduziert sich progressiv mit der Aneignung neuer Fertigkeiten. Es ist anzunehmen, dass die Aneignung neuer Fertigkeiten im Vergleich mit den Gleichaltrigen verzögert ist. Aus Fragestellung drei können wir schliessen, dass der zusätzliche Hilfsbedarf ganz oder teilweise bedingt ist durch eine verzögerte Entwicklung der Fertigkeiten in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen. Die Beantwortung dieser Fragestellung stellt die Grundlage der Ausarbeitung des Begutachtungsverfahrens der Pflegebedürftigkeit beim Kind dar.



Fragestellung 4: Erfüllt das neue Instrument zur Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind (LuxCIM¹) die psychometrischen Gütekriterien (Objektivität, Reliabilität, Validität, Normierung, Nützlichkeit und Ökonomie)? Der Mangel an Messinstrumenten zur Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind macht eine Konstruktion eines neuen Testverfahrens notwendig. Dieses Instrument mit Normen gleichaltriger Kinder soll den Erfordernissen der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit genügen: Es soll nützlich sein. Die Durchführung und Auswertung der Begutachtung soll ökonomisch sein: Es soll wenig Zeit und Material beanspruchen. Auch wenn diese zwei Kriterien für die Anwendung von grosser Relevanz sind, soll das Instrument die Pflegebedürftigkeit des Kindes,

- objektiv (unabhängig vom Begutachter)
- genau (reliabel oder messfehlerfrei) und
- valide (d.h. effektiv die Pflegebedürftigkeit) messen.

Fragestellung 5: Sind die Eltern der pflegebedürftigen Kinder zufrieden mit den Leistungen der Pflegeversicherung? Die Leistungen der Pflegeversicherung beabsichtigen die Sicherstellung der durch die Pflegebedürftigkeit benötigten Unterstützungen. Im Falle des pflegebedürftigen Kindes handelt es sich um die Entlastung der Familien: Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Bedürfnissen des Kindes und der Familien entsprechen. Sind die Leistungen qualitativ und

¹ Abkürzung für: „Luxembourg Child Independence Measure“ (Luxemburgische Skala zur Messung der funktionalen Unabhängigkeit des Kindes)

quantitativ ausreichend, dann ist anzunehmen, dass die Eltern mit der Unterstützung zufrieden sind. Unzufriedenheit wäre dann die Konsequenz von unzureichenden, unangepassten oder qualitativ schlechten Leistungen.

Die fünf Fragestellungen werden im Folgenden nicht linear, eine nach der anderen, diskutiert. In den verschiedenen Kapiteln werden Teilantworten für die Fragestellungen zusammengetragen. Am Ende der Arbeit werden dann alle Informationen synthetisiert und die Fragestellungen abschliessend beantwortet.

C) Aufbau der Arbeit

Pflegebedürftigkeit im Erwachsenenalter ist ein komplexes multidimensionales Phänomen (*Eisen & Mager 1999b, 20*), dessen Erforschung erst auf eine kurze Zeit zurückblicken kann. Die Komplexität lässt sich mit der Schnittstelle der Disziplinen, die die Thematik der Pflegebedürftigkeit tangieren skizzieren. Einen ersten Einblick in die verschiedenen Forschungsdisziplinen und in ihre wichtigsten Schwerpunkte vermittelt Tabelle 1:

Tabelle 1: Dimensionen der Pflegebedürftigkeit bei erwachsenen Personen

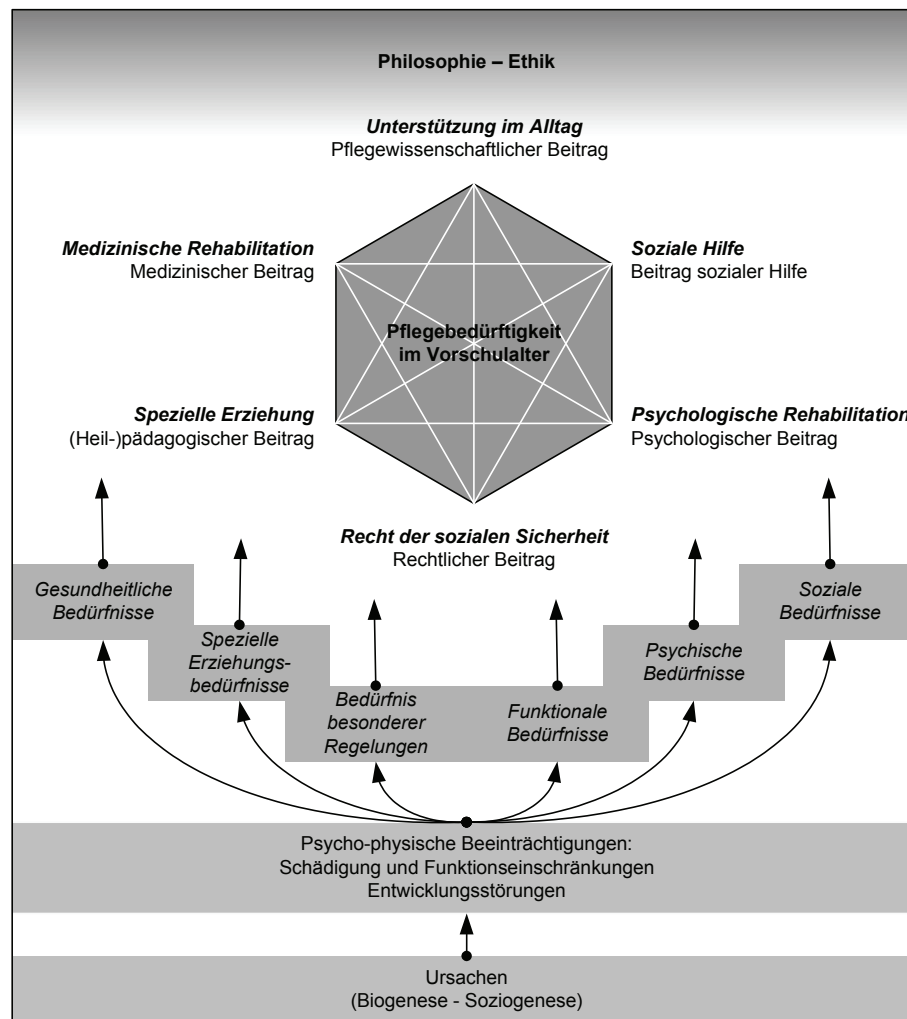
Medizin / Pflegewissen- schaften	Ökonomik / Sozialpolitik	Soziologie	Sozialrecht	Sozialpsycho- logie	Individualpsy- chologie
u.a. • Physiologi- sche Deviation • Demenz • Chronizität • Multimorbidität • Rehabilitation • Pflegeformen • Qualität der Pfleger	u.a. • Reduktion der Haus- haltsproduk- tivität • Finanzieller Mehrbedarf • Pflegesiche- rungsarran- gements	u.a. • Stigmatisie- rung • Gesellschaft- liche Deklas- sierung	u.a. • Definitions- problematik • Legislative Normierun- gen • Leistungsan- sprüche	u.a. • Beziehungs- störungen • Kontinuitäts- störungen in sozialen Net- zen	u.a. • Genereller Autonomie- verlust • Depressio- nen • Angst • Identitätsbe- drohung

Quelle: *Mager 1999a, 31.*

Die Anzahl und das Alter der Publikationen aus den unterschiedlichsten Disziplinen belegen das steigende wissenschaftliche Interesse am Thema der Pflegebedürftigkeit im Erwachsenenalter. In der wissenschaftlichen Literatur im Allgemeinen und in der heilpädagogischen Literatur im Besonderen finden wir jedoch kaum Publikationen zum Thema der Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter. Die wenigen Hinweise beschränken sich fast ausschliesslich auf rechtliche Fragestellungen oder auf gerichtliche Entscheide bezüglich der Begutachungskriterien. Es besteht in der Heilpädagogik und ihren Nachbargebieten ein grosser Nachholbedarf an Forschung und an Theoriebildung im interdisziplinären Diskurs zum Thema der Pflegebedürftigkeit. Wir sind uns bewusst, dass wir in dieser Arbeit nur einen kleinen Beitrag leisten werden.

In Anlehnung an ein Schema zur interdisziplinären Zusammenarbeit in der Behindertenhilfe (vgl. *Speck 2003, 239*) haben wir ein Schema entworfen, das das Forschungsfeld der Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter abgrenzt (vgl. Abbildung 9).

Abbildung 9: Forschungsfeld „Pflegetbedürftigkeit im Vorschulalter“



Quelle: in Anlehnung an eine Abbildung (vgl. Speck 2003, 239) zum Thema der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Behindertenhilfe.

Da eine ausführliche theoretische und empirische Auseinandersetzung mit allen Disziplinen der Forschungsfelder der Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter den Rahmen dieser Arbeit sprengt, haben wir die Disziplinen und ihre Beiträge anhand unserer Fragestellungen ausgesucht. Diese Auswahl spiegelt sich in der Gliederung unserer Arbeit wieder.

Im ersten Kapitel werden wir anhand einer empirischen Studie zuerst den Unterstützungsbedarf von behinderten oder chronisch kranken Kindern im Vorschulalter ergründen. Das zweite Kapitel wird die Analyse der Hilfsbedürftigkeit des Kindes anhand von Forschungsergebnissen vertiefen. Der Begriff der Pflegebedürftigkeit wird im dritten Kapitel durch Beiträge verschiedener Disziplinen definiert und operationalisiert. Das vierte Kapitel beschäftigt sich mit der Absicherung des Risikos Pflegebedürftigkeit im Rahmen der sozialen Gesetzgebung. Die ersten vier Kapitel liefern die Grundlagen des fünften Kapitels, die Konstruktion und Validierung eines neuen Begutachtungsinstrumentes der Pflegebedürftigkeit bei Kindern im Vorschulalter. Die Arbeit schliesst mit der Evaluation der Pflegeversicherung durch die Eltern ab.

☐ KAPITEL 1

SITUATION DER FAMILIEN IN LUXEMBURG

A) Einleitung

Wir möchten die theoretische Diskussion des Begriffs der „Pflegebedürftigkeit“ und einer möglichen Absicherung des Risikos „Pflegebedürftigkeit“ mit einer kleinen empirischen Studie (T0) einführen. Dieses Vorgehen ist sicher nicht üblich, aber es entspricht einerseits dem chronologischen Ablauf des Forschungsprojektes, und es erlaubt uns andererseits, uns zuerst in die spezifische Situation der Familien in Luxemburg hineinzusetzen. Im Sommer 1998, ein knappes halbes Jahr vor der Einführung der Pflegeversicherung, haben wir 33 Familien über ihre damalige Situation interviewt. In diesem Kapitel werden wir zuerst unser Vorgehen beschreiben, um dann die wichtigsten Ergebnisse vorzustellen und zu diskutieren.

B) Methodologie der Untersuchung und Beschreibung der Stichprobe

Die empirische Studie ist als explorative Untersuchung konzipiert und versucht eine erste Antwort auf folgende Fragen zu geben:

- 1) Welche Unterstützung benötigt das vermutlich pflegebedürftige Kind bei welchen alltäglichen Verrichtungen (Ernährung, An- und Auskleiden, Hygiene, Toilettengang, Mobilität usw.)?
- 2) Zu welchen Einschränkungen im Familienleben führen die Bedürfnisse des Kindes?
- 3) Auf welche Schwierigkeiten stossen die Eltern bei der Organisation der Betreuung ihres Kindes?

Die qualitativen Forschungsmethoden (vgl. *Pourtois & Desmet 1988; Friebertshäuser & Prengel 1997*), insbesondere das problemzentrierte Interview (*Witzel 1985*), eignen sich zur Beantwortung der oben genannten Fragen. Das problemzentrierte Interview fasst Elemente einer offenen und einer leitfadenorientierten Befragung zusammen (*Friebertshäuser 1997*): Der Leitfaden mit vorformulierten Fragen zur Problemstellung gibt dem offenen Gespräch eine Orientierung und ei-

ne Struktur. Die zentrale Problemstellung in unseren Interviews betrifft die zusätzliche Unterstützung des Kindes und ihre Auswirkungen auf die Familie.

Die Diagnosen sowie das Alter des Kindes waren die zwei Kriterien für die Zusammenstellung der Stichprobe: Die Situationen der Kinder und Jugendlichen (0-20 Jahre) sollten die grösstmögliche Vielfalt aufzeigen. Die Familien (n=26) wurden mit der Unterstützung eines Frühförderdienstes (n=12), einer heilpädagogischen Schule (n=7) und zweier Elternvereinigungen (n=4+3=7) ausgewählt. Die Eltern der heilpädagogischen Schule wurden schriftlich um ihre Teilnahme an der Umfrage gebeten. Zusammen mit den Verantwortlichen der anderen Institutionen haben wir die Liste der Familien erstellt, und die Verantwortlichen holten dann zuerst das Einverständnis der Eltern ein. Vor jedem Interview wurden die Eltern telefonisch kontaktiert, um unser Vorhaben zu erklären und um, falls erwünscht, einen Termin zu vereinbaren. Alle Gespräche fanden bei den Eltern zu Hause statt, entweder am Nachmittag (n=6) oder am Abend (n=20). Bei 18 Gesprächen konnten beide Eltern teilnehmen. Die meisten Befragungen wurden auf luxemburgisch durchgeführt und sechs in einer anderen Sprache (3x Französisch, 2x Deutsch & 1x Englisch). Die Interviews wurden von uns selbst (n=19) und von einer luxemburgischen Kollegin (n=7) geleitet, wobei wir als Vorbereitung die beiden ersten Familien gemeinsam befragten. Im Gespräch mit der ersten Familie ergab sich die Möglichkeit eines Gruppeninterviews mit mehreren Müttern (n=7). An diesem Gespräch nahm zusätzlich eine der Verantwortlichen der Pflegeversicherung teil. Die Stichprobe umfasst somit 33 Familien.

Bei den Einzelinterviews haben wir als einfachen Einstieg ein paar soziodemographische Informationen erhoben, welche in den folgenden Abbildungen zusammengefasst sind.

Abbildung 10: Alter der Eltern (T0)

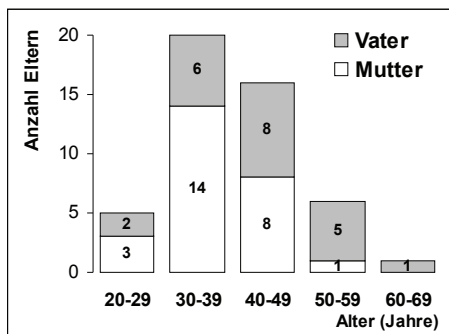


Abbildung 11: Nationalität der Eltern (T0)

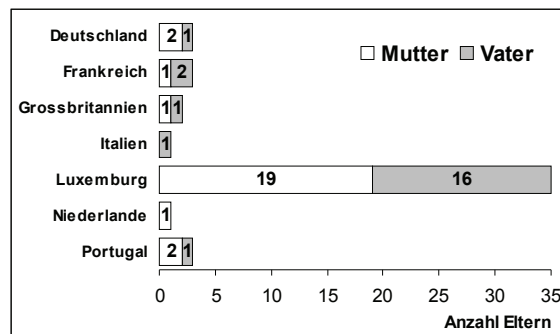


Abbildung 12: Familienstand (T0)



Abbildung 13: Ausbildung der Eltern (T0)

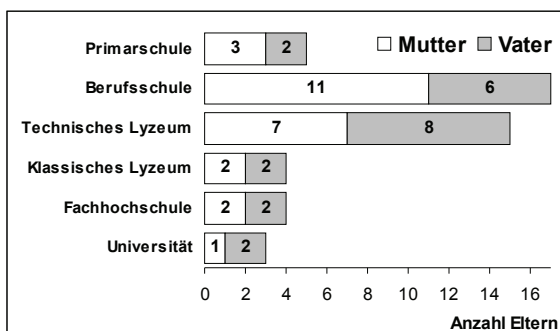


Abbildung 14: Alter der Kinder (T0)

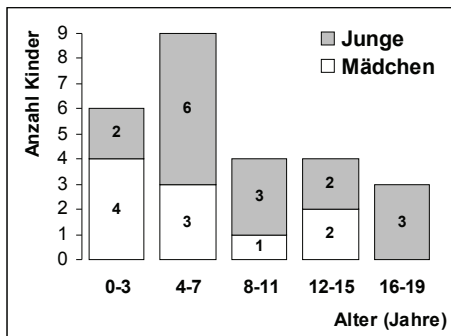


Abbildung 15: Beruf der Eltern (T0)

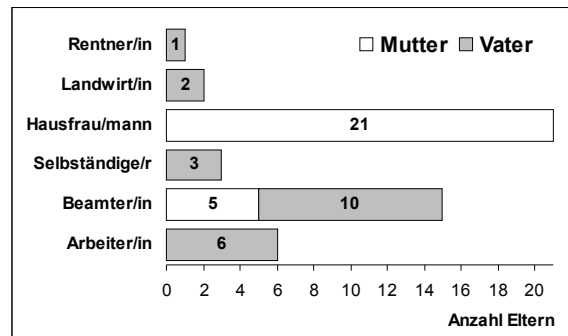


Abbildung 16: Geschwisterrang (T0)

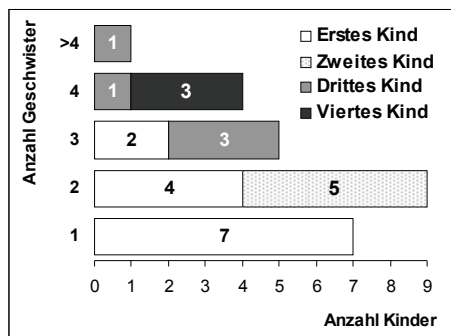
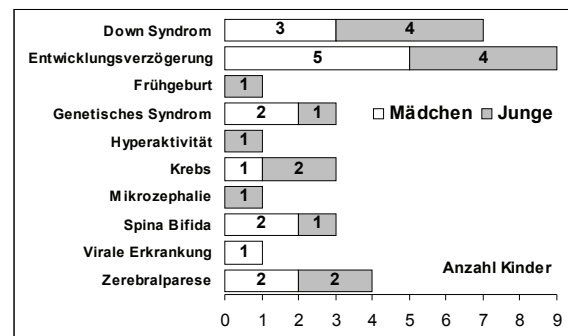


Abbildung 17: Diagnose des Kindes (T0)



Die soziodemographischen Daten, „Staatsangehörigkeit“ und „Beruf der Eltern“, wurden auf ihre Verteilung im Vergleich zur Gesamtbevölkerung überprüft. Nebenstehende Tabelle zeigt die beobachtete Verteilung sowie die erwartete Verteilung in Bezug auf die Gesamtbevölkerung (Stand, Volkszählung 1991). Die statistische Auswertung der Verteilung der Berufe ergibt keinen signifikanten Unterschied (für den Beruf der Mütter [$\chi^2=3.66$, $P=0.45$] und den der Väter [$\chi^2=9.50$, $P=0.05$]). Bei der Verteilung der Nationalität der Eltern liegt die Wahrscheinlichkeit zu tief, um einen Unterschied auszuschliessen [$\chi^2=16.15$, $P=0.02$]: Die Stichprobe enthält zu wenig ausländische Eltern.

Tabelle 2: Stichprobenvergleich

Staatsangehörigkeit	Beobachtet		Erwartet	
	♀	♂	♀	♂
Deutschland	3	0	1.1	0
Frankreich	3	0	1.9	0
Grossbritannien	2	0	0.5	0
Italien	1	0	2.3	0
Luxemburg	35	0	31.3	0
Niederlande	1	0	0.4	0
Portugal	3	0	6.2	0
Andere	0	0	4.4	0
Total	48	0	48	0

Beruf	Beobachtet		Erwartet	
	♂	♀	♂	♀
Arbeiter/in	6	0	7.5	1.3
Beamter/in	10	5	10.2	2.9
Landwirt/in	2	0	0.4	0.1
Selbstständige/r	3	0	1.7	0.3
Andere	0	0	1.3	0.5
Total	21	5	21	5

Quelle: Statec 1997 1996, B8 & B13

Die Diagnosen der Kinder (vgl. Abbildung 17) sind heterogen: Geistige Behinderungen, Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsverzögerungen ohne Diagnose, körperliche Behinderungen sowie chronische Krankheiten sind vertreten. Leider gibt es keine Statistiken über die Verteilung der Diagnosen in der Gesamtbevölkerung; eine Überprüfung der Repräsentativität der Stichprobe ist somit nicht möglich. Auffällig ist jedoch, dass die Stichprobe keine Sinnesbehinderungen enthält. Abschliessend lässt sich festhalten, dass die kleine Stichprobe nicht die ganze Vielfalt der Familiensituationen repräsentiert: Sie erlaubt nur einen ersten Einblick in die Vielfalt der Schwierigkeiten.

C) Auswertung der Antworten

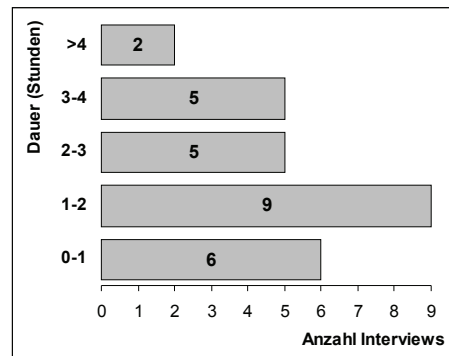
Die 26 Einzelinterviews der Familien dauerten im Durchschnitt etwas mehr als 2¼ Stunden ($M=2:19$; $SD=1:25$) und das Gruppeninterview 3½ Stunden. Alle Gespräche wurden mit Einverständnis der Eltern auf Tonband aufgenommen und transkribiert. Die Transkription umfasst 706 Seiten ($M=26.1$; $SD=15.5$). Der erste Analyse-durchgang der Antworten orientierte sich an den drei Interpretationsschritten von problemzentrierten Interviews (*Witzel* 1996, 65): Ausarbeitung fallspezifischer Themen, Überprüfung der „subjektiven Relevanz“ der jeweiligen Themen anhand von Kontextbedingungen und Zuordnung der Textstellen zu den Themen. Im zweiten Analysedurchgang wurden zuerst allgemeine Themen herausfiltriert und danach die mehr spezifischen Themen anhand der Diagnose und/oder der Schwierigkeiten des Kindes geordnet. Wir haben bewusst darauf verzichtet, die Themen zu quantifizieren, und dies aus folgenden drei Gründen:

- wegen der Stichprobenheterogenität sind einige Themen nicht relevant für alle Familien;
- wir gehen davon aus, dass jedes Thema wichtig ist, auch wenn es nur eine Familie betrifft;
- bei einmaligen offenen Interviews, im Gegensatz zu ausführlichen Fragebögen, ergibt eine Quantifizierung ein falsches Abbild der Wirklichkeit: Wären die verschiedenen Themen direkt angesprochen worden, hätten die Familie einige dieser vorgegebenen Themen als auch für ihre Situation relevant erklärt.

Unterstützung im Alltag

Die Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen wie Nahrungsaufnahme, Hygiene, An- und Auskleiden und Mobilität wird laut Aussagen der Eltern von drei Faktoren beeinflusst: Vom Alter des Kindes¹, seinen Fertigkeiten und seinen besonderen Bedürfnisse. *Rolle des Alters*: Im Vergleich zu den älteren Geschwistern fällt den Eltern auf, dass das behinderte Kind in den ersten zwei, drei Lebensjahren genauso viel oder ein wenig mehr Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen benötigt. Mit fortschreitendem Alter wird dann der Unterschied zu den Geschwistern grösser und wahrnehmbarer. Es bleibt für die Eltern jedoch schwierig, das genaue Ausmass der zusätzlichen Unterstützung auch bei fortgeschrittenem Alter des Kindes zu bestimmen, da sie sich an die Bedürfnisse des Kindes gewöhnt haben und die Unterstützung als Routine fest in den Alltag integriert ist. *Rolle der Fertigkeiten*: Einige Eltern vergleichen den Entwicklungsstand und die Bedürfnisse ihres Kindes mit denen eines Kleinkindes/Säuglings. Mit fortschreitendem Alter, wird das Kind nach und nach selbstständiger, doch die Aneignung

Abbildung 18: Dauer der Interviews (T0)



¹ Der Begriff „Kind“ ist hier und nachfolgend in diesem Kapitel als Oberbegriff für Tochter und Sohn zu verstehen und beschränkt sich nicht nur auf das Alter.

der neuen Fertigkeiten verläuft langsamer und bedarf zum Teil einer intensiven Förderung seitens der Eltern und seitens der Fachleute (Frühförderung, Therapien). In den Augen der Eltern ist es auch schwierig, die Pflege, - im Sinne der benötigten Hilfestellung zur Durchführung einer Tätigkeit -, von der Förderung zu trennen: Die Unterstützung des Kindes beabsichtigt implizit oder explizit stets die Aneignung einer grösseren Selbstständigkeit. Dies führt dazu, dass diese eher fördernde Unterstützung des Kindes länger dauern kann. *Rolle der besonderen Bedürfnisse*: Besondere Bedürfnisse des Kindes führen dazu, dass das Kind, trotz einer Reihe von Fertigkeiten, auf Unterstützung einer Drittperson angewiesen ist, und dies nicht nur in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen, sondern auch in anderen Bereichen des Familienlebens.

Die Eltern beschreiben fünf verschiedene Formen der Unterstützung des Kindes bei der Erledigung der alltäglichen Verrichtungen:

- a) Die Eltern führen die Aktivität selber durch, weil sich das Kind bei der Aktivität nicht beteiligen kann (Das Kind kann sich z.B. noch nicht ankleiden).
- b) Das Kind führt die Aktivität teilweise durch, aber es benötigt eine Unterstützung für schwierigere Teile der Aktivität (Das Kind kann sich z.B. teilweise ankleiden, doch es braucht Hilfe beim Zuknöpfen der Hose und des Hemdes).
- c) Das Kind führt die Aktivität praktisch selbstständig durch, doch es benötigt Supervision oder Kontrolle (Das Kind kann z.B. seine Kleider alleine anziehen, doch es braucht noch Hilfe beim Ausschuchen der richtigen Kleider, bei der Reihenfolge beim Anziehen oder beim Richten der Kleider).
- d) Das Kind verfügt zum Teil über die nötigen Fertigkeiten, um eine Aktivität teilweise durchzuführen, aber es setzt seine Fertigkeiten nicht richtig ein und benötigt dadurch die Unterstützung der Eltern (Das Kind kann z.B. ein Hemd anziehen, doch beim morgendlichen Ankleiden zieht es sein Hemd an und gleich wieder aus).
- e) Das Kind kann eine Aktivität selbstständig erledigen, aber es braucht ständige Aufsicht. Ohne diese Aufsicht gelingt die Aktivität nicht (Das Kind kann ein Hemd z.B. anziehen, aber ohne Aufsicht wird es mit dem Hemd etwas anderes unternehmen: Es wird beispielsweise versuchen, das Hemd in der Badewanne zu waschen).

Die Eltern berichten, wie bereits angesprochen, dass der Unterstützungsbedarf ihres Kindes zum Teil über die alltäglichen Verrichtungen hinausgeht und andere Bereiche des Familienlebens tangiert. Tabelle 3 fasst die vielfältigen Beiträge der Eltern zusammen und ordnet sie nach den Schwierigkeiten des Kindes. Bei den erwähnten Bedürfnissen handelt es sich jeweils um zusätzliche Bedürfnisse, die in den Augen der Eltern nicht altersentsprechend sind oder andere Kinder nicht betreffen.

Tabelle 3: Besondere Bedürfnisse des Kindes und ihre Konsequenzen

Geistige Behinderung	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> Kind kann seine Bedürfnisse und Wünsche nicht mitteilen 	<ul style="list-style-type: none"> Zeit und Geduld, um die Bedürfnisse des Kindes zu verstehen
<ul style="list-style-type: none"> Kind kann nicht alleine gelassen werden 	<ul style="list-style-type: none"> Permanente Aufsicht
<ul style="list-style-type: none"> Schlafschwierigkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> Nächtliches Aufstehen, um das Kind zu beruhigen
<ul style="list-style-type: none"> Einnahme von Arzneien 	<ul style="list-style-type: none"> Medikamente einkaufen und lagern Zeitaufwand für die Verabreichung der Arzneien oder für die Überwachung/Kontrolle ihrer Verabreichung Management der Arzneienabrechnung bei der Krankenkasse
Körperbehinderung	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> Rollstuhl 	<ul style="list-style-type: none"> Kind muss getragen werden (Belastung des Rückens der Eltern) Anwesenheit beider Eltern bei schwierigen Verrichtungen: Baden/Duschen, Ankleiden, Treppensteigen, verschiedene Transfers (Bett, Rollstuhl, Sofa, Auto) usw. Grösseres Auto (Erleichterung der Transfers, Platz für den Rollstuhl) Anschaffung und Unterhalt der Rollstühle Anpassung des Mobiliars (Stühle, Bett) und Anschaffung des benötigten Mobiliars Bauliche Anpassung der Wohnung: Badezimmer (Badewanne, Waschbecken), Treppen (Treppenlift), Türen Umzug in eine angepasste Wohnung (z.B. ohne Treppenhaus), falls bauliche Veränderungen nicht möglich oder zu teuer sind Management der Abrechnung der technischen Hilfsmittel und der baulichen Anpassungen bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> Orthopädische Schuhe 	<ul style="list-style-type: none"> An- und Ausziehen der Schuhe Anschaffung und Unterhalt der Schuhe Management der Abrechnung der orthopädischen Schuhe bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> Schienen / Orthesen 	<ul style="list-style-type: none"> Anlegen und Entfernen der Orthesen und Schienen Anschaffung und Unterhalt der technischen Hilfsmittel Management der Abrechnung der Hilfsmittel bei der Krankenkasse Verschleiss der Kleider und Anschaffung neuer Kleider
Verhaltensauffälligkeiten	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> Kind sträubt sich gegen Körperkontakt oder gegen Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> Grösserer Zeitaufwand bei den alltäglichen Verrichtungen (An- und Auskleiden, Baden/Duschen, Ernähren)
<ul style="list-style-type: none"> Kind hat keine Einsicht in Gefahren 	<ul style="list-style-type: none"> Potenzielle Gefahrenquellen ausschalten, um die Verletzungsgefahr zu reduzieren Gegenstände hochstellen, Schränke und Schubladen zusperren Treppen und Fenster sichern Sicherungsvorrichtungen anschaffen, installieren, unterhalten und im Alltag damit leben
<ul style="list-style-type: none"> Kind läuft weg 	<ul style="list-style-type: none"> Türen zusperren und Fenster sichern Sicherungsvorrichtungen anschaffen, installieren, unterhalten und im Alltag damit leben

Tabelle 3: Besondere Bedürfnisse des Kindes und ihre Konsequenzen [Fortsetzung]

Verhaltensauffälligkeiten	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> Kind räumt alles aus 	<ul style="list-style-type: none"> Schränke und Schubladen zusperren Sicherungsvorrichtungen anschaffen, installieren, unterhalten und im Alltag damit leben
<ul style="list-style-type: none"> Kind lässt Gegenstände fallen oder macht sie kaputt 	<ul style="list-style-type: none"> Zerbrechliche Gegenstände, wenn möglich, ausser Reichweite stellen: Gegenstände hochstellen, Schränke und Schubladen zusperren,... Zerbrochene Gegenstände (Spielzeug, Bücher, Essgeschirr) und Hilfsmittel (Brille) reparieren oder ersetzen Management der Abrechnung der zerbrochenen Hilfsmittel bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> Kind zerstört Mobiliar 	<ul style="list-style-type: none"> Mobiliar reparieren oder ersetzen Kauf von robusteren Möbeln
<ul style="list-style-type: none"> Kind reagiert sensibel auf Veränderungen 	<ul style="list-style-type: none"> Tagesablauf strukturieren Veränderungen in der Wohnung auf ein Minimum reduzieren Mit den Anpassungen im Alltag leben
<ul style="list-style-type: none"> Selbstverletzendes Verhalten 	<ul style="list-style-type: none"> Kind beaufsichtigen Verletzungsgefahr auf ein Minimum reduzieren (Helm, Handschuhe, Schienen) Protektive Hilfsmittel anschaffen und unterhalten Management der Abrechnung der protektiven Hilfsmittel bei der Krankenkasse
Chronische Krankheit / fragile Gesundheit	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> Notwendige Operationen 	<ul style="list-style-type: none"> Aufenthalt im Krankenhaus, z.T. im Ausland Begleitung des Kindes zu Terminen (frei nehmen) Hin- und Herfahren zwischen Krankenhaus und Wohnung Versorgung der Geschwister während Krankenhausaufenthalt Management der Unkostenabrechnung für die Krankenhausaufenthalte (Rechnungen, Kilometergeld, Übernachtung der Eltern) bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> Häufigere Arztbesuche 	<ul style="list-style-type: none"> Begleitung des Kindes (frei nehmen) Warten im Wartesaal
<ul style="list-style-type: none"> Medizinische Versorgung zu Hause 	<ul style="list-style-type: none"> Krankenpflege sicherstellen Strenge hygienische Richtlinien einhalten (Sauberkeit, Material sterilisieren) Gesundheitszustand überwachen Lebensnotwendige medizinische Geräte überwachen und kontrollieren Anpassung der Wohnung: Krankenhausbett, Beatmungszelt,... Management der Unkostenabrechnung bei der Krankenkasse
Inkontinenz	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> Tragen von Windeln 	<ul style="list-style-type: none"> Windeln kaufen, lagern und entsorgen Mit steigendem Alter wird das Wechseln der Windeln zeitaufwendiger Bei einer schulischen Integration stellt sich die Frage, wer die Windeln wechselt. Die Eltern berichten, dass sie angerufen wurden mit der Aufforderung, die Windeln wechseln zu kommen.

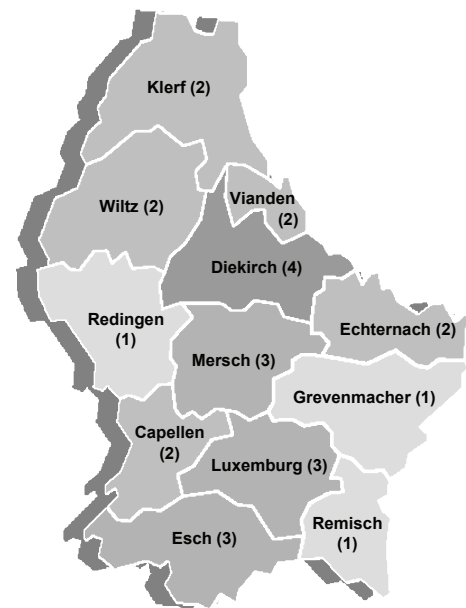
Tabelle 3: Besondere Bedürfnisse des Kindes und ihre Konsequenzen [Fortsetzung]

Inkontinenz	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> • Manuelle Darmentleerung 	<ul style="list-style-type: none"> • Handschuhe • Auf Hygiene achten • Zeitaufwand • Technische Hilfsmittel kaufen, lagern und entsorgen • Management der Unkostenabrechnung für die technischen Hilfsmittel bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> • Blasenentleerung über Sonde 	<ul style="list-style-type: none"> • Sonde einführen und entfernen • Auf Hygiene achten • Zeitaufwand • Technische Hilfsmittel kaufen, lagern und entsorgen • Management der Unkostenabrechnung für die technischen Hilfsmittel bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> • Unfälle tagsüber 	<ul style="list-style-type: none"> • Wechseln und Waschen der Kleider¹ • Baden/Duschen • Putzen • Gummiunterlage für den Rollstuhl
<ul style="list-style-type: none"> • Unfälle nachtsüber 	<ul style="list-style-type: none"> • Wechseln und Waschen der Bettwäsche • Gummiunterlage fürs Bett • Nächtliches Aufstehen • Häufigeres Austauschen der Matratze
Ernährungsschwierigkeiten	
Bedürfnis / Schwierigkeit	Konsequenzen (materielle, zeitliche und andere)
<ul style="list-style-type: none"> • Sonderkost 	<ul style="list-style-type: none"> • Sonderkost kaufen und lagern • Zeitaufwendigere Essenszubereitung für die Familie • Management der Abrechnung für die Sonderkost bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> • Sondenernährung 	<ul style="list-style-type: none"> • Sondenkost und Sonden kaufen und lagern • Sondenkost vorbereiten • Hygienerichtlinien einhalten • Sonde legen, entfernen und entsorgen • Management der Unkostenabrechnung bei der Krankenkasse
<ul style="list-style-type: none"> • Kind isst nicht sauber, erbricht häufig oder hat unkontrollierten Speichelfluss 	<ul style="list-style-type: none"> • Wechseln der Kleider • Baden/Duschen • Putzen • Erbricht das Kind in der Schule, stellt sich wiederum die Frage, wer für das Erbrochene zuständig ist. Die Eltern berichten, dass man sie angerufen hat mit der Bitte putzen zu kommen.
<ul style="list-style-type: none"> • Kind isst wenig 	<ul style="list-style-type: none"> • Mehrere Malzeiten am Tag

¹ Die Eltern berichten, dass die Waschmaschine viel häufiger läuft, da mehr Wäsche (Kleider, Bettwäsche, Tücher usw.) anfällt. Ein häufigerer Gebrauch der Maschine führt notgedrungen zu einem grösseren Verbrauch an Waschmittel, Wasser und Energie sowie zu einem schnelleren Verschleiss der Maschine und der Wäsche selbst. Hinzu kommt, dass das Waschen, Trocknen, Bügeln und Einräumen der Wäsche zeitraubend ist.

Situationsübergreifend, erwähnen viele Eltern den Zeitaufwand und die Unkosten für den Transport des Kindes. Der Transport betrifft nicht nur, wie bereits angesprochen, die Fahrten zum Arzt oder ins Krankenhaus sondern auch die Fahrten zu Therapeuten oder zu Freizeitangeboten für das Kind. Die Fahrten zu den Therapien fallen zusätzlich an, während die Fahrten zu den Freizeitangeboten im Vergleich zu anderen Kindern z.T. erheblich länger sind, weil die Angebote nicht vor Ort stattfinden. Die Frage des Transports ist nicht für alle Eltern relevant. Sie ist eng verbunden mit dem Wohnort der Eltern: Leben die Eltern in den oder in der Nähe der drei grossen Zentren (Luxemburg Stadt, Esch oder Diekirch, vgl. Abbildung 19), stellen die Fahrten kaum eine zusätzliche Belastung dar. Auch wenn Luxemburg ein kleines Land ist (Fläche 2586 km²; längste Distanz Norden-Süden 82 km, Westen-Osten 57 km, vgl. *Statec* 2004, A4), kann eine Fahrt mit privaten oder öffentlichen Transportmitteln aus dem Norden nach Luxemburg Stadt (75 km) je nach Verkehrsaufkommen oder Zug-/Busanschlüssen 1¼ bis 1¾ Stunde oder nach Esch (90 km) sogar 1¾ bis 2¼ Stunden in Anspruch nehmen.

Abbildung 19: Wohnkanton der Eltern (T0)



Anmerkung: Die Zahl in Klammern bezeichnet die Anzahl Familien, die in dem Kanton wohnen

Aus den Ergebnissen wird ersichtlich, dass die unterschiedlichen, zum Teil alltäglichen besonderen Bedürfnisse des Kindes viel Zeit beanspruchen. Einige der zusätzlichen Aktivitäten sind vielleicht schnell erledigt, doch wir können jetzt schon erahnen, dass der gesamte Zeitaufwand je nach Situation täglich mehrere Stunden umfassen kann.

Einschränkungen im Familienleben

Die Schwierigkeiten des Kindes haben je nach Situation einen mehr oder weniger grossen Einfluss auf das Familienleben. Das Ausmass der Einschränkungen ist abhängig von der Anzahl und der Intensität der Bedürfnisse des Kindes. Sind die Bedürfnisse des Kindes gering, dann nehmen die Eltern kaum Einschränkungen im Familienleben wahr. Umfassende Bedürfnisse stellen die Familien hingegen vor grosse Herausforderungen. Die Eltern beschreiben vier Kategorien von Einschränkungen im Familienleben: Die Anpassung an die Situation, die Zeit und damit eng verbunden das Budget der Familie, die Betreuung der Geschwister und die Freizeit der Familie.

Zuerst müssen sich alle Familienmitglieder an die besondere Situation gewöhnen und lernen, mit den nötigen Anpassungen des Alltags und der Wohnumwelt zu leben: „*Wir haben uns daran gewöhnt, dass alle Türen und Fenster zugesperrt sind. Dies nimmt weiter keine Zeit in Anspruch, doch es nervt, immer zu kontrollieren, ob alles abgeschlossen ist*“.

Der Familie steht weniger Zeit und weniger Geld zur Verfügung. Benötigt das Kind z.B. eine zeitintensive Unterstützung, dann stehen die Eltern oft vor der Entscheidung, dass ein Elternteil seine berufliche Tätigkeit aufgeben muss, um sich um das Kind zu kümmern. Dieser Schritt schränkt die finanziellen Ressourcen der Familien weiter ein und raubt dem betroffenen Elternteil darüber hinaus eine Gelegenheit, „auf andere Gedanken“ zu kommen, wie es eine Mutter beschreibt.

Hat das Kind Geschwister, dann kommen diese oft zu kurz: „*Es dreht sich alles um das eine Kind, die anderen kommen einfach zu kurz*“. Die Eltern sind sich bewusst, dass ihnen weniger Zeit für die Geschwister zur Verfügung steht, und dass sie die Geschwister explizit oder implizit in die Betreuung des Kindes einbinden (müssen). Zusätzlich ist es oft nicht möglich, Aktivitäten mit allen Kindern gemeinsam durchzuführen, wenn die Interessen und Bedürfnisse der Kinder unterschiedlich sind. In solchen Situationen unternimmt ein Elternteil eine Freizeitaktivität mit den Geschwistern und der andere mit dem behinderten Kind.

Die Eltern berichten, dass sie häufiger zu Hause bleiben, weil es schwierig ist, einen Babysitter zu finden, der auf die besonderen Bedürfnisse des Kindes eingehen kann, weil sie mit dem Kind wegen seiner Schwierigkeiten nicht am öffentlichen Leben teilnehmen können oder wegen der Unzugänglichkeit der öffentlichen Einrichtungen, weil extrafamiliäre Betreuungsangebote an Wochenenden oder in den Schulferien fehlen oder aber auch weil sie einfach keine Energie und keine Lust mehr haben, etwas zu unternehmen. Ein Vater hat dies folgendermassen beschrieben: „*Wir müssen zu Hause bleiben: Wir können nicht mehr ins Restaurant, ins Kino, tanzen oder in die Ferien gehen*“. In diesem Zusammenhang sprechen die Eltern von der Isolation der Familie und einem Mangel an Unterstützung. Die Situation der Familie verschärft sich, wenn die Eltern für die Betreuung des Kindes nicht (mehr) auf die Grosseltern oder auf andere Mitglieder der erweiterten Familie zurückgreifen können, entweder weil die Familienmitglieder die Betreuung aus unterschiedlichen Gründen nicht mehr sicherstellen können oder weil sie zu weit weg, z.B. im Ausland, wohnen.

Schwierigkeiten bei der Organisation der Betreuung

Da die Schwierigkeiten, die die Eltern bei der Organisation der Betreuung ihres Kindes begegnen, sehr eng an die spezifische Situation in Luxemburg gebunden sind, werden wir hier nur sechs herausgreifen, die für die Pflegeversicherung und deren Umsetzung relevant sind.

Mangel an Koordination: Die Eltern bedauern, dass die Fachleute, die ihr Kind fördern, kaum zusammenarbeiten. Dies führt dazu, dass viele Informationen unterwegs verloren gehen, und dass sich niemand verantwortlich fühlt für die Verzahnung der verschiedenen Massnahmen. Die Eltern sagen zudem, dass die Leistungen und Angebote nicht automatisch einander folgen: Endet zum Beispiel die Frühziehung, dann sind die Eltern wieder gefordert den Fortgang der Betreuung zu organisieren.

Mangel an formeller Unterstützung: Einige Eltern wünschen sich eine bessere psychologische Begleitung. Oft teilen die Eltern mit, dass sie sich allein gelassen

fühlen. Andere bedauern den Mangel an zeitlich begrenzten Unterbringungsmöglichkeiten für das Kind zur Entlastung der Familien.

Mangel an Freizeitangeboten: Vor allem die Eltern älterer Kinder wünschen sich mehr Freizeitangebote für ihr Kind. Wegen dieses Mangels muss der Sohn oder die Tochter seine Freizeit sehr oft zu Hause verbringen.

Mangel an Information: Die Eltern wünschen sich mehr Informationen über die Behinderung/Krankheit ihres Kindes sowie über die Angebote, die Ihnen zur Verfügung stehen. Es ist uns während der Interviews aufgefallen, dass der Informationsstand der Eltern sehr unterschiedlich ist: So wussten einige Familien zum Beispiel, dass sie die Fahrtkosten und die Windeln nach Einreichung der Abrechnung vergütet bekommen. Andere waren über diese Leistungen nicht informiert.

Abrechnungswesen mit der Krankenkasse: Nach Aussagen der Eltern sind die Abrechnungsverfahren aufwendig, vor allem bei immer wiederkehrenden Materialien wie Gummihandschuhe oder Sonden. Zudem ändern die Regeln häufig.

Teilnahme an den Entscheidungen: Wichtige Entscheidungen wie zum Beispiel die Einschulung werden in Abwesenheit der Eltern getroffen, und den Eltern stehen kaum Mittel zur Verfügung gegen die Entscheidungen Einspruch einzulegen.

Wir möchten im diesem Zusammenhang kurz darauf hinweisen, dass am Anfang des Forschungsprojektes der Messung der Pflegebedürftigkeit die Aufstellung eines koordinierten Betreuungsplans zu den Zielsetzungen gehörte. Wegen der vielen Schwierigkeiten wurde dieser Bereich in ein anderes Forschungsprojekt ausgelagert, dessen Endbericht in der Zwischenzeit vorliegt (vgl. *Lanners & Cloutier 2004*).

D) Zusammenfassung

Aus der Auswertung der Interviews, können wir folgende Ergebnisse für die weitere Diskussion herausgreifen:

- Die Unterstützung des Kindes bei den alltäglichen Verrichtungen kann unterschiedliche Formen annehmen. Die benötigte Form steht in Verbindung mit den Fertigkeiten oder den Schwierigkeiten des Kindes.
- Die Bedürfnisse und die Schwierigkeiten des Kindes erfordern nicht nur eine Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen sondern auch bei einer Vielzahl anderer Tätigkeit des Familienalltags.
- Der Unterstützungsbedarf kann einen grossen Einfluss auf die ganze Familie ausüben.
- Die formellen und informellen Unterstützungssysteme spielen eine wichtige Rolle bei der Entlastung der Familien.

Im nächsten Kapitel werden wir diese Aspekte anhand einer Literaturanalyse vertiefen.

☐ KAPITEL 2

HILFSBEDÜRFTIGKEIT DES KINDES

A) Einleitung

Die Erziehung und Versorgung von Kindern im Vorschulalter ist ein zeitraubendes Unterfangen. Von Geburt an sind Säuglinge komplett auf die Hilfe eines Erwachsenen angewiesen, um lebenswichtige Bedürfnisse befriedigen zu können. Mit fortschreitender Entwicklung eignet sich das Kind fortlaufend neue Fertigkeiten an, die es ihm erlauben, progressiv immer mehr Tätigkeiten zur Befriedigung eigener Bedürfnisse selbstständig durchzuführen. A priori ist jedes Kind hilfsbedürftig, da es ohne Hilfe einer Drittperson nicht überleben kann. Es stellt sich die grundsätzliche Frage, inwieweit behinderte oder chronisch kranke Kinder überhaupt ein Mehr an Hilfe brauchen im Vergleich zu Kindern gleichen Alters. Diese Frage ist sicher provokativ, vor allem wenn wir die Ergebnisse unserer ersten Umfrage bei den Eltern in Betracht ziehen. Doch sie lässt sich sehr wohl begründen. Einerseits gibt es Studien (*Lucca & Settles 1981; Breslau 1983; Erickson & Upshur 1989; Crowe 1993; Padeliadu 1998*), die zeigen, dass chronisch kranke oder (geistig) behinderte Kinder gleich viel oder sogar weniger Zeit von den Eltern beanspruchen als gleichaltrige Kinder. In der Aushandlung der verschiedenen Gesetzgebungen zur Absicherung des Risikos „Pflegebedürftigkeit“ standen andererseits auch Altersgrenzen zur Diskussion. Die Frage, ab welchem Alter der soziale Schutztatbestand der „Pflegebedürftigkeit“ eintreten kann, wird legal unterschiedlich beantwortet. In der ersten Fassung des österreichischen Pflegegeldgesetzes, das 1994 in Kraft trat, wurde zum Beispiel festgehalten, dass der Anspruch Pflegegeld erst ab vollendetem dritten Lebensjahres eintritt (*BPGG 1993/110 § 4 Abs. 1*). Ein Anspruch auf den schweizerischen Pflegebeitrag für die Betreuung hilfloser Minderjähriger konnte bis vor Kurzem erst ab dem vollendeten zweiten Lebensjahr geltend gemacht werden (*Dummermuth u.a. 2003*). Nach langer Diskussion über die verschiedenen vorgeschlagenen Altersgrenzen (zwischen 60 und 75 Jahre, vgl. *Kessler 1997b*) wurde 1997 in Frankreich das vollendete 60. Lebensjahr¹ festgelegt als eine der Anspruchsbedingungen für die „spezifische Abhängigkeitszulage“² (*Nourhashemi u.a. 1998*). Bei der japanischen Langzeitpflegeversicherung, die am 1. Januar 2000 in Kraft trat, liegt das Eintrittsalter beim vollendeten 65. Lebensjahr (*Schulte 2000; Arai 2001*).

¹ Die Altersgrenze wurde damit begründet, dass bei 60 Jahren die Grenze zwischen Behinderung und Abhängigkeit (Pflegebedürftigkeit) liegt (vgl. *Kessler, 1997, 49*).

² Deutsche Übersetzung für „prestation spécifique dépendance“.

In Vergleich zur Vielfalt der Studien zum Thema der Familien mit einem behinderten Kind stellen die Zeitstudien eine Minderheit dar: Viele dieser Studien befassen sich mit dem subjektiven Erleben der Belastungen in der Familie durch die verschiedenen Familienmitglieder. Dieser Mangel ist erstaunlich, da die Messung der Zeit einen eher objektiven Einblick in die reale Situation der Familien und in etwaige Belastungen gibt: In welchem Bereich braucht das Kind wann und wie oft welche Hilfen, die von welchen Personen sichergestellt werden? Die Autoren, die sich mit der Zeitthematik beschäftigen, heben hervor, dass es notwendig ist, in jeder Familie den täglichen Ablauf zu kennen, um zu verhindern, dass die Fachleute die Eltern und gegebenenfalls auch die Geschwister mit gut gemeinten und sicher fachlich sinnvollen Übungen oder Förderangeboten für das Kind zusätzlich belasten (vgl. *Johnson & Deitz* 1985).

Eine Literatursuche¹ ergab nur 17 Studien, die den Zeitaufwand für die Versorgung des Kindes mit einer körperlichen und/oder einer geistigen Behinderung messen (vgl. Tabelle 6). Da mehrere dieser Studien Vergleichsdaten aus der Syracuse-Studie (*Walker & Woods* 1976) verwenden, haben wir diese Vergleichsstudie mitberücksichtigt.

Da Zeitstudien eher selten sind, scheint es uns wichtig, zentrale Themen der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Familien, in denen ein behindertes oder chronisch krankes Kind lebt, kurz zusammenzufassen. Die Deinstitutionalisierungsbewegung in den sechziger Jahren (*Wolfensberger & Nirje* 1975) sowie die Fortschritte der Medizin der letzten Jahrzehnte (*McAndrew* 1976) führten dazu, dass immer mehr behinderte oder chronisch kranke Kinder in ihren Familien blieben. In den Anfängen des Interesses an der Situation der Familien mit einem behinderten (vgl. *Carnegie United Kingdom Trust* 1964) oder einem kranken Kind (*Burton* 1975; *Hobbs & Perrin* 1985) standen die zusätzlichen Belastungen der Eltern im Vordergrund. Viele Familienstudien knüpften an den Stresstheorien von *Hill* (1949), *Lazarus* (1966) oder *McCubbin & Patterson* (1983) an, um die Stressoren und den Mangel an Ressourcen der Eltern (hauptsächlich der Mütter) zu begutachten. Der berühmte „Fragebogen über Stress und Ressourcen“ von *Holroyd* (1974, 1987) löste eine rege Forschungstätigkeit aus. Im Jahre 1998 rezensierten *Helff & Glidden* 60 Studien zum Thema Stress in den Familien und kamen zum erschreckenden Schluss, dass hauptsächlich die negativen Aspekte des Familienlebens hervorgehoben werden, als ob die Familien nur unter der Last des Kindes leiden. Die Stressforschung hat den Familien und den Kindern viel Unrecht zugefügt, da das Interesse durch den Vergleich mit „normalen“ Familien ausschliesslich auf negative Aspekte fokussiert wurde. Es wurde ganz ausser Acht gelassen, dass viele Familien kreative Lösungen finden, um den Familienalltag stressfrei zu gestalten und um

„Stress und Ressourcen“

Der originale Fragebogen QRS („Questionnaire on stress and resources“, *Holroyd*, 1974, 1987) sowie die Kurzformen (*Friedrich u.a.* 1983, *Salisbury* 1986) enthalten eine Reihe spezifischer Fragen zur Situation der Familien mit einem behinderten Kind, die für andere Familien nicht relevant sind (so zum Beispiel die Frage „Ich wünsche mir ein gesundes Kind“). Beim Summieren der Antworten wird dann die Schlussfolgerung gezogen, dass Familien mit einem behinderten Kind sich mit mehr Stress herumschlagen müssen!

¹ Die Literatursuche für diese Arbeit wurde mit der wissenschaftlichen Suchmaschine www.ojose.com, welche rund 50 Datenbanken umfasst (darunter Eric, Psycharticles, Medline, Subito sowie die Datenbanken der wichtigsten Editoren) und mit den Silverplatterdatenbanken auf CD-ROM (PsycIndex plus sowie PsychInfo) vorgenommen. Die Suche nach den Zeitstudien erwies sich als besonders schwierig, da die Zeitstudien nicht unter einem einheitlichen Stichwort erfasst sind.

die alltäglichen Belastungen zu bewältigen. Zusätzlich wurde das Kind als einzige Ursache allen Leidens stigmatisiert. Die inhaltliche Validität des *Holroyd*'schen Fragebogens, der in vielen dieser Studien angewendet wurde, wird heute in Frage gestellt (*Glidden 1993; Clayton u.a. 1994*): Der Fragebogen misst „Stress“, den es überhaupt nicht gibt (vgl. Kasten). Überraschenderweise basierten die Stressstudien kaum auf objektiven Kriterien (wie zeitlicher Aufwand, Ausmass der finanziellen Ausgaben, Häufigkeit des zusätzlichen Hilfsbedarfs des Kindes usw.). Die quantitative Messung des Stresses wird heute zunehmend durch eine Analyse der kognitiven und instrumentellen Bewältigungsprozesse ersetzt (*Lanners & Lambert 2002, 62f*). Die Frage, wie die Familien die zusätzlichen Belastungen bewältigen, steht heute eher im Vordergrund.

„Bedürfnisse der Eltern“

Die Daten aus der Befragung umfangreicher Stichproben (*Bailey u.a. 1992; Sarimski 1996; Lanners & Lambert 1999; Hendriks u.a. 2000*) mit der Bedürfnisskala („Family Needs Survey“) haben gezeigt, dass sowohl für die Mütter wie auch für die Väter vor allem vier große Bedürfniskategorien von besonderer Bedeutung sind: Bedürfnis nach Informationen, Bedürfnis nach Unterstützung durch soziale (formelle und informelle) Netzwerke, zusätzliche finanzielle Bedürfnisse und Bedürfnis nach Hilfen die Schwierigkeiten des Kindes anderen zu erklären.

Die konsequente Anwendung des ökologischen Modells von *Bronfenbrenner (1979, 1981)* in der Familienarbeit führte in den achtziger Jahren zu zwei neuen Einsichten. Die Arbeiten von *Gallagher u.a. (1983)* und *Dunst u.a. (1986, 1988)* belegen die Wichtigkeit der sozialen Unterstützung: Die Verfügbarkeit informeller (Familie, Freunde, Nachbarn usw.) oder formeller (Pflegedienste, Frühförderdienste, finanzielle Leistungen usw.) Unterstützungsnetzwerke spielt eine wichtige Rolle bei der Entlastung der Familien. Je mehr die Eltern auf diese Unterstützung zurückgreifen können umso weniger belastend empfinden sie ihren Alltag. Dies bedeutet, dass die Eltern dank der vorhandenen Ressourcen trotz aller Belastungen ein ganz zufriedenstellendes Familienleben gestalten können. Die Einführung des Begriffs der Bedürfnisse der Eltern (*Bailey & Simeonsson 1988*) revolutionierte auf dem Hintergrund des Paradigmas der partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Eltern (*Turnbull & Turnbull 1986*) die Rolle der Eltern bei der Organisation der familienentlastenden Massnahmen.

Statt dass Fachleute entscheiden, welche Leistungen für die Familien förderlich wären, wird die Entscheidung den Eltern übertragen. Anhand der Evaluation der Bedürfnisse und der Wünsche der Eltern wird es möglich, Hilfen auszusuchen, die potentiell von Nutzen sind. Im Folgenden gehen wir der Frage nach, inwieweit eine Behinderung oder eine chronische Krankheit eines Kindes nach zusätzlicher Unterstützung im Vergleich zur Gruppe der Gleichaltrigen verlangt.

B) Hilfsbedarf von Kindern

A priori erscheint die Messung der Zeit als ein einfaches Unterfangen, da sich die Zeit objektiv anhand einer (Stopp-)Uhr einfach und schnell erfassen lässt. Dies ist jedoch leider nicht der Fall. Eine direkte zeitliche Dokumentierung des Alltags ist sehr zeitaufwendig, und je nach Setting beeinflusst sie den zu messenden Ablauf (cf. Kasten). Zusätzlich stellen sich inhaltliche Fragen. Die Tätigkeiten des Alltags laufen nie nach genau gleichem Schema ab, und es ist schwierig den Anfang und das Ende einer Tätig-

Settings der direkten Zeitmessung

Verschiedene Settings stehen zur Verfügung, um den Alltag zeitlich zu dokumentieren:

- 1) Die Person misst selbst die durchzuführende Tätigkeit (in diesem Fall wird die Tätigkeit unterbrochen)
- 2) Ein externer Beobachter misst die Dauer (die Präsenz einer zusätzlichen Person kann den Ablauf beeinflussen)
- 3) Videoaufnahme der zu messenden Tätigkeit (das Aufnahmegerät muss jedoch manipuliert werden und die Auswertung ist zeitaufwendig (vgl. *Juster 1985a, 26-27*))

keit genau zu bestimmen (vgl. *Bartholomeyczik u.a.* 2001, 33-34). Viele Studien weichen auf eine indirekte Zeitmessung aus. Der Ablauf des Tages wird anhand eines Tagebuches oder eines Fragebogens im Nachhinein dokumentiert. Dieses Verfahren ist weniger genau, aber auch weniger zeitaufwendig.

Die Syracuse Studie von *Walker & Woods* (1976) ist eine umfangreiche Studie der Messung des Hilfsbedarfs bei Kindern. Wir haben diese ältere Studie heraus gewählt, weil mehrere Zeitstudien zur Betreuung von behinderten oder chronisch kranken Kindern Daten aus der Syracuse Studie zu Vergleichszwecken verwendet haben (*Lucca & Settles* 1981; *Breslau* 1983; *Johnson & Deitz* 1985; *Smith* 1986). Ziel der Syracuse Studie war die Messung der benötigten Zeit zur Führung eines Haushaltes sowie die Bestimmung der Masse der Güter und der Dienstleistungen, die während dieser Zeit produziert wurden. 1296 Haushalte¹ aus Syracuse (New York) wurden gebeten während zwei Tagen ein Tagebuch in Form eines Stundenplans mit der Beschreibung aller Aktivitäten aller Familienmitglieder zu führen. Die Aktivitäten umfassten 15 Kategorien (z.B. Kochen, Versorgung der Familienmitglieder, Kleider waschen und bügeln, Wohnung putzen, Einkäufe, Betreuung der Kinder, Arbeit, Freizeit) und wurden in der Einheit von zehn Minuten erfasst. Fanden zwei Tätigkeiten gleichzeitig statt, wurden die zehn Minuten halbiert. Die rund 1300 befragten Frauen investierten täglich im Durchschnitt sieben Stunden und 20 Minuten für die Führung des Haushalts (*Walker* 1969). Die Zeit für den Haushalt war jedoch abhängig von der Berufstätigkeit: Bei nicht berufstätigen Frauen lag der Durchschnitt bei acht Stunden und bei den Berufstätigen bei 5.3 Stunden. Diese Mittelwerte sind vergleichbar mit ähnlichen Studien² (vgl. Tabelle 4). Die geringe Varianz zwischen dem zeitlichen Aufwand für die Führung des Haushalts ist ein Anzeichen für eine hohe Reliabilität der vier Studien.

Tabelle 4: Vergleich der Syracuse Studie mit ähnlichen Studien

Studie	Oregon ¹ (Wilson 1929)		Auburn ¹ (Wiegand 1954)		Syracuse ¹ (Walker 1969)		USA ² (Juster 1985b)	
	1926-27	1952	1967-68	1975	1981			
Zeitspanne								
Berufliche Tätigkeit der (Haus-) Frauen	Nein	Nein	Ja	Nein	Ja	Ja	Ja	
Stichprobenumfang	154	102	53	979	317	164	164	
	Durchschnittliche Dauer in Stunden pro Tag							
Führung des Haushaltes (gesamt)	7.3	7.4	4.1	8.0	5.3	5.1	5.0	
Mahlzeiten (kochen, spülen usw.)	2.8	2.6	1.9	2.3	1.6			
Putzen des Hauses (Wohnung)	1.3	1.6	.8	1.6	1.2	3.3	3.1	
Kleidung (waschen, bügeln usw.)	1.6	1.6	.8	1.3	.9			
Versorgung der Familienmitglieder	1.2	1.1	.3	1.8	.8	.9	.9	
Verwaltung (Einkaufsliste, Planen, Rechnungen bezahlen usw.)	.4	.5	.3	1.0	.8	.9	1.0	

Quelle: ¹ aus *Walker & Woods* 1976, 50-51; ² aus *Juster* 1985b, 328 (Stichprobe der US-Bevölkerung)

¹ Es handelt sich um eine geschichtete Zufallsstichprobe. Es ist anzunehmen, dass sich auch behinderte Kinder in der Stichprobe befinden. Die Autoren gehen jedoch nicht explizit auf diese Frage ein.

² Es ist interessant, dass sich die Gesamtdauer der Haushaltsführung in fünfzig Jahren kaum verändert hat, und dies trotz technischem Fortschritt. Denken wir nur an die Haushaltsmaschinen (Waschmaschine, Spülmaschine, Staubsauger), die die Hausarbeit stark vereinfachen!

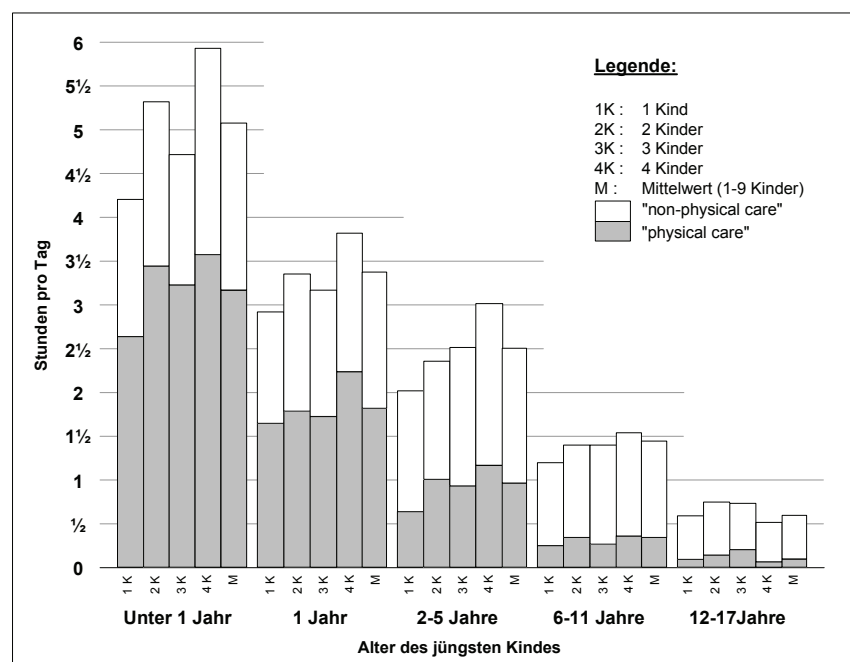
Rechnen wir noch die Zeit hinzu, die durch andere im Haushalt lebende Personen (Lebenspartner, Kinder, andere Personen) geleistet wird, kommen wir auf einen Durchschnitt von rund 10 ½ Stunden pro Tag. Bei der Interpretation der Werte ist Vorsicht geboten. Wie bereits aus Tabelle 4 hervorgeht, hängt die Dauer der Haushaltsführung von vielen Faktoren ab. Ein erster Faktor ist die Berufstätigkeit der (Haus-)Frau: In einem Haushalt mit zwei Berufstätigen wird rund 30% weniger in den Haushalt investiert. Ein zweiter wichtiger Faktor ist die Anzahl, der im Haushalt lebenden Kinder: Je mehr Kinder in der Familie leben umso grösser wird der Aufwand. Bei kinderlosen Haushalten liegt die durchschnittliche Gesamtdauer bei sechs Stunden 20 Minuten. Die Männer leisten hier ein Fünftel des Zeitaufwands. Sind vier Kinder im Haushalt präsent steigt die Gesamtdauer auf rund zwölf Stunden am Tag. Dieser Anstieg geht hauptsächlich zu Lasten der Mütter, da die Hilfe der Väter unabhängig von der Anzahl der Kinder zwischen 1½ und zwei Stunden liegt. Ein dritter zu erwähnender Faktor ist das Alter des Kindes: Je jünger das Kind, umso grösser der Aufwand. Wenn das jüngste Kind der Familie jünger als ein Jahr ist, liegt die Dauer bei rund 12 ½ Stunden pro Tag. Diese Zeit wird zu 75% von der Mutter, zu 15% vom Vater geleistet, und der Rest entfällt auf andere Personen (ältere Geschwister, Grosseltern usw.). Wird das jüngste Kind älter, halbiert sich die Hilfe des Vaters, während der Aufwand der Mutter sich um ein Drittel reduziert.

Die Syracuse Studie beinhaltet auch die Versorgung der Haushaltsangehörigen, eine Dimension, die für unsere Fragestellung sehr interessant ist. Die Autoren unterteilen die Versorgung in zwei Bereiche. Die „physische Versorgung“ („*physical care*“) betrifft alltägliche Verrichtungen (Baden, Ernähren, An-/Auskleiden), Pflege für bettlägerige Haushaltsangehörige, erste Hilfe, Arztbesuche oder Besuch des Friseurs. Die „nicht-physische Versorgung“ („*non-physical care*“) umfasst alle Aktivitäten, die die soziale und erzieherische Entwicklung der Familie betreffen, und zwar Hilfe bei Schulaufgaben, dem Kind vorlesen, Fahrten und Versorgung der Haustiere.

(Walker & Woods 1976, 106).

Die Versorgung bezieht sich ausschliesslich auf die Betreuung anderer Familienmitglieder und beinhaltet nicht die Selbstversorgung. Das Alter des Kindes übt im Vergleich zu den anderen Bereichen der Studie den stärksten signifikanten Einfluss auf den Bereich der physischen Versorgung aus (Korrelation von -

Abbildung 20: Versorgung der Kinder (% Alter & % Anzahl)



Quelle: Eigene Berechnung nach Daten aus Walker & Woods 1976, 126 & 128

.70, Walker & Woods 1976, 107). Haushalte mit einem Kind unter einem Jahr benötigen im Schnitt etwas mehr als drei Stunden pro Tag für die körperliche Versorgung und etwas weniger als zwei Stunden für die nicht körperliche Versorgung. Der Aufwand der körperlichen Versorgung halbiert sich dann im Laufe des zweiten Lebensjahres (etwas mehr als 1½ Stunden). Zwischen zwei und fünf Jahren benötigen die Kinder noch rund eine Stunde Hilfe am Tag und danach ungefähr 20 Minuten. Der Aufwand für die nicht körperliche Versorgung reduziert sich weniger schnell mit fortschreitendem Alter. Dieses Phänomen hängt wahrscheinlich mit der qualitativen Veränderung der Tätigkeiten in diesem Bereich zusammen. Die Zeit fürs Spiel in der frühen Kindheit wird später durch die Hilfe bei den Hausaufgaben für die Schule ersetzt. Gleichzeitig bleibt das Kind abhängig von den Taxidiensten der Eltern, und dies bis hin in die Jugendzeit. Auffallend ist, dass beide Bereiche von der Berufstätigkeit der Mutter beeinflusst werden. Nicht berufstätige Mütter investieren täglich maximal 30 Minuten mehr Zeit für die körperliche Versorgung des Kindes (Walker & Woods 1976, 126). Die Hauptlast für die Versorgung der Kinder liegt bei den Müttern. Die Hilfe der Väter für die körperliche Versorgung der Kinder beläuft sich auf rund 10-20 Minuten pro Tag, unabhängig von der Berufstätigkeit der Partnerin und dem Alter sowie der Anzahl der Kinder. Die Väter kümmern sich etwas mehr um die nicht körperliche Versorgung (rund 20-30 Minuten).

Die Resultate der Syracuse Studie lassen sich nicht hundertprozentig auf die heutige Situation in Europa übertragen. Erstens sind nur knapp 25 Prozent der befragten Mütter berufstätig. Der Anteil der berufstätigen Mütter von Kindern unter zwei Jahren liegt lediglich bei neun Prozent (n=36). Zweitens ist der Durchschnitt von 3.1 Kindern pro Haushalt für heutige Verhältnisse hoch. In 21.8% der Haushalte leben mehr als drei Kinder. Im Vergleich dazu liegt der Anteil der Haushalte mit mehr als drei Kindern in Luxemburg bei knapp 2% (vgl. Kasten).

Die Berufstätigkeit der Frauen und die Zusammensetzung der Haushalte in der Syracuse Studie unterscheiden sich signifikant von der heutigen Situation in Luxemburg:

Berufstätige Frauen	Syracuse (1967-68)		Luxemburg (1991)	
	n	Anteil	n	Anteil
<25 J.	19	24.5%	12'114	87.9%
25-39 J.	155	21.2%	27'915	60.7%
40-54 J.	114	28.0%	12'476	39.6%
>55 J.	29	36.8%	3'128	17.1%
Alle	317	24.5%	55'633	50.8%

Anzahl Kinder	Syracuse (1967-68)		Luxemburg (1991)	
	n	Anteil	n	Anteil
1	210	18.6%	12'126	44.2%
2	378	33.5%	11'774	43.0%
3	294	26.1%	2'987	10.9%
4+	246	21.8%	517	1.9%

Quelle: Walker & Woods 1976, 27&50; Statec 1997, B12&B64

Um für unsere Diskussion vergleichbare Daten zu erhalten, haben wir nur die Zeiten berücksichtigt, die der heutigen europäischen Situation am ehesten entsprechen. Es handelt sich um die durchschnittlichen Zeiten für die körperliche Versorgung, die sowohl durch die Mutter, den Vater oder andere Personen¹ geleistet werden, und dies in den Haushalten mit einem, zwei oder drei Kindern. Bei den Zeiten handelt es sich jeweils um eine Zeitspanne, die den Unterschied zwischen den Familien mit und ohne eine berufstätige Mutter berücksichtigt:

¹ Diese Gesamtdauer der Hilfe entspricht dem Bedürfnis des Kindes und ist eher unabhängig von der Aufteilung zwischen den Eltern und anderen Personen.

Tabelle 5: Täglicher zeitlicher Bedarf an Hilfe für Selbstversorgung

Alter	1 Kind		2 Kinder		3 Kinder		1-3 Kinder	
	n	Zeit ¹	n	Zeit	n	Zeit	n	Zeit
Unter 1 Jahr	42	2.7	72	2.9-3.5	35	3.2-3.4	149	2.7-3.5
1 Jahr	42	1.6-1.9	59	1.7-1.8	50	1.8	151	1.6-1.9
2-5 Jahre	42	0.6-0.7	121	0.7-1.1	83	0.9-1.1	246	0.6-1.1
6-11 Jahre	42	0.2-0.3	84	0.2-0.4	84	0.2-0.3	210	0.2-0.4
12-17 Jahre	42	0.1	42	0.1-0.2	42	0.2	124	0.1-0.2

Quelle: eigene Berechnungen auf Basis der Daten aus Walker & Woods 1976, 128

C) Zusätzlicher Hilfsbedarf

Siebzehn Studien befassen sich mit der zeitlichen Messung des Hilfsbedarfs bei Kindern mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit (vgl. Tabelle 6). Drei unterschiedliche Verfahren werden gebraucht, um die Zeit zu messen. Sieben Studien greifen wie die Syracuse Studie auf das Tagebuchverfahren zurück. Die Dauer der Dokumentierung reicht von einem Tag bis zu vier Wochen, und die Genauigkeit des erfassten Zeitintervalls variiert zwischen einer und zehn Minuten. Fünfmal kommt ein Fragebogen zum Einsatz. Nur in zwei Untersuchungen (Johnson & Deitz 1985; Crowe 1993) wird jedoch der für die Studie konstruierte Fragebogen vor seiner Anwendung auf die Interrater-Reliabilität überprüft. Der Unterschied zwischen den Fragebögen und den Tagebüchern liegt in der linearzeitlichen Abfolge der Erhebung. Im Tagebuch wird der Stundenplan chronologisch festgehalten: Nach jeder Tätigkeit oder nach jedem festgelegten Zeitintervall wird aufgeschrieben, was während des Zeitintervalls unternommen wurde. In den Fragebögen werden Fragen gestellt zum Zeitaufwand und gegebenenfalls zur Häufigkeit der verschiedenen zu erfassenden Tätigkeiten, z.B. „Wie lange brauchen Sie, um Ihrem Kind beim Ankleiden zu helfen“ und „Wie oft helfen Sie Ihrem Kind beim Ankleiden“. In all den Tagebuch- und Fragebogenstudien werden die Eltern zuerst via Interview in die Anwendung des ausgewählten Verfahrens eingeführt.

In fünf Studien wird der Zeitaufwand retroaktiv anhand unterschiedlicher Formen des Interviews evaluiert (vgl. Beschreibung in Tabelle 3). Dieses Vorgehen ermöglicht eine gröbere Erfassung der Zeit als die zwei anderen Verfahren. Die Zeiterfassung deckt hauptsächlich zwei Bereiche ab: Den Aufwand für die Betreuung des Kindes (alltägliche Verrichtungen) und den Aufwand für die Führung des Haushalts. Je nach Studie werden auch andere Bereiche angeschnitten. Um einen Vergleich der Zeitangaben zu ermöglichen, wird in den meisten Studien eine Kontrollgruppe mit gleichaltrigen Kindern ohne Entwicklungsauffälligkeiten einbezogen. In sechs Studien wird auf eine solche Vergleichspopulation verzichtet. Die Auswahl der Experimental- und/oder der Kontrollgruppe wird nur in zwei Studien zufällig getroffen (Lucca & Settles 1981; Breslau 1983). Die Stichprobengrößen variieren stark und liegen zwischen 16 und 825 Familien. Die Studien interessieren sich hauptsächlich für die Bedürfnisse von Kindern mit einer Körperbehinderung (Spina bifida, Zerebralparese, Cystische Fibrose, Gliedmassenfehlbildungen u.a.), einer geistigen Behinderung (Down Syndrom, Autismus, Entwicklungsrückstand u.a.) oder einer Mehrfachbehinderung. Das Alter der Kinder ist weit gestreut und deckt die Kindheit und die Jugendzeit ab. Nur bei Heller

¹ Die Zeit ist in Stunden pro Tag ausgedrückt.

u.a. (1997) liegt das Alter zwischen vier Monaten und 49 Jahren. Mit Ausnahme der Studie von *Barabas u.a.* (1992) und der Vergleichsstichprobe bei *Edebol-Tysk* (1989) leben alle Kinder bei ihren Eltern zu Hause (je nach Alter besuchen sie eine extrafamiliäre Betreuungsstruktur). Zusätzlich zur Zeiterfassung kommen in acht Studien ein oder mehrere zusätzliche Verfahren (Entwicklungstests oder Skalen) zum Einsatz, um den Entwicklungsstand des Kindes zu erfassen.

Die Tabelle 6 auf den nächsten zwei Seiten fasst die Methodologie der verschiedenen Studien (Stichprobe und Messverfahren) zusammen:

Tabelle 6: Synthese der Zeitstudien

Studie	Stichprobe / Alter	Verfahren: Messung
McAndrew 1976 (Australien)	N= 116 (51 SB, 45 ZP, 20 angeborene Gliedmassenfehlbildungen) A=7.8	Interview: Globale Schätzung der zusätzlichen täglichen Zeit, die für die Betreuung des Kindes notwendig ist. Darüber hinaus interessierte sich die Studie für die Lebenssituation (Belastungen, Ressourcen, Coping usw.) der verschiedenen Familienmitglieder.
Joosten 1979 (Holland)	N=22 (SB) R= 4-6 N=22 (oEA) R=4-6	Interview: Familienleben und spezifische Situation des Kindes. Tagebuch (14 Tage): Beschreibung des Ablaufs des Tages der Mutter (Haushalt, Waschen und Bügeln, Betreuung des Kindes, Schlaf u.a.).
Dupont 1980 (Dänemark)	N=39 (MfB IQ<50) A=10.5 ; R=6-14	Tagebuch (7 Tage): minutengenaues Festhalten des Tagesablaufs. Tagebuch (4 Wochen): Dokumentierung der Ausgaben. Interview: Familienalltag (aussergewöhnliche zeitraubende Tätigkeiten), aussergewöhnliche Ausgaben, Stress in der Familie.
Lucca & Settles 1981 (USA)	N=19 (Lernbehind.) A=7.21 J (SD=2.61) N=22 (MfB) A=8.27 J (SD=3.00) N=18 (oEA) A= 8.27 (SD=2.7)	Interview: Ausserfamiliäre Betreuung des Kindes, Freizeitgestaltung. Tagebuch (1 Tag): Beschreibungen des Tagesablaufs im 10 Minutenrhythmus (vgl. <i>Walker & Woods 1976</i>). VSSM (<i>Doll 1977</i>): Soziale und funktionale Kompetenzen des Kindes/Jugendlichen.
Breslau 1983 (USA)	N=369 (CF, ZP, MfB, u.a.) R= 3-8 J N=456 (oEA) R= 3-18 J	Interview: Globale Schätzung des durchschnittlichen wöchentlichen Aufwandes für Haushalt und Betreuung des Kindes (Stunden pro Woche). Fragen zum Aufwand für Therapien zu Hause und Aufwand für den Besuch von Ärzten oder Therapeuten (Autofahrt, Wartezeit). Soziodemographische Daten.
Johnson & Deitz 1985 (USA)	N=16 (KB) A= 50.9 M (SD=9.5) N= 21 (oEA) A= 50.5 M (SD=8.3)	Tagebuch (7 Tage): Häufigkeit und Dauer der verschiedenen Alltagshandlungen am Tag und in der Nacht: Essen, Körperpflege (Hygiene, An-/Auskleiden, Baden, erste Hilfe) und Transport (zu Ärzten, Therapeuten, Friseur u.a.).
Smith 1986 (USA)	N=23 (ZP, SB, u.a.) R=6-18 J N=109 (oEA) R=6-18 J	„Yesterday“ Interview: Hintergrundinformationen zur Familie; körperliche Behinderung des Kindes; Beschreibung des zeitlichen Ablaufs des Samstags (24 Stunden) durch Vater und Mutter. Skala: Messung der Kompetenzen des Kindes/Jugendlichen in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen.
Airaksinen & Matilainen 1988 (Finnland)	N=74 (IQ: -3<SD<-2) N=77 (IQ: SD<-3) N=101 (oEA) R= 9-10 (für alle Gruppen)	Fragebogen: Bestimmung der alltäglichen Tätigkeiten (aufgegliedert in 39 Alltagsverrichtungen), Zeitaufwand für Unterstützung und Supervision (grobe Schätzung der Zeit nach Stunden pro Tag), nächtliches Aufstehen. Interview: Keine Angaben zum Inhalt. Beobachtung: Neurologische Begutachtung.
Edebol-Tysk 1989 (Schweden)	N=51 (spastische Tetraplegie mit MfB) Gruppe1: N=16 (leben zu Hause) Gruppe2: N=35 (leben in einer Institution) R= 5-24 J	Tagebuch (7 Tage): Minutengenaue Messung der Aktivitäten des Alltags (Ernährung, Hygiene, An-/Auskleiden, medizinische Versorgung, Kauen, Darm-/Blasenfunktionen, Nachtpflege, Transport, Therapien u.a.). Fragebogen: Allgemeine und spezifische Fragen über den Alltag des Kindes/Jugendlichen (Hilfen, Bezugspersonen, Vorlieben, Pflege, Bedürfnisse der Eltern u.a.).

Tabelle 6: Synthese der Zeitstudien [Fortsetzung]

Studie	Stichprobe / Alter	Verfahren: Messung
Erickson & Upshur 1989 (USA)	N=33 (DS) A=3.53 M (SD=2.25) N=43 (KB) A=11.49 M (SD=4.7) N=41 (Entw.Rückst.) A=15.33 M (SD=5.15) N=85 (oEA) A=13.32 M (SD=6.79)	Fragebogen: Schätzung der Pflegezeit (Essen, Baden, An/Auskleiden, Schlafen, Siesta, zusätzliche Tätigkeiten, z.B. verschiedene Förderaktivitäten). Bayley Scales (Bayley 1969): Entwicklungsstand. VABS (Sparrow u.a. 1984): Adaptative Fähigkeiten des Kindes. Skala zur Bewertung der Schwierigkeiten bei der Pflege. Häufigkeit der verschiedenen Pflegetätigkeiten. Familienunterstützungsskala (Dunst u.a. 1984): Soziales Unterstützungsnetzwerk.
Barabas u.a. 1992 (USA)	N=44 (ZP & MfB; leben in einer Institution) A= 18.9 J (R=8.7-28.6 J)	Tagebuch (7 Tage): Minutengenaue Zeitmessung für Ernährung, Hygiene, An-/Auskleiden, Toilette, medizinische Versorgung, Schlaf, Freizeit, Beratung, Transport, Erziehung, Therapie und Besuch zu Hause. N.B. Vergleich mit der Studie von <i>Edebol-Tysk</i> (1989).
Brust u.a. 1992 (USA)	N=133 (21.7% ZP, 15% CF, 13.5% SB, 43.6% GB & KB; 45% sind abhängig von medizinischen Apparaten zur Sicherstellung vitaler Funktionen) A= 6 J (R=0-17 J)	Fragebogen: Täglicher, wöchentlicher, monatlicher Zeitaufwand für die Versorgung des Kindes (Spezielle Essensvorbereitung, Spezielle Besorgungen, aussergewöhnliche Tätigkeiten, Verwaltung des Budgets, medizinische Apparate kontrollieren, medizinische Behandlung organisieren, alltägliche Verrichtungen, medizinische Behandlung, Arztbesuche, Kind zu speziellen Tätigkeiten begleiten, Wartezeiten beim Arzt, Supervision/Überwachung, Supervision des Kindes, emotionale Unterstützung), Beschreibung der Behinderung des Kindes und Ressourcen der Familie.
Crowe 1993 (USA)	N=45 (MfB) N=45 (Down Syndrom) N=45 (oEA) Pro Gruppe: 15 Kinder 6-12 M, 15 Kinder 1-3 J und 15 Kinder 3-5 Jahre	Skala zur Dokumentierung des Alltags: Häufigkeit und Dauer von 105 Tätigkeiten aus 10 Bereichen (Haushalt, Pflege des Kindes, aktive Freizeit, passive Freizeit, persönliche Pflege, Teilnahme/Sozialisation, Arbeit, Erziehung, Rest/Schlafen). Die Daten wurden während 7 Tagen erhoben. BDS (Newborg u.a. 1984): Entwicklungsstand des Kindes.
Heller u.a. 1997 (USA)	Gruppe 1: zu Hause Gruppe 2: Heim N=133 (Geist. Behin.) A=19 J (R= .3-49 J)	Interview: Objektive Last der Pflege (Ratingskala zur Bestimmung des Zeitaufwands für Unterstützung und Pflege, Haushalt und Arbeit); Subjektive Last der Pflege (Bestimmung des Einflusses der Pflege auf finanzielle Situation, Beruf, Zukunftssorgen, Freizeit, Ausruhen, soziales Netzwerk, Ehe). Fragebogen: Demographische Daten, Gesundheitsstand des Sohnes/der Tochter. Maladaptive Scale (Bruininks u.a. 1986): Verhaltensauffälligkeiten.
Padeliadu 1998 (Griechenland)	N=41 (DS) A=12.58 J N=41 (oEA) A=	Fragebogen: Bestimmung der Häufigkeit und der Dauer verschiedener Tätigkeiten eines typischen Tages (Ernähren/Essen, Baden/Toilette, Spiel/Freizeit, Lernen/Erziehung und Routine beim Schlafengehen). Skala: Messung des Stresses und der Ressourcen der Mutter (griechische Fassung des „Clarke QRS“, <i>Konstantareas u.a.</i> 1992).
Curran u.a. 2001 (England)	N=16 (ZP, Autismus, u.a.) A=8.75 J (R=3-17 J) N=31 oEA A=4.99 J (R=.4-16 J)	Tagebuch: Aufschreiben des Tagesablaufs zum Erstellen eines Gesamtscores für die Pflege (Essen, Toilette, Windelwechsel, An-/Auskleiden, Baden, Transfers, Verabreichung von Medikamenten). WeeFim® (Braun u.a. 1991): Funktionale Fähigkeiten des Kindes Interview: Schwierigkeiten im Alltag u.a.

Wegen der Heterogenität der Methodologie der Studien ist Vorsicht geboten bei Vergleichen zwischen den Studien. Die zu waltende Vorsicht wird noch verstärkt durch die unterschiedliche Definition der alltäglichen Verrichtungen. In allen Studien umfassen letztere die Körperhygiene (verschiedene Körperteile waschen, baden, duschen usw.), die Nahrungsaufnahme (essen und trinken), An- und Auskleiden sowie die Toilette (Gebrauch der Toilette, Darm- und Blasenkontrolle). Darüber hinaus werden je nach Studie die unterschiedlichsten Tätigkeiten hinzuge-

fügt: Vorbereitung spezieller Diäten, medizinische Versorgung, nächtliches Aufstehen, Bettrotinen, Fahrten zum Arzt, Therapeuten, Friseur u.a., Wartezeiten, Förderaktivitäten, Spiel mit dem Kind usw. Die Daten, die mit dem gleichen Verfahren bei der Vergleichsstichprobe erhoben wurden, ermöglichen Rückschlüsse auf das Vorhandensein eines zusätzlichen Hilfsbedarfs.

Tabelle 7 fasst die Zeitangaben der Studien zusammen; sie berücksichtigt nur die

Studien, bei denen diese Daten publiziert wurden². Als zusätzliches Vergleichsmass wurden die Daten aus der Syracuse Studie hinzugefügt. Die Angaben beinhalten jeweils nur die Hilfestellungen der Mutter (da nicht in allen Studien der Vater oder andere Familienmitgliedern miteinbezogen wurde).

Wie aus der Tabelle hervorgeht, finden drei Studien keinen signifikanten Unterschied zwischen der Experimentalgruppe und der Vergleichsgruppe. Bei zwei Studien gibt es nur signifikante Unterschiede zwischen bestimmten Untergruppen. Diese „negativen“ Befunde widerlegen unsere erste Annahme. Wie las-

Tabelle 7: Zeitlicher Hilfsbedarf im Vergleich

Studie	Alter (J)	N	Beschreibung	Zeit ¹	P	Bemerkungen	
<i>Walker & Woods 1976</i>	R=0-1	42	oEA	2.25		Zum Vergleich: Daten der Mütter aus Haushalten mit einem Kind (Mittelwert zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Müttern)	
	R=1	42	oEA	1.48			
	R=2-5	42	oEA	.50			
	R=6-11	42	oEA	.15			
	R=12-17	42	oEA	.05			
<i>Joosten 1979</i>	R=4-6	22	oEA	.63	?	Die Väter der beh. Kinder beteiligen sich öfters am Haushalt und an der Betreuung des Kindes	
		22	SP	1.30			
<i>Dupont 1980</i>	R=6-14	39	MfB	3.91		Mit der Zeit für Aufsicht beträgt der Durchschnitt 7.26	
<i>Lucca & Settles 1981</i>	R=2-18	18	oEA	.18	ns	Die Mütter der beh. Kinder haben aber signifikant weniger Zeit für sich selbst: -.19 resp. -.31	
		19	Lernbeh.	.17			
		22	MfB	.15			
<i>Breslau 1983</i>	R=3-18	456	oEA	3.25	ns	Die Mütter der beh. Kinder investieren mehr Zeit in den Haushalt (.5) und in die tägliche Förderung des Kindes (1).	
		369	CF, ZP, MfB	3.36			
<i>Johnson & Deitz 1985</i>	R=3-5	16	oEA	.56	s		
		21	KB	1.54			
<i>Smith 1986</i>	R=6-18	109	oEA	.19	s	Zusätzlich investierten die Väter der behinderten Kinder .41 (die anderen Väter .03)	
		23	ZP, SB, u.a.	.55			
<i>Edebol-Tysk 1989</i>	R=5-24	16	MfB	3.51	?	Die erste Gruppe lebt zu Hause und die andere in einem Heim	
		35	MfB	2.93			
<i>Erickson & Upshur 1989</i>	A=	1.0	85	oEA	2.66	Die Mütter der Kinder mit einem Entwicklungsrückstand nehmen die Aktivitäten (Essen, Baden, An-/Auskleiden) signifikant als schwieriger wahr	
		1.3	41	Entw.-rück.	2.58		ns
		0.9	43	KB	3.75		s
		0.3	33	DS	4.20		s
<i>Harris & McHale 1989</i>	R=3.4-12.4	30	oEA	.24	s	Die Mütter der behind. Kinder verbringen zusätzlich signifikant mehr Zeit mit ihrem Kind (1.67)	
		30	DS, SB, ZP, u.a.	.71			
<i>Barabas u.a. 1992</i>	R=8.7-28.6	44	ZP & MfB (Heim)	3.55		Das Resultat ist vergleichbar mit <i>Edebol-Tysk</i> (1989) (gleiches Vorgehen)	
<i>Brust u.a. 1992</i>	R=1-17	133	ZP, CF, SB, GB & KB	1.90		Die gesamte Betreuung beläuft sich im Durchschnitt auf 12.1	
<i>Crowe 1993</i>	R=.5-5	45	oEA	4.71	s		
		45	MfB	5.67			
		45	DS	4.69			ns
<i>Padeliadu 1998</i>	A=12.6	41	oEA	1.55	ns	Die Mütter der Kinder mit DS verbringen signifikant mehr Zeit für Erziehung und Freizeit (.96)	
		41	DS	2.66			

Quelle: Eigene Berechnungen (Stunden pro Tag) aus den Daten der zitierten Studien.

¹ Alle Zeitangaben sind umgerechnet in Stunden pro Tag

² In der Studie von *Airaksinen & Matilainen* (1988) sind auch Zeitangaben publiziert; letztere sind jedoch in Form einer Häufigkeitsverteilung angegeben, so dass keine Umrechnung in Stunden pro Tag möglich ist.

sen sich die widersprüchlichen Resultate der Studien erklären?

Lucca & Settles (1981) können drei ihrer vier aus der Theorie abgeleiteten Hypothesen belegen. Erstens besteht ein positiver signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl Stunden, während denen das Kind von anderen Personen betreut wird, und den Fertigkeiten des Kindes: Je geringer die Fertigkeiten des Kindes, umso weniger Stunden extrafamiliärer Betreuung des Kindes können die Eltern zurückgreifen. Zweitens korreliert die Zeit, die der Mutter für sich selbst zur Verfügung steht, signifikant positiv mit den Fertigkeiten des Kindes: Je fähiger das Kind, umso mehr Zeit steht der Mutter zur Verfügung. Und drittens korreliert die Anzahl der Freizeitaktivitäten signifikant positiv mit den Fertigkeiten des

Kindes. Die Autoren können jedoch nicht belegen, dass Kinder mit einer Behinderung mehr Hilfe in den alltäglichen Verrichtungen benötigen. Alle Zeiten der alltäglichen Verrichtungen („physical care“) sind vergleichbar mit den Resultaten der Syracuse Studie¹. Wie die Autoren hervorheben, ist das Fehlen einer signifikanten Differenz nicht durch Altersunterschiede zwischen den drei Zufallsstichproben zu erklären (*Lucca & Settles* 1981, 198 & 200). Die Angaben der Autoren lassen den Schluss

Tabelle 8: Resultate aus *Lucca & Settles*

Stichprobe	Alter	①	②	③	④	⑤	
						oft	selten
oEA n=18	8.0 (2.7)	125.9 (30.8)	4.99 (2.99)	0.18 (0.28)	1.40 (0.31)	3.33 (2.33)	2.06 (1.7)
Lernbeh. n=19	7.2 (2.6)	112.8 (31.6)	3.63 (2.65)	0.17 (0.15)	1.21 (0.25)	2.92 (2.95)	2.37 (1.67)
MfB n=22	8.3 (3.0)	71.4 (40.6)	3.52 (2.37)	0.15 (0.17)	1.09 (0.47)	1.82 (1.74)	3.50 (1.44)

Legende: Angaben jeweils Mittelwert (*Standardabweichung*)

- ① Fertigkeiten = „Vineland social score“
- ② Std/Tag extrafamiliärer Betreuung
- ③ Std/Tag für Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen
- ④ Std/Tag für sich selbst
- ⑤ Anzahl der 15 vorgeschlagenen Freizeitaktivitäten

Quelle: *Lucca & Settles* 1981, 198; Umrechnung der Daten in Std/Tag

zu, dass die Resultate der Studie valide sind. Folgende Frage bleibt jedoch unbeantwortet: Wie wirkt sich der zeitliche Unterschied der extrafamiliären Betreuung aus? Zum Beispiel besteht bei Kindern mit einer Mehrfachbehinderung ein Unterschied von $(4.99 - 3.52 \approx 1 \frac{1}{2})$ eineinhalb Stunde pro Tag, während denen das Kind zusätzlich zu Hause ist. Wenn wir den Unterschied bei der „Zeit für sich selbst“ berücksichtigen $(1.40 - 1.09 \approx \frac{1}{3})$, kommen wir auf eine Differenz von etwas mehr als einer Stunde pro Tag, die die Autoren nicht erklären. Im Gegensatz zu *Walker & Woods* (1976) haben die Autoren nur die Zeit der Mütter dokumentieren lassen. Dies ermöglicht folgenden alternativen Erklärungsansatz: Die Väter der behinderten Kinder investieren signifikant mehr Zeit in die Unterstützung des Kindes (wie dies andere Studien zeigen, vgl. *Joosten* 1979; *Smith* 1986; *Erickson & Upshur* 1989; *Heller u.a.* 1997).

Ziel der zahlenmässig grossen Studie (n=816 Mütter) von *Breslau* (1983) ist die Analyse der Einflussfaktoren auf den Zeitgebrauch der Mütter von Kindern im Alter von zwei bis 18 Jahren. Die Autorin findet keinen signifikanten Unterschied zwischen der Gruppe der behinderten Kinder und der Vergleichsgruppe bezüglich der Unterstützung in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen durch ihre Mütter. In beiden Gruppen beansprucht diese Unterstützung zwischen $\frac{3}{4}$ und $3\frac{3}{4}$ Stunden täglich. Diese Zeit liegt wesentlich höher als bei der Syracuse Studie. Es fehlen genaue Angaben, welche Tätigkeiten gezählt werden. Die Mütter wurden

¹ *Lucca & Settles* gebrauchten das gleiche Tagebuchverfahren.

während eines Interviews gefragt, wie viel Stunden die Betreuung der Kinder im wöchentlichen Durchschnitt in Anspruch nehme. Wie aus Tabelle 9 ersichtlich ist, gibt es einen signifikanten Unterschied im Aufwand für den Haushalt bei verheirateten Müttern, und dies unabhängig vom Erwerbsstatus. Bei alleine lebenden

Tabelle 9: Resultate aus Breslau

Mütter ¹	Behinderte Kinder			Gleichaltrige Kinder		
	n	Haushalt	Pflege	n	Haushalt	Pflege
Verheiratet	278	4.73 (2.68)	3.31 (3.15)	356	4.19 (2.32)	3.19 (2.72)
Berufstätig	120	4.12 (2.4)	2.61 (2.62)	172	3.51 (1.98)	2.79 (2.34)
Nicht berufstätig	158	5.19 (2.8)	3.84 (3.42)	184	4.82 (2.39)	3.58 (2.98)

Legende: Angaben jeweils Mittelwert (*Standardabweichung*); signifikante Resultate sind **fett** gedruckt

Quelle: *Breslau* 1983, 624; Umrechnung der Daten in Std/Tag

Die Studie eruiert zudem, dass 63% der Mütter behinderter Kinder täglich oder wöchentlich eine spezifische Therapie durchführen. In diesen Fällen beträgt die Dauer im Schnitt eine Stunde täglich. Im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder liegt die jährliche Anzahl der Arztbesuche im Schnitt um drei Einheiten höher (6 anstelle von 3).

Erickson & Upshur (1989) kommen zu differenzierten Schlussfolgerungen. Die Gruppen der Kinder mit Down Syndrom und mit einer Körperbehinderung benötigen täglich signifikant mehr Hilfe im Vergleich zur Gruppe der Gleichaltrigen. Der Unterschied liegt bei rund zwei Stunden für die erste Gruppe und bei einer Stunde für die zweite Gruppe. Der Unterschied erklärt sich hauptsächlich durch die zusätzlichen Tätigkeiten, die die Mütter durchführen. Es handelt sich hier um Förderangebote, die durch Ärzte, Therapeuten oder Frühförderer vorgeschlagen werden. Bei Abzug der Dauer der Förderangebote bleibt ein signifikanter Unterschied bei den Kindern mit Down Syndrom. Dieser Unterschied kann jedoch teilweise durch das signifikant jüngere Alter der Kinder mit Down Syndrom erklärt werden (vgl. *Crowe* 1993, 627). Bei Kindern mit einem Entwicklungsrückstand ist kein Unterschied feststellbar. Dieses Resultat ist mit Vorsicht zu behandeln, da die Kinder dieser Gruppe signifikant älter sind. Die Mütter dieser Gruppe nehmen die Unterstützung bei der Ernährung, der Hygiene und beim Ankleiden als schwieriger wahr. Die Autorinnen führen dies auf Verhaltensauffälligkeiten des Kindes zurück. Die Zeiten der Vergleichsgruppe liegen über den Daten der Syracuse Studie. Dies könnte dadurch erklärt werden, dass *Erickson & Upshur* die Hilfe zum Einschlafen zu den alltäglichen Verrichtungen gerechnet

Tabelle 10: Resultate aus Erickson & Upshur

	DS	KB	Entw.-Rück.	oEA
Alter des Kindes (Monaten)	3.53 (2.25)	11.49 (4.70)	15.33 (5.15)	12.32 (6.79)
Wahrnehmung der Schwierigkeiten beim				
Schlafen	1.21 (0.47)	1.43 (0.74)	1.27 (0.5)	1.41 (0.52)
Ernährung, Baden, Ankleiden	1.2 (0.26)	1.36 (0.54)	1.49 (0.36)	1.2 (0.3)
Zeit (Std/Tag) für	4.71	3.73	2.58	2.66
Betreuung des Kindes	(2.8)	(2.34)	(1.15)	(1.17)
Betreuung des Kindes ohne Förderangebote	4.20 (2.75)	2.97 (1.91)	2.12 (0.87)	2.65 (1.17)

Legende: Angaben jeweils Mittelwert (*Standardabweichung*); signifikante Resultate sind **fett** gedruckt, die Wahrnehmung der Schwierigkeiten wird auf eine Skala von 1 bis 4 gemessen (1=nicht schwierig; 4=extrem schwierig);

Quelle: *Erickson & Upshur* 1989, 252 & 254; Umrechnung der Zeitangaben in Std/Tag

¹ In der Gruppe der 182 allein lebenden Mütter gibt es überhaupt keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 11: Resultate aus Crowe

	MFB	SD	oEA
Betreuung Kind (*)	5.67 (1.53)	4.69 (1.26)	4.71 (1.41)
Erziehung	0.19 (0.63)	0.06 (0.3)	0.04 (0.23)
Teilnahme (*)	1.96 (0.81)	2.03 (0.91)	2.71 (0.81)
Freizeit (*)	1.69 (0.73)	2.10 (0.83)	1.94 (0.96)
Haushalt	3.86 (1.03)	4.24 (0.83)	3.93 (1.01)
Zeit für sich selbst	1.36 (0.36)	1.46 (0.36)	1.54 (0.49)
Arbeit	0.33 (0.76)	0.84 (1.26)	0.49 (0.71)
Rest/Schlaf	8.81 (0.90)	8.47 (0.86)	8.47 (0.83)
Total	23.86	23.89	23.84

Legende: Angaben: Mittelwert (*Standardabweichung*); es gibt nur statistische Auswertungen für diese Bereiche (*): signifikante Resultate sind **fett** gedruckt; der Inhalt des Bereichs „Teilnahme/Sozialisation“ wird nicht genauer beschrieben.

Quelle: Crowe 1993, 624; Umrechnung der Zeitangaben in Std/Tag

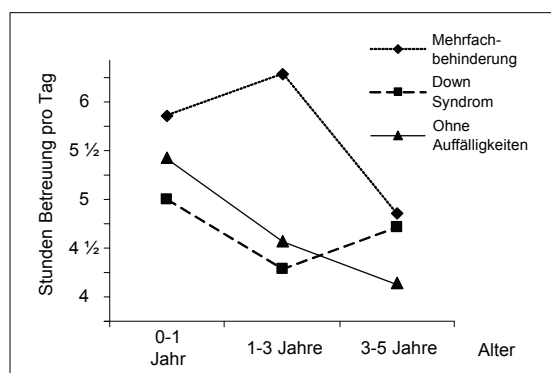
die Daten der Syracuse Studie übersteigen. Der Vergleich der Unterstützung im erweiterten Bereich der alltäglichen Verrichtungen ergibt einen signifikanten Unterschied für die Kinder mit einer Mehrfachbehinderung im Alter von einem halben Jahr bis fünf Jahren. Der durchschnittliche Hilfsbedarf beläuft sich auf rund 5½ Stunden pro Tag. Kinder mit Down Syndrom haben einen mit den gleichaltrigen Kindern vergleichbaren Hilfsbedarf. Die Autorin kann einen weiteren signifikanten Unterschied bei beiden Gruppen behinderter Kinder feststellen. Es handelt sich um den Bereich der Teilnahme (oder Sozialisation). Im Forschungsbericht wird jedoch nicht beschrieben, ob es sich um Tätigkeiten in Bezug auf das Kind handelt oder um Tätigkeiten für die Mutter. Für diesen Bereich steht weniger Zeit zur Verfügung.

Crowe (1993, 626) hat die Kinder jeweils in drei Altersgruppen eingeteilt¹. Die grafische Darstellung ergibt ein sehr differenziertes Bild (vgl. Abbildung 21). Der Hilfsbedarf der Kinder ohne Entwicklungsauffälligkeiten sinkt mit fortschreitendem Alter. Der Verlauf bei den behinderten Kindern ist höchst unterschiedlich. Bei Kindern mit Down Syndrom verläuft die Abnahme des Hilfsbedarfs in den ersten drei Jahren parallel zur Gruppe der Gleichaltrigen, um dann anzusteigen. Der anfängliche Hilfsbedarf liegt unterhalb jenem der Vergleichsgruppe. Crowe (1993, 627) erklärt den geringeren Hilfsbedarf mit dem zusätzlichen Engagement der Väter in der Betreuung des Kindes (einer Variabel, die in der Studie nicht kontrolliert wurde). Der Anstieg wird erklärt durch die Aufnahme des Kindes in ein Frühförderprogramm. In diesem Fall steigt

haben. Die Studie zeigt, dass die Unterschiede bei den alltäglichen Verrichtungen in den ersten Lebensmonaten sehr gering sind.

Die Unterstützung des Kindes ist in der Studie von Crowe (1993) weit gefasst. Es werden folgende Tätigkeiten summiert: Körperhygiene, Ankleiden, Ernährung, Vorbereitung spezieller Diäten, Hilfe bei Schulaufgaben, Kind zu verschiedenen kindzentrierten Aktivitäten fahren, Spiel mit dem Kind, Kind während der Therapie beobachten, mit Lehrer oder Therapeuten diskutieren (Crowe 1993, 625). Diese Erweiterung könnte erklären, warum die Zeitangaben

Abbildung 21: Hilfsbedarf und Alter des Kindes



Quelle: Crowe 1993, 626; Umrechnung der Zeitangaben in Std/Tag

¹ Jede Altersgruppe umfasst fünf Kinder. Für jede Gruppe wurde ein Durchschnitt berechnet. Bei den Linien handelt es sich um Verbindungslinien und nicht um Linien z.B. einer Regressionsanalyse.

der tägliche Aufwand für die Durchführung der vorgeschlagenen Förderangebote. In den ersten drei Lebensjahren benötigen mehrfachbehinderte Kinder eine progressiv zunehmende Unterstützung. Danach fällt der Bedarf auf das Niveau der Kinder mit Down Syndrom. Die Autorin erklärt diesen Verlauf mit dem Eintritt in eine vorschulische Struktur. Ab dem dritten Lebensjahr greifen die Eltern auf eine extrafamiliäre Betreuungsstruktur zurück, so dass sich die Unterstützung durch die Mutter reduziert, während gleichzeitig die Bedürfnisse des Kindes in dieser Struktur abgesichert werden. Es ist schade, dass der Bereich der alltäglichen Verrichtungen erweitert wurde durch Förderangebote, so dass jetzt nicht mehr nachvollziehbar ist, in welchem Bereich die Zu- und Abnahmen stattfinden. Zwei Bedingungen schränken die Generalisierbarkeit der *Crowe*'schen Resultate ein: Es fehlt eine statistische Auswertung der Zeitverläufe und die Stichproben nach Aufgliederung in Altersgruppen sind sehr klein. Die gewählte Auswertung bleibt spannend, da sie dem Alter des Kindes Rechnung trägt.

Die Studie von *Padeliadu* (1998) ist neueste und letzte Studie, die keine Unterschiede belegt. In dieser Studie umfassen die alltäglichen Verrichtungen das Ankleiden, das Essen und die Nahrungszubereitung, Körperhygiene und Toilette sowie Bettrotinen. Bei einem Durchschnittsalter von 12.6 Jahren liegt die Zeitangabe der Vergleichsgruppe (1.55) viel höher als bei der Syracuse Studie (0.05-0.15). Es ist anzunehmen, dass die Nahrungszubereitung einen Grossteil des Unterschieds erklärt. Wie aus Tabelle 12 hervorgeht, sind die Standardabweichungen praktisch aller Angaben grösser als die Durchschnittswerte (in keiner der anderen Studien ist dies der Fall). Mögliche Erklärungen sind, dass das Messverfahren ungenau ist, dass das Alter der Kinder eine grosse Streuung aufweist oder dass der Grad der Behinderung sehr heterogen ist. Es liegt keine Analyse der Streuung des Alters der zwei Stichproben vor¹. Es ist nicht auszuschliessen, dass sich die zwei Stichproben im Alter der Kinder signifikant unterscheiden. In diesem Fall kann die Nichtvergleichbarkeit der Stichproben etwaige Unterschiede erklären. Nach Angaben der Autorin verteilen sich die Behinderungen wie folgt: 22 schwerstbehinderte Kinder, zehn Kinder mit einer moderaten geistigen Behinderung und neun Kinder mit einer Lernbehinderung. Die Heterogenität der Stichprobe könnte die grosse Varianz in der Gruppe der Kinder mit Down Syndrom erklären, jedoch nicht die Streuung in der Vergleichsgruppe. Die Autorin gibt selbst an, dass der verwendete Fragebogen zur Zeitmessung ungenauer ist als ein Tagebuch (*Padeliadu* 1998, 147); zudem fehlt eine ausführliche Beschreibung des Inhalts des Fragebogens. Da die Studie auf wackeligen Beinen steht, ist bei der Interpretation der Resultate grosse Vorsicht geboten. Die Autorin kommt zur Erkenntnis, dass sich die Stichproben in den Bereichen der erweiterten alltäglichen Verrichtungen nicht unterscheiden. Ein signifikanter Unterschied liegt in der Zeit, die die Mütter mit Freizeitaktivitäten mit dem Kind und mit Erziehungsaufgaben

Tabelle 12: Resultate aus *Padeliadu*

	Down Syndrom		oEA	
	Zeit	Hz	Zeit	Hz
Betreuung des Kindes	2.66 (3.04)	11.02 (14.22)	1.55 (2.56)	9.05 (14.29)
Freizeit & Erziehung	1.72 (2.06)	12.00 (12.71)	0.76 (1.31)	5.59 (8.22)
Total	4.33 (4.01)	23.02 (23.36)	2.31 (3.47)	14.63 (19.43)

Legende: Angaben: Mittelwert (Standardabweichung);
Hz = Häufigkeit der Unterstützungen; signifikante Resultate sind **fett** gedruckt

Quelle: *Padeliadu* 1998, 148; Umrechnung der Zeitangaben in Std/Tag

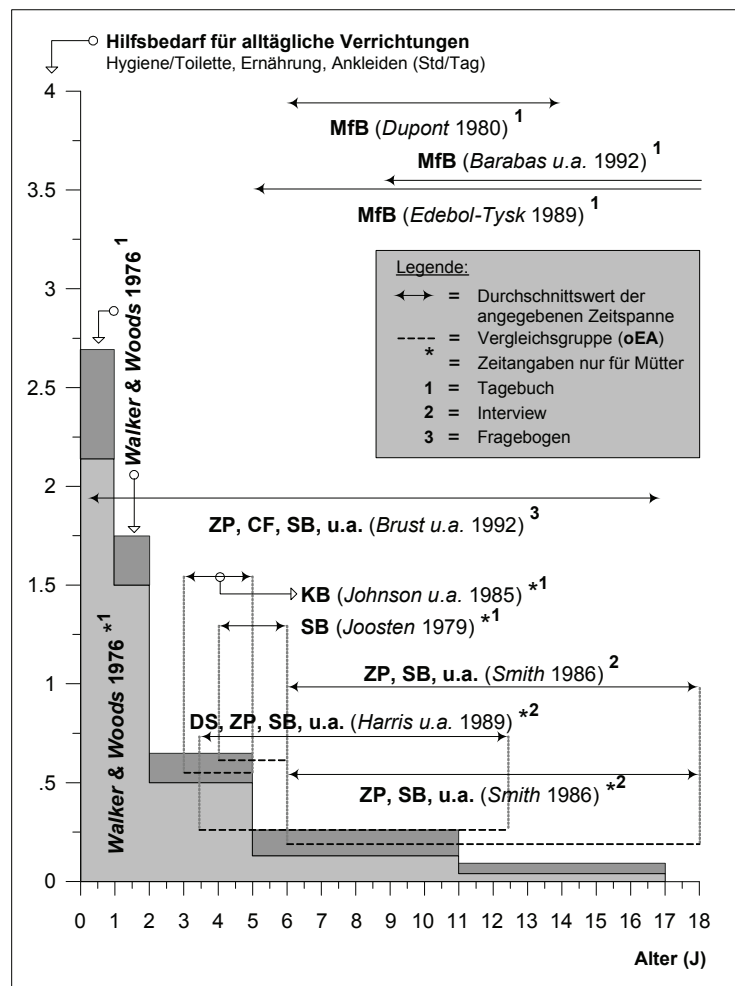
¹ Der Durchschnitt beider Stichproben liegt bei 12.58 Jahren, der Median bei 12.75 (der Wert, der eine Häufigkeitsverteilung halbiert) und der Modalwert bei 5.08 (der häufigste Wert) (vgl. *Padeliadu*, 1998, 147). Weitere Angaben fehlen.

verbringen. Der Unterschied liegt hier bei rund einer Stunde pro Tag. Das Spezielle an der Studie ist, dass auch die Häufigkeiten der Unterstützungen erhoben wurden. Die Häufigkeit der Freizeitaktivitäten und der Erziehungsmassnahmen signifikant ist höher bei der Gruppe der Kinder mit Down Syndrom.

Die Analyse der Studien mit negativem Befund ergibt, dass vier der fünf Studien auch wenn sie keinen Unterschied im Bereich der alltäglichen Verrichtungen finden, einen zeitlichen Mehraufwand in irgendeinem Bereich des Alltags der Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind feststellen. Wir können bereits hieraus schliessen, dass Kinder mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit im Durchschnitt mehr Hilfe benötigen im Vergleich zur Gruppe gleichaltriger Kinder. Diese Schlussfolgerung lässt sich durch die anderen Zeitstudien bestätigen.

In Abbildung 22 haben wir versucht, die Studien mit positivem Befund zusammenzufassen. Die Angaben beinhalten ausschliesslich den zeitlichen Hilfsbedarf für die täglichen Verrichtungen, wie Hygiene, Toilette, Ernährung und Ankleiden. Aus dieser Zusammenstellung können wir drei Schlussfolgerungen ziehen. Eine erste Beobachtung ergibt, dass die Zeitangaben der jeweiligen erhobenen Vergleichsgruppe der gleichaltrigen Kinder sich den Angaben der Syracuse Studie nähern, und dies unabhängig vom Erhebungsverfahren. Durch das Berechnen von Mittelwerten für alle Altersgruppen und für alle Behinderungen und Krankheiten gehen in allen Studien wertvolle Informationen verloren. Wir können jedoch festhalten, dass die Form der Behinderung oder der chronischen Krankheit eine Rolle spielt beim (zusätzlichen) Hilfsbedarf der Kinder: Je schwerwiegender die Beeinträchtigung, umso grösser der Hilfsbedarf im Bereich der alltäglichen Verrichtungen. So zum Beispiel benötigen mehrfachbehinderte Kinder täglich zwischen 3½ und vier Stunden Hilfe beim Baden (Hygiene), bei der Benutzung der Toilette (Windelwechsel), bei der Nahrungsaufnahme und beim An-/Auskleiden, und dies unabhängig vom Aufenthalts-

Abbildung 22: Zeitstudien im Vergleich



Quelle: eigene Zusammenstellung

bedarfs der Kinder: Je schwerwiegender die Beeinträchtigung, umso grösser der Hilfsbedarf im Bereich der alltäglichen Verrichtungen. So zum Beispiel benötigen mehrfachbehinderte Kinder täglich zwischen 3½ und vier Stunden Hilfe beim Baden (Hygiene), bei der Benutzung der Toilette (Windelwechsel), bei der Nahrungsaufnahme und beim An-/Auskleiden, und dies unabhängig vom Aufenthalts-

ort¹ (Dupont 1980; Edebol-Tysk 1989; Barabas u.a. 1992). Eine andere Schlussfolgerung, die wir aus der Abbildung 22 ziehen können betrifft die Partizipation der Väter: Aus der Studie von Smith (1986) ist ersichtlich, dass die Väter einen viel grösseren Teil der Hilfestellungen übernehmen als die Väter aus der Syracuse Studie. Zum gleichen Schluss kommen auch Erickson & Upshur (1989), Heller u.a. (1997) und Joosten (1979). In diesem Zusammenhang steht auch die Beobachtung von McAndrew (1976), dass die Familien häufiger Geschwister ab sieben Jahren oder die Grossmütter mit der Versorgung des behinderten Kindes beauftragen.

Die Autoren erklären die zusätzliche Dauer für die alltäglichen Verrichtungen mit zwei Faktoren: Erstens dauern die einzelnen Verrichtungen länger (z.B. Johnson & Deitz 1985), und zweitens werden die Verrichtungen häufiger oder sogar zusätzlich durchgeführt, sowohl tagsüber als nachts (Joosten 1979; Johnson & Deitz 1985; Airaksinen & Matilainen 1988; Padeliadu 1998). Die benötigte Unterstützung des Kindes nimmt ihrerseits zwei Formen an: Auf der einen Seite führen die Eltern das Kind während der Verrichtung verbal oder körperlich (Edebol-Tysk 1989) und auf der anderen Seite benötigen die Kinder Supervision, auch wenn sie die Verrichtung selbstständig durchführen können (Joosten 1979; Dupont 1980; Airaksinen & Matilainen 1988).

Tabelle 13: Alltägliche zeitliche Herausforderungen

Tätigkeiten (Stunden/Tag)	N	R	M	SD
Haushalt				
Spezielle Essensvorbereitung	53	0-4	.5	.9
Spezielle Besorgungen	89	0-3	.2	.4
Aussergewöhnliche Tätigkeiten	70	0-8	.9	1.2
Verwaltung des Budgets	106	0-2	.2	.3
Medizinische Apparate kontrollieren	51	0-8	.3	.9
Medizinische Behandlung organisieren	111	0-1	.2	.3
Total	121	0-10.6	2.0	2.2
Betreuung des Kindes				
Alltägliche Verrichtungen	110	0-8	1.9	1.7
Medizinische Behandlung	81	0-5	.9	1.2
Arztbesuche	106	0-2	.2	.6
Kind zu speziellen Tätigkeiten begleiten	57	0-1	.3	1
Wartezeiten beim Arzt	108	0-1	.1	.1
Total	129	0-16.3	3.6	2.6
Supervision / Überwachung				
Supervision des Kindes	72	0-24	5	6.5
Emotionale Unterstützung	84	0-20	1.5	3
Total	111	0-24	6.5	6.7
Total Haushalt und Betreuung	129	0-16.3	5.6	3.5
Total aller Tätigkeiten	130	0-24	12.1	8.5

Quelle: Umrechnung in Stunden pro Tag der Daten aus Brust u.a. 1992, 180

grossen Teil in die Supervision, die Überwachung oder die emotionale Unterstützung des Kindes investiert. Ähnlich hohe Zahlen werden bei Barabas u.a. (1992), Dupont (1980) und McAndrew (1976) erwähnt.

Die Studie von Brust u.a. (1992) zeigt auf, dass nur ein geringer Teil der zusätzlichen Zeit auf die alltäglichen Verrichtungen fällt. Die Autoren haben errechnet, dass die Unterstützung im monatlichen Durchschnitt täglich rund zwölf Stunden in Anspruch nimmt, wobei nur knapp zwei Stunden auf die alltäglichen Verrichtungen entfallen (vgl. Tabelle 13). Die restliche Zeit wird in spezielle Aktivitäten des Haushalts, in medizinische oder therapeutische Massnahmen und zum

¹ Bei Barabas (1992) lebten die Kinder der Stichprobe in einem Heim, während bei Edebol-Tysk (1989) die Kinder zu Hause bei ihren Eltern lebten.

Dupont (1980) hat versucht die besonderen materiellen Bedürfnisse sowie die dazu korrespondierenden zeitlichen Bedürfnisse zusammenzustellen und anhand der Schwierigkeiten des Kindes zu ordnen (vgl. Tabelle 14). Diese Zusammenstellung zeigt, dass die zusätzlichen Bedürfnisse zum Teil mit den alltäglichen Verrichtungen in Zusammenhang stehen, aber auch darüber hinausgehen. Diese Aufstellung - auch wenn sie sicher nicht komplett ist - wie auch die Resultate der anderen Studien zeigen auf, dass die Eltern vor grossen zeitlichen und materiellen (finanziellen) Herausforderungen stehen. Wir können uns ausmalen, dass die besonderen Bedürfnisse des Kindes den Alltag der Familie massgeblich mitgestalten.

Tabelle 14: Zusätzliche materielle und zeitliche Bedürfnisse

Geistige Behinderung und Inkontinenz	
Materielle Bedürfnisse	Zeitbedürfnisse
<ul style="list-style-type: none"> • Zusätzlicher Gebrauch der Waschmaschine & zusätzlicher Verbrauch von Waschmitteln • Windeln • Müllsäcke • Gummihose, Gummiunterlage fürs Bett, den Rollstuhl usw. • Matratze muss öfters ersetzt werden • Spezielle Bettwäsche und Kleider • Anpassung des Badezimmers • Platz für die Lagerung der Windeln usw. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tägliches Wechseln der Bettwäsche • Tägliches Wechseln der Kleider • Zusätzlicher Gebrauch der Waschmaschine • Tägliches Wechseln der Windeln • Tägliches Räumen des Abfalls und Einräumen der Einkäufe • Zusätzliches Einkaufen von Bettwäsche, Kleider, Windeln • Zusätzlicher Unterhalt der genannten Gegenstände
Geistige Behinderung und Hyperaktivität, destruktive Verhaltensweisen, Unverständnis für Gefahren	
Materielle Bedürfnisse	Zeitbedürfnisse
<ul style="list-style-type: none"> • Fenstersicherungen • Türgitter • Treppenhausbarriere • Einzäunen des Gartens • Umbau • Zusätzliche Schlösser • Sicherung des Kochherds, elektrischer Apparate, des Fernsehers, des Brotschneiders, der Zündhölzer, Messer, Scheren, Nadeln, des Ersthilfeschranks usw. • Robuste Tapeten, Möbel, Geschirr • Spielzeug/Schulbücher der Geschwister oder Gegenstände der Eltern werden zerstört und müssen ersetzt werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Unterhalt • Tägliches Ertragen der Anpassungen (der Gebrauch eines gesicherten Kochherds ist aufwendiger) • Zusätzliche tägliche Supervision (die zeitaufwendiger ist als bei gleichaltrigen Kindern, oft tagsüber und nachts; andere Personen möchten das Kind nicht betreuen, fähige Betreuer müssen bezahlt werden) • Längere und teurere Besorgungen, Fahrtkosten für die Betreuungsperson

Quelle: Übersetzung aus Dupont 1980, 252

D) Schlussbetrachtung

Aus den Zeitstudien können wir folgende Aspekte zurückbehalten:

- Der zeitliche Bedarf an Hilfe und Unterstützung ist (teilweise sehr) hoch im Vergleich zur Gruppe gleichaltriger Kinder.
- Er ist abhängig von den spezifischen Bedürfnissen des Kindes.
- Er betrifft nicht nur die alltäglichen Verrichtungen sondern viele andere Bereiche des Familienlebens.
- Er führt dazu, dass Mütter, Väter und andere Familienmitglieder mehr Zeit investieren und dass ihnen folglich weniger Zeit für andere Aktivitäten innerhalb und ausserhalb der Familie zur Verfügung steht.
- Er bedingt zusätzliche Ausgaben.

- Er kann dazu führen, dass ein Familienmitglied seine berufliche Tätigkeit teilweise oder ganz aufgeben muss (was wiederum einen Einfluss auf das Familienbudget hat).

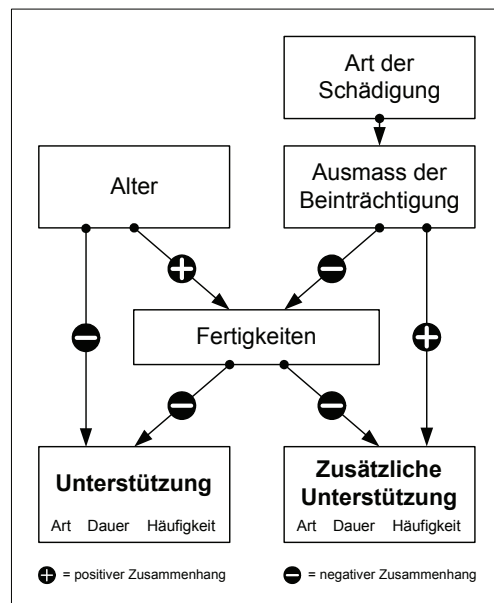
Der zusätzliche Bedarf an Hilfe und Unterstützung ist abhängig von der Art der Behinderung oder der chronischen Krankheit des Kindes und drückt sich unterschiedlich aus:

- Er kann verschiedene Formen annehmen (verbale, körperliche Führung, Supervision, technische Hilfsmittel, Anpassungen der Umwelt u.a.).
- Seine Dauer sowie seine Häufigkeit variieren im Tagesablauf.
- Er tangiert unterschiedliche Bereiche des Alltags.

Das Alter des Kindes spielt eine Rolle: Je jünger das Kind, umso mehr Unterstützung benötigt es. Eine letzte Frage bleibt in diesem Zusammenhang offen: „Welche Rolle spielen die Fertigkeiten des Kindes in Bezug auf den (zusätzlichen) Bedarf an Unterstützung?“ Wie wir bereits in der Einleitung hervorgehoben haben, können wir a priori annehmen, dass sich das Kind, ob behindert, chronisch krank oder nicht, fortlaufend neue Fertigkeiten aneignet, die es ihm erlauben mehr und mehr Tätigkeiten selbstständig durchzuführen. Dies bedeutet, dass das Lebensalter nur einen indirekten Einfluss auf die Unterstützung ausübt (vgl. Abbildung 23). Wir werden im empirischen Teil (Kapitel 5) diese Fragen vertiefen.

In den nächsten zwei Kapiteln gehen wir auf den Begriff der Pflegebedürftigkeit sowie auf die Operationalisierung dieses Begriffs ein.

Abbildung 23: (zusätzlicher) Bedarf an Unterstützung



☐ KAPITEL 3

PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

A) Vielfältige Beiträge

Der Begriff der „Pflegebedürftigkeit“ kann erst auf eine sehr kurze Geschichte zurückschauen. Dies bedeutet jedoch nicht, dass das, was heute unter diesem Begriff verstanden wird, vorher nicht existierte. In der deutschen Sozialpolitik gelten die Benennungen „*Siechtum*“, „*Gebrechlichkeit*“ oder „*langfristiges Gebrechen*“ bis in die siebziger Jahre als Synonyme für diese Lebenssituation (Igl 1998, 21). Auf internationaler Ebene gibt es keine einheitliche Bezeichnung für dieses Phänomen (Skuban 2004). Während sich in Deutschland und Österreich der Begriff der Pflegebedürftigkeit durchgesetzt hat, wird in der Schweiz von Hilflosigkeit gesprochen (Hühner 1995). Im französischen Sprachraum existieren drei Bezeichnungen (Bouget 1997; Kessler 1997a, vgl. Kasten): „*dépendance*“ (Abhängigkeit), „*perte d'autonomie*“ (Autonomieverlust) und „*besoin d'assistance d'une tierce personne*“ (Bedürfnis nach Unterstützung durch eine Drittperson). Im englischsprachigen Raum ist die Rede von der „*long term care*“ (Langzeitpflege) oder der „*dependency*“ (Abhängigkeit). Diese internationale Vielfalt zeigt, dass die Definitionsfindung des Begriffs Pflegebedürftigkeit ein eher schwieriges Unterfangen ist. Mager umschreibt den aktuellen Forschungsstand wie folgt: *„Die Schwierigkeit einer eindeutigen und allgemein verbindlichen Definition von Pflegebedürftigkeit wird in vielen Referaten zum Thema festgestellt und häufig beklagt. (...) Trotz der mittlerweile stark angewachsenen Literatur zu diesem Themenbereich scheitert indes die Suche nach einem wissenschaftlich exakten Begriff für Pflegebedürftigkeit. Statt die Definition eines allgemein verbindlichen terminus technicus vorzufinden, muss man sich mit einer Vielzahl von mehr oder weniger unpräzisen Umschreibungen und begrifflichen Abgrenzungsversuchen bescheiden, die darüber hinaus sogar innerhalb einer Forschungsdisziplin, je nach*

Ursprung des Wortes „dépendance“ (Abhängigkeit) im französischen Sprachgebrauch

Das Wort „dépendance“ („Abhängigkeit“) wurde in Frankreich vor 30 Jahren in die Gerontologie eingeführt. Nach Ennuyer (2002, 85) wurde der Begriff vom französischen Arzt Yves Delomier auf einem gerontologischen Kongress im Jahre 1973 zum ersten Mal verwendet und folgendermaßen definiert: *„Der abhängige Greis braucht also jemanden zum Überleben, da er wegen der Beeinträchtigung seiner vitalen Funktionen die notwendigen Gesten des Lebens definitiv oder für längere Zeit nicht mehr erledigen kann“* (Delomier 1973, 9). Zwei Begriffe prägen die französische Rechtssprechung: „dépendance“ umschreibt den Zustand der „abhängigen“ Person und „assistance d'une tierce personne“ („Hilfe einer Drittperson“) die Person, die die benötigte Hilfe leistet. In der rechtsvergleichenden Untersuchung des Max Planck Instituts für Deutschland und Frankreich kommt Igl (1987, 586) zum Schluss, dass der Begriff der „Pflegebedürftigkeit“ im deutschen Recht weitgehend mit dem Begriff der „dépendance“ („Abhängigkeit“) im französischen Recht übereinstimmt. Die Umschreibung „assistance d'une tierce personne“ („Hilfe einer Drittperson“) entspricht der Art der bei Pflegebedürftigkeit notwendigen Hilfen.

vorwiegendem Erkenntnisinteresse, differenzieren“ (1999, 30). Erschwerend kommt hinzu, dass die verwendeten Begrifflichkeiten vom Kontext sozialer Sicherung des betreffenden Landes abhängen¹. Die Verschiedenartigkeit der Begriffe, mit denen in Europa das Risiko „Pflegebedürftigkeit“ bezeichnet wird, spiegelt sich in der Verschiedenartigkeit der Politik wider, mit der versucht wird dieses Risiko abzusichern. Von einem europaweiten geschweige weltweiten Konsens ist man weit entfernt: Auf Europa bezogen gilt das Motto „25 Länder – 25 Wege“ (vgl. *Institut der deutschen Wirtschaft* 1998). In den meisten deutschsprachigen Publikationen wird beispielsweise schlicht auf die Legaldefinition des XI^{ten} deutschen Sozialgesetzbuchs verwiesen, um die Pflegebedürftigkeit zu umschreiben.

Einleitend können wir festhalten, dass allen Definitionsansätzen gemeinsam ist, dass sie die „Pflegebedürftigkeit“ als einen mehr oder weniger länger andauernden Zustand der Abhängigkeit einer Person von der Unterstützung Dritter als Folge einer Erkrankung oder einer Behinderung auslegen. Die Unterschiede liegen hauptsächlich bei der Bestimmung der Unterstützungsart sowie bei der Auswahl der Bereiche, in denen die Person Hilfe benötigt. Die Einengung der Bereiche bewegt sich innerhalb der Grenzen, die durch eine breite und eine enge Auffassung des Begriffs gesteckt werden.

Tabelle 15: Enge und breite Auffassung der Pflegebedürftigkeit

Enge Auffassung der Abhängigkeit				
Funktionale Kriterien			Klinische Kriterien	
Mobilität	Autonomie	Haushalt	Inkontinenz	Physische Komponente
Breite Auffassung der Abhängigkeit				
Physische Komponente	Psychische und emotionale Komponente		Finanzielle und lebensweltliche Komponenten	Soziale Komponente und kulturelle Integration
Akut		Vorübergehend		Permanent
Zu versorgende Bedürfnisse				

Quelle: In Anlehnung an *Wilkin & Thompson* 1989 zitiert nach *Commission européenne* 1999, 36

So unterscheidet *Bouget* (1997, 120) in Anlehnung an *Pacolet u.a.* (1994, 5) vier Dimensionen, in denen Pflegebedürftigkeit auftreten kann: physische, psychische, soziale und ökonomische Abhängigkeit. *Bouget* fügt jedoch hinzu, dass die Pflegebedürftigkeit bei älteren Menschen meistens viel enger gefasst wird und sich auf die physische Komponente begrenzt, welche ausschliesslich funktionale und klinische Kriterien umschliesst: Pflegebedürftigkeit wäre in diesem Sinne ein Zustand, der „gekennzeichnet ist durch die individuelle Abhängigkeit von persönlichen Hilfe- und Pflegeleistungen Dritter zur Aufrechterhaltung elementarer Lebensfunktionen“ (*Mager* 1999a, 30).

In diesem Kapitel werden wir den Begriff der Pflegebedürftigkeit anhand seiner Operationalisierung durch verschiedene Wissenschaften durchleuchten: Es handelt sich um die Beiträge der Gerontologie, der Pflegewissenschaften, der Gesundheitswissenschaften, der Heilpädagogik und der Pädiatrie. Das nächste Kapitel beschäftigt sich dann mit der Umsetzung des Begriffs in den Pflegeversicherungen.

¹ vgl. Fußnote 1, Seite 6.

B) Beitrag der Gerontologie: ADL/iADL

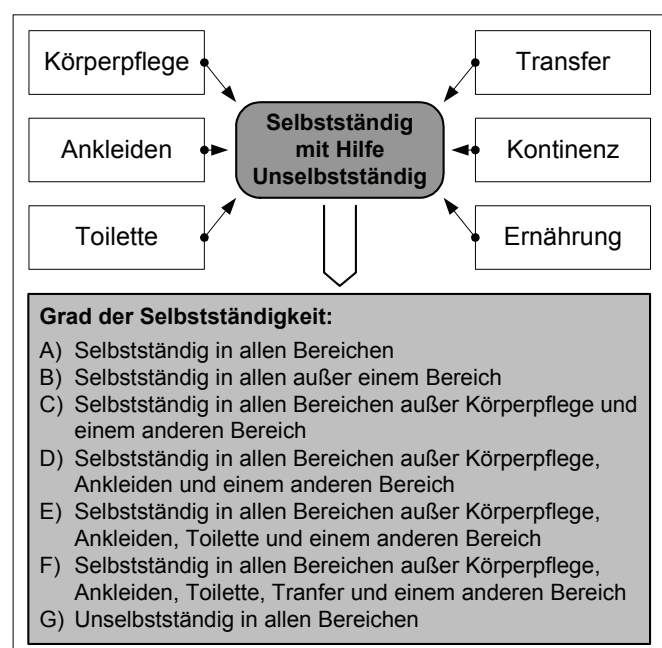
Zur Beschreibung der Pflegebedürftigkeit bedient sich die Gerontologie der mittlerweile international zum Konsens gewordenen Modelle der „*activities of daily living*“ (ADL) und der „*instrumental activities of daily living*“ (iADL) (Colvez u.a. 1990). Beide Konzepte versuchen, die Funktionseinbußen insbesondere älterer Menschen zu bestimmen, indem deren Fähigkeit zur Ausübung gewöhnlicher und wiederkehrender Verrichtungen des alltäglichen Lebens anhand von Punktskalen quantifiziert wird. Die Gerontologie ist die erste Disziplin, die sich mit der Operationalisierung und der Quantifizierung der Pflegebedürftigkeit auseinander gesetzt hat. Die in den Anfängen der Messung der Pflegebedürftigkeit bei geriatrischen Patienten ausgearbeiteten Assessmentverfahren gehören noch heute zu den populärsten Instrumenten zur Einschätzung der Selbstständigkeit und der Funktionsfähigkeit der Menschen (Halek 2003). Die Modelle ADL und iADL, auf die sich viele Definitionen und viele Assessmentverfahren berufen, wurden in den sechziger Jahren durch drei unterschiedliche Forschergruppen ausgearbeitet: Es handelt sich um den ADL-Index von Katz (Katz u.a. 1963), den Barthel-Index (Mahoney & Barthel 1965) sowie den iADL-Index von Lawton (Lawton & Brody 1969).

Der **ADL-Index¹ von Katz** wurde Anfang der sechziger Jahre im Rahmen einer achtjährigen epidemiologischen Untersuchung von Katz und Mitarbeiter im Universitätsspital „Benjamin Rose Hospital“ (Cleveland, Ohio) entwickelt, um Behandlungsfortschritte bei älteren oder chronisch kranken Patienten messen und um eine Prognose erstellen zu können (Katz u.a. 1963; Katz u.a. 1970). Für die Aktivitäten des täglichen Lebens legten die Forscher sechs basale funktionale Bereiche fest: Körperpflege (sich waschen, baden), Ankleiden, Toilettengang, Transfer (Bett und Stuhl), Kontinenz und Ernährung. Die aktuelle Funktionsfähigkeit einer Person wird in jedem Bereich anhand einer dreistufigen Skala bestimmt:

- die Aktivität wird selbstständig durchgeführt,
- die Person braucht entweder Anleitung oder Supervision oder limitierte Hilfestellungen um die Aktivität zu meistern
- die Person ist auf eine komplette Hilfestellung angewiesen.

Der Grad der Selbstständigkeit oder der Durchführungsfähigkeit wird dann auf einer siebenstufi-

Abbildung 24: ADL - Activities of daily living



Quelle: eigene Darstellung nach Angaben aus Katz u.a. (1963, 915)

¹ Die ursprüngliche Bezeichnung des Index lautet „index of independence in activities of daily living“

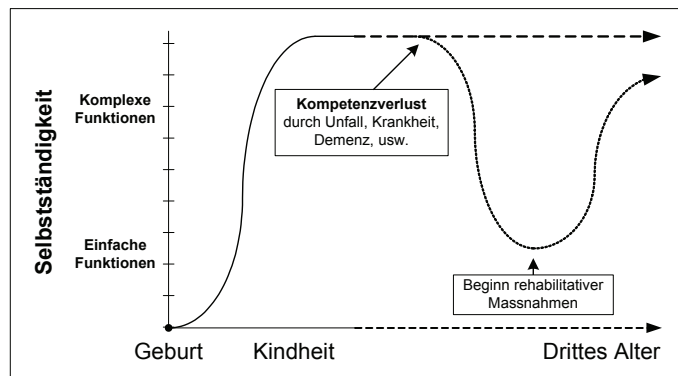
gen Skala ermittelt (A-G, vgl. Abbildung 24). Die Hierarchisierung der Selbstständigkeitsgrade beruht auf der statistischen Auswertung der Ergebnisse von Patienten (*Katz u.a.* 1963, 917). Die untersuchten Patienten zeigen ähnliche Muster in der Reihenfolge der durch Rehabilitationsmassnahmen neu erlernten Fähigkeiten. Innerhalb der stark pflegeabhängigen Patientengruppe ist die häufigste wieder erlangte Fähigkeit das Essen, gefolgt von Kontinenz, Transfer und Toilettengang. Als Letztes wird die Selbstständigkeit beim Baden und Anziehen neu erlernt. Bei der Interpretation dieser Ergebnisse greifen Katz und Mitarbeiter auf eine für unsere Fragestellungen hoch interessante Parallele zurück: Die Autoren vergleichen den Lernprozess der Patienten mit den Entwicklungsschritten des Kindes, wie sie u.a. Gesell (*Gesell u.a.* 1940; *Gesell u.a.* 1943; *Gesell* 1948) beschrieben hat: Die empirisch festgestellte Abfolge der Selbstständigkeitsgrade haben eine grosse Ähnlichkeit mit den zu beobachtenden Entwicklungsstufen von Kleinkindern:

Ein zweijähriges Kind kann sicher ein Glas halten und Nahrung mit Hilfe eines Löffels in den Mund führen; es ist aber noch nicht ganz kontinent und benötigt Hilfe bzw. Supervision beim Baden und Anziehen. Mit drei Jahren hingegen ist das Kind mehr oder weniger eigenständig. Nachts ist es noch nicht ganz kontinent und es braucht Supervision beim Toilettengang, beim Waschen und beim Anziehen. Ein halbes Jahr später ist das Kind in der Regel nachts trocken. Mit vier Jahren benutzt es die Toilette alleine und braucht dabei ab und zu Supervision. Zwischen vier und fünf benötigt das Kind nur noch eine allgemeine Supervision beim Baden und Anziehen (vgl. *Wetzler* 1995).

Katz und Mitarbeiter kommen zum Schluss (vgl. auch *Katz & Akpom* 1976),

- dass der Lernprozess der Patienten dem der Kinder ähnelt: Einfache „vegetative“ Funktionen wie Nahrungsaufnahme, Transfer und Kontinenz werden vor „komplexen kulturellen“ Funktionen wie sich baden, sich ankleiden und die Toilette benutzen zurückerworben;
- dass der progressive Verlust von Fähigkeiten in umgekehrter Richtung verläuft: Zuerst sind die komplexen Funktionen betroffen und dann erst die einfachen Funktionen.

Abbildung 25: Lernprozess in der Rehabilitation



Quelle: eigene Darstellung

Der ADL-Index von *Katz* wurde Ausgangspunkt für zahlreiche andere ADL-Skalen.

Abbildung 26: Barthel-Index (1965)

Essen	10 5-10 0	15 0-10 0	Mobilität
Transfer Rollstuhl-Bett	15 5-10 0	10 5 0	Treppensteigen
Körperpflege	5 0 0	10 5 0	Ankleiden
Transfer Toilette	10 5 0	10 5 0	Darmkontrolle
Baden/Duschen	5 0 0	10 5 0	Blasenkontrolle
100 = Selbstständig Unselbstständig = 0			
10 Selbstständig 5 Mit Hilfe 0 Unselbstständig			

Quelle: eigene Darstellung nach Angaben aus Mahoney & Barthel 1965 (1965, 62)

Der **Barthel-Index (1965)** wird zu den Erweiterungen des ADL-Index gezählt, obwohl er parallel und unabhängig vom *Katz-Index* zwischen 1955 und 1965 in drei Krankenhäusern (Maryland) entwickelt und erprobt wurde. In der ersten Publikation der Physiotherapeutin Barthel und der Ärztin Mahoney (*Mahoney & Barthel 1965*) wird der Index kurz als ein Instrument zur Einschätzung der Fähigkeiten der Patienten im Bereich der Selbstpflege und zur Evaluation der Rehabilitationsfortschritte beschrieben. *Mahoney & Barthel (1965)* unterscheiden zehn Funktionsbereiche, die inhaltlich identisch sind mit den sechs Bereichen des ADL-Index (vgl. Abbildung 26). Die Gewichtung der zehn Bereiche orientiert sich an der Zeit und dem Umfang der aktuellen Unterstützung des Patienten, die sich aus seiner Unfähigkeit ergibt, die Aktivität mit Unterstützung von Hilfsmitteln selbstständig zu erledigen.

Führt der Patient die Aktivität selbstständig, d.h. ohne Hilfe durch, erhält er den jeweiligen Maximalwert. Werden Anleitung, Supervision oder partielle Hilfestellungen benötigt, dann wird der Mittelwert markiert. Ist der Patient auf eine totale Hilfestellung angewiesen, erhält der Bereich den Minimalwert. Die Summe aller zehn Bereiche ergibt den Grad der Selbstständigkeit, der zwischen 100 (Selbstständigkeit) und 0 (Unselbstständigkeit) liegt. Wie die Autorinnen selbst hervorheben, liegt die Stärke des Index in seiner Einfachheit (*Mahoney & Barthel 1965, 65*). Der Index findet häufige Anwendung durch unterschiedliche Professionen, als Selbst- und Fremdbefragungsinstrument, direkt und per Telefon und als Beobachtungsinstrument in verschiedenen klinischen Strukturen (*Nikolaus & Pientka 1999*).

Während sich die ADL-Skalen primär auf die Selbstständigkeit von Patienten im institutionellen Rahmen (Krankenhaus, Pflegeheim usw.) konzentrieren, haben *Lawton & Brody (1969)* den Begriff der **iADL** (instrumental activities of daily living) eingeführt, um die benötigten alltäglich erforderlichen funktionalen Kompetenzen einer autonomen Lebensführung im häuslichen Setting evaluieren zu können. In diesem Sinne sind die iADL-Kompetenzen komplementär zu den ADL-Bereichen: Es handelt sich bei den iADL um notwendige Aufgaben, die zu den kulturabhängigen Rollen eines erwachsenen Menschen gehören und die über Körperbezogenheit der Basisaktivitäten hinausreichen. Erwähnenswert ist, dass die Autoren die festgelegten Rollen geschlechtsspezifisch aufteilen (*Lawton 1982*;

Abbildung 27: iADL-Index von Lawton (1969)

Selbstständig	1	0	Unselbstständig
Telefonieren	1 0	1 0	Wäsche waschen
Einkaufen	1 0	1 0	Öffentlichen Transport benutzen
Nahrung zubereiten	1 0	1 0	Arzneien einnehmen
Haushalt führen	1 0	1 0	Finanzen verwalten
8 = Selbstständig Unselbstständig = 0			

Quelle: eigene Darstellung nach Angaben aus Lawton & Brody 1969 (1969, 181)

Lawton u.a. 1982). Drei der acht Aufgaben sind nur für Frauen bestimmt: die Zubereitung der Nahrung, die Haushaltsführung sowie das Waschen der Wäsche. Die anderen fünf Aufgaben werden sowohl von Frauen als von Männern erwartet. Ob die Person eine Aufgabe selbstständig lösen kann, oder nicht wird anhand von drei bis fünf Differenzierungsgraden evaluiert, die die Art der benötigten Hilfestellung beschreiben. *Lawton* (1982) sieht die iADL als Bestandteil eines umfassenden Assessmentprogramms, welches die Funktionstüchtigkeit älterer Menschen unter körperlichen, psychischen und sozialen Aspekten einschätzen möchte.

Da sich die Konzepte der ADL und iADL gegenseitig ergänzen (*Katz* 1983; *Spector u.a.* 1987), werden sie heute oft unter den Begriff „ADL/iADL-Ansatz“ zusammengefasst und sollten auch gleichzeitig angewendet werden (*Spector & Fleishman* 1998). Der Vorteil des kombinierten ADL/iADL-Ansatzes liegt darin, dass er eine recht detaillierte Beschreibung der zum Alltag gehörenden Aktivitäten bei älteren Menschen ermöglicht. Der Ansatz der ADL/iADL erlaubt jedoch keine Rückschlüsse auf die Ursachen und Bedingungen des alltäglichen Funktionsverlustes, auf zeitliche Veränderungen der Selbstständigkeit in einzelnen Funktionen und auf die Bedeutung sozialer und ökologischer Einflussfaktoren (vgl. *Brandenburg & Sowinski* 1996).

Die ADL/iADL-Modelle wurden primär für die Evaluation der Therapie- und Rehabilitationsfortschritte bei älteren Menschen ausgearbeitet und später für andere Zwecke angewendet wie die Feststellung von Hilfebedarf zur Planung notwendiger Versorgungsleistungen, die Planung von Interventionsmassnahmen und die Verwendung als Screeningverfahren (*Wahl* 1988). In den letzten Jahren wurde im Zusammenhang der sozialen Absicherung des Risikos „Pflegebedürftigkeit“ jedoch auch auf diese Modelle zurückgegriffen, um Pflegebedürftigkeit zu definieren. In diesem Sinne wäre eine pflegebedürftige Person jemand, der die festgelegten, hauptsächlich körperbezogenen und hauswirtschaftbezogenen Aufgaben nicht mehr selbstständig ausführen kann. Eine solche Definition umschreibt jedoch die Pflegebedürftigkeit auf sehr einengende und technische Weise: Der gesamte psychosoziale Bereich des Menschen wird dabei ausklammert.

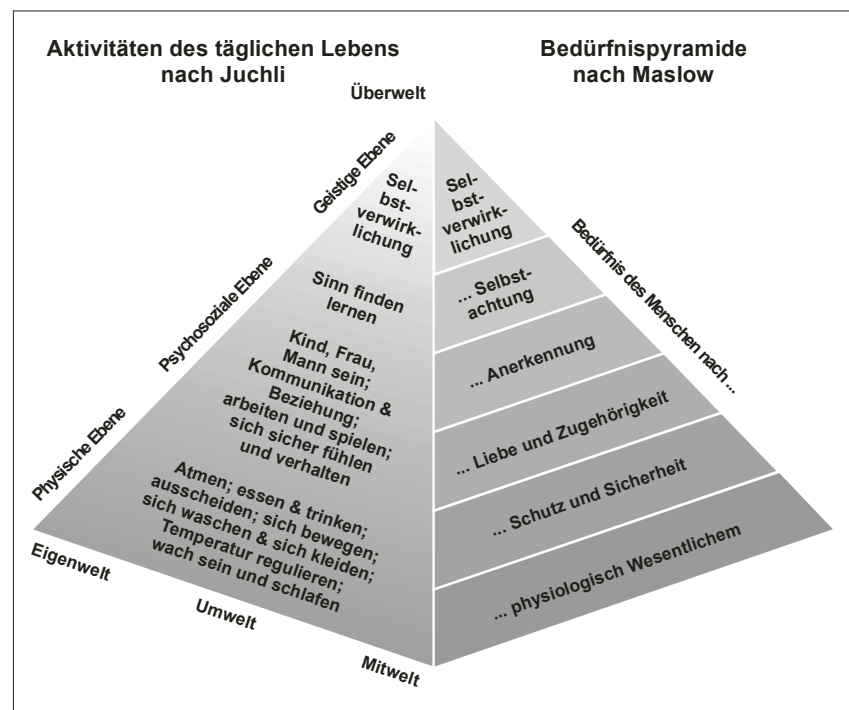
C) Beitrag der Pflegewissenschaften: ATL

In der klassischen Definition der Pflege von *Henderson*, die zum ersten Mal 1939 publiziert worden ist (*Harmer & Henderson* 1939) und welche vom International Council of Nursing bereits 1969 akzeptiert wurde, heisst es: „*Nursing is primarily helping people (sick or well) in the performance of those activities contributing to health, or its recovery (or to a peaceful death) that they would perform unaided if they had the necessary strength, will, or knowledge. It is likewise the function of nurses to help people gain independence as rapidly as possible*“ (*Henderson* 1966, 32). In dieser sehr weit ausgelegten Definition wird von einem ganzheitlichen Ansatz von Gesundheit und Pflege ausgegangen, der die Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) ins Zentrum des pflegerischen Handelns rückt und der das Ziel der Pflege in der Förderung und Aufrechterhaltung der individuellen Selbstständigkeit sieht.

Während in der Definition von *Henderson* die zentrale Bedeutung der Alltagsaktivitäten für die Pflege betont wird, lässt sich die Operationalisierung der Alltagsaktivitäten für die Pflege im Rahmen der Pflegetheorien rekonstruieren (*Brandenburg & Sowinski* 1996). Im deutschsprachigen Raum werden vor allem die bedürfnisorientierten Pflegemodelle¹ angewendet (*Krohwinkel* 1993; *Sowinski* 1995). Diese Modelle gehen davon aus, dass eine Person situationsbezogene Bedürfnisse entwickelt: Die Rolle der professionellen Pflegenden wäre in diesem Sinne, die spezifischen Bedürfnisse zu erkennen und individuelle Hilfestellungen anzubieten, die die Unabhängigkeit fördern. Das bedürfnisorientierte Pflegemodell von *Juchli* (1973) ist sicherlich das bekannteste ganzheitliche Pflegemodell im deutschen Sprachraum. In der achten Ausgabe ihres Lehrbuches, beschreiben *Juchli u.a.* (1997, 49) die Entwicklung des Begriffs der „Aktivitäten des täglichen Lebens“ wie folgt:

„1972 habe ich sie erstmals in diesem Buch beschrieben, damals noch in Anlehnung an A. Maslow (...) und Virginia Henderson (...) unter der Bezeichnung Grundbedürfnisse. Die Auseinandersetzung mit den Grundelementen des Lebens hat mich 1981 veranlasst, diese Bezeichnung zu ändern und von „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (...) zu sprechen.“ In Anlehnung an die Bedürfnispyramide von *Maslow* (1970)

Abbildung 28: Aktivitäten des täglichen Lebens in der Bedürfnispyramide



Quelle: Eigene Darstellung nach Angaben aus *Maslow* 1954; *Juchli u.a.* 1997

haben *Juchli u.a.* (1997) die zwölf definierten ATLs hierarchisch angeordnet (vgl. Abbildung 28). Tabelle 16 (auf der nächsten Seite) zeigt exemplarisch die unterschiedlichen ATLs wie sie durch in anderen Pflegemodellen beschrieben werden. Im Vergleich zu den ADL/iADL-Modellen sind die ATL-Ansätze viel weiter gefasst und verfolgen andere Ziele: In der Pflege werden die Alltagsaktivitäten als Bindeglied zwischen den verschiedenen Etappen des Pflegeprozesses angesehen. Sie helfen die Pfleganamnese aufzustellen, eine Pflegediagnose zu formulieren, Pflegeziele zu formulieren, konkrete Pflegemaßnahmen auszuarbeiten und durchzuführen sowie den ganzen Prozess zu evaluieren. Anhand der ATLs ist es möglich die Bedürfnisse des Patienten zu identifizieren, um draus die Ziele und Inhalte der Pflege abzuleiten.

¹ *Steppe* (1990) unterscheidet 3 Gruppen von Pflegetheorien: bedürfnis-, interaktions- und pflegeergebnisorientierte Pflegetheorien.

Tabelle 16: Aktivitäten des täglichen Lebens im Vergleich

	14 Grundbedürfnisse nach Harmer & Henderson 1955	12 Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) nach Juchli u.a. 1997	12 Lebensaktivitäten (LA) nach Roper u.a. 2002	13 Aktivitäten und existentielle Erfahrungen des Lebens (AEDL) nach Krohwinkel 1993	18 Lebensaktivitäten nach Abderhalden 1986	ADL/iADL-Ansatz
Atmen	✓	✓	✓		✓	
Regulierung der Körpertemperatur	✓	✓	✓		✓	
Ruhen und schlafen	✓	✓	✓	✓	✓	
Essen und trinken	✓	✓	✓	✓	✓	
Ausscheiden	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Sich waschen	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Sich kleiden	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Sich bewegen	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Für Sicherheit sorgen	✓	✓	✓	✓	✓	
Kommunizieren	✓	✓	✓	✓	✓	
Sich beschäftigen (arbeiten, spielen)	✓	✓	✓	✓	✓	
Sich als Kind, Mann oder Frau fühlen und verhalten		✓	✓	✓	✓	
Soziale Beziehung gestalten		✓		✓	✓	
Wohnen					✓	
Persönlichen Besitz verwalten					✓	
Lernen	✓					
Probleme bewältigen					✓	
Mit existentiellen Fragen des Lebens umgehen		✓		✓		
Rechte wahren & Pflichten erfüllen					✓	
Sinn finden		✓				
Spiritualität	✓	✓				
Sterben		✓	✓	✓	✓	

Quelle: Eigene Zusammenstellung nach Angaben der genannten Autoren (N.B.: Die Summe der verschiedenen ATL entspricht nicht immer der Anzahl von den Autorinnen genannten ATL, da in den verschiedenen Modellen der eine oder andere Bereich zusammengefasst wurde).

Die ATLs liefern sicher einen interessanten Ansatz zur Definitionsfindung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit: „Die ATLs sind entsprechend dem Leitbild einer ganzheitlichen Pflege sehr breit angelegt, beziehen neben physischen auch psychosoziale Bedürfnisse mit ein und bilden von ihrem Anspruch her den vollständigen situationsbezogenen Hilfsbedarf eines pflegebedürftigen Menschen ab“ (Skuban 2004, 71). Es stellt sich die Frage inwieweit die ATLs messbar sind; diese Einschränkung betrifft vor allem die Bereiche der Spiritualität und der Sinnfindung.

Über die grundlegenden Überlegungen zu den ATLs hinaus, wurden in den Pflegewissenschaften eine Reihe von Pflege-Assessmentverfahren erarbeitet, welche sich in drei Kategorien klassifizieren lassen: Zustandsbezogene Pflegemessinstrumente, handlungsbezogene Instrumente sowie Ansätze zur Aufstellung von Pflegediagnosen. In folgender Tabelle haben wir die wichtigsten Instrumente zusammengefasst.

Tabelle 17: Assessmentverfahren in der Pflege

Dimension	Messinstrument / Klassifikationssystem
Zustandsbezogene Pflegemessinstrumente	• Care Dependency Scale (CDS) [Dijkstra u.a. 1998; Lohrmann 2002]
	• Functional Independence Measure (FIM [®]) [Braun u.a. 1991]
	• Geriatrisches Basisassessment (GBA) [Höltmann & Tausche 1996; Bach & Arbeitsgruppe Geriatrisches Assessment 1997]
	• Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (NOSGER) [Brunner & Spiegel 1990]
	• Pflege-Personalregelung (PPR) [Brand 1993; Schöning u.a. 1993]
• Resident Assessment Instrument (RAI [®]) [Garms-Homolová & Morris 2002]	
Handlungsbezogene Pflegemessinstrumente	• Classification par types en milieu de soins et services prolongés (CTMSP [®]) [Tilquin 1987]
	• Diagnosebezogene Tätigkeitsanalyse (DTA) [Deringer & Zinn 2000]
	• Leistungserfassung in der Pflege (LEP [®]) [Maeder u.a. 1999]
	• Nursing Minimum Data Set (NMDS) [Werley & Lang 1988]
	• Planification informatisée des soins infirmiers requis (Plaisir [®]) [E.R.O.S. 1997; Berthou 2000]
Pflegeklassifikationssysteme	• International Classification of Nursing Practice (ICNP) [Etzel 2000]
	• North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) [North American Nursing Diagnosis Association 1992]
	• Nursing Interventions Classification (NIC) [Dochterman & Bulechek 1992]
	• Nursing Outcomes Classification (NOC) [Johnson u.a. 2000]

Quelle: eigene Zusammenstellung

Zusammenfassende Übersichten zu diesen Verfahren finden sich auf Deutsch bei Westhoff & Achtelstetter 1993; Biefang u.a. 1999; Nikolaus & Pientka 1999 (Pflegemessung) und Gordon 2003 (Pflegediagnosen) sowie auf Englisch bei Gallo 2000 (Pflegemessung) und Ackley & Ladwig 1999 (Pflegediagnosen).

D) Beitrag der Gesundheitswissenschaften: ICF

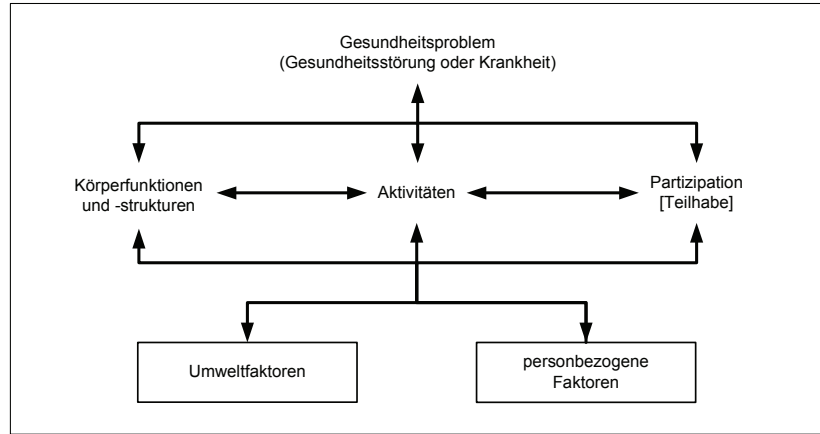
Die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (WHO 2001, 2004) wird gerne zu Hilfe genommen, um den Begriff der Pflegebedürftigkeit international einzuordnen (Skuban 2004) und um die Pflegebedürftigkeit als komplexen interdependenten Prozess zu operationalisieren (Mager 1999a).

Bei der ICF handelt es sich um ein methodisches Instrument zur Beschreibung und Klassifikation der Manifestationen gesundheitlicher Probleme. Allgemeines Ziel dieser Klassifikation ist „in einheitlicher und standardisierter Form eine Sprache und einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen“ (WHO 2004, 9). Damit soll eine Bezeichnung und Beschreibung gesundheitsbezogener Phänomene und Zusammenhänge etabliert werden, welche der internationalen Politik, der Forschung, Berufstätigen in den Gesundheitsberufen und anderen Interessenten eine gemeinsame Diskussionsbasis zur Disposition stellt. Die ICF entwickelt ein Konzept von Funktionen und Störungen, die in vier Teilbereiche, nämlich, Körperfunktionen, Umweltfaktoren, Aktivitäten und Partizipation (Teilnahme) diffe-

renziert werden. Jeder dieser Teilbereiche kann sowohl aus negativer Sicht (Schädigung und Beeinträchtigung) als auch in seinen positiven Aspekten (funktionelle und strukturelle Integrität) gesehen werden.

Im Vordergrund der ICF stehen sieben in Wechselwirkung stehende Komponenten (WHO 2004, 16-22) (vgl. Abbildung 29):

Abbildung 29: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF



Quelle: WHO 2004, 23

Die **Körperfunktionen** beinhalten die physiologischen und psychologischen Funktionen des Körpers. Die anatomischen Teile des Körpers werden als **Körperstrukturen** bezeichnet. **Schädigungen** (z.B. aufgrund einer Gesundheitsstörung oder einer Krankheit) sind Beeinträchtigungen einer Körperfunktion oder -struktur. Die Durchführung einer Aufgabe oder einer Handlung durch einen Menschen wird als **Aktivität** bezeichnet. Beeinträchtigungen der Aktivität stellen Schwierigkeiten dar, die ein Mensch bei der Durchführung einer Aktivität haben kann. Die **Partizipation** (Teilhabe) ist das Einbezogenensein in eine Lebenssituation. Probleme, die ein Mensch im Einbezogenensein in seine Lebenssituation erleben kann, werden als Beeinträchtigungen der Partizipation bezeichnet. Die **Umweltfaktoren** bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt ab, in der die Person lebt und ihr Dasein entfaltet. Abschliessend bezeichnen **personenbezogene Faktoren** den speziellen Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen (z.B. Geschlecht, Alter, Lebensstil, Gewohnheiten, Bewältigungsstile, sozialer Hintergrund usw.).

Wir können zusammenfassend festhalten, dass der negative Aspekt von Aktivität und Teilnahme mit Beeinträchtigung bezeichnet wird und dass eine solche vorliegt, wenn Menschen nur unter Schwierigkeiten oder gar nicht in der Lage sind, Aktivität(en) durchzuführen oder wenn sie an einem oder mehreren Le-

Abbildung 30: Tätigkeiten und Teilnahme

TÄTIGKEITEN UND TEILNAHME		
Lernen & Anwendung des Wissens	Tätigkeiten und allgemeine Anforderungen	Kommunikation
Mobilität	Persönlicher Unterhalt	Häusliches Leben
d410 Körperposition verändern und aufrechterhalten d429	d510 Sich waschen	d610 Ort zum Leben anschaffen
d430 Gegenstände tragen, versetzen, manipulieren d449	d520 Körperteile pflegen	d620 Dienstleistungen und Produkte anschaffen
d450 Gehen und sich fortbewegen d469	d530 Toilettengang	d630 Mahlzeiten vorbereiten
d470 Sich mit einem Transportmittel fortbewegen d489	d540 Sich ankleiden	d640 Waschen-Putzen-Spülen
Beziehungen & Interaktionen mit Anderen	Grosse Bereiche des Lebens	Gesellschaftliches & soziales Leben
	d550 Essen	d550 Sich um Gegenstände des Haushalts kümmern
	d560 Trinken	d560 Sich um Andere kümmern
	d570 Gesundheit pflegen	

Quelle: WHO 2001, 39-42

bensbereichen beziehungsweise einer oder mehreren Lebenssituationen nicht teilnehmen können. Die ICF teilt die Aktivitäten in neun Bereiche auf, und zwar Lernen und Wissensanwendung, allgemeine Aufgaben und Anforderungen, Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung, häusliches Leben, interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, bedeutende Lebensbereiche sowie gesellschaftliches, soziales und staatsbürgerliches Leben (vgl. Abbildung 30).

Es stellt sich die Frage, welche Aktivitätsbereiche eine Definition der Pflegebedürftigkeit abdecken sollen. Ist es ausreichend, wenn sich eine solche Definition nur auf die ADLs (Mobilität und Selbstversorgung) und die iADLs (häusliches Leben) bezieht? Oder ist es sinnvoller, dass sie darüber hinaus auch die anderen Bereiche, wie bereits im Zusammenhang mit den ATLS diskutiert wurde, miteinbezieht?

In Anlehnung an *Mager* (1999a) und *Skuban* (2004) können wir folgende Beiträge der ICF in der Diskussion zur Definitionsfindung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit festhalten:

- 1) Pflegebedürftigkeit stellt einen Zustand dar, der als Folge einer Schädigung von Körperstrukturen und -funktionen (pränatale Störung, genetische Prädispositionen, Erkrankungen, Impfschäden, Unfälle usw.) auftritt;
- 2) Dieser Zustand erlaubt der betroffenen Person nicht mehr, selbstständig ihren Aktivitäten nachzugehen; sie ist in ihren vielfältigen Möglichkeiten der Teilnahme einschränkt und vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen.
- 3) Eine Kompensation durch materielle und soziale Unterstützung kann die Benachteiligung abschwächen.

Der Beitrag der Gesundheitswissenschaft liegt klar bei der Erweiterung der Bereiche, in denen eine Person gegebenenfalls auf Unterstützung angewiesen ist, um ihre Fähigkeiten und ihre Teilnahme zu stärken.

E) Beitrag der Heilpädagogik: AAMR

Die im Jahre 1876 gegründete *American Association on Mental Retardation* setzte sich unter anderem zum Ziel Definitionsansätze für die geistige Behinderung zu erarbeiten. Stand anfänglich ausschliesslich ein Intelligenzquotient unter 75 im Vordergrund der Definition, so wird in der zehnten und letzten Ausgabe der Definition von 2002 geistige Behinderung als multidimensionales Phänomen definiert (AAMR 2002a), und zwar folgendermassen:

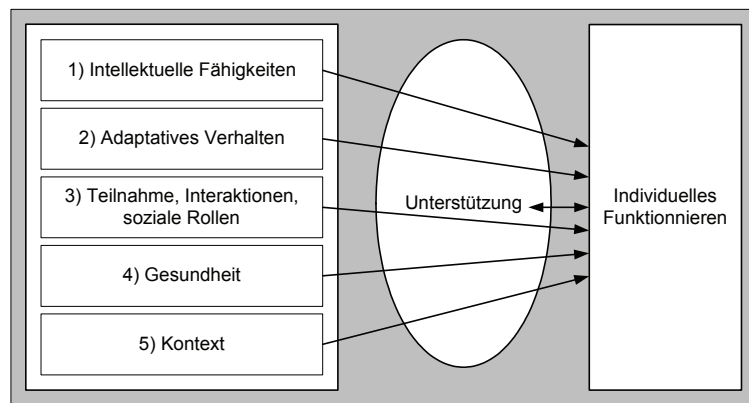
„Geistige Behinderung ist eine Beeinträchtigung, welche sich durch gleichzeitige Einschränkungen in den geistigen Funktionen und in dem adaptativen Verhalten, die sich in den konzeptuellen, sozialen und praktischen adaptativen Fähigkeiten ausdrücken, charakterisiert. Diese Beeinträchtigung tritt vor dem 18. Lebensjahr ein“ (AAMR 2002a, 1).

Fünf wesentliche Annahmen untermauern die Anwendung der Definition:

- 1) Die Einschränkungen im aktuellen Funktionieren müssen in den typischen Lebenswelten bezüglich des Alters und bezüglich der Kultur betrachtet werden.
- 2) Eine valide Begutachtung respektiert kulturelle und linguistische Unterschiede in der Kommunikation sowie sensorische, motorische und Faktoren auf der Ebene des Verhaltens.
- 3) Bei einer Person koexistieren oft Stärken neben den Beeinträchtigungen.
- 4) Ein wichtiges Ziel der Beschreibung der Einschränkungen ist die Entwicklung eines Profils der benötigten Unterstützungen.
- 5) Durch eine geeignete individuelle Unterstützung über eine bestimmte Zeitspanne wird sich das Leben der Person mit einer geistigen Behinderung verbessern.

Das theoretische Modell der Definition berücksichtigt fünf Dimensionen mit deren Hilfe geistige Behinderung diagnostiziert und klassifiziert sowie die benötigte Unterstützung geplant werden kann, um das individuelle Funktionieren zu beeinflussen (vgl. Abbildung 31).

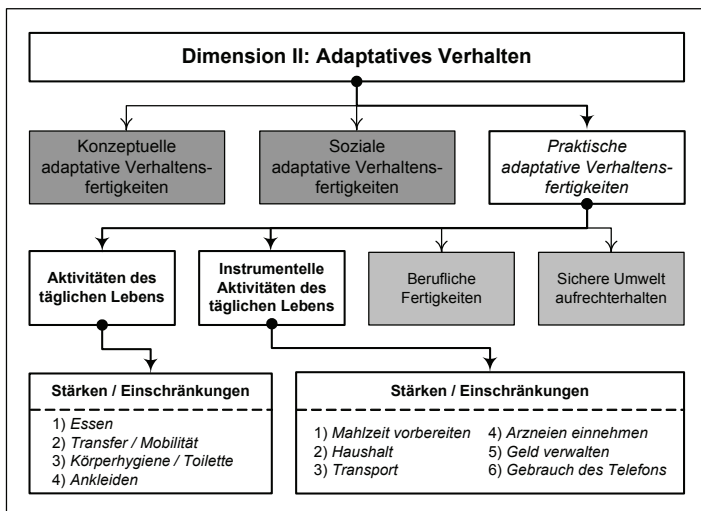
Abbildung 31: Theoretisches Modell der geistigen Behinderung



Die erste Dimension befasst sich mit den intellektuellen Fähigkeiten. In der zweiten Dimension wird das adaptive Verhalten im Hinblick auf konzeptuelle, soziale und praktische Fähigkeiten evaluiert. Teilnahme, Interaktionen und soziale Rollen bilden die dritte Dimension. In der vierten Dimension werden gesundheitliche Aspekte wie körperliche und seelische Gesundheit sowie ätiologische Faktoren berücksichtigt. Abschliessend wird in der letzten Dimension auf die ökologische Lebenswelt hingewiesen.

Quelle: AAMR 2002a, 10

Abbildung 32: Adaptatives Verhalten



Quelle: Zusammenfassung aus AAMR 2002b, 14-15

Das Modell der ADLs/iADLs finden wir in der zweiten Dimension wieder, wo beide dem Bereich der praktischen Verhaltensfertigkeiten zugeordnet sind. Wird Pflegebedürftigkeit auf diese Bereiche beschränkt, können wir daraus schliessen, dass eine Reihe, jedoch nicht alle, Personen mit einer geistigen Behinderung „pflegebedürftig“ sind.

Es ist spannend, diese kurzen Ausführungen in die Diskus-

sion der Pflegebedürftigkeit miteinzubeziehen. Ein wesentlicher Punkt des AAMR ist die Rolle der Unterstützung: Durch adäquate soziale und materielle Unterstützung lässt sich das Erleben einer Person verbessern. Diese Unterstützung betrifft nicht nur einzelne Teilbereiche des Alltags sondern bezieht sich ganzheitlich auf alle fünf Dimensionen. Diese Sichtweise führt konsequenterweise zur Notwendigkeit, den Begriff der Pflegebedürftigkeit nicht nur auf die ADLs und iADLs zu beschränken sondern alle anderen Bereiche miteinzuschließen.

F) Beitrag der Pädiatrie: WeeFIM® & Pedi

In den vorausgehenden Überlegungen haben wir versucht aufzuzeigen, dass „Pflegebedürftigkeit“ oder der Bedarf an Unterstützung sehr weit gefasst werden kann. In diesem Abschnitt kehren wir wieder zu einer sehr engen Auffassung der „Pflegebedürftigkeit“ zurück, da es hier darum geht, die Selbstständigkeit von Kindern bei den alltäglichen Verrichtungen zu evaluieren. Zur Evaluation von Rehabilitationsfortschritten bei den funktionalen Fähigkeiten von Kindern wurden im Bereich der Pädiatrie verschiedene Verfahren entwickelt. Eine Gegenüberstellung der bekanntesten Verfahren gibt es bei *Ketelaar u.a.* (1998). Im Folgenden möchten wir auf zwei zentrale Messinstrumente eingehen, das WeeFIM® und das Pedi. Diese Auswahl wurde einerseits auf Grund der Anzahl der Studien zur Bestimmung der Gütekriterien dieser Verfahren getroffen. Andererseits handelt es sich um spezifische Verfahren zur Bestimmung der Selbstständigkeit des Kindes, welche über die anderen, eher an der Motorik orientierten Verfahren, hinausgehen. Da die Darstellung der Verfahren auf die Validität der Instrumente Bezug nimmt, ist es sinnvoll, zuerst einen kurzen Blick auf die Gütekriterien psychologischer Testverfahren zu werfen.

Exkurs: Gütekriterien von Testverfahren

Die Gütekriterien psychologischer Testverfahren liefern Informationen zur Qualität und Nützlichkeit der Testverfahren. Im deutschsprachigen Raum wird zwischen den drei Hauptgütekriterien¹ „Objektivität“, Reliabilität“ und „Validität“ unterschieden. Als wichtige pragmatische Nebengütekriterien gelten die „Normierung“, die „Ökonomie“ und die „Nützlichkeit“ (*Rauchfleisch* 1994, 55).

Unter **Objektivität** versteht man den Grad der Unabhängigkeit der Testergebnisse vom Testanwender bei der Durchführung des Verfahrens, der Auswertung sowie der Interpretation der Ergebnisse (*Lienert & Raatz* 1998, 7-9). Die Objektivität oder interpersonelle Übereinstimmung der Testanwender, ist abhängig von der Standardisierung des Verfahrens: Die Standardisierung ermöglicht es, den Einfluss des Testanwenders auf das zu messende Merkmal zu isolieren und zu eliminieren (*Fissen* 1990, 56).

Die Genese eines Testverfahrens kann auf zwei unterschiedlichen Theorien beruhen. Beide Theorien interpretieren unterschiedlich die beobachtbaren Verhaltensweisen. In der **klassischen Testtheorie** ist ein Testergebnis die unmittelbare, messfehlerbehaftete Merkmalsausprägung. In der **Probabilistischen Testtheorie** wird davon ausgegangen, dass ein Testergebnis ein Indikator eines latenten Merkmals oder einer Verhaltensdisposition darstellt.

Quelle: *Bortz & Döring* 1995, 191

¹ Im englischsprachigen Raum werden die Hauptgütekriterien in „Reliabilität“ und „Validität“ unterteilt (vgl. *Anastasi & Urbina*, 1997, 7-8). Die „Objektivität“ wird jeweils indirekt entweder anhand der „Reliabilität“ oder der „Validität“ bestimmt, siehe hierzu Abbildung 33.

Die **Reliabilität** oder Zuverlässigkeit betrifft die Genauigkeit, mit der das Merkmal gemessen wird, und dies unabhängig von dem, was der Test zu messen vorgibt. Implizit werden damit der wahre Wert und der Messfehler angesprochen. Die Messgenauigkeit bedeutet nicht die Anzahl Dezimalstellen der Messwerte, sondern die Zuverlässigkeit mit der bei Wiederholung des Testverfahrens unter gleichen Bedingungen dieselben Ergebnisse erzielt werden (Rost 1996, 31). Der Grad der Reliabilität wird anhand von verschiedenen Reliabilitätskoeffizienten bestimmt. Es werden drei Bereiche¹ der Reliabilität unterschieden (Lienert & Raatz 1998, 9-10): Paralleltest-Reliabilität (Korrelation zwischen den Ergebnissen des Tests mit den Ergebnissen eines streng vergleichbaren Tests), Retest-Reliabilität (Korrelation der Testergebnisse bei Testwiederholung) und innere Konsistenz nach der Halbierungsmethode (Korrelation zwischen den Ergebnissen des zweigeteilten Tests) oder nach der Methode der Konsistenzanalyse (Aufgabenschwierigkeits- und Trennschärfenstatistiken).

Die **Validität** gibt an, wie gut das Testverfahren das messen kann, was er zu messen vorgibt (Bortz & Döring 1995, 185). Traditionsgemäss werden drei Arten von Validitäten unterschieden: die Inhaltsvalidität, die kriteriumsbezogene Validität und die Konstruktvalidität (Fisseni 1990, 77). Inhaltliche Validität („content validity“) betrifft die Frage der Repräsentativität des durch das Verfahren zu messenden Merkmals: Inhaltliche Validität ist sichergestellt, wenn die Items des Testverfahrens das zu messende Merkmal ausreichend definieren. Sie wird in der Regel durch das Rating einer Gruppe fachkompetenter Beurteiler dem Test zugesprochen (Anastasi & Urbina 1997, 116). Zur Messung der kriterienbezogenen Validität (auch empirische oder externe Validität genannt) wird die Korrelation zwischen einem externen Kriterium und den Testergebnissen berechnet. Die Kunst dieser Überprüfung liegt in der Auswahl eines geeigneten Indikators (Lienert & Raatz 1998, 221). Zwei Arten kriterienorientierter Validität werden unterschieden: Die Übereinstimmungsvalidität (oder „concurrent validity“: Korrelation zwischen den Testergebnissen und den Ergebnissen eines ähnlichen, aber bereits validierten Testverfahrens oder eines externen Indikators) und die Vorhersagevalidität („predictive validity“: Korrelation zwischen den Testergebnissen und einem später zu messenden Indikators). Die Konstruktvalidität zielt ab auf die psychologische Analyse der einem Test zugrunde liegenden theoretischen Konstrukte. Bei der wissenschaftlichen Validierung eines Testverfahrens stehen die drei Hauptgütekriterien im Vordergrund. Die Nebenkriterien spielen hier eine untergeordnete Rolle², für die Praxis sind sie jedoch von grosser Wichtigkeit.

Die **Normierung** eines Testverfahrens bezieht sich auf die Frage, inwieweit für die Interpretation der individuellen Testergebnisse Vergleichsdaten vorliegen (Rost 1996, 40). Zwei Arten der Normierung werden unterschieden: Das kriteriumsorientierte Testen zielt darauf ab, die Person mit einem inhaltlich-psychologisch gesetzten Indikator oder Kriterium zu positionieren. Werden die Testergebnisse mit den Ergebnissen einer Referenzpopulation verglichen, spricht man vom normorientierten Testen. Die Aufstellung der Normen wird mit einer Normierungs- oder Eichstichprobe durchgeführt. Enthält die Stichprobe weniger

¹ Im englischsprachigen Raum wird noch die Interrater-Reliabilität (Korrelation zwischen den Testergebnissen, die durch zwei oder mehrere Testanwender erhoben werden) unterschieden. Es handelt sich hier um ein Verfahren, das im deutschsprachigen Raum der Überprüfung der Objektivität zugeordnet wird.

² Für Bestimmung der Nebenkriterien werden auch keine zahlenmäßigen Kennwerte berechnet.

als 150 Probanden gilt sie als kein und mehr als 300 Probanden dann gilt sie als gross (Weise 1975, 210). Die **Ökonomie** eines Testverfahrens wird hinsichtlich des finanziellen und zeitlichen Aufwands berechnet. Nach Lienert & Raatz 1998 (1998, 12) ist ein Test ökonomisch, „wenn er eine kurze Durchführungszeit beansprucht, wenig Material verbraucht, einfach zu handhaben, als Gruppentest durchführbar, schnell und bequem auszuwerten ist“. Ein Verfahren ist abschliessend **nützlich**, wenn die erhobenen Ergebnisse einem Bedürfnis entsprechen, das heisst, wenn es ein Merkmal misst, wofür es noch kein anderes Instrument gibt. Wird ein Phänomen bereits von mehreren Verfahren abgedeckt, ist die Ausarbeitung eines neuen Verfahrens eher unnützlich (Rauchfleisch 1994, 65).

Die drei Hauptgütekriterien stehen in einem wechselseitigen Abhängigkeitsverhältnis. Rost (1996, 39) geht von einer einfachen Hierarchie aus: Die Objektivität ist eine Voraussetzung für die Reliabilität, und die Reliabilität ist eine Voraussetzung für die Validität. Lienert & Raatz (1998, 13-14) beschreiben fünf Regeln, die die Beziehungen zwischen den Gütekriterien bestimmen:

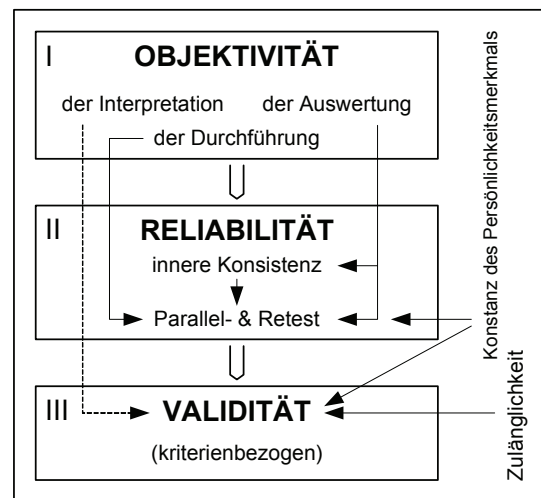
- a) Die Parallel- und Retest-Reliabilität kann nicht höher sein als die Konsistenz oder die Objektivität;
- b) Eine hohe kriterienbezogene Validität ist nur möglich bei hoher Objektivität, Konsistenz und Zulänglichkeit¹.
- c) Bei ausreichender Validität und geringer Konsistenz, muss der Test eine hohe Zulänglichkeit besitzen.
- d) Ein Test mit geringer Validität und hoher Reliabilität muss eine geringe Zulänglichkeit haben.
- e) Ein Test mit niedriger Validität und niedriger Reliabilität ist praktisch nutzlos.

Die hierarchische Anordnung der Gütekriterien vereinfacht den Validierungsprozess eines Testverfahrens: Aus einer hohen Validität und einer hohen Reliabilität lässt sich eine hohe Objektivität ableiten.

Die verschiedenen Kennwerte werden jeweils anhand von spezifischen (Korrelations)Koeffizienten, welche sich auf einem absoluten Kontinuum zwischen 0 und 1 bewegen, bestimmt. Je näher sich der Wert des Koeffizienten bei 1 befindet, umso grösser ist die Bedeutung des Koeffizienten (vgl. Tabelle 18). Die statistische Signifikanz des beobachtbaren Zusammenhangs wird mit Hilfe einer Wahrscheinlichkeit ermittelt: Dieses Vorgehen erlaubt es, das zufällige Entstehen des gefundenen Zusammenhangs auszuschliessen.

¹ Die Zulänglichkeit (oder diagnostische Valenz) ist der Grad der Angemessenheit des Tests für die Erfassung eines bestimmten Merkmals: Der Inhalt des Tests soll repräsentativ für das zu erfassende Merkmal sein.

Abbildung 33: Testgütekriterien



Quelle: Lienert & Raatz 1998, 12

Tabelle 18: Bewertung der Gütekriterien

Kennwert	niedrig	mittel	hoch
Objektivität	< 0.60	0.60 - 0.90	> 0.90
Reliabilität	< 0.80	0.80 - 0.90	> 0.90
Validität	< 0.40	0.40 - 0.60	> 0.60

Quelle: Weise 1975, 210

WeeFIM®

Das WeeFIM® („Wee Functional Independence Measure“, Messung funktionaler Unabhängigkeit beim Kind, *Braun u.a.* 1991) ist das älteste Instrument aus der medizinischen Rehabilitation zur Messung der Autonomie des Kindes: Die erste Ausgabe wurde 1988 publiziert (*Charmet u.a.* 1996, 15). Inhaltlich orientiert sich WeeFIM an der Erwachsenen-Ausgabe (FIM¹, *Granger u.a.* 1986) und deckt 18 Bereiche aus der Motorik und der Kognition ab (vgl. Tabelle 19). Die 18 Bereiche sind in fünf übergeordnete Kategorien gegliedert: Selbstversorgung, Kontinenz, Transfer, Fortbewegung, Kommunikation und Sozialverhalten. In diesen Bereichen misst das WeeFIM den aktuellen Grad der Selbstständigkeit des Kindes im Alter von sechs Monaten bis sieben Jahren anhand der Hilfe die es benötigt. Die Hilfestellungen werden mit einer 7-stufigen ordinalen Skala bestimmt.

Tabelle 19: Bereiche des (Wee)FIM

Motorik	Selbstversorgung	A Essen / Trinken
		B Körperpflege
		C Baden / Duschen / Waschen
		D Ankleiden Oberkörper
		E Ankleiden Unterkörper
		F Intimhygiene
	Kontinenz	G Blasenkontrolle
		H Darmkontrolle
	Transfer	I Bett / Stuhl / Rollstuhl
		J Toilettensitz
K Dusche / Badewanne		
Fortbewegung	L Gehen / Rollstuhl	
	M Treppensteigen	
Kognition	Kommunikation	N Verstehen
		O Ausdruck
	Soziales	P Soziales Verhalten
		Q Problemlösungsfähigkeit
		R Gedächtnis

Quelle: *Deutsch u.a.* 1996, 269

Abbildung 34: Kriterien für das Essen im WeeFIM®

Kriterien fürs Essen	
<i>Essen beinhaltet den Gebrauch von Essgeschirr, um die Nahrung zum Mund zu führen, saugen, beißen, kauen und schlucken.</i>	
Frage: Wie isst Ihr Kind, wenn das Essen vor ihm/ihr steht?	
Ohne Hilfsperson	
Gebraucht (Name) einen Löffel, eine Gabel oder eine Tasse ohne Hilfe? — JA →	Score 7: völlige Selbstständigkeit
ODER	
Isst (Name) ohne Hilfe, braucht aber mehr Zeit als der Rest der Familie? oder isst (Name) zerkleinerte / pürierte Nahrung? oder gibt es Sicherheitsvorkehrungen (Sicherheitsbedenken)? — JA →	Score 6: eingeschränkte Selbstständigkeit
ODER	
Mit Hilfsperson	
Braucht (Name) Ihre Anwesenheit, ohne dass er/sie aber Ihre Hilfe beim Essen benötigt? — JA →	Score 5: Supervision
ODER	
Isst (Name) das meiste alleine, und helfen Sie ihm/ihr beim Rest? — JA →	Score 4: minimale Hilfe
ODER	
Isst (Name) mehr als die Hälfte alleine, und helfen Sie ihm/ihr beim Rest? — JA →	Score 3: moderate Hilfe
ODER	
Isst (Name) weniger als die Hälfte alleine, und helfen Sie ihm/ihr beim Rest? — JA →	Score 2: maximale Hilfe
ODER	
Isst (Name) sehr wenig alleine, oder füttern Sie ihn/sie ganz? — JA →	Score 1: vollständige Hilfe

Quelle: Übersetzung aus *Msall u.a.* 1994a, 433

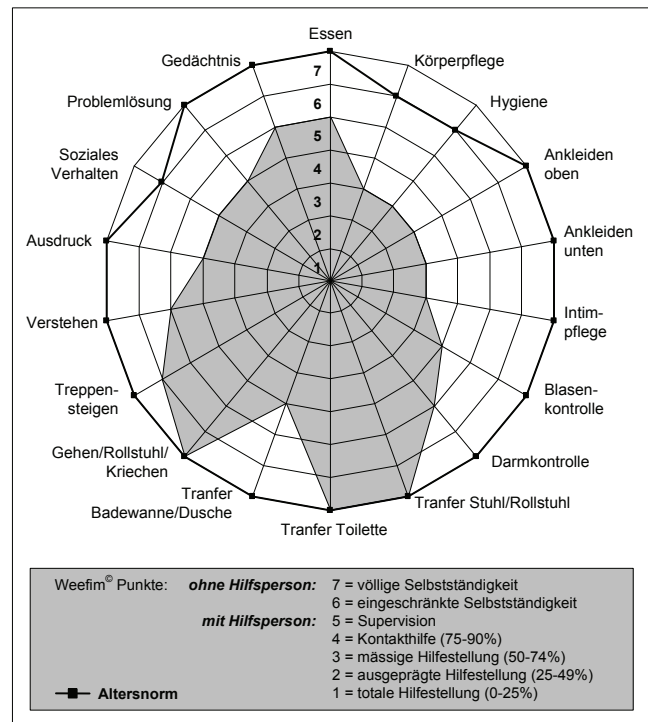
Stufe 7 und 6 bedeuten Selbstständigkeit: Das Kind braucht keine persönliche Hilfe, um die Tätigkeit erfolgreich durchzuführen. Auf Stufe 6 werden jedoch technische Hilfsmittel (z.B. Rollstuhl), mehr Zeit oder Sicherheitsvorkehrungen benötigt. Stufe 5, 4 und 3 werden als veränderte Selbstständigkeit bezeichnet: Das Kind braucht entweder Anleitung und Supervision oder physische Unterstützung, um die Tätigkeit zu vollziehen. Eine komplette Unselbstständigkeit (Abhängigkeit) wird auf Stufe 2 und 1 kodiert: Das Kind braucht die Hilfe des Erwachsenen um den grössten Teil der Tätigkeit zu Ende zu bringen (Stufe 2), oder das Kind beteiligt sich fast nicht, und der Erwachsene übernimmt praktisch die ganze Tätigkeit (Stufe 1) (*Msall u.a.* 1994b, 423). Die sieben Stufen sind für jeden Bereich spezifisch operationalisiert (vgl. Abbildung 34 als Beispiel).

¹ Beim WeeFIM® handelt es sich um eine Erweiterung des ADL-Ansatzes: Die Bereiche der Kommunikation und des Sozialverhaltens wurden hinzugefügt.

In Abbildung 35 haben wir exemplarisch eine Auswertungsrose des WeeFIM[®] dargestellt.

Zur Bestimmung der Gütekriterien des WeeFIM[®] liegen neun Studien vor (vgl. Tabelle 20). Die Skala wurde in vier Studien mit zum Teil grossen Stichproben normiert. Die Gütekriterien der Reliabilität (Messgenauigkeit) wurden mit zwei Verfahren begutachtet. Hierbei erreicht die Wiederholungsreliabilität (Test-Retest) bei einer Wiederholungsrate von zwei Wochen sehr gute Ergebnisse (zwei Studien). Bei einer Wiederholungsdauer von mehr als drei Wochen geht die Reliabilität stark zurück (eine Studie). Die Interreliabilität zeigt zufriedenstellende Kennwerte solange das gleiche Evaluationsverfahren verwendet wird (fünf Studien). Bei unterschiedlichen Verfahren nimmt jedoch die Interraterreliabilität ab (zwei Studien: Telefon/Interview und Eltern/Fachleute). Die Übereinstimmungsvalidität liefert zufriedenstellende Ergebnisse: Die Beobachtungen mit dem WeeFIM[®] korrelieren hoch mit den Resultaten von ähnlichen Messverfahren (drei Studien). Die kriterienbezogene Validität mit dem Lebensalter erzielt zum Teil hohe Korrelationskoeffizienten (drei Studien). Bei relativ hoher Reliabilität und Validität, können wir davon ausgehen, dass das WeeFIM[®] zufriedenstellende Gütekriterien besitzt, unter Vorbehalt der nicht überprüften Gütekriterien (Konstruktvalidität und interne Konsistenz, Vorhersage Reliabilität).

Abbildung 35: Auswertungsrose des WeeFIM[®]



Quelle: Eigene Darstellung auf Basis der Angaben von Msall & Tremont 1999, 68 (deutsche Übersetzung der WeeFIM[®] Items durch Pedrazzini 1998, 11)

Tabelle 20: WeeFIM[®] - Normierung und Validierung

Studie	N (N ♀)	Beschreibung	Alter	Verfahren	Resultat
Msall u.a. 1994a (New York)	417 (208 ♀)	oEA	.5-8 J	Normierung	Klassische Testtheorie
	222		2-5 J	Kriterienbezogene Validität (WeeFIM * Alter)	Spearman's rho: .80
Charmet u.a. 1996 (St-Etienne & Île de la Réunion)	79 (42 ♀)	Réunion	1-9 J	Normierung	
	88 (48 ♀)	St-Etienne			
	30 (17 ♀)	oEA	1-9 J	Reliabilität (Test-Retest 3-6 Wochen)	T-Test: P=.54-1 (*)
	22 (7 ♀)	oEA	1-9 J	Interrater Reliabilität	T-Test: P=.08-.94 (*)
Ottenbacher u.a. 1996 (New York)	37	oEA	1-7 J	Reliabilität (Test-Retest 14 Tage)	ICC: .91-.99
	30 ZP / Spina bifida		1-7 J	Reliabilität (Test-Retest 14 Tage)	ICC: .90-.99
	67 (26M)		1-7 J	Interrater-Reliabilität: Telefon/Interview	T-Test: P= .14-.97 (*)
	37 oEA				
	30 ZP / Spina bifida				

Tabelle 20: WeeFIM® - Normierung und Validierung [Fortsetzung]

Studie	N (N ♀)	Beschreibung	Alter	Verfahren	Resultat
Ottenbacher u.a. 1997 (New York)	205	(Frühförderung/ Sonderschule)	.9-7.3 J D=3.8 SD=1.6	Interrater Reliabilität	weigh. Kappa: .44-.82 ICC: .81-.98
	110 (58 ♀)	oEA	.5-8 J	Normierung	Klassische Testtheorie
	20	oEA	.5-7 J	Interrater-Reliabilität	weighted Kappa: .80-1 ICC: .98-.99
Liu u.a. 1998 (Tokio)	51 (31 ♀)	oEA	.6-7 J	Übereinstimmungsvalidität (Tsumori developmental test, <i>Tsumori & Inage</i> 1988)	Spearman's rho: .94
	110 (58 ♀)	oEA	.5-8 J	Kriterienbezogene Validität (WeeFIM * Alter)	Spearman's rho: .6-.9
Pedrazzini 1998 (Zürich)	32 (14 ♀) 9 Schädel-Hirn-Trauma 8 ZP / 15 andere		3.3-17.5 J	Interrater Reliabilität (Eltern * Fachleute)	T-Test: P = .27-.95 (*)
	idem	idem	idem	Übereinstimmungsvalidität (Barthel, <i>Mahoney &</i> <i>Barthel</i> 1965)	Keine Angaben !
Ottenbacher u.a. 1999 (New York)	205	(Frühförderung/ Sonderschule)	.9-7.3 J D=3.8 SD=1.6	Übereinstimmungsvalidität (VABS, <i>Sparrow u.a.</i> 1984)	Spearman's rho .42-.92
Ziviani u.a. 2001 (Queensland)	41 (20 ♀)		1.3-9.5 J	Übereinstimmungsvalidität (PEDI, <i>Haley u.a.</i> 1992)	Spearman's rho: .53- .96
	16 ZP / 19 Spina bifida / 6 andere		D=6.4 SD=1.8		
	20			Interrater-Reliabilität	ICC .82-.94
Wong u.a. 2002 (Hong-Kong)	445	oEA	.6-7.3 J D=3.1 SD=1.9	Normierung	Klassische Testtheorie
	20	oEA		Interrater Reliabilität	weighted Kappa: .92-1 ICC: .99-1
	445	oEA	.6-7.3 J D=3.1 SD=1.9	Kriterienbezogene Validität (WeeFIM * Alter)	Spearman's rho .6-.9

Legende: D = Durchschnitt; EA = Entwicklungsauffälligkeiten; ICC = Intraclass Correlation Coefficient; J = Jahre; ♀ = Mädchen; SD = Standard Deviation; ZP = Zerebralparese. Die mit (*) gekennzeichneten Resultate sind mit Vorsicht zu geniessen, da der falsche Test gebraucht wurde (der T-Test ist beim WeeFIM® nicht anwendbar, da die Daten auf einer Ordinal-Skala erhoben werden; zusätzlich ist der T-Test ein nicht adäquates Verfahren zur Bestimmung der Reliabilität).

PEDI (Pediatric evaluation of disability inventory)

Das PEDI („Pediatric Evaluation of Disability Inventory“ - Pädiatrisches Inventar zur Evaluation von Behinderung) ist ein klinisches Assessment-Verfahren aus dem Bereich der Rehabilitation zur Bestimmung funktionaler Fähigkeiten von chronisch kranken Kindern oder von Kindern mit einer (körperlichen) Behinderung im Alter von sechs Monaten bis 7 ½ Jahren oder älter (*Haley u.a.* 1992, 3). Das Verfahren versucht, das Funktionieren des Kindes in seinen natürlichen Lebenswelten, also zu Hause, in der Schule oder in einem therapeutischen Setting, zu eruieren und ist disziplinunabhängig konstruiert, so dass es von den Eltern oder von allen Fachleuten angewendet werden kann (*Wright & Boschen* 1993, 41). Das Instrument verfolgt drei Hauptziele (vgl. *Reid u.a.* 1993, 59):

- Erkennung der Präsenz, des Ausmasses und der Natur eines funktionalen Defizits oder einer funktionalen Entwicklungsverzögerung;
- Überwachung der individuellen Fortschritte in einem pädiatrischen Rehabilitationsprogramm;
- Überprüfung der Wirksamkeit eines pädiatrischen Rehabilitations- oder Therapieprogramms.

Das pädiatrische Inventar ist in drei Teile gegliedert. Der **erste Teil** erfasst die **funktionalen Fähigkeiten** des Kindes in den verschiedenen Bereichen der alltäglichen Verrichtungen und orientiert sich am Konzept der ADLs. Die Autoren unterstreichen, dass es sich nicht nur um eine einfache Anpassung des ADL-Konzeptes an die spezifische Situation der Kinder handelt, sondern um eine Erweiterung der Bereiche des alltäglichen Lebens: Die sozialen Kompetenzen des Kindes werden Ebenfalls berücksichtigt. Tabelle 21 fasst die verschiedenen Bereiche zusammen.

Tabelle 21: Funktionaler Bereich des PEDI

Funktionale Fähigkeiten im PEDI (40 Bereiche - 197 Items)		
Selbstversorgung:	Mobilität:	Sozialverhalten:
a) Textur der Nahrung (4)	a) Transfer: Toilette (5)	a) Wortverständnis (5)
b) Gebrauch Essgeschirr (5)	b) Transfer: (Roll)Stuhl (5)	b) Satzverständnis (5)
c) Gebrauch Becher, Glas (5)	c) Transfer: Auto (5)	c) Funktionale Kommunikation (5)
d) Zähneputzen (5)	d) Transfer: Bett (4)	d) Komplexität der expressiven Kommunikation (5)
e) Haare kämmen (4)	e) Transfer: Badewanne/Dusche (5)	e) Problemlösung (5)
f) Nase putzen (5)	f) Mobilität Wohnung : Methode (3)	f) Soziales Interaktionsspiel (5)
g) Waschen der Hände (5)	g) Mobilität Wohnung: Distanz / Geschwindigkeit (5)	g) Interaktion mit Gleichaltrigen(5)
h) Körper und Gesicht waschen (5)	h) Mobilität Wohnung: Transport von Gegenständen (5)	h) Spiel mit Objekten (5)
i) Pullover/Hemd an-/ausziehen (5)	i) Mobilität im Freien: Methode (3)	i) Selbstinformation (5)
j) Kleiderverschlüsse (5)	j) Mobilität im Freien: Distanz / Geschwindigkeit (5)	j) Zeitliche Orientierung (5)
k) Hose an-/ausziehen (5)	k) Mobilität im Freien: Untergrund (5)	k) Haushalt (5)
l) Strümpfe an-/ausziehen (5)	l) Treppen steigen (4)	l) Sicherheit (5)
m) Gebrauch der Toilette (5)	m) Treppen runtergehen (4)	m) Gemeinschaftsfähigkeit (5)
n) Blasenkontrolle (5)		
o) Darmkontrolle (5)		
Total: 15 Bereiche 73 Items	Total: 13 Bereiche 59 Items	Total: 13 Bereiche 65 Items

Quelle: Übersetzung aus Nordmark u.a. 1999, 97

Die Operationalisierung der Bereiche ist entwicklungslogisch aufgebaut: Jeder Bereich enthält eine Abstufung der Items anhand ihres Schwierigkeitsgrades. *Haley* und Mitarbeitern (1992) haben die 197 Items aus 33 gängigen Entwicklungstests herausgesucht und zusammengestellt. Bei den wichtigsten Verfahren handelt es sich um die „AMMD Adaptive Behavioral Scale“ (*Lambert u.a. 1975*), den „Portage Guide“ (*Bluma u.a. 1976*), den „Brigance“ (*Brigance 1978*), die „Vineland Adaptive Behavior Scales“ (*Sparrow u.a. 1984*), die „Denver-Scale“ (*Flehmg u.a. 1973; Frankenburg u.a. 1987*) und das „WeeFim[®]“ (*Braun u.a. 1991*).

Die Items werden auf einer binären Skala gemessen. Ein Item wird als „unfähig“ (oder „als in seinen Fähigkeiten eingeschränkt“) kodiert, wenn das Kind das beschriebene Verhalten in *den meisten Situationen* nicht oder nur selten zeigt. Als „fähig“ gilt, wenn das Kind das Verhalten in *den meisten Situation* durchführt. Die Häufigkeit des Auftretens der Fähigkeiten wird jedoch nicht genauer definiert.

Der **zweite Teil** des Inventars misst das Ausmass der **Hilfestellungen**, die das Kind bei der Durchführung der alltäglichen Verrichtungen benötigt. Eine Likert-Skala mit sechs Ausprägungsgraden dient der indirekten Bestimmung der Selbstständigkeit des Kindes anhand der Evaluation der Hilfestellung des Erwachsenen. Ein Wert von fünf bedeutet eine geringe Anzahl von Hilfestellungen und ein Wert von null eine hohe Anzahl Hilfestellungen. Die sechs Abstufungen sind wie folgt definiert (Haley u.a. 1992, 15-16):

- 5 = **Unabhängig**: Der Erwachsene gibt weder Anleitungen noch physische Hilfestellungen;
- 4 = **Supervision/Vorbereitung**: Der Erwachsene gibt keine physischen Hilfestellungen während der Durchführung der Tätigkeit; seine Präsenz wird jedoch gebraucht für die Überwachung, die Anleitung oder die Vorbereitung der technischen Hilfsmittel;
- 3 = **Minimale Hilfe**: Der Erwachsene leistet wenig Hilfe wie z.B. eine gelegentliche Stabilisierung oder Hilfe bei der Vollendung der Tätigkeit;
- 2 = **Moderate Hilfe**: Der Erwachsene führt weniger als die Hälfte der Tätigkeit selbst durch;
- 1 = **Maximale Hilfe**: Der Erwachsene führt mehr als die Hälfte der Tätigkeit durch;
- 0 = **Totale Hilfe**: Der Erwachsene führt die Tätigkeit praktisch alleine durch und das Kind beteiligt sich kaum.

Die Hilfestellungen werden in den verschiedenen Tätigkeiten des Alltags gemessen: In jedem dieser Bereiche beschreibt das Handbuch spezifische Kriterien zur Einschätzung der Hilfestellungen. Die Autoren des Inventars beschreiben diese Bereiche als komplexe funktionale Tätigkeiten. Es werden folgende Bereiche berücksichtigt:

Abbildung 36: Beispiele aus dem PEDI

Bereich der Selbstversorgung	
<p>Der Bereich der Selbstversorgung umfasst Fertigkeiten beim Essen, Waschen, An-/Auskleiden, Baden und Toilette</p> <p>a) Textur der Nahrung: (eine Hilfe kann notwendig sein- um die Nahrung zum Mund zu führen- aber nicht beim Schliessen des Mundes oder beim Schlucken). Auch wenn das Kind einige der aufgezählten Esswaren nicht mag, geht es bei diesem Item darum- die Fähigkeit des Kindes abzuschätzen die genannten Esswaren ohne Zwang und mit minimalem Sabbeln zu essen.</p>	
1) Isst pürierte, vermischte oder zerriebene Nahrungsmittel (Babynahrung, Joghurt, Apfelmus); Kleine Mengen können aus dem Mund sabbeln.	Andere Beispiele: Eiscreme, gemixte Cremesuppe, Puddings, Eierkrem.
2) Isst zerdrückte / klumpige Nahrungsmittel (Rührei, Cottage Käse).	Das Essen hat eine konsistente und klebende Textur. Andere mögliche Beispiele: geschmolzener Käse, zerdrückte Kartoffeln, Hamburger Brötchen, Makkaroni und Käse, Peanutsbutter, Kräckers, mit Mayonnaise gemischter Thunfisch. Das Kind behält die gemahlene / klumpige Nahrung im Mund.
3) Isst in Klumpen oder Würfel geschnittene Nahrungsmittel (zerhacktes Gemüse, kleine Stücke Fleisch); Kein Sabbeln aus dem Mund.	Diese Ebene verlangt die Fähigkeit zu beißen, Nahrungsmittel zu zerkleinern und kleine Mengen im Mund zu einem schluckbaren Klumpen zu formen. Das Essen von schwierigen Lebensmitteln wie Brokkoli oder Schweinekoteletten wird bei diesem Item nicht verlangt.
4) Isst Nahrungsmittel mit gewöhnlichen Texturen, z.B. Suppe, mundgerecht geschnittenes Fleisch (Steak, Huhn); Kein Sabbeln aus dem Mund.	Das Kind beherrscht auch schwierige Lebensmittel wie z.B. Fleisch- oder Gemüsesuppe mit vielen verschiedenen Texturen, die alle zusammen gemeistert werden müssen und die eine schnellere Fertigkeit, Flüssigkeiten zu managen, voraussetzen).

Quelle: übersetzt aus Reid u.a. 1993, 64

Tabelle 22: Inhaltsbereiche PEDI

Funktionale Tätigkeitsbereiche (20 Bereiche)		
Selbstversorgung: a) Essen b) Körperpflege c) Baden/Duschen d) Ankleiden Oberkörper e) Ankleiden Unterkörper f) Toilette g) Blasenkontrolle h) Darmkontrolle	Mobilität: a) Transfer: Stuhl/Toilette b) Transfer: Auto c) Transfer: Bett d) Transfer: Badewanne e) Mobilität Wohnung f) Mobilität im Freien g) Treppen	Sozialverhalten: a) Funktionales Verstehen b) Funktionale Expression c) Gemeinsames Problemlösen d) Spiel mit Gleichaltrigen e) Sicherheit

Quelle: Übersetzt aus *Feldman u.a.* 1990, 606

Der **dritte** und letzte **Teil** des Inventars evaluiert die **Häufigkeit** und das **Ausmass** der Anpassungen der Umwelt, die es dem Kind ermöglichen, selbstständig zu funktionieren. Vier Anpassungen werden anhand einer Lickert-Skala begutachtet (*Haley u.a.* 1992, 17):

- 1) **Keine Anpassung:** Das Kind braucht keine Hilfsmittel/Anpassung um die Tätigkeit selbstständig durchzuführen;
- 2) **Nicht-spezialisierte oder kindgerechte Anpassung:** Es handelt sich hier um geläufige Hilfsmittel für kleine Kinder (z.B. Strohhalm, Kinderstuhl, Kinderlöffel oder -gabel)
- 3) **Therapeutische Hilfsmittel:** Es handelt sich hier um Hilfsmittel und Anpassung der Umwelt, die üblicherweise von Kleinkindern nicht benötigt werden (rutschfester Telleruntersatz, Gehgerät, speziell angefertigte Hilfsmittel)
- 4) **Umfassende Anpassungen:** Bei diesen Anpassungen handelt es sich um bauliche Massnahmen oder um spezifische technische Hilfsmittel: Rollstuhl, Sprachsynthesizer, verstellbares Spülbecken im Badezimmer.

Die Anpassungen der Umwelt werden in den gleichen 20 Bereichen bestimmt wie die Hilfestellungen.

Bereits im Handbuch der Testautoren wird die Überprüfung von ein paar Testgütekriterien besprochen. Darüber hinaus wurde das Inventar durch die gleichen Autoren und durch andere Forscher in weiteren Studien auf ihre Validität getestet. Die sieben Studien mit den wichtigsten Resultaten sind in Tabelle 23 zusammengefasst.

Tabelle 23: PEDI – Normierung und Validierung

Studie	N	Alter	Verfahren	Resultat
<i>Feldman u.a.</i> 1990 (USA)	20 oEA	2-8 J	Übereinstimmungsvalidität	
	10 (7 ♀) Arthritis	2.6-7.8 J	(Batelle Developmental Inventory Screening Test, <i>Newborg u.a.</i> 1984)	Pearson's r= .09-.82
	10 (4 ♀) Spina bifida	2.8-6.5 J	Inhaltliche Validität	Expertenurteil, T-Test: P < .02
<i>Haley u.a.</i> 1992 (USA)	412 (209 ♀) oEA	0.5-7.5 J	Normierung	Rasch-Modell
			Interne Konsistenz	Cronbach Alpha > .95
			Kriterienbezogene Validität (Pedi * Alter)	Spearman's rho: .77-.91
			Interrater-Reliabilität (n=30)	ICC: .79-1
			Interrater-R. (mit Eltern) (n=24)	ICC: .30-.96

Tabelle 23: PEDI – Normierung und Validierung [Fortsetzung]

Studie	N	Alter	Verfahren	Resultat
<i>Wright & Boshen 1993</i> (USA)	40 ZP	3-7 J	Interrater Reliabilität (21 Tage: Eltern, Lehrer, Physiotherapeut)	ICC: .80-.96
<i>Nordmark u.a. 1999</i> (Schweden)	52 oEA	2-6.9 J	Vergleichende Normierung	Pearson's r = .93-.99
<i>Ziviani u.a. 2001</i> (Queensland)	41 (20 ♀) 16 ZP / 19 Spina bifida / 6 andere	1.3-9.5 J D=6.4 SD=1.8	Übereinstimmungsvalidität (WeeFIM [®] , Braun u.a. 1991)	Spearman's rho: .53-.96
<i>Custers u.a. 2002</i> (Holland)	62 oEA 197 (41 Spina bifida, 40 ZP, 20 Arthritis, u.a.)		Inhaltliche Validität	Richtige Zuordnung der behind. Kinder: 91.6% Richtige Zuordnung der Kinder oEA: 93.5%
<i>Wassenberg Se-verijnen u.a. 2003</i> (Holland)	63 oEA 53 (29 Neurometabolische Störungen, 7 Spina bifida, u.a.)	24-36 M D=31 SD=3.6 7-88 M D=42 SD=21.6	Interrater-Reliabilität (n=31) Interrater-Reliabilität (Vater-Mutter: n=32) Reliabilität (n=20) (Test-Retest 15 Tage)	ICC=.99 ICC=.91-.99 ICC=.91-.98

Legende: D = Durchschnitt; EA = Entwicklungsauffälligkeiten; ICC = Intraclass Correlation Coefficient; J = Jahre; M = Mädchen; SD = Standard Deviation; ZP = Zerebralparese

Das PEDI wurde mit einer grossen Stichprobe von 412 Kinder ohne Entwicklungsauffälligkeiten im Alter von 6 Monaten bis 7½ Jahre in den USA nach der probabilistischen Theorie (IRT - Item Response Theorie, vgl. Rost 1996) normiert. Zusätzlich liegen übereinstimmende Normen aus einer kleinen schwedischen Stichprobe vor. Die Validität wurde auf der Ebene der inhaltlichen Validität (Expertenurteil & Zuordnung der Kinder), der kriterienbezogene Validität (Alter; WeeFIM) mit zufriedenstellenden Ergebnissen überprüft. Die Analyse der Reliabilität schloss die interne Konsistenz (Cronbach Alpha >.95), die Wiederholungsreliabilität (ICC >.91) sowie fünfmal die Interrater-Reliabilität ein. Die erste Studie zur Interrater-Reliabilität (Haley u.a. 1992) zeigte zum Teil tiefe Koeffizienten. Die zwei darauffolgenden Studien widerlegten diese Ergebnisse. Die bis jetzt vorliegenden Ergebnisse weisen auf eine hohe Validität und Reliabilität hin.

Beide Messinstrumente, das WeeFIM[®] und das PEDI, charakterisieren sich durch hohe Gütekriterien. Diese Feststellung ist nicht überraschend, da beide Instrumente auf der Beobachtung von funktionalen Fertigkeiten, d.h. von konkreten und einfach beobachtbaren Verhaltensweisen (z.B. entweder kann das Kind aus einer Tasse trinken oder nicht) aufbauen. Eine genauere Analyse der Gütekriterien bestätigt dieses Resultat: die Bereiche der Skalen, die die Fertigkeiten bei den alltäglichen Verrichtungen abdecken, erzielen höhere jeweils Werte als die Bereiche des Sozialverhaltens und der Kommunikation.

G) Schlussbetrachtung

Im Moment gibt es keine allgemein gültige Definition des Begriffs „Pflegebedürftigkeit“. Allen Definitionsansätzen ist gemeinsam, dass sie die Pflegebedürftigkeit als einen mehr oder weniger länger andauernden Zustand der Abhängigkeit einer Person von der Unterstützung Dritter als Folge einer Behinderung oder einer Krankheit deuten. Die Eingrenzung der Bereiche, in denen eine Pflegebedürftigkeit eintreten kann, ist abhängig von verschiedenen Disziplinen, die sich mit der Thematik beschäftigen.

Die Gerontologie beschränkt ausschliesslich sich auf funktionale Bereiche der alltäglichen Verrichtungen: die Aktivitäten des alltäglichen Lebens (ADL-Ansatz: Hygiene, Ernährung, Kontinenz/Toilettengang, Mobilität) werden nur durch andere funktionale Alltagsverrichtungen ergänzt (iADL-Ansatz). Obwohl die Pflegewissenschaften versuchen die für eine Erfassung einer Pflegebedürftigkeit relevanten Bereiche über diese basalen (physiologischen) Bereiche hinaus zu erweitern, scheitern die Ansätze an der Messbarkeit der zusätzlichen Bereiche (z.B. „Selbstverwirklichung“, „Sinn finden“, „sich beschäftigen“ oder „Spiritualität“). Für diese „neuen“ Bereiche gibt es weder Assessmentverfahren noch Vergleichsnormen. Die Ansätze der Pflegebedürftigkeit bleiben jedoch interessant, weil sie ein holistisches Menschenbild vertreten, welches nicht nur auf sehr basale Fertigkeiten reduziert ist. Die Pflegewissenschaften führen hier eine relevante Unterscheidung ein: Einerseits befassen sie sich mit der Identifikation der Bereiche in denen eine Person Schwierigkeiten erlebt und andererseits versuchen sie das Ausmass und die Qualität der Unterstützungsmassnahmen zur Verbesserung der aktuellen Lebenssituation der betroffenen Person zu eruieren. Diese Unterscheidung findet sich in den Ansätzen der Gesundheitswissenschaften und der Heilpädagogik wieder: einerseits Einschränkungen bei den Aktivitäten des Lebens und andererseits die benötigten Hilfen und Unterstützungen zur Überwindung der Schwierigkeiten um eine Teilnahme am der Gesellschaft sicherzustellen oder wieder herzustellen. Die Pädiatrie beschränkt sich auf die ADL- und iADL-Ansätze, indem sie versucht die alltäglichen Verrichtungen beim Kind zu messen. Beide vorgestellten Assessmentverfahren (Pedi & WeeFIM[®]) charakterisieren sich durch sehr zufriedenstellende Gütekriterien für die funktionalen Bereiche der alltäglichen Verrichtungen.

Im nächsten Kapitel werden wir uns mit der Operationalisierung der Pflegebedürftigkeit in den Rechtswissenschaften und der Gesetzgebung beschäftigen. Die nachfolgenden Ausführungen greifen auf die, in diesem Kapitel dargestellten, Modelle zurück.

☐ KAPITEL 4

SICHERUNG BEI PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

A) Von Almosen zur Sozialen Sicherung

Die Pflegeversicherung ist in vielen Ländern der zuletzt eingeführte Gegenstand sozialrechtlicher Regulierung (Igl 1998). Der Auf- und Ausbau der Leistungen der heutigen Wohlfahrtsstaaten kann auf eine knapp hundertfünfzigjährige Geschichte zurückblicken. Die gesellschaftlichen Veränderungen am Anfang des 19. Jahrhunderts stellten die Gesellschaft vor neue Herausforderungen im Bereich der Existenzsicherung ihrer Mitglieder (Unterstützung bei Armut, Krankheit, Unfall, Alter, Verwaisung,...). Bis weit ins 19. Jahrhundert hinein wurde diese wichtige Schutzfunktion hauptsächlich durch die Familien (Hettlage 1992, 36-41) und zu einem weit geringeren Teil durch nicht-staatliche Institutionen wie Kirchen, Gemeinden, Zünfte und Gilden gewährleistet (Ambrosius & Hubbard 1986). Diese nicht-staatlichen Institutionen, deren Wurzeln bis ins Hoch-Mittelalter reichen und deren Philosophie auf die christlichen Werte der Nächstenliebe und der Barmherzigkeit aufbaut, gelten als Vorläufer des heutigen Fürsorgewesens, obwohl ihre Leistungen, die sich hauptsächlich auf die Linderung von Armut (Rüfner 1991) beschränkten,

- grossen zeitlichen (Armenspeisungen zu Weihnachten),
- grossen geographischen (Nähe zu einem Kloster),
- grossen sozialen (Ausgrenzung bestimmter Gruppen),
- grossen administrativen (willkürliche Auswahl der Adressaten und des Umfangs der Unterstützung) und
- geringen strukturellen (hauptsächlich grosse geschlossene Strukturen)

Variationen unterlagen (vgl. Gueslin & Guillaume 1992). Die vorherrschenden Unterstützungssysteme in der Zeit des ständischen Feudalismus waren kaum durch soziale Gerechtigkeit geprägt.

Nach Mazal (2000, 217) galten „die Zusammenschlüsse der Knappen im ausgehenden Hochmittelalter als ein markanter Punkt in der Entwicklung sozialrechtlicher Regelungen“. Anfänglich unterstützen sich die Knappen gegenseitig im Krankheitsfall durch Sammeln von Geld. Diese Solidarität institutio-

Seit ihrer belegbaren Entstehung (im XII. Jahrhundert) war die von den Gilden getragene Fürsorge religiöser Natur und deckte zwei Bereiche ab: Unterstützung der Klöster und Armenfürsorge. „Im XIII. Jahrhundert überweisen die Gilden der Händler, der Schneider und der Schuster aus Arras dem Kloster „Saint-Vaast“ jedes Jahr Geld für die Leuchter um sich die Fürsprachegebete des Ordens zu sichern. (...) Jeweils an Ostern schenkten die Pariser Goldschmiede den Armen des „Hôpital-Dieu“ ein Essen, das sie aus dem Gewinn ihrer Geschäfte, denen es abwechselnd erlaubt war am Sonntag zu öffnen, bezahlten (...).“ (Vincent 1992, 24 & 25).

nalisierte sich später unter Form von Unterstützungskassen in die regelmässig Geldbeiträge eingezahlt werden und aus denen dann im Bedarfsfall (Krankheit, Unfall, Tod) Hilfen an die Bergmänner oder die Hinterbliebenen ausgezahlt wurden.

Zwei Entwicklungen haben Ende des XVIII. und Anfang des XIX. Jahrhunderts die gesellschaftlichen Strukturen massgeblich geprägt und den Nährboden geliefert für die Entstehung der bürgerlichen Gesellschaft (*Hering & Münchmeier* 2000). Einerseits führte die französische Revolution zum abrupten Ende der Feudalgesellschaft und zur Verbreitung der republikanisch-demokratischen Ideen über die Grenzen von Frankreich hinaus. Die sich rasant von England aus ausbreitende industrielle Revolution brachte tief greifende Veränderungen in die Lebens- und Arbeitsverhältnisse (*Kiesewetter* 1996). Die Demokratisierungs- und die Industrialisierungswelle untergruben die alten staatstragenden Strukturen und Sozialordnungen. Die Veränderungen lassen sich folgendermassen zusammenfassen:

Die Bevölkerung in Luxemburg verdoppelte sich annähernd in der Zeitspanne eines knappen Jahrhunderts (93.2%). Die erste Volkszählung im Jahre 1821 erfasste 134'082 Einwohner. Bei der letzten Zählung vor dem ersten Weltkrieg (1910) lebten 259'027 Personen in Luxemburg (*Statec* 1997, B.5). In dieser Zeitspanne machte sich der Bevölkerungszuwachs besonders in den neuen Industriezentren, die sich im Süden des Landes befinden, bemerkbar: In Esch-Alzette verzweifachte sich die Anwohnerzahl von 810 auf 16'461 (*Statec* 1967, zit. nach *Trausch* 1981, 113).

- Steigerung der Mobilität innerhalb der Gesellschaft,
- Aufhebung des Bauernschutzes,
- Rückgang der bäuerlichen Strukturen,
- Entstehung des Proletariats in den Städten,
- Ablösung der Handarbeit durch maschinenunterstützte Tätigkeiten,
- Aufteilung des Arbeitsprozesses,
- Entwicklung neuer Produktionsmethoden,
- Vervielfachung der Produktivität,
- Bau neuer Kommunikationswege
- Entwicklung neuer Kommunikationsmittel,
- progressive Demokratisierung der Ausbildung,
- Hierarchisierung der Arbeitsverhältnisse,
- Abbau von Handelshindernissen u.a.m.

Viele Familien verliessen das Land, um in den neu entstandenen industriellen Standorten, wo viele Lohnarbeiter gebraucht und verbraucht wurden, ihren Lebensunterhalt zu verdienen (*Sieder* 1987, 146). Im Laufe des XIX. Jahrhunderts stieg gleichzeitig

die Bevölkerung rasant an, dies dank eines besseren Lebensstandards, neue Hygienevorschriften und besserer medizinischer Versorgung.

Trotz Schaffung unzähliger neuer Arbeitsstellen kam es wegen des starken Bevölkerungszuwachses und der stetig steigenden Landflucht schnell zu einer Prekariisierung der neuen Arbeitsbedingungen des im Zuge der Entwicklung entstehenden Proletariats. *Hering & Münchmeier* (2000, 24) beschreiben die Situation wie folgt: „Das Sinken der Löhne aufgrund des Überangebotes an Arbeitskraft und der steigenden Lebenshaltungskosten in der Stadt zwingen das (...) Proletariat dazu, alle Familienmitglieder am Erwerbsleben zu beteiligen. Das heisst: Wochenarbeitszeit bis zu 90 Stunden, lange Anmarschwege, keine Arbeitspausen, keine Sonntagsruhe, gesundheitsgefährdende und unfallträchtige Arbeitsbedingungen“. Trotz der Demokratisierungswelle, die die Familien von den feudalen

Grundbesitzern befreite, gerieten viele Familien in eine neue, bis dahin unbekannt-
te Abhängigkeit zu den Arbeitgebern. Das Überleben hing von der Arbeit und von
der Arbeitsfähigkeit ab: Durch Krankheit und Unfälle bedingte Arbeitsunfähigkeit
sowie Arbeitslosigkeit entzogen den betroffenen Familien jegliche Grundlage zur

Existenzsicherung. In dieser Notlage mussten die Familien entweder auf die eigenen Ersparnisse oder auf die nicht ausreichende Unterstützung der Armenfürsorge der Gemeinden oder des Staates zurückgreifen.

Vater der luxemburgischen sozialen Sicherheit



Paul Eyschen (1841–1915)
Staatsminister von 1888-1915

„Eyschen, der von 1875-1888 Beauftragter Luxemburgs in Berlin war und der Freundschaft mit dem Sohn des Reichskanzlers (i.e. Bismarck) geschlossen hatte, kannte die deutsche Gesetzgebung genau. Als Staatsminister versucht er mit Hilfe des Regierungsberaters, Leon Kauffman diese Gesetzgebung an die Luxemburgischen Verhältnisse anzupassen. Das Gesetz vom 11. Juli 1881 über die Versicherungsvereine versucht, die Idee der gegenseitigen beruflichen Vorsorge zu fördern und liefert die gesetzliche Grundlage für die Schaffung dieser Vereine. Der Gesetzgeber verbietet 1895 das Trucksystem¹ und die Auszahlung der Gehälter in Wirtschaftshäusern und in Geschäften. Anfang des XX. Jahrhunderts folgen eine Reihe von Gesetzen, die die obligatorischen Versicherungen der Arbeiter einführen: 1901 die Versicherung gegen Krankheit, 1902 gegen Unfälle, und 1911 gegen Alter und Invalidität.“ (Thewes 2003, 58)

¹ Trucksystem = Entlohnung durch Waren. Das Trucksystem wurde häufig dazu genutzt, den Lohn in Form von minderwertigen und überbewerteten Waren auszubezahlen

Die politische Entwicklung, die bisher von den Adligen und der Kirche bestimmt wurde, gerät im Laufe des XIX. Jahrhunderts zunehmend unter den Einfluss der Wirtschaft, des neuen Bürgertums und des sich langsam organisierenden Proletariats. Dem Staat geht es nun, neben der Aufrechterhaltung der politischen Ordnung, um die zunehmend eng mit dieser verknüpften Gewährleistung der Produktionsbedingungen für die Industrie, und dies in den ersten Jahren gegen die Interessen der Arbeitnehmer. Als wichtigste Reaktion auf die wirtschaftliche Expansion, von der die Arbeiter in den ersten Jahren nur wenige profitieren, ist die Gründung der ersten Gewerkschaften zu bewerten, die sich in den 70er Jahren aus den Arbeiter- und Handwerksvereinen heraus entwickeln. Im Zuge des Drucks der Demokratisierung und auf Druck der Gewerkschaften, die gegen den durch Überangebot an Arbeitskräften bedingten Verfall der Löhne und gegen die neuen sozialen Risiken der Arbeitswelt (Unfall, Krankheit, Invalidität und Altersarmut) unter anderem mit Streiks und Arbeitsniederlegungen kämpfen, sehen sich die politischen Entscheidungsträger gezwungen die Situation der Arbeiter zu verbessern. Die deutsche Reichsregierung unter Bismarck ist der erste europäische Staat, der gesetzliche Massnahmen zur sozialen Absicherung von Krankheit, Unfall/Invalidität und Altersarmut ergreift, gegen die konservativen Kräfte, zur Befriedigung der Belange der Arbeiter, welche in der Zwischenzeit einen immer grösseren Teil der Bevölkerung ausmachen. Bismarck prägt somit das erste Modell der sozialen Sicherheit. In diesem Modell ist die soziale Absicherung der Lebensrisiken an die Erwerbstätigkeit im Sinne einer Arbeitnehmersversicherung gebunden. Die Arbeitnehmer

tragen gemeinsam mit den Arbeitgebern die Kosten der Absicherung. Die Höhe der Beitragszahlungen sowie die Leistungen orientieren sich an der Höhe des Einkommens. Die Sparten der Sozialversicherungen sind in organisatorischer Hinsicht nach Risikoart (Alter, Krankheit, Invalidität usw.) und nach Berufsgruppenzugehörigkeit (Arbeiter, Angestellte, Beamte usw.) differenziert. Kernziel der Absicherung ist die Lebensstandardsicherung, und die Umverteilungswirkung ist somit eher gering. Im der ersten Hälfte des XX. Jahrhunderts beeinflusst das Bis-

marck-Modell die soziale Politik Europas. Erst nach dem zweiten Weltkrieg entsteht in Grossbritannien ein neues Modell der sozialen Absicherung, das den Namen des Sozialpolitikers William Beveridge trägt. Dieses Modell ist umfassender, da es nicht mehr erwerbspersonenzentriert ist, sondern die gesamte Bevölkerung im Rahmen einer Einheitsversicherung erfasst. Entsprechend wird die soziale Sicherung nicht über an die Arbeitnehmer gebundene Beiträge, sondern hauptsächlich über Steuern finanziert. In diesem Modell sind die Leistungen der Sozialversicherungen nicht mehr an das Einkommen des Versicherten gebunden, sondern werden in der Regel als Pauschalleistungen erbracht.

Tabelle 24: Bismarck-Modell und Beveridge-Modell des Wohlfahrtsstaates

	Versicherungsmodell (Bismarck-Modell)	Fürsorgemodell (Beveridge-Modell)
Gesicherte Personen	Gruppe der versicherten Arbeitnehmer (Erwerbstätige)	Gesamte Bevölkerung
Finanzierung	Beiträge nach Löhnen/Gehältern (Erwerbseinkommen)	Staatsbudget (Steuern)
Geldleistungen	Bemessung auf der Grundlage der ausgefallenen Löhne/Gehälter (Erwerbseinkommen)	Einheitliche Pauschalleistungen
Sachleistungen	Sachleistungen der Versicherung oder auf dem Wege der Kostenerstattung	Kostenlos (Bereitstellung z.B. durch staatlichen Gesundheitsdienst)
Verwaltung	z.T. privat, häufig paritätisch (Arbeitgeber/Arbeitnehmer)	öffentlich

Quelle: Kokot 1999, 121

Neben der klassischen Einteilung der Systeme der sozialen Sicherheit nach Bismarck und Beveridge wird in den letzten Jahren häufig die Klassifizierung von *Esping-Andersen* (1990) verwendet. Diese Typisierung teilt die Systeme in liberal, konservativ und sozialdemokratisch ein. Wir möchten in diesem Zusammenhang nicht weiter auf dieses Modell eingehen, da die klassische sowie die „neue“ Typisierung der aktuellen Entwicklung der sozialen Sicherheit nur ungenügend gerecht werden. Zur Zeit existieren eher Mischformen als idealtypische Formen (*Skuban* 2004).

Drei Phasen lassen sich in der Entwicklung der verschiedenen Zweige der Sozialversicherungen unterscheiden (vgl. Tabelle 25). Die erste Phase ist eng verbunden mit der Arbeitswelt: Unfall, Krankheit, Rente und Arbeitslosigkeit. Die meisten Länder Mitteleuropas haben diese vier Risiken bis zur Weltwirtschaftskrise (1929) durch eigenständige Versicherungszweige gesetzlich abgesichert. Die zweite Phase ist durch Anpassungen charakterisiert: Die bestehenden Versicherungen werden weiterentwickelt und an die Veränderungen der Gesellschaft angepasst. Die progressive Wahrnehmung des Alterns der Bevölkerung läutet die dritte Phase ein: Die Anzahl der älteren Menschen, die auf Unterstützung angewiesen sind, steigt kontinuierlich und überfordert die informellen und formellen Unterstützungspotentiale. Die Entwicklung in dieser Phase geht in Richtung der Anerkennung des Risikos „Pflegebedürftigkeit“ durch einen eigenständigen Versicherungszweig (fünfte Säule der sozialen Sicherheit). Bis zum jetzigen Zeitpunkt ist dieses Risiko, falls es ganz oder teilweise abgesichert wird, in anderen Bereichen der sozialen Sicherheit (Unfall/Invalidität, Krankheit, Alter/Rente) oder der sozialen Fürsorge (Sozialhilfe) geregelt.

Tabelle 25: Zeitliche Entwicklung der Sozialversicherungen in Mitteleuropa

Land	Krankheit			Alter/Rente		Arbeitslosigkeit		Pflege
	Unfall	f / s	Pflicht	f / s	Pflicht	f / s	Pflicht	
Belgien	1903	1894	1944	1900	1924	1920	1944	
Deutschland	1884		1883		1889		1927	1995
Frankreich	1898	1898	1930	1900	1910	1905	1967	
England	1897		1911		1908		1911	
Irland	1897		1911		1908		1911	
Luxemburg	1902		1901		1911		1921	1998
Niederlande	1901		1913		1913	1916	1949	1968 ¹
Österreich	1887		1888		1927		1920	1993
Schweiz	1911	1911	1994		1946	1924	1976	

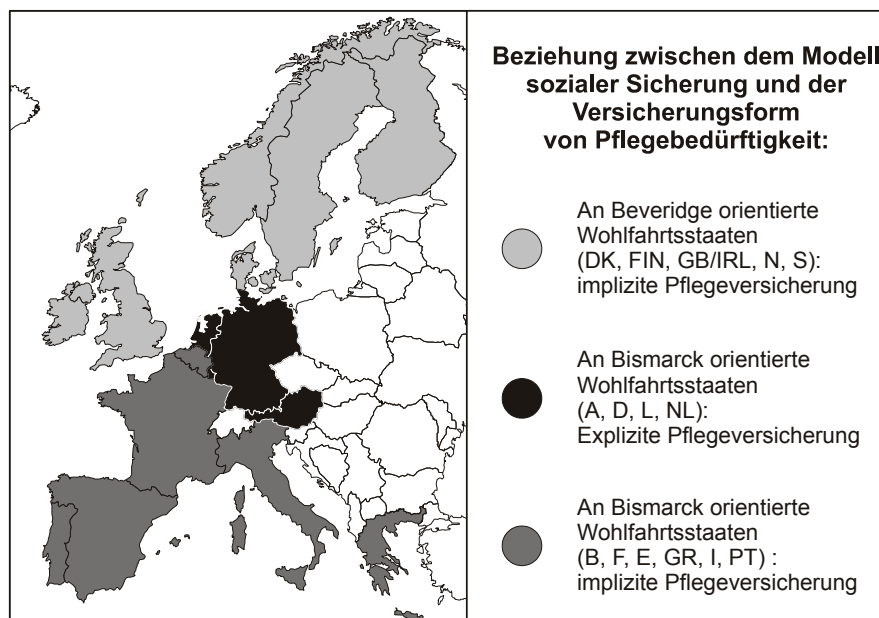
Abkürzungen: f / s = freiwillig / subventioniert

Quellen: Unfall / Krankheit / Alter / Arbeitslosigkeit (alle Länder ausser Luxemburg): *Ambrosius & Hubbard* 1986, 113; Luxemburg (alle Versicherungstatbestände): *IGSS* 1997, 9-17; Pflegeversicherung: Belgien: *Commission européenne* 2000; Deutschland: *Klie* 1999; Frankreich: *Kessler* 1997b; England: *Fieber* 1999a ; Irland: *Fieber* 1999b; Niederlande: *Okma* 1998, *Winters* 1999; Österreich: *Pfeil* 1998; Schweiz: *Eisen & Hühner* 1999.

B) Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in Europa

Die europäischen Staaten haben in den letzten drei Jahrzehnten unterschiedliche Lösungen erarbeitet, um die Pflegebedürftigkeit abzusichern, auch wenn die vorgesehenen Hilfen noch zum Teil gering ausfallen. Die älteste Tradition der Langzeitpflege im Rahmen einer Sozialversicherung haben die **Niederlande**. Seit 1968 wird das Pflegerisiko in Holland durch die Versicherung gegen besondere Krankheitskosten (AWBZ) abgedeckt. Sie bietet als Volksversicherung allen Bürgern Versicherungsschutz und wird von diesen im Um-

Abbildung 37: Absicherung der Pflegebedürftigkeit in der EU (2000)



Quelle: Zusammenstellung aus *Commission européenne* 1999, 29 & *Commission européenne* 2000

¹ In den deutschsprachigen Publikationen werden die für die Langzeitpflege vorgesehenen niederländischen Sachleistungen als Pflegeversicherung thematisiert, obwohl sie in der Krankenversicherung verankert sind. Somit handelt es sich hier nicht um einen eigenständigen Zweig der Sozialversicherungen.

lageverfahren finanziert. Die Pflegekasse übernimmt nicht nur die Versorgung im Krankenhaus und die Betreuung im Pflegeheim. Sie finanziert auch die häusliche Pflege, die Betreuung in Tages- oder Nachtpflegeheimen sowie psychiatrische Leistungen (*Winters 1999*). In **Österreich** existiert seit 1993 ein steuerfinanziertes Pflegegeld als staatliche Sozialleistung, die unabhängig ist vom Einkommen (*Pfeil 1998; Mager & Manegold 1999*). In **Deutschland** gibt es seit Januar 1995 eine obligatorische Pflegeversicherung. Im Unterschied zu den Niederlanden kann zwischen Geld- und Sachleistungen frei gewählt werden, und unterschiedlich ist auch die Finanzierung: Die Beiträge zur Pflegeversicherung werden je zur Hälfte von den Versicherten und ihren Arbeitgebern aufgebracht (*Igl & Stadelmann 1998; Mager 1999b*). In **Luxemburg** existiert seit 1999 eine obligatorische Pflegeversicherung, welche sich an dem Modell der deutschen Pflegeversicherung orientiert (*Kerschen 1998; Köstler 1999*). In den übrigen EU-Ländern gibt es zurzeit noch keine selbstständige Pflegeversicherung: Die Beihilfen und Leistungszuschläge bei Pflegebedürftigkeit sind Bestandteil des jeweiligen Sicherungssystems bei Invalidität oder Bestandteil der sozialen Fürsorge. Voraussetzung für diesen Zuschlag ist, dass die erwerbsunfähige Person auf die Hilfe Dritter angewiesen ist (*Commission européenne 2000*). In der nachfolgenden Tabelle haben wir die gesetzliche Verankerung der Leistungen bei Pflegebedürftigkeit zusammengefasst.

Tabelle 26: Gesetzliche Grundlagen der Absicherung bei Pflegebedürftigkeit in Europa

Land: Gesetzliche Grundlagen
Belgien: Keine besondere Gesetzgebung zur Pflegebedürftigkeit, jedoch sind bestimmte Leistungen in der Gesetzgebung zur Kranken- und Invaliditätsversicherung und in der Mindestsicherung vorgesehen.
Dänemark: Gesetz über die Leistungen der Sozialdienste
Deutschland: Gesetzliche Pflegeversicherung
Griechenland: Keine besondere Gesetzgebung
Spanien: Allgemeines Gesetz über die soziale Sicherheit
Frankreich: Zulage für ständige Pflege durch Dritte; Sonderzulage des Sozialgesetzbuchs.; Ausgleichszahlung für Pflege durch Dritte & Persönliche Pflegebeihilfe
Irland: Gesetz über die soziale Sicherheit & Gesundheitsgesetz
Island: Gesetz über die Angelegenheiten älterer Personen; Behindertengesetz; Gesetz über lokale soziale Dienste Sozialversicherungsgesetz & Gesetz über das Öffentliche Gesundheitswesen
Italien: Gesetz über Sozialversicherung & Gesetz über Sozialhilfe.
Liechtenstein: Gesetz über die Krankenversicherung; Gesetz über die obligatorische Unfallversicherung; Gesetz über die Invalidenversicherung; Gesetz über die Alters- und Hinterlassenenversicherung & Gesetz über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung
Luxemburg: Gesetzliche Pflegeversicherung
Niederlande: Gesetz über aussergewöhnliche Krankheitskosten
Norwegen: Gesetz über Gesundheitsdienste der Gemeinden & Gesetz über soziale Dienste; Volksversicherungsgesetz
Österreich: Bundespflegegeldgesetz
Portugal: Sozialversicherung: soziale Aktion
Schweiz: Bundesgesetz über die Krankenversicherung; Bundesgesetz die Unfallversicherung; Bundesgesetz über die Invalidenversicherung; Bundesgesetz über die Alters- und Hinterlassenenversicherung; Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen zur Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenversicherung & Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts
Finnland: Gesetz über die Volksrenten einschliesslich des Pflegegeldes für Rentner; Gesetz über die Invaliditätsbeihilfe; Gesetz über die Leistungen für behinderte Kinder; Gesetz über die Leistungen und Betreuung von behinderten Personen; Gesetz über Sozialfürsorge einschliesslich der Unterstützung der Pflege durch Nahestehende & Gesetz über die medizinische Grundversorgung
Schweden: Gesetz über soziale Dienste
Vereinigtes Königreich: Gesetz über Beiträge und Leistungen der Sozialen Sicherheit

Quelle: Zusammenstellung aus *Mager 1999c; Commission européenne 2000*

Ist die Absicherung bei Pflegebedürftigkeit im Rahmen der Gesetzgebung der sozialen Fürsorge geregelt, spielen oft das Einkommen und das Vermögen der be-

troffenen Person eine ausschlaggebende Rolle. Die Leistungen werden nur dann gewährt, wenn die Ressourcen des Pflegebedürftigen unter die Schwelle der Sozialhilfe fallen. Diese Form der Absicherung führte zum Beispiel in Deutschland dazu, dass viele ältere Menschen vor Einführung der gesetzlichen Pflegeversicherung ihr Lebensende in Armut verbringen mussten (Igl & Stadelmann 1998). Eine Einbindung der Pflegeleistungen in die allgemeine Krankenversicherung lässt die nicht immer klare Trennung zwischen Krankheit und Pflegebedürftigkeit entfallen (vgl. Rolshoven 1978; Wirsching 1991), da alle Leistungen aus einem Topf finanziert werden. Wie sich in Deutschland gezeigt hat, führt eine eigenständige Pflegeversicherung zu Problemen bei der Verzahnung der bestehenden Hilfen für behinderte Menschen (Eingliederungshilfe) und den Leistungen der Pflegeversicherung (Lachwitz 1995; Niermann 1995; Schmeller 1995; Seifert & Bradl 1998; Schmitz 2000). Es stellt sich hier die Frage nach einer klaren Abgrenzung von Behinderung und Pflegebedürftigkeit (Igl 1987).

Da eine detaillierte Darstellung der Pflegeversicherung in den verschiedenen europäischen Ländern den Rahmen unserer Arbeit sprengen würde, möchten wir auf bereits bestehende Studien verweisen (vgl. Tabelle 27). Im Weiteren gehen wir zuerst exemplarisch auf die Geschichte der luxemburgischen Pflegeversicherung ein, um danach die drei zurzeit existierenden eigenständigen Pflegeversicherungen zu vergleichen. Mit diesem Vorgehen möchten wir aufzeigen, dass die Pflegeversicherungen nicht zufällig entstanden sind, sondern im Zusammenhang stehen mit der Entwicklung der Bevölkerung. Weiter soll gezeigt werden, dass die Gesetzgeber eine sehr enge Definition der Pflegebedürftigkeit vertreten und dass der Einschluss der Kinder in die Pflegeabsicherung eher ein Nebenprodukt dieser Entwicklung ist.

Tabelle 27: Übersichtswerke zur Pflegesicherung in Europa

Herausgeber	Beschriebene Länder
<i>Sieveking</i> 1998	Dänemark, Deutschland, Frankreich, Luxemburg, Niederlande, Österreich, Schweden & Spanien
<i>Eisen & Mager</i> 1999a	Dänemark, Deutschland, Frankreich, Irland, Luxemburg, Niederlande, Norwegen, Österreich, Portugal, Schweiz, Spanien & Vereinigtes Königreich
<i>Skuban</i> 2004	Dänemark, Deutschland & Niederlande

C) Entstehung der Pflegeversicherung in Luxemburg

Vor Einführung der Pflegeversicherung in Luxemburg gab es spezifische Leistungen, die das Risiko der Pflegebedürftigkeit sehr heterogen abdeckten. Zu erwähnen sind:

- Die **Unfallversicherung** des Jahres 1925 sieht eine Zusatzrente (Pflegezulage) vor (§97 Abs. 10 SGB II) wenn der Verunfallte wegen eines Arbeitsunfalls 100% arbeitsunfähig ist und sich in einem Zustand der Hilflosigkeit befindet und auf Hilfe oder Unterstützung angewiesen ist. Der Betrag der Zusatzrente hängt vom letzten Gehalt des Verunfallten ab und dient der Deckung der Kosten, die durch die benötigte Hilfe und Unterstützung entstehen.

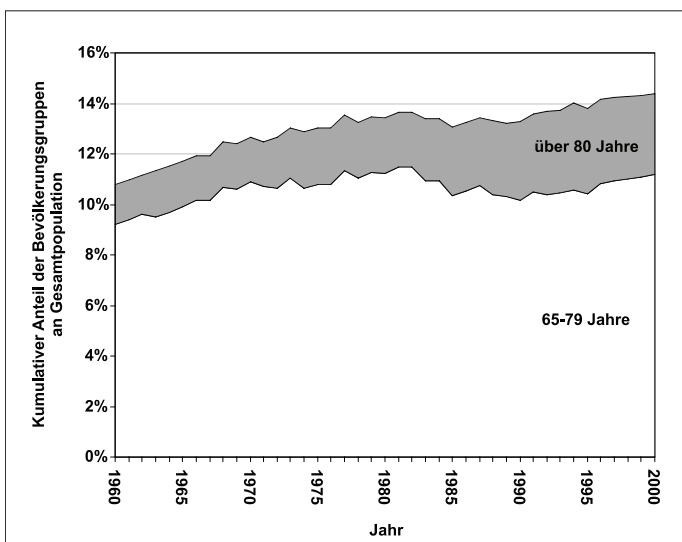
- Der im Jahre 1960 eingeführte **Nationale Solidaritätsfonds** hat zum Ziel, die infolge von Alter oder Arbeitsunfähigkeit aus dem Arbeitsleben ausgeschiedenen Personen anhand von Renten vor Armut zu schützen. Diese Renten, die heute soziales Mindesteinkommen genannt werden, werden auch alleinerziehenden Müttern zugesprochen, wenn sie für mehr als zwei Kinder oder für ein behindertes Kind zu sorgen haben. Die Rente ist abhängig vom Einkommen des Antragstellers und soll ein monatliches Einkommen von maximal 1044 €¹ sicherstellen. Vorgesehen ist auch eine Zusatzrente von 568 € im Falle von Hilflosigkeit.
- Die im Jahre 1971 eingeführte **Zulage für Blinde** ab vollendetem drittem Lebensjahr ist die erste autonome Leistung der sozialen Sicherung zur Absicherung der Pflegebedürftigkeit. 1979 wird der Personenkreis auf Personen mit einer „schweren“ **Behinderung** erweitert. Als „schwer“ behindert gelten Personen „ab vollendetem dritten Lebensjahr, wenn eine oder mehrere physische oder mentale Funktionen trotz Rehabilitation, Behandlung oder Bildung und trotz Gebrauch von adäquaten Hilfsmitteln so eingeschränkt sind, dass sie ohne ständige Unterstützung und Pflege einer Drittperson nicht für sich sorgen können.“ (Artikel 2 des Gesetzes vom 16. April 1979). Ausgeschlossen sind jedoch Behinderungen (ausser Sehbehinderung), die nach dem 65. Lebensjahr eintreten. Die Zulage beträgt monatlich 568 €.

Diese Geldleistungen decken das Risiko der Pflegebedürftigkeit nur teilweise ab: Stehen der älteren pflegebedürftigen Person und ihrer Familie eigene finanzielle Ressourcen in ausreichendem Mass zur Verfügung, dann muss sie oder ihre Familie die Lasten selbst tragen. Somit bleibt Pflegebedürftigkeit ein individuelles oder familieninternes Problem. Anfang der achtziger Jahre drängt das Thema der Pflegebedürftigkeit ins öffentliche Rampenlicht. Zwei Faktoren beeinflussen die Diskussion:

Das Altern der Bevölkerung einerseits und die öffentliche Wahrnehmung dieser Entwicklung andererseits.

Der Anteil der Senioren steigt, wie in den Nachbarländern, stetig an. Betrug im Jahre 1960 der Anteil der Einwohner über 65 Jahre knappe 11 Prozent, übersteigt er 40 Jahre später die Schwelle von 14 Prozent (vgl. Abbildung 38). Zwischen 1980 und 1990 sinkt jedoch die Zahl der 65-bis 79-Jährigen leicht von 41'000 auf 39'000 Einwohner bei einem gleichzeitigen Anstieg der über 80-Jährigen²: 1980 waren rund

Abbildung 38: Altern der Bevölkerung in Luxemburg



Quelle: OECD 2002 und eigene Berechnungen

¹ Es handelt sich hier, wie auch bei all den anderen im Folgenden erwähnten Beträge, um den zum nächsten Euro aufgerundeten festgelegten Satz für das Jahr 2005.

² Diese Entwicklung ist bedingt durch den starken Rückgang der Geburten während des Ersten Weltkrieges: Zwischen 1910 (259'027 Einwohner) und 1922 (261'643) steigt die Population kaum

8'000 Einwohner über 80 Jahre alt, 1985 10'000 und 1990 12'000 (*OECD* 2002). Da sich das Risiko der Pflegebedürftigkeit mit dem Alter erhöht kommt es in dieser Zeitspanne bei praktisch gleich bleibender Anzahl Personen über 65 Jahre zu einer Überschussnachfrage an Pflegebetten: Das vorhandene Angebot und die geplante Aufstockung reichen zur effektiven Bedürfnisdeckung nicht mehr aus.

Der Mangel an Pflegebetten rückt das Thema des Alterns der Gesellschaft und des damit einhergehenden Phänomens der Pflegebedürftigkeit älterer Menschen ins öffentliche Bewusstsein. Da fast jeder Bürger in seinem Umfeld eine pflegebedürftige Person kennt, steigt der Druck auf die öffentliche Hand. Pflegebedürftigkeit erscheint als „neues“ soziales Risiko, was allerdings nicht bedeutet, dass dieses Phänomen vorher nicht existiert hat¹.

In der Regierungserklärung von 1984 wird zum ersten Mal festgehalten, dass die Regierung die ambulante Versorgung zu Hause unterstützt und dass ein neuer polyvalenter Pflegedienst geschaffen werden soll. Zusätzlich sollen neue Übergangsstrukturen zur Ergänzung und Verbesserung der bestehenden Altenheime entstehen; die Anzahl Pflegebetten soll an die Bedürfnisse des Landes angepasst werden und in den regionalen Krankenhäusern sollen geriatrische Akut-Abteilungen entstehen (*Santer* 1984, 33).

Mitte der achtziger Jahre werden die ersten gezielten staatlichen Massnahmen ergriffen, um neben den stationären Pflegeeinrichtungen die Unterstützung der Senioren zu Hause stärker zu fördern: Ein Netz von ambulanten Pflegediensten wird flächendeckend aufgebaut, und dies in Zusammenarbeit mit den vorhandenen kommunalen oder privaten (kirchlichen) Diensten. Dieses Prinzip des Vorrangs der häuslichen Unterstützung soll im Nachhinein die weitere Entwicklung beeinflussen, obwohl anfänglich noch die meisten Ressourcen in den stationären Pflegektor investiert werden, um den Mangel an Pflegebetten abzubauen.

Zur gleichen Zeit entstehen zwei neue staatliche Dienste: Der medizinisch-sozialtherapeutische Dienst des Gesundheitsministerium und der Dienst für Senioren des Familienministeriums. Beide haben den Auftrag die Senioren zu unterstützen, die Leistungen besser zu koordinieren sowie die Bedarfslage auf nationaler Ebene zu klären. Aus ihrer Arbeit entspringt das „Nationale Aktionsprogramm für Senioren“, das 1989 in Kraft tritt (*MIFA* 1993). Zwei Probleme stehen im Vordergrund: das Problem der gerechten Leistungsverteilung und die Belastung der Familien mit einer pflegebedürftigen Person. Die ungerechte Leistungsverteilung ist erstens bedingt durch den Mangel an Pflegebetten in staatlichen Pflegeheimen (wegen Wartezeiten bis zu einem Jahren wird auf Krankenbetten oder sogar auf Pflegebetten im näheren Ausland zurückgegriffen) sowie zweitens durch das geographisch ungleichmässig verteilte Angebot (*Borsenberger & Kerger* 2000, 1). Das zeitliche

an im Vergleich zum vorangehenden Jahrzehnt (1900: 245'888 Einwohner und 1910: 259'027 Einwohner (vgl. *Statec*, 1997, B4-B5).

¹ *Igl* (1998, 22) umschreibt den Mechanismus der öffentlichen Wahrnehmung von individuellen Notlagen wie folgt: „Wie bei allen anderen sozialen Risiken kommt es darauf an, in welchen Versorgungsstrukturen sich ein derart beeinträchtigter Mensch befindet. Erst wenn direkte Versorgungsstrukturen, etwa die familiäre Versorgung, nicht mehr gegeben sind, erst beim Fehlen solcher Strukturen kann die gesellschaftliche Wahrnehmung eines Risikos als soziales Risiko einsetzen. Erst dann beginnen die Versuche der gesellschaftlichen und öffentlichen Bewältigung von individuellen Risikosituationen durch soziale Sicherungssysteme.“

und finanzielle Engagement vieler „pflegender“ Familien wird kaum wahrgenommen. Im Nachhinein ist es schwer abzuschätzen, wie viele Familien damals betroffen waren, da die Pflegebedürftigkeit nicht erfasst wurde. *Köstler (1999, 297)* umschreibt die damalige Situation folgendermassen: „Die finanzielle Sicherung des Risikos Pflegebedürftigkeit wird zur Zeit noch überwiegend den Pflegebedürftigen selbst überlassen“.

Der Gesetzgeber wird sich aber der Situation langsam bewusst. Ein erster Schritt ist das Gesetz vom 22. Mai 1989, das eine spezifische Pflegezulage für Personen über 65 Jahre einführt. Diese Pflegezulage ist pauschal und orientiert sich nicht am Grad der Pflegebedürftigkeit, sondern am Einkommen der Person. Ziel der Pflegezulage ist die finanzielle Unterstützung des informellen Pflegers, da der Betrag direkt an ihn ausbezahlt wird. Trotz der einkommensbedingten Einschränkung erfährt die Pflegezulage eine grosse Resonanz in der Bevölkerung: Wie aus Tabelle 28 ersichtlich ist, werden im ersten Halbjahr 1658 Anträge eingereicht. Wegen abgelehnter Anfragen und Anfragen von Personen, die im Laufe des Jahres gestorben sind, erhalten Ende Jahr 957 Personen die Zulage. Ende 1998 werden über 2250 Zulagen bewilligt. Wegen der Koppelung an das Einkommen bleibt die Pflegezulage eine ungerechte Massnahme in deren Genuss wahrscheinlich nur wenige pflegebedürftige Person kommen (wie sich später herausstellen wird). Somit lassen sich aus den Anträgen auch keine Schlüsse über das genaue Ausmass des Phänomens Pflegebedürftigkeit ziehen.

Pflegezulage

Mit dem Gesetz vom 22.05.1989 wird eine Pflegezulage eingeführt.

Laut Artikel 2 können folgende Personen in den Genuss dieser Zulage kommen:

- 1) Mindestalter 65 Jahre;
- 2) Wohnsitz in Luxemburg (...);
- 3) Reduktion einer oder mehrerer physischen oder mentalen Funktionen, die es der betroffenen Person nicht mehr erlauben, sich zu versorgen ohne die Unterstützung oder die Pflege einer Drittperson, und dies trotz adäquater Behandlung, Trainings oder Rehabilitationsmassnahme und/oder trotz Gebrauch von geeigneten Hilfsmitteln;
- 4) Das Einkommen der Person (...) ist kleiner als der zweieinhalbfache Satz des sozialen Mindesteinkommens.

Im Jahre 2005 liegt diese Zulage bei rund 568 € pro Monat.

Tabelle 28: Statistik der Pflegezulagen in Luxemburg

Jahr	Eingegangene Anfragen	Abgelehnte Anfragen	In Bearbeitung	Bewilligte Zulagen	Zurückgezogene Zulagen	Anzahl Zulagen am 31. 12.
1989	1658	412	112	1134	177	957
1990	934	105	57	884	501	1340
1991	667	99	7	618	513	1445
1992	777	108	5	671	587	1529
1993	771	149		622	615	1536
1994	841	160	45	636	615	1646
1995	1133	247	77	854	694	1806
1996	1124	228	131	842	921	1727
1997	1051	249	136	802	604	1836
1998	1502	315	46	1141	900	2272
1999				9	561	1720

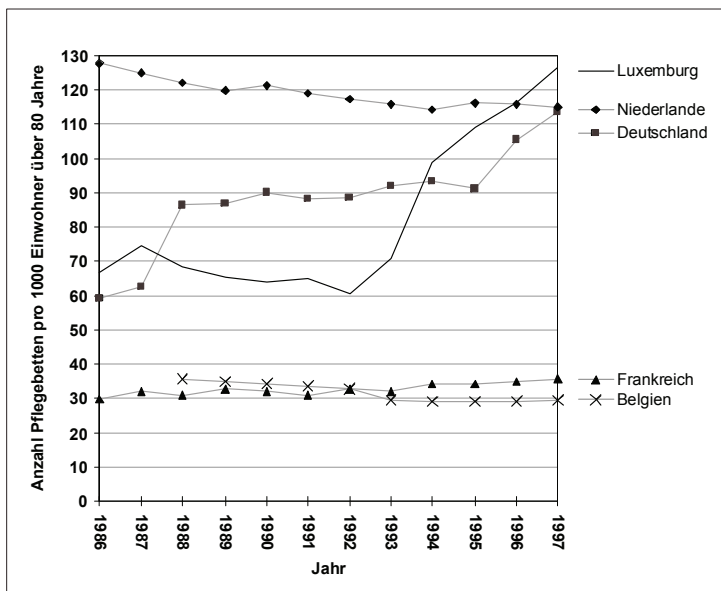
Quelle: IGSS 2000, 348

Das Gesetz über die Pflegezulage regelt gleichzeitig die Zuordnung der Pflegebetten auf Basis einer Dringlichkeitsanalyse durch eine neu geschaffene staatliche Kommission. Zusätzlich wird der Artikel 17 der Krankenversicherung über „ein-

fache Beherbergung¹ im Krankenhaus zu Gunsten der Personen in Langzeitpflege, die keinen Platz in einem Pflegeheim finden, ausgelegt: In diesem Fall übernimmt der Staat die Beherbergungskosten im Krankenhaus bis zum Zeitpunkt zu dem ein Pflegebett zur Verfügung steht.

Trotz dieser ersten Verbesserungen nimmt die Wartezeit für den Eintritt in ein Pflegeheim noch zu. *Kerschen* (1997, 71) spricht sogar von einer Wartezeit von bis zu zweieinhalb Jahren im Jahr 1996. Es scheint als würden die Massnahmen nicht greifen. Eine genaue Analyse der Daten ergibt jedoch ein differenzierteres Bild. Im Vergleich mit den Nachbarländern verfügte Luxemburg im Jahre 1986 über die gleiche Pflegebettenrate pro Einwohner über 80 Jahre wie Deutschland, doppelt so hohe Rate wie in

Abbildung 39: Entwicklung der Pflegebetten im Vergleich



Quelle: OECD 2002 und eigene Berechnungen

Belgien und Frankreich und die Hälfte der Rate der Niederlande. Bis ins Jahr 1992 sankt die Rate leicht; im Vergleich zu der starken Zunahme der betroffenen Altersklasse ergab sich aber, dass der Status Quo beibehalten und der negative Trend abgefedert werden konnte. Zwischen 1987 und 1992 stieg die Anzahl Betten von 650 auf 800 (*OECD* 2002). Es lässt sich daraus schliessen, dass der Ausbau der stationären Betreuung zu spät eingeleitet worden war

Anfang der Neunziger Jahre beschleunigt sich die Diskussion. Bei der Reform der Finanzierung der Kranken- und Mutterschaftsversicherung wird davon abgesehen, das Risiko der Pflegebedürftigkeit durch diese Versicherung abzudecken, da eine medizinische Lösung den Bedürfnissen der Betroffenen nicht gerecht werden könne (vgl. *MSS* 1996). Die Schaffung einer eigenständigen Versicherung wird in Erwägung, doch schlüssige Modelle stehen nicht zur Verfügung. Um dieser Fragestellung nachzugehen wird bei ausländischen Experten aus Deutschland, Frankreich und den Niederlanden eine wissenschaftliche Studie in Auftrag gegeben. Die Studie verfolgt zwei Fragestellungen: Ausarbeitung von Vorschlägen für eine Reform des Systems der Betreuung pflegebedürftiger Personen und Analyse des Bedarfs an Unterstützungsleistungen und deren Finanzierung. Die Studie (*Igl u.a.* 1993a, b) kommt zu unterschiedlichsten Resultaten, von denen wir hier die wichtigsten zusammenfassen (vgl. auch *Kerschen* 1994):

- Der Begriff der Pflegebedürftigkeit existiert nicht in der Gesetzgebung. Der Tatbestand „Pflegebedürftigkeit“ wird mit verschiedenen Begriffen je

¹ Bei der „einfachen Beherbergung“ im Krankenhaus handelt es sich um einen Aufenthalt im Krankenhaus, obwohl die notwendigen pflegerischen Maßnahmen zur Genesung, Linderung der Schmerzen oder Besserung des Gesundheitszustandes ambulant angeboten werden können.

nach Bereich der sozialen Sicherung benannt und somit unterschiedlich bewertet.

- Das Angebot an nicht-stationären Betreuungsformen ist reduziert: Das stationäre System (Pflegeheime) wird auf Kosten alternativer ambulanter Betreuungsformen (Pflege zu Hause, Tagesstätte usw.) weiter ausgebaut.
- Ungerechter Zugang zu den verschiedenen Unterstützungsleistungen: Die pflegebedürftigen Personen und ihre Familien sowie auch viele Fachkräfte sind schlecht informiert über die existierenden Angebote und nutzen sie deswegen auch nicht.
- Die Unterstützung der informellen Pfleger (i.e. der Familienangehörigen) bietet kaum eine Alternative zur Überweisung in eine stationäre Einrichtung
- Die unterschiedliche Finanzierung (Gesundheitsministerium, Familienministerium usw.) und die daraus folgenden unterschiedlichen Statuten fördern weder die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Leistungserbringer noch die Koordination der Massnahmen.
- Ausreichendes Personal ist teilweise nicht vorhanden.
- Geriatrische Rehabilitationsmassnahmen stehen kaum zur Verfügung....

Die Experten machen zwei Lösungsvorschläge zur Verbesserung der Situation (vgl. *MSS* 1996). Die „kleine Lösung“ besteht in punktuellen Massnahmen, um die Hauptnachteile zu beseitigen, z.B. Abschaffung der Koppelung der Pflegezulage an das Einkommen oder eine bessere Koordinierung der bestehenden Massnahmen. Die „grosse Lösung“ sieht die Anerkennung der Pflegebedürftigkeit als selbstständiges soziales Risiko und die Schaffung eines neuen Zweiges der Sozialversicherungen vor (vgl. Abbildung auf der nächsten Seite). Die Abstimmung zur Einführung einer sozialen Pflegeversicherung in Deutschland am 26. Mai 1994 hat wahrscheinlich die Entscheidung zugunsten der „grossen Lösung“ mit beeinflusst (*Kerschen* 1997, 72).

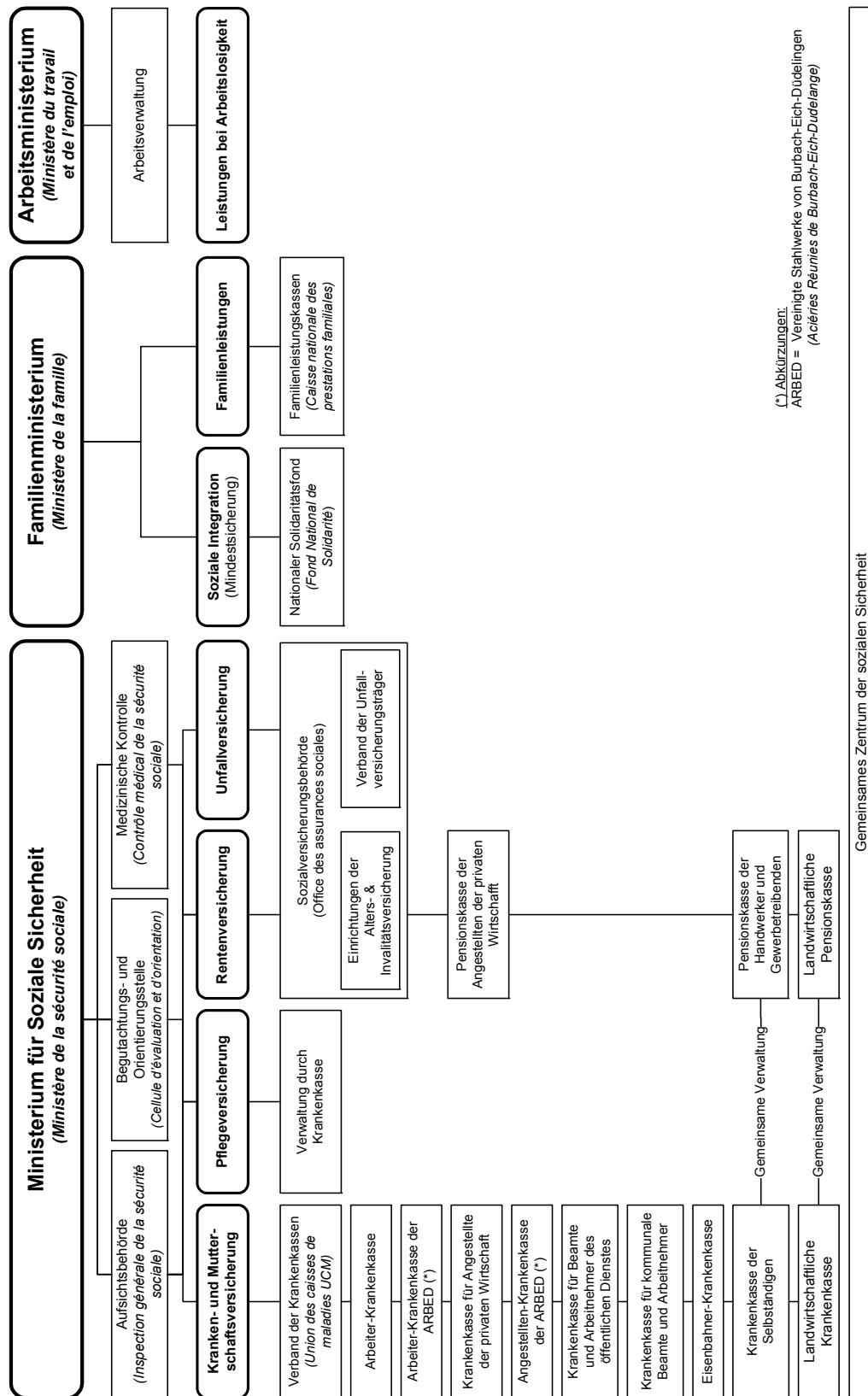
Am 15. Oktober wird ein Gesetzesprojekt zur Einführung einer Pflegeversicherung eingereicht (*MSS* 1996). Der Vorschlag orientiert sich stark am deutschen Gesetz (*Köstler* 1999, 305). Nach zwei Jahren Diskussion in der Abgeordnetenversammlung wird die Pflegebedürftigkeit als fünftes soziales Risiko neben Krankheit, Arbeitsunfällen, Invalidität und Alter legal anerkannt (vgl. auch Abbildung 40). Das Gesetz vom 18. Juni 1998 führt das V. Buch ins Sozialgesetzbuch ein. Die in diesem Buch reglementierte Pflegeversicherung hat (§347 SGB V) die Übernahme der Hilfen und der Pflege der pflegebedürftigen Person die entweder zu Hause oder in einer Institution lebt, zum Ziel. Vorgesehen sind Sachleistungen („Leistungen in Natur“) und/oder andere Leistungen in Form benötigter Pflegeprodukte, von technischen Hilfsmitteln und von Anpassung der Wohnung. Lebt die pflegebedürftige Person zu Hause, umfassen die Massnahmen darüber hinaus eine Geldleistung sowie Unterstützende Massnahmen für die Person, die Pflege und Betreuung zu Hause gewährleistet.

Sozialgesetzbuch V

Die 50 Artikel (§347-396) des SGB V beinhalten die allgemeinen rechtlichen Grundlagen der Pflegeversicherung, die dann schrittweise durch weitere Gesetze (L) und/oder (Abwendungs-)Reglemente (R) mit Inhalt gefüllt werden:

- L.8.9.98: Beziehungen zwischen Staat und Pflegeeinrichtungen
- L.23.12.98: Zusammenarbeit zwischen Pflegeversicherung und nationalen Solidaritätsfonds.
- R.25.6.98: Organisation der beratenden Kommission
- R.27.11.98: Steuerabschlag für Pflegeversicherung
- R.18.12.98 & R.25.03.2004: Begutachtung der Pflegebedürftigkeit
- R.23.12.98: Liste der Apparate (u.a.)
- R.5.11.99: Anpassung der Wohnung

Abbildung 40: Organigramm des luxemburgischen Systems sozialer Sicherung

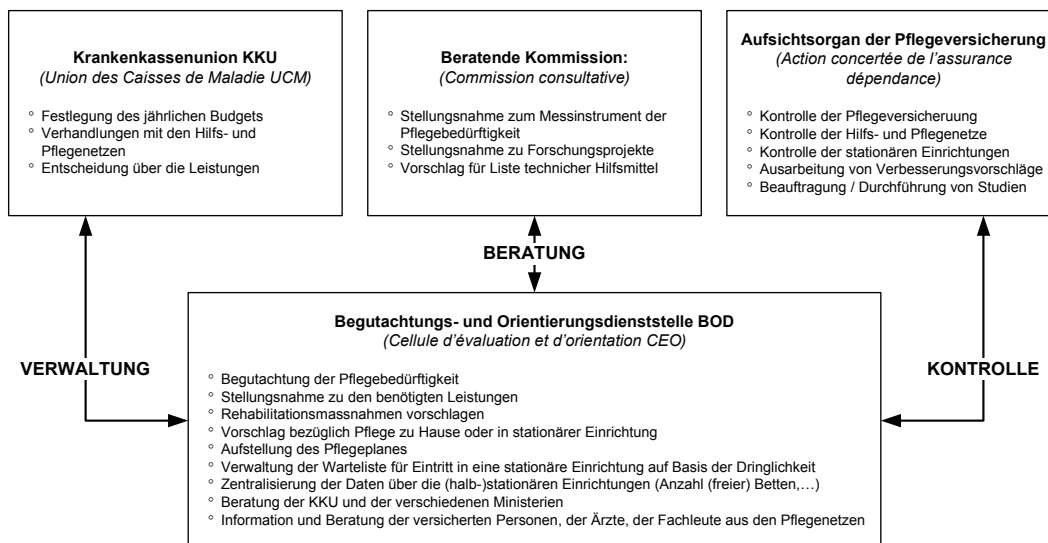


Quelle: Übersetzung aus /GSS 1998, 247

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit wird in den Gesetzestexten nicht verwendet, sondern der Begriff der Abhängigkeit („dépendance“). Dieser Begriff wurde in Anlehnung an den französischen Sprachgebrauch¹ verwendet. Feider u.a. (1999, 4) heben jedoch hervor, dass der Begriff der Abhängigkeit im französischen (wie im deutschen) Sprachgebrauch mehrdeutig ist: Abhängigkeit von Drogen, Alkohol, Medikamenten, finanzielle Abhängigkeit usw. Sie kommen deshalb zum Schluss, dass der deutsche Begriff „Pflegebedürftigkeit“ genauer ist.

Mit der Einführung der Pflegeversicherung werden drei neue Strukturen geschaffen (vgl. auch Abbildung 41). Die Begutachtungs- und Orientierungsstelle (CEO) ist als zentrales Organ verantwortlich für die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit, die Organisation der Pflege (Pflegeplan) und die Information aller Beteiligten und Interessierten (§386-387 SGB V). Ihr steht eine beratende Kommission zur Seite, welche Stellung bezieht zu den Messinstrumenten sowie zu Forschungsprojekten und welche die Liste der technischen Hilfsmittel erstellt (§388). Die CEO und die Pflegeversicherung werden vom paritätischen Aufsichtsrat kontrolliert (§389). Die bereits bestehende Krankenkassenunion übernimmt die Verwaltung der Pflegeversicherung (§380-384).

Abbildung 41: Organisation der Pflegeversicherung



Quelle: eigene Darstellung

Die Finanzierung wird durch drei Kanäle sichergestellt (§375):

- ein Beitrag des Staatshaushaltes, dessen Höhe auf 45%² der gesamten Kosten der Pflegeversicherung festgesetzt ist;
- ein Pflegebeitrag von 1% auf allen Einkünften der Bevölkerung;
- ein maximaler Aufschlag von 2⅓ % auf dem Stromverbrauch.

¹ Dies erklärt sich dadurch, dass Französisch die Amtssprache ist und alle Gesetzestexte nur in dieser Sprache verfasst werden. Im Alltag wird jedoch anstelle von „Assurance dépendance“ („Abhängigkeitsversicherung“) geläufig das luxemburgische Wort „Pflegeversicherung“ (= Pflegeversicherung) gebraucht.

² Dieser Anteil wurde im Jahre 2004 auf 40% gesenkt.

D) Absicherung des Risikos „Pflegebedürftigkeit“ als eigenständige Säule der Sozialversicherungen

In drei Ländern wurden im Laufe der neunziger Jahre die ersten eigenständigen Pflegeversicherungen als neue Säule der sozialen Sicherheit eingeführt. Mit der Einführung des Bundespflegegeldgesetzes (BPGG 1993/110) am 1. Juli 1993 sowie der neun weitgehend mit diesem übereinstimmenden Landespflegegeldgesetzen (LPGG) wurde in Österreich erstmals ausdrücklich und einheitlich die gesellschaftliche Verantwortung für pflegebedürftige Personen anerkannt. Es folgte am 1. Januar 1995 Deutschland mit der Einführung der gesetzlichen Pflegeversicherung, die sich in die „soziale“ Pflegeversicherung und die „private“ Pflichtpflegeversicherung¹ (Mager 1999b) aufgliedert (§20 SGB XI 1994). Die am deutschen Modell orientierte luxemburgische Pflegeversicherung trat am 1. Januar 1999 in Kraft (SGB V 1998). In folgenden Abschnitten möchten wir die drei Versicherungen bezüglich der Definition und der Messung der „Pflegebedürftigkeit“ sowie der vorgesehenen Leistungen vergleichen und werden im Besonderen auf die Situation der Kinder eingehen.

Wie aus folgender Tabelle hervorgeht, definieren alle drei Gesetzestexte, die Pflegebedürftigkeit auf ähnliche Weise.

Tabelle 29: Legaldefinitionen der Pflegebedürftigkeit

Deutschland:	Luxemburg:	Österreich:
„Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmässig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich sechs Monate, in erheblichem oder höherem Masse der Hilfe bedürfen.“ (§14 Abs. 1 SGB XI)	„Im Sinne dieses Buches ist die Pflegebedürftigkeit der Zustand einer Person, die durch eine körperliche, geistige oder psychische Krankheit oder durch eine Behinderung gleicher Natur ein grosses und regelmässiges Bedürfnis hat an Hilfe einer Drittperson für die Verrichtungen des alltäglichen Lebens“ (§348 SBG V) ³ .	„Das Pflegegeld gebührt bei Zutreffen der übrigen Anspruchsvoraussetzungen ⁴ , wenn auf Grund einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung der ständige Betreuungs- und Hilfsbedarf (Pflegebedarf) voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird oder würde.“ (letzte Fassung BPGG 2001/69 ⁵)“.

¹ Beide Pflegeversicherungen sind praktisch identisch. Die Versicherungspflicht folgt der Krankenversicherung: Wer in der gesetzlichen Krankenversicherung Mitglied ist, ist versicherungspflichtig in der „sozialen“ Pflegeversicherung. Wer in einer privaten Krankenversicherung versichert ist, ist versicherungspflichtig in der „privaten“ Pflegeversicherung

² „Verrichtungen des alltäglichen Lebens“ ist die offiziell gebrauchte deutsche Übersetzung für den Begriff der „actes essentiels de la vie“. Diese wörtliche Übersetzung lautet eher: „wesentliche Handlungen des Lebens“.

³ Im folgenden Artikel wird festgehalten, dass die wöchentliche Dauer der Unterstützung 3 ½ Stunden überschreiten muss und dass der Zustand der Pflegebedürftigkeit voraussichtlich 6 Monate dauern wird oder irreversibel ist (§349 SGB V).

⁴ Dies bedeutet, dass die Person bereits eine bundesgesetzliche Grundleistung (z.B. Rente der Unfallversicherung) bezieht und sich in Österreich aufhält.

⁵ In der ersten Fassung des Gesetzes (BPGG 1993/110) bestand der Anspruch erst ab dem vollendeten dritten Lebensjahr.

In den drei Definitionen finden wir folgende drei Grundsätze (vgl. auch *Kerschen* 1998):

Kausalität: Die Gesetzgeber haben explizit den Begriff der Kausalität berücksichtigt, so dass es keine Pflegebedürftigkeit ohne Ursache geben kann. Die Pflegebedürftigkeit findet ihren Ursprung in einer Krankheit oder einer Behinderung. Nicht medizinische Ursachen wie zum Beispiel hohes Alter werden nicht berücksichtigt. Die Ursachen der Pflegebedürftigkeit sind jedoch nur indirekt von Relevanz für die Anerkennung der Pflegebedürftigkeit, da letztere nicht eine ärztliche Diagnose voraussetzt sondern, einen dauerhaft erhöhten Bedarf an Unterstützung (*Mager* 1999b).

Dauer: Es wird vorausgesetzt, dass der Bedarf an Hilfe dauern muss und zwar voraussichtlich wenigstens sechs Monate. Ziel der Pflegeversicherungen ist es nicht, Kurzzeitpflege abzusichern. Bei der festgelegten Mindestdauer handelt es sich nicht um eine Warte- oder Karenzzeit: Die pflegebedürftige Person hat Anrecht auf die Leistungen der Pflegeversicherung von dem Tag an, wo die Pflegebedürftigkeit eintritt mit der Auflage, dass die voraussichtliche Dauer der Pflegebedürftigkeit sechs Monate überschreitet.

Schwelle: Der Erhalt der Leistungen im Falle von Pflegebedürftigkeit ist an eine Bedingung geknüpft. Der zusätzliche Hilfsbedarf muss eine bestimmte Schwelle überschreiten; er muss entweder erheblich, regelmässig oder ständig sein. Im Sinne der Gesetze sind also Personen mit einem Bedarf an zusätzlicher Hilfe, der sich zeitmässig unterhalb der Schwelle befindet, nicht pflegebedürftig.

Die Pflegebedürftigkeit betrifft bei weitem nicht alle Lebensbereiche des Menschen, wie sie zum Beispiel unter dem Begriff der Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) thematisiert werden, sondern reduziert sich auf ein paar wenige alltägliche Verrichtungen. Laut *Skuban* (2004) wurde diese Einschränkung bewusst gewählt, um ein Ausufernd der Leistungen der Pflegeversicherungen zu verhindern. Bei der Einschränkung der abgedeckten Bereiche treten klare Unterschiede hervor: In Luxemburg werden bei der Begutachtung nur die klassischen Bereiche der ADLs (Körperpflege, Hygiene und Mobilität), wie sie *Katz u.a.* (1963) beschrieben hat, zurückbehalten, während in den anderen zwei Ländern über die ADLs hinaus auch einige der iADLs (*Lawton & Brody* 1969) mitgezählt werden. Es handelt sich dabei um folgende Tätigkeiten: Einkaufen, kochen, putzen, spülen, Wäsche waschen und heizen (vgl. auch nachfolgende Tabelle).

Tabelle 30: Bereiche der Pflegebedürftigkeit

	Deutschland	Luxemburg	Österreich
„Grundpflege“	Körperpflege: <ul style="list-style-type: none"> • Waschen • Duschen • Baden • Zahnpflege • Kämmen • Rasieren • Darm- und Blasenentleerung 	Körperpflege <ul style="list-style-type: none"> • Sich Waschen • Zahn- und Mundpflege • Haar- und Bartpflege • Zur Toilette gehen 	Betreuungsmassnahmen <ul style="list-style-type: none"> • Hilfe beim An- und Auskleiden • Hilfe bei der Körperpflege • Hilfe bei der Zubereitung und Einnahme von Mahlzeiten • Hilfe bei der Verrichtung der Notdurft • Hilfe bei der Einnahme von Medikamenten • Mobilitätshilfe im engeren Sinn (Fortbewegung innerhalb der Wohnung)
	Ernährung: <ul style="list-style-type: none"> • mundgerechtes Zubereiten • Aufnahme der Nahrung 	Ernährung <ul style="list-style-type: none"> • mundgerechte Zubereitung der Nahrung • Essen • Trinken 	Hilfsverrichtungen <ul style="list-style-type: none"> • Herbeischaffung von Nahrungsmitteln und Medikamenten • Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegenstände • Pflege der Leib- und Bettwäsche • Beheizung des Wohnraumes einschliesslich der Herbeischaffung des Heizmaterials • Mobilitätshilfe im weiteren Sinn (Fortbewegung ausserhalb der Wohnung)
	Mobilität: <ul style="list-style-type: none"> • selbstständiges Aufstehen und Zubettgehen • An- und Auskleiden • Gehen • Stehen • Treppensteigen • Verlassen und Aufsuchen der Wohnung 	Mobilität <ul style="list-style-type: none"> • Zubettgehen • Veränderung der Lage • An- und Ausziehen • Gehen • Stehen • Treppensteigen • Verlassen und Aufsuchen der Wohnung 	
	Hauswirtschaftliche Versorgung: <ul style="list-style-type: none"> • Einkaufen • Kochen • Reinigen der Wohnung • Spülen • Waschen der Wäsche und Bekleidung • Beheizen 	(§ 348 SGB V)	(§1 Abs.2 & §2 Abs. 2 BPGG 1999/37)
	(§14 Abs. 2 SGB XI)		

Die Bezeichnung der verschiedenen alltäglichen Verrichtungen ist massgebend für die Bestimmung der individuellen Pflegebedürfnisse und des Schweregrads der Pflegebedürftigkeit. In den drei Ländern wird der Schweregrad anhand von durchschnittlichen Zeitwerten für die verschiedenen Verrichtungen berechnet. Je nach Ausmass des Pflegebedarfs sind in **Österreich** sieben Pflegegeldstufen vorgesehen (Pfeil 1998). Einen Pflegegeldanspruch löst ein Pflegebedarf erst aus, wenn der zeitliche Aufwand im Monatsdurchschnitt mehr als 50 Stunden beträgt. Für die ersten vier Grade der Pflegebedürftigkeit steht nur der zeitliche Aufwand für die jeweils erforderliche Betreuung und Hilfe im Vordergrund. Bei schwerer Pflegebedürftigkeit (Stufe 5, 6 und 7) werden darüber hinaus qualitative Kriterien miteinbezogen: Die Stufe 5 setzt eine dauernde Bereitschaft einer Pflegeperson voraus, die Stufe 6 eine dauernde Beaufsichtigung, und bei Stufe 7 muss die pflegebedürftige Person sogar praktisch bewegungsunfähig sein (vgl. auch Tabelle 32). Über die Zuordnung zu einer Stufe entscheidet die zuständige Stelle auf der Grundlage eines ärztlichen Sachverständigenutachtens, wobei zur ganzheitlichen

Beurteilung der Pflegesituation Personen aus anderen Bereichen (z.B. Pflegedienste, Sonderkindergärtnerinnen) hinzugezogen werden können. Die ärztlichen Begutachtungen werden in der Regel in Form von Hausbesuchen durchgeführt. Auf Wunsch des Antragstellers oder seines gesetzlichen Vertreters kann eine Person seines Vertrauens anwesend sein und gehört werden. Im Jahre 1998 führte der Gesetzgeber die Regelung von „Mindesteinstufen“ ins BPGG ein (BPGG 1998/111, §4a). Dabei wird davon ausgegangen, dass „bestimmte Gruppen von behinderten Menschen einen weitgehend gleichartigen Pflegebedarf haben“ (Rubisch u.a. 2001, 15). In der folgenden Tabelle sind diese Mindesteinstufungen zusammengefasst:

Tabelle 31: Mindesteinstufungen in Österreich

<i>§ 4a. (1) Bei Personen, die das 14. Lebensjahr vollendet haben und auf Grund einer Querschnittslähmung, einer beidseitigen Beinamputation, einer genetischen Muskeldystrophie, einer Encephalitis disseminata oder einer infantile Zerebralparese zur eigenständigen Lebensführung überwiegend auf den selbstständigen Gebrauch eines Rollstuhles oder eines technisch adaptierten Rollstuhles angewiesen sind, ist mindestens ein Pflegebedarf entsprechend der Stufe 3 anzunehmen.</i>
<i>(2) Liegt bei Personen gemäss Abs. 1 eine Stuhl- oder Harninkontinenz bzw. eine Blasen- oder Mastdarmlähmung vor, ist mindestens ein Pflegebedarf entsprechend der Stufe 4 anzunehmen.</i>
<i>(3) Liegt bei Personen gemäss Abs. 1 ein deutlicher Ausfall von Funktionen der oberen Extremitäten vor, ist mindestens ein Pflegebedarf entsprechend der Stufe 5 anzunehmen.</i>
<i>(4) Bei hochgradig sehbehinderten Personen ist mindestens ein Pflegebedarf entsprechend der Stufe 3 anzunehmen. (...)</i>
<i>(5) Bei blinden Personen ist mindestens ein Pflegebedarf entsprechend der Stufe 4 anzunehmen. (...)</i>
<i>(6) Bei taubblinden Personen ist mindestens ein Pflegebedarf entsprechend der Stufe 5 anzunehmen. (...)</i>
<i>(7) Liegen zusätzliche Behinderungen vor, so ist der Pflegebedarf gemäss § 4 festzustellen. Ergibt diese Beurteilung eine höhere Einstufung, so gebührt das entsprechende Pflegegeld."</i>

Das **deutsche** SGB XI sieht ein System von drei Pflegestufen vor. Je nach Schweregrad der Pflegebedürftigkeit stehen damit unterschiedliche Leistungen zur Verfügung. Die Einstufung erfolgt nach Feststellung des notwendigen Zeitaufwandes, der mit der Bereitstellung der Hilfeleistungen in den zu berücksichtigenden alltäglichen Verrichtungen verbunden ist. Es handelt sich um folgende Stufen (vgl. auch Tabelle 32):

Pflegestufe I (erheblich Pflegebedürftige): Erheblich pflegebedürftig sind Personen, die „bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität wenigstens für zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen“ (§ 15 Abs. 1.1 SGB XI). In § 15 Abs. 3 ist geregelt, dass pro Woche der durchschnittliche tägliche Pflegeaufwand mindestens eineinhalb Stunden betragen muss, wobei für die Grundpflege mehr als 45 Minuten entfallen müssen.

Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige): Schwerpflegebedürftig sind Personen, die „bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen“ (§ 15 Abs. 1.2 SGB XI). Nach § 15 Abs. 3 werden hier im Tagesdurchschnitt drei Stun-

den veranschlagt, wobei der grundpflegerische Aufwand mindestens zwei Stunden dauern muss.

Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige): Schwerstpflegebedürftig sind Personen, die „bei der Körperpflege, bei der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen“ (§ 15 Abs. 1.3 SGB XI). Der Zeitaufwand muss mindestens fünf Stunden im Tagesdurchschnitt mit einem Anteil von vier Stunden Grundpflege betragen (§ 15 Abs. 3). Ein nächtlicher Grundpflegebedarf wird angenommen, wenn Hilfebedarf in den letzten vier bis sechs Wochen zwei- bis dreimal wöchentlich anfällt.

Liegt ein aussergewöhnlich hoher Pflegebedarf vor, der das übliche Mass der Pflegestufe III weit übersteigt, ist nach § 36 Abs. 4 SGB XI ein **Härtefall** gegeben, der zu weitergehenden Leistungen führt. Durch die Deckelung des Härtefalls soll sichergestellt werden, dass nicht zu viele der Pflegebedürftigen der Stufe III erfasst werden: Der Gesetzgeber schreibt vor, dass maximal 5% aller stationär und maximal 3% aller häuslich versorgten Pflegebedürftigen als Härtefälle eingestuft werden dürfen (Skuban 2004).

Im Gegensatz zu Österreich und Luxemburg (siehe unten) sieht die deutsche Pflegeversicherung keine Mindesteinstufungen vor. Die Medizinischen Dienste der Krankenkassen (MDK) beurteilen im Rahmen einer Einstufungsuntersuchung gemäss den so genannten „Begutachtungsrichtlinien“ (Spitzenverbände der Pflegekassen 2001) den Schweregrad der Pflegebedürftigkeit. Dabei wird die Begutachtung in enger Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegefachkräften wahrgenommen (Igl & Stadelmann 1998).

Tabelle 32: Pflege(geld)stufen in Deutschland und Österreich

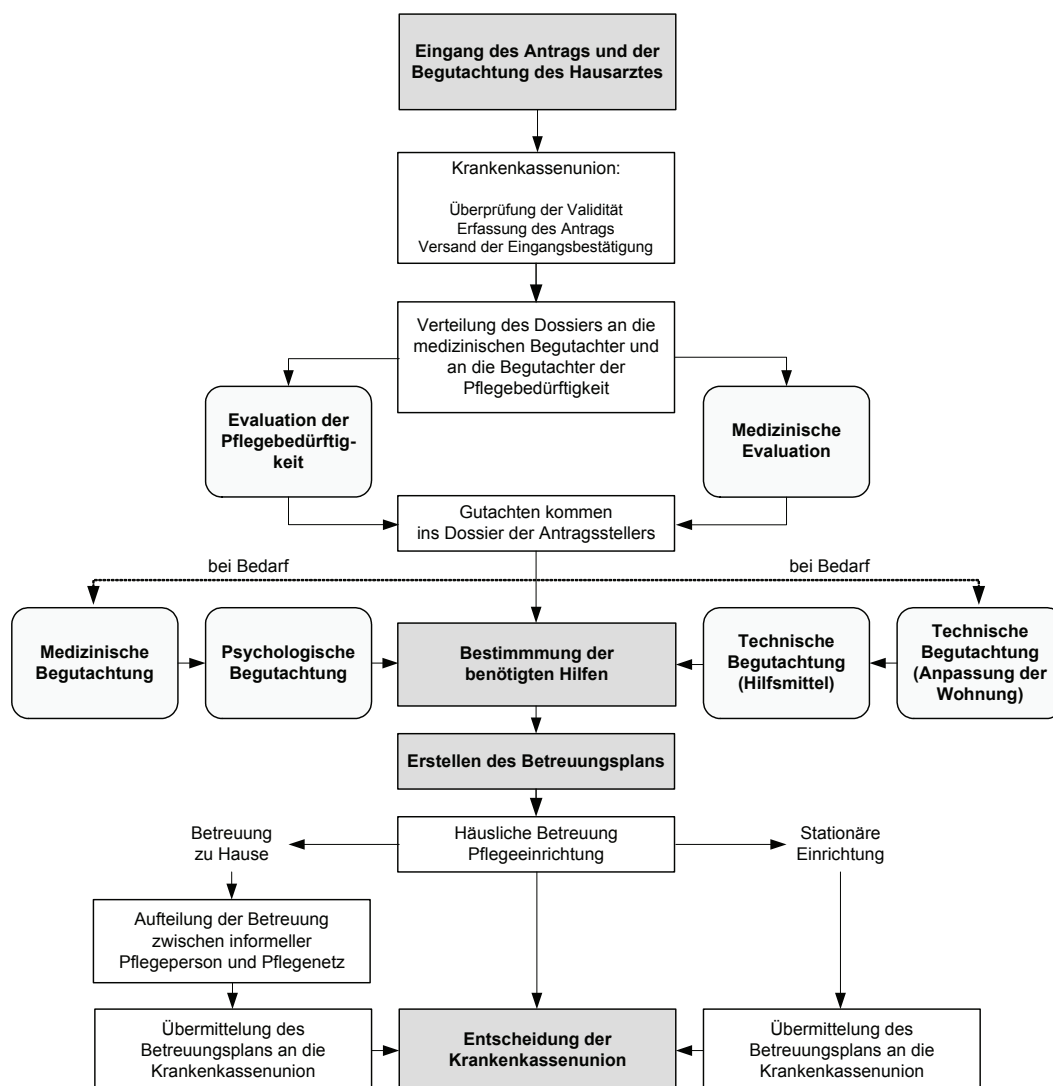
Deutschland	Österreich
Pflegestufe I (erheblich Pflegebedürftige)	Stufe Pflegebedarf in Stunden pro Monat¹
Pflegebedarf: min. 1½ Stunden/Tag davon:	1 durchschnittlich mehr als 50 Std
• Grundpflege: 45 Minuten	2 durchschnittlich mehr als 75 Std
• „Haushalt“: 45 Minuten	3 durchschnittlich mehr als 120 Std
Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige)	4 durchschnittlich mehr als 160 Std
Pflegebedarf: min. 3 Stunden/Tag davon:	durchschnittlich mehr als 180 Std, wenn ein
• Grundpflege: 2 Stunden	5 aussergewöhnlicher Pflegeaufwand erforderlich ist
• „Haushalt“: 1 Stunden	durchschnittlich mehr als 180 Std, wenn
Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige)	6 dauernde Beaufsichtigung oder gleich zu-
Pflegebedarf: min. 5 Stunden/Tag davon:	achtender Pflegeaufwand erforderlich ist
• Grundpflege: 4 Stunden	durchschnittlich mehr als 180 Std, wenn
• „Haushalt“: 1 Stunden	7 praktische Bewegungsunfähigkeit oder ein
(§ 15 SGB XI)	gleich zuachtender Zustand vorliegt
	(BPGG 1995/131)

In **Luxemburg** gibt es keine Pflegestufen. Die Pflegebedürftigkeit wird auf einem Kontinuum zwischen einem Mindestbedarf und einem Maximalbedarf bestimmt.

¹ Rechnen wir den Pflegebedarf in Stunden pro Tag kommen wir auf folgende Werte: Stufe 1: 1½ Std; Stufe 2: 2 ½ Std, Stufe 3: 4 Std; Stufe 4: 5 ½ Std und Stufe 5-7: 6 Std.

Eine pflegebedürftige Person hat Anrecht auf die Leistungen der Pflegeversicherung, wenn die wöchentliche Unterstützung in einem der drei Bereiche der alltäglichen Verrichtungen dreieinhalb Stunden pro Woche ($\frac{1}{2}$ Stunde pro Tag) übersteigt (§ 349 SGB V). Der Maximalbedarf ist abhängig vom Aufenthaltsort der pflegebedürftigen Person: Bei häuslicher Pflege liegt er bei $24\frac{1}{2}$ Stunden pro Woche ($3\frac{1}{2}$ Stunden pro Tag) und bei stationärer Pflege bei $31\frac{1}{2}$ ($4\frac{1}{2}$ Stunden pro Tag). Die Begutachtung wird, wie bereits angesprochen, von der Begutachtungs- und Orientierungsdienststelle (CEO) standardmässig anhand einer Evaluation der Pflegebedürftigkeit (u.a. alltägliche Verrichtungen) und einer ärztlichen Evaluation durchgeführt. Bei Bedarf können weitere Gutachten beauftragt werden (vgl. Abbildung 42).

Abbildung 42: Begutachtungsprozess der Pflegebedürftigkeit in Luxemburg



Quelle: übersetzte Synthese aus Feider u.a. 1999, 9; IGSS/CEO 2001, 23

Ähnlich wie in Österreich sieht das luxemburgische Pflegeversicherungsgesetz die Möglichkeit von Mindeststufungen vor, welche durch grossherzogliche Reglemente bestimmt werden (§ 350 SGB V). Zurzeit geben (R.18.12.98) Schwerhörigkeit, Blindheit und Spina bifida Anrecht auf die Leistungen der Pflegeversicherung, d.h. es wird a priori postuliert, dass der tägliche Pflegebedarf bei wenigstens

51 Minuten liegt (360 Minuten pro Woche). Gegebenenfalls können die betroffene Person oder ihre Familienangehörigen einen Antrag zur Begutachtung einreichen, um in den Genuss höherer Leistungen zu kommen. Die Auswahl der drei Behinderungen/Krankheiten im Allgemeinen und der Spina bifida im Besonderen ist erstaunlich, da sie gegen die Philosophie des Pflegegesetzes, welche auf dem effektiven Pflegebedarf einer Person beruht, verstößt.

Es wäre sicher interessant, die Pflegestufen der drei Pflegeversicherung untereinander zu vergleichen. Da die Einstufung in den Versicherung auf unterschiedliche Bereich basiert (ADLs / iADLs), ist hierfür ein konkretes Beispiel notwendig. Bis jetzt ist ein solches Vorgehen, unseres Wissens, noch nicht erfolgt worden. Wir können jedoch einen Vergleich zwischen Deutschland und Luxemburg wagen: Eine Person, die täglich 35 Minuten Hilfe bei den ADLs benötigt, ist in Luxemburg pflegebedürftig und in Deutschland ist er es nicht.

Die Begutachtung des Schweregrades der Pflegebedürftigkeit erfolgt in allen drei Pflegeversicherung anhand von Zeitwerten. Es werden jedoch unterschiedliche Verfahren verwendet, um den zeitlichen Bedarf zu evaluieren.

In **Österreich** orientieren sich die Gutachter an funktionsorientierten Durchschnittswerten, die in der Einstufungsverordnung vorgesehen sind (*BPGG* 2001/69, §§ 1 Abs. 3, 1 Abs. 4, 2 Abs. 3). Dabei handelt es sich um demonstrative Richtwerte (das Ankleiden nimmt täglich normalerweise zweimal 20 Minuten in Anspruch), um Mindestwerte (die Zubereitung von Mahlzeiten dauert täglich mindestens 60 Minuten) und pauschale Fixwerte für die Hilfsverrichtungen. (vgl. Tabelle 33). Bei den Mindest- und Fixwerten ist eine Unterschreitung ausgeschlossen, auch wenn im konkreten Fall ein geringerer Zeitaufwand besteht (*Mager & Manegold* 1999). Abweichungen von den Zeitwerten sind also nur dann zu berücksichtigen, wenn der tatsächliche Betreuungsaufwand die Mindest- und Fixwerte erheblich überschreitet (*Pfeil* 1994).

Die Begutachtung der **deutschen** Pflegeversicherung erfolgt mit Hilfe der Gutachtenbögen der medizinischen Dienste der Krankenkassen (*MDK* 2003), welche die Richtlinien der *Spitzenverbände der Pflegekassen* (2001) umsetzen. Im Vordergrund steht der effektive zeitliche Pflegebedarf: Die benötigte Hilfe wird in den unterschiedlichen Bereichen der alltäglichen Verrichtungen anhand der Art der Hilfestellung (keine Unterstützung, Teilübernahme, volle Übernahme, Beaufsichtigung oder Anleitung) und der Häufigkeit pro Tag und pro Woche bestimmt. Für jede Verrichtung gilt ein flexibler Zeitkorridor (z.B. Baden dauert zwischen 20 und 25 Minuten), welcher hilft, die Form der Hilfe in eine Dauer umzurechnen (vgl. Tabelle 33).

Die **luxemburgische** Begutachtung kennt fixe Zeitdauern für jede Verrichtung, welche teilweise auf der Skala CMTSP (*Tilquin* 1987) und teilweise auf eigenen Untersuchungen (*CEO* 2004) beruhen. Bei länger andauernden Verrichtungen (Körperpflege, Stuhlgang, Ernährung und An-/Auskleiden) ist der Zeitbedarf abhängig von der benötigten Hilfe (minimale, partielle und maximale Hilfe) gestaffelt. Ist bei „schweren“ Verrichtungen die Präsenz einer zweiten Person notwendig, wird diese jeweils pauschal mit 15 zusätzlichen Minuten vergütet (vgl. Tabelle 33). Die maximalen täglichen und wöchentlichen Häufigkeiten der Ver-

richtungen sind vorgegeben (pro Tag wird zum Beispiel ein Bad vergütet und dies siebenmal die Woche). Zusätzliche Häufigkeiten werden nur dann gewährt, wenn sie belegt werden können.

Tabelle 33: Zeitwerte zur Begutachtung der Pflegebedürftigkeit

Deutschland	Luxemburg ¹	Österreich
Zeitwerte - Zeitkorridore (von – bis in Minuten pro Tag)	Fixe Zeitwerte (in Minuten pro Ver- richtung)	Betreuungsmassnahme (zeitlicher Richtwert in Minuten pro Tag)
Körperpflege	Körperpflege	An- und Auskleiden 2 x 20
Ganzwäsche 20-25	Körperhygiene ^{a, b} 5-17.5	Reinigung bei inkontinenten Patienten 4 x 10
Teilwäsche Oberkörper 8-10	Duschen ^b 17.5	Entleerung & Reinigung des Leibstuhles 4 x 5
Teilwäsche Unterkörper 12-15	Baden ^b 27.5	Einnehmen von Medikamen- ten 6
Teilwäsche Hände, Gesicht 1-2	Genital Hygiene (Frauen) 8	Anus-praecter-Pflege 15
Duschen 15-20	Mundhygiene 2.5	Kanülen-Pflege 10
Baden 20-25	Rasur/Eplilation (Frauen) 5	Katheter-Pflege 10
Zahnpflege 5	Haarewaschen 15	Einläufe 30
Kämmen 1-3	Fingernägel 5	Mobilitätshilfe im engeren Sinn 30
Rasur 5-10	Urinal 2.5	Betreuungsmassnahme (zeitlicher Mindestwert in Minuten pro Tag)
Wasserlassen 2-3	Bettpfanne 5	tägliche Körperpflege 2 x 25
Stuhlgang 3-6	Urin/Stomabeutel 2.5	Zubereitung von Mahlzeiten 60
Richten der Bekleidung 2	Stuhlgang ^{a, b} 2.5-7.5	Einnehmen von Mahlzeiten 60
Windelwechsel Urin 4-6	Ernährung	Verrichtung der Notdurft 4 x 15
Windelwechsel Stuhlgang 7-10	Hauptmahlzeit ^a 5-20	Hilfsverrichtungen (fixer Zeitwert in Stunden pro Monat)
Urinbeutel 2-3	Sonde 5	Herbeischaffung von Nahrungs- mitteln, Medikamenten und Be- darfsgütern des täglichen Lebens 10
Stomabeutel 3-4	Trinken (tagsüber) 2.5	Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegen- stände 10
Ernährung	Zwischenmahlzeit 5	Pflege der Leib- und Bettwäsche 10
mundger. Zubereiten 2-3	Mobilität	Beheizung des Wohnraumes einschliesslich der Herbeischaf- fung von Heizmaterial 10
Hauptmahlzeit 15-20	An-/Auskleiden ^{a, b} 5-15	Mobilitätshilfe im weiteren Sinn 10
Sondenkost 19	Anlegen von Hilfsmitteln 2.5	
Mobilität	Transfer (AV) 7.5	
Aufstehen/Zubettgehen 1-2	Transfer (nicht AV) 7.5	
Transfer 1	Transfer & Fortbewegung 2. Person 15	
Umlagern 2-3	Hydraulischer Heber (AV) 15	
Ankleiden gesamt 8-10	Hydr. Heber (nicht AV) 15	
Ankleiden Oberkörper 5-6	Fortbewegung (AV) 7.5	
Ankleiden Unterkörper 5-6	Fortbewegung (nicht AV) 7.5	
Entkleiden gesamt 4-6	Wohnung verlassen 5	
Entkleiden Oberkörper 2-3	Treppensteigen 5	
Entkleiden Unterkörper 2-3	Umlagern/ Hautschutz 3.5	
(Spitzenverbände der Pflegekassen 2001)	^a Die Unterstützung ist gegliedert in mini- male, partielle und maximale Hilfe ^b Wird bei dieser Tätigkeit eine zweite Person benötigt, wird diese zusätzlich pauschal mit 15 Min. pro Tag vergütet.	(BPGG 2001/69, §§ 1 Abs.3, 1 Abs.4, 2 Abs.3)
	(R.18.12.98 & R.25.3.04)	

Wie aus Tabelle 33 ersichtlich wird, bestehen zum Teil grosse Unterschiede zwischen den Zeitwerten der drei Pflegeversicherungen: Es stellt sich die Frage inwieweit die Zeitangaben überhaupt valide sind. Seit der Einführung der Pflegeversicherung in Deutschland wird über die Validität der Begutungskriterien und der Zeitkorridore gestritten (vgl. *Kliebsch u.a.* 1997; *Reisach* 2002; *Simon* 2004). Bei den Zeitwerten handelt es sich um Durchschnittswerte, die einem grossen Teil der pflegebedürftigen Personen gerecht werden, die aber gleichzeitig die Personen benachteiligen, die einen höheren Pflegebedarf aufweisen (*Bartholomeyczik u.a.* 2001, 157). Bei den Pflegeversicherungen, die auf Stufen aufbauen, ist dieses Problem von besonderer Bedeutung: So kann ein Unterschied

¹ Die Zeitwerte für Luxemburg sind detaillierter in Tabelle 41 (S.99) dargestellt.

von ein paar Minuten zu einer Einstufung in eine tiefere Pflegestufe führen, die dem effektiven Pflegebedarf der Person nicht mehr gerecht wird (Simon 2004, 219). In Deutschland gibt es zwei wichtige Studien zum Thema der Zeitkorridore: Bartholomeyczik u.a. (2001) haben die Unterstützung bei 250 pflegebedürftigen Personen mit einer Stoppuhr gemessen während Schneekloth & Müller (2000) die durchschnittliche Dauer anhand von Selbstauskünften des Pflegepersonals über den Pflegebedarf von 1563 in stationären Einrichtungen lebenden Personen ermittelt. Wie aus der Gegenüberstellung der Resultate in Tabelle 34 ersichtlich wird, befinden sich die meisten beobachteten Mittelwerte innerhalb der vorgesehenen Zeitkorridore. Zu Recht weisen Bartholomeyczik u.a. (2001, 157) auf die sehr hohen Standardabweichungen in ihrer Studie hin: Letztere sind teilweise grösser als der halbe Mittelwert und belegen die grosse Streuung des effektiven Bedarfs.

Tabelle 34: Überprüfung der Zeitkorridore

Kategorien (MDK & Bartholomeyczik u.a.)	MDK		Bartholomeyczik u.a.			Schneekloth & Müller				Kategorien (Schneekloth & Müller)
	Min	Max	M	SD	Md	S1-3	S3	S2	S1	
Ganzwäsche	20	25	20.0	9.0	18.6	17.1	19.0	17.3	14.2	Morgendliches Waschen
Teilwäsche OK	8	10	2.3	1.5	1.9	8.3	9.1	8.4	7.3	Teilwaschungen
Duschen	15	20	16.4	7.1	15.6	18.9	19.7	19.0	18.0	Duschen
Baden	20	25	15.0	4.5	13.4	26.5	27.8	26.6	25.3	Baden
Wasserlassen	2	3	3.5	3.1	2.3	6.7	7.4	6.7	5.8	Hilfe beim Toilettengang
Stuhlgang	3	6	7.0	5.4	5.5					
Richten der Kleider	2		1.6	1.4	1.2					
Windelwechsel Urin	4	6	3.9	2.1	4.1	4.7	4.9	4.6	4.4	Inkontinenzversorgung
Windelwechsel Stuhlgang	7	10	10.0	5.0	7.8					
Urinbeutel	2	3	2.3	1.3	1.8	5.4	5.4	5.4	4.3	Blasenspülen
Stomabeutel	3	4	7.9	3.9	4.1	7.5	6.8	8.9	8.0	Stomabeutel
Mundgerechte Zubereiten	2	3	2.8	2.4	1.7	4.2	4.1	4.2	4.3	Mundgerechte Essensbereitung
Hauptmahlzeit	15	20	25.1	14.0	23.0	10.4	10.7	10.1	9.8	Hilfe Nahrungsaufnahme
Aufstehen / Zubettgehen	1	2	1.6	1.0	1.5	7.7	8.3	7.7	7.0	Hilfe Aufstehen / Zubettgehen
Transfer	1		2.6	1.8	2.2	3.4	3.3	3.4	3.3	Betten, Umlagern, Umsetzen
Umlagern	2	3	3.4	2.2	2.6					
Ankleiden gesamt	8	10	6.2	3.7	5.4	7.7	8.3	7.7	7.0	Ankleiden oder Ausziehen
Entkleiden gesamt	4	6	2.4	1.5	2.0					

Quelle: Zusammenstellung aus Schneekloth & Müller 2000, 160; Bartholomeyczik u.a. 2001, 98; MDK 2001, 75-78; M=Mittelwert, SD=Standardabweichung, Md=Median, S1-3=Mittelwert der drei Pflegestufen; S1, S2, S3 = Pflegestufe 1, 2, 3.

Die grössten Unterschiede zwischen den Ländern zeigen sich bei den Leistungen der Pflegeversicherungen. Wie es bereits die Bezeichnung des Gesetzes voraussagt, sind in **Österreich** nur monetäre Transferleistungen vorgesehen. Der Betrag ist nach den Pflegestufen gestaffelt (vgl. Tabelle 35). Der anerkannte Betrag soll die pflegebedürftige Person in die Lage versetzen, sich die notwendigen Hilfe- und Pflegeleistungen soweit möglich selbst zu beschaffen bzw. selbst einzukaufen. Hierbei kann das Pflegegeld nur als ein Beitrag zu den pflegebedingten Mehraufwendungen verstanden werden, da davon auszugehen ist, dass die tatsächlichen Unterstützungen

Tabelle 35: Pflegegeld (A)

Stufe	Betrag €
1	148,30
2	273,40
3	421,80
4	632,70
5	859,30
6	1'171,70
7	1'562,10

Quelle: BMSG 2005

wahrscheinlich höher sind als die gewährten Beiträge (*Mager & Manegold 1999*).

In **Deutschland** und **Luxemburg** hingegen sind die Kataloge der Leistungen sehr weit gefächert. Da sich die Leistungen in beiden Ländern ähneln und da wir im nächsten Unterkapitel die Leistungen der luxemburgischen Pflegeversicherung im Detail darstellen, möchten wir an dieser Stelle nur die Leistungen der deutschen Pflegeversicherung tabellarisch zusammenfassen (vgl. Tabelle 36):

Tabelle 36: Leistungen der deutschen Pflegeversicherung im Überblick

Leistung		Stufe I	Stufe II	Stufe III (Härtefälle)
Häusliche Pflege	Pflegesachleistung / Monat	384 €	921 €	1'432 € (1'918 €)
	Pflegegeld € monatlich	205 €	410 €	665 €
Pflegevertretung durch nahe Angehörige¹⁾ durch sonstige Personen	Pflegeaufwendungen max. vier Wochen / Kalenderjahr	205 € 1'432 €	410 € 1'432 €	665 € 1'432 €
Kurzzeitpflege	Pflegeaufwendungen / Jahr	1.432 €	1.432 €	1'432 €
Teilstationäre Tages- und Nachtpflege	Pflegeaufwendungen / Monat	384 €	921 €	1'432 €
Ergänzende Leistungen für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf	Leistungsbetrag / Jahr	460 €	460 €	460 €
Vollstationäre Pflege	Pflegeaufwendungen pauschal / Monat	1'023 €	1'279 €	1'432 € (1'688 €)
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe	Pflegeaufwendungen in Höhe von	10 % des Heimentgelts, höchstens 256 / Monat		
Hilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind	Aufwendungen / Monat		31 €	
Technische Hilfsmittel	Aufwendungen in Höhe von	90 % der Kosten, unter Berücksichtigung Eigenbeteiligung von höchstens je Hilfsmittel 25 €		
Massnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes	Aufwendungen in Höhe von bis zu	2'557 € je Massnahme, unter Berücksichtigung einer angemessenen Eigenbeteiligung		
Zahlung von Rentenversicherungsbeiträgen für Pflegepersonen	je nach Umfang der Pflegetätigkeit ²⁾ / Monat (Beitragsgebiet)	123 € (103 €)	247 € (207 €)	371 € (311 €)

Quelle: *Wendt 2003; BMGS 2005*

Legende: ¹⁾ Auf Nachweis werden den ehrenamtlichen Pflegepersonen notwendige Aufwendungen (Verdienstausfall, Fahrkosten usw.) bis zum Gesamtbetrag von 1.432 € erstattet.

²⁾ Bei wenigstens 14 Stunden Pflegetätigkeit pro Woche, wenn die Pflegeperson keiner Beschäftigung von über 30 Stunden nachgeht und sie noch keine Vollrente wegen Alters bezieht.

Als Abschluss dieses Unterkapitels, möchten wir auf das spezifische Vorgehen bei der Bestimmung der Pflegebedürftigkeit bei Kindern eingehen. In den jeweiligen Gesetzen wird auf den Vergleich mit der Gruppe gleichaltriger Kinder hingewiesen (vgl. Tabelle 37). Da nur der zusätzliche Hilfsbedarf anerkannt wird, geht es bei der Begutachtung darum den „normalen“ altersgebundenen Hilfsbedarf zu kennen und ihn dann auf bestimmte Art und Weise in die Berechnung des Zeitaufwands einfließen zu lassen.

Tabelle 37: Pflegebedürftigkeit bei Kindern

Deutschland:	Luxemburg:	Österreich:
„Bei Kindern ist für die Zuordnung der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind massgebend“. (§15 Abs. 2 SGB XI)	„Bei Kindern wird die Begutachtung des Zustandes der Pflegebedürftigkeit anhand des zusätzlichen Hilfsbedarfs durch eine Drittperson bestimmt im Vergleich zu einem im Körper und Geist gesunden gleichaltrigen Kindes.“ (§350 SBG V).	„Bei der Beurteilung des Pflegebedarfes von Kindern und Jugendlichen ist nur jenes Ausmass an Pflege zu berücksichtigen, das über das erforderliche Ausmass von gleichaltrigen nicht behinderten Kindern und Jugendlichen hinausgeht.“ (letzte Fassung BPGG 1998/111)

In **Österreich** wurde eine sehr einfache Lösung gefunden. Für altersspezifische Verrichtungen gelten Altersgrenzen, ab denen erst ein effektiver Hilfebedarf geltend gemacht werden kann (vgl. Tabelle 38): Es wird angenommen, dass ein zusätzlicher Hilfebedarf erst ab diesem Zeitpunkt feststellbar ist. In den ersten zwei Lebensjahren wird hauptsächlich der zusätzliche Aufwand beim Ernähren berücksichtigt. Ab dem zweiten Lebensjahr werden stufenweise die Beaufsichtigung bei Selbstgefährdung, ab dem 4. Jahr stufenweise die Verrichtung der Notdurft sowie die Mobilität und ab dem 6. Jahr pauschal das An- und Auskleiden sowie die Körperpflege hinzugerechnet. Die Hilfeleistungen und die Zubereitung der Nahrung können erst ab dem 16. Lebensjahr geltend gemacht werden.

Tabelle 38: Begutachungskriterien für Kinder in Österreich (Vorarlberg)

Bereich	Begutachungskriterien
Zubereitung Mahlzeiten	Gilt erst ab dem vollendeten 15. Lebensjahr
Einnahme der Mahlzeiten	Erheblich erhöhter Aufwand beim Füttern <ul style="list-style-type: none"> • bis 18. Lebensmonat maximal 60 Stunden/Monat • ab 18. Lebensmonat maximal 30 Stunden/Monat.
Verrichtung der Notdurft	<ul style="list-style-type: none"> • Anrechnung eines Pflegebedarfes für Notdurftverrichtung ist erst ab vollendeten 3. Lebensjahr möglich, und nur wenn dieser behinderungsbedingt voraussichtlich über das 5. Lebensjahr hinaus dauert. • Eine allfällige Entleerung/Reinigung eines Leibstuhles ist erst ab dem vollendeten 5. Lebensjahr anrechenbar, und nur wenn die Notdurftverrichtung selbst vorgenommen werden kann. • Eine vereinzelt oder gelegentlich vorkommende Enuresis und Enkopresis ist nicht zu berücksichtigen.
An- und Auskleiden	Gilt erst ab dem vollendeten 5. Lebensjahr
Wannenvollbad, Duschbad, Nagelpflege	Gilt ab dem vollendeten 5. Lebensjahr
Mobilitätshilfe im engeren Sinn	Gilt ab dem vollendeten 3. Lebensjahr ; wenn nicht gehfähig und zur Fortbewegung auf einen Rollstuhl angewiesen, können 30 Stunden pro Monat für Mobilitätshilfe im engeren Sinn angerechnet werden.
Mobilitätshilfe im weiteren Sinn	Nur anzurechnen, wenn häufige, regelmässige Fahrten zu medizinisch-therapeutischen Diensten dauernd notwendig sind.
Hilfeleistungen	Gilt bei allen Hilfsmassnahmen erst ab dem 15. Lebensjahr
Beaufsichtigung bei Selbstgefährdung	Bei ausgeprägten oder dauernd starken Antriebs- und Stimmungsstörungen (z.B. schwerste Erethie) <ul style="list-style-type: none"> • ab vollendetem 18. Lebensmonat bis vollendetem 3. Lebensjahr bis maximal 30 Stunden monatlich, • ab vollendetem 3. Lebensjahr bis vollendetem 7. Lebensjahr bis maximal 45 Stunden monatlich, • ab vollendetem 7. Lebensjahr bis maximal 70 Stunden monatlich.

Deutschland hat zur Bestimmung des zusätzlichen Pflegebedarfs bei Kindern ein anderes System ausgearbeitet. Bei Kindern ist der zusätzliche Hilfebedarf zu berücksichtigen, der sich z.B. als Langzeitfolge einer angeborenen Erkrankung oder Behinderung, einer intensiv-medizinischen Behandlung oder einer Operation im Bereich der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität ergibt und u.a. in häufigen Mahlzeiten oder zusätzlicher Körperpflege bzw. Lagerungsmassnahmen bestehen kann. Im ersten Lebensjahr liegt Pflegebedürftigkeit nur ausnahmsweise vor. Ein solcher Ausnahmefall liegt z.B. bei Säuglingen mit schweren Fehlbildungen sowie angeborenen oder früh erworbenen schweren Erkrankungen eines oder mehrerer Organsysteme vor, wodurch bei der häuslichen Pflege in der Regel die Nahrungsaufnahme erheblich erschwert und um Stunden zeitaufwendiger wird, im Ausnahmefall auch die Körperpflege um ein Vielfaches umfangreicher und zeitaufwendiger erfolgen muss (vgl. *Jürgens* 1996, 66f).

Die Pflegezeitmessung bei Kindern erfolgt im Bereich der Grundpflege in zwei Schritten:

- a) Erfassung und Dokumentation der Pflegezeiten für die Einzelverrichtungen der jeweiligen Verrichtungsbereiche der Grundpflege. Die Summe ergibt den Gesamtpflegeaufwand.
- b) Abzug der Zeitwerte für gesunde und altersgerecht entwickelte Kinder vom Gesamtpflegeaufwand ergibt den eigentlichen Pflegezeitaufwand, der durch die jeweilige Krankheit und/oder Behinderungen verursacht wird (Mehrbedarf)

In Tabelle 39 wird für die einzelnen Verrichtungen (§14 SGB XI) das Alter angegeben, ab dem erfahrungsgemäss fast alle gleichaltrigen Kinder diese Verrichtungen beherrschen. Oberhalb der Grenze ist ein rein altersbedingter Hilfebedarf nicht anzunehmen. Unterhalb dieses Alters ist von einem teils krankheits- und/oder behinderungsbedingten, teils altersentsprechenden Hilfebedarf auszugehen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, den Hilfebedarf bei den einzelnen Verrichtungen konkret bezüglich des Zeitaufwandes und der Intensität zu erfassen und zu dokumentieren. Es kann von Vorteil sein, die Eltern zu bitten, ein Pflagetagebuch zu führen und dieses für die Begutachtung mit zu verwenden.

Tabelle 39: Altersgrenzen für Verrichtungen

Bereich	Alter (J)
Körperpflege	
Waschen	7
Duschen	10
Baden	10
Zähneputzen	7
Kämmen	7
Blasen- und Darmentleerung	6
Ernährung	
Mundgerechte Zubereitung	7
Aufnahme der Nahrung	3
Mobilität	
Aufstehen/Zubettgehen	12
An- und Auskleiden	6
Stehen	1.5
Gehen	1.75
Treppensteigen	3.5
Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung	6.5

Quelle: *Spitzenverbände der Pflegekassen* 2001

In Tabelle 40 fasst den Höchstbedarf an Hilfe gesunder und altersentsprechend entwickelter Kinder verschiedener Altersstufen in den Bereichen Körperpflege, Ernährung und Mobilität zusammen.

Tabelle 40: Zeitaufwand bei der Gruppe gleichaltriger Kinder

Alter	0-1	1-2	2-3	3-6	6-12	
Körperpflege	1¼	1	1-¾	¾	¾-0	Std/Tag
Ernährung	2-1	1	¾	¾-½	½-0	Std/Tag
Mobilität	2	2	1	1-½	½-0	Std/Tag
Gesamt	5¼-4¼	4	3¾-2½	2½-1¾	1¾-0	Std/Tag

Quelle: Spitzenverbände der Pflegekassen 2001, 44¹.

Bei der Bemessung des Zeitaufwandes sind diese Zeitwerte für gleichaltrige Kinder global und nicht getrennt nach Bereichen abzuziehen.

Der Zeitbedarf der hauswirtschaftlichen Versorgung wird altersspezifisch pauschal abgerechnet. Bei kranken und behinderten Kindern bis zum vollendeten 8. Lebensjahr gilt der Zeitbedarf für die hauswirtschaftliche Versorgung als erfüllt, wenn neben den übrigen in §15 SGB XI genannten Voraussetzungen der Pflegestufe I bis III ein über dem eines gleichaltrigen Kindes liegender hauswirtschaftlicher Versorgungsbedarf z.B. beim Kochen, Spülen, Wechseln oder Waschen der Wäsche bzw. Kleider nachgewiesen ist. Bei Kindern im Alter zwischen dem vollendeten 8. und 14. Lebensjahr kann unter den genannten Voraussetzungen in den einzelnen Pflegestufen ein bestimmter Anteil des zeitlichen Mindestwertes für den Hilfebedarf bei den hauswirtschaftlichen Verrichtungen unterstellt werden: In der Pflegestufe I 30 Minuten, in der Pflegestufe II und III jeweils 45 Minuten.

Reichen diese zeitlichen Pauschalen zur Erfüllung der Voraussetzungen für die entsprechende Pflegestufe nicht aus, müssen die jeweiligen zeitlichen Voraussetzungen durch einen Hilfebedarf bei Verrichtungen der Grundpflege aufgefüllt oder ein konkreter zeitlicher Mehrbedarf bei den hauswirtschaftlichen Verrichtungen nachgewiesen werden.

Seit der Einführung der Pflegeversicherung in Deutschland ist immer wieder auf die Probleme der Anwendung der Pflegeversicherung bei Kindern hingewiesen worden (vgl. *Diener & Arbeitsgruppe Kinderpflege* 2000): Behinderten Kindern werden im Rahmen der Pflegeversicherung auf Grund der Begutachtungsrichtlinien systematisch Unterstützungsbedarf nicht anerkannt und notwendige Leistungen nicht bewilligt (*Simon* 2004, 222). Einerseits werden die altersentsprechenden Zeiten wegen ihrer schmalen empirischen Basis in Frage gestellt (*Diener & Arbeitsgruppe Kinderpflege* 2000) und andererseits wird die Validität der Altersgrenzen auf ihre empirischen Grundlagen hinterfragt (vgl. *Lange u.a.* 2000). Es liegen jedoch nur zwei Studie vor, die die Validität der Pflegebegutachtung bei behinderten Kinder untersuchen (vgl. *Lange u.a.* 2000; *Häußler u.a.* 2002). *Häußler u.a.* (2002) haben die Korrelation zwischen der Pflegestufe und den Ergebnissen des PEDI in den Bereichen der Mobilität und der Selbstversorgung bei 16 körperbehinderten und 25 geistig behinderten Kinder untersucht und kommen zum Schluss, dass bei den geistig behinderten Kinder keine Korrelation nachweisbar ist. *Häußler u.a.* (2002, 532) schlagen deshalb vor, die Validität der Begutachtung bei Kindern durch ergänzende Assessment-Verfahren wie z.B. PEDI

¹ Nach Angaben der Spitzenverbände der Pflegekassen wurden die Zeitangaben aus der „Datensammlung für die Kalkulation der Kosten und des Arbeitszeitbedarfs im Haushalt“ (*Kuratorium für Technik und Bauwesen in der Landwirtschaft e.V.* 1991) entnommen. Wir haben versucht die Hand auf diese Publikation zu legen, dies jedoch ohne Erfolg.

oder WeeFIM[®] zu verbessern. *Lange u.a.* (2002) haben anhand einer Literaturanalyse und einer Fragebogenstudie bei 81 Mütter und Vätern von Kindern im Alter von einem bis zwölf Jahren die Altersgrenzen überprüft (vgl. Tabelle 39). Die Ergebnisse zeigten, dass die Altersgrenzen der *Spitzenverbände der Pflegekassen* (2001) zum selbstständigen Beherrschen der Verrichtungen des täglichen Lebens nicht der altersgemässen Entwicklung im Alter von 1-12 Jahren entsprechen. Bis jetzt wurden die Zeitangaben noch nicht untersucht, obwohl dies mehrfach gefordert wurde (vgl. *Lange u.a.* 2000).

E) Leistungen der luxemburgischen Pflegeversicherung

Gemäss dem politischen Wunsch bauen die Leistungen der luxemburgischen Pflegeversicherung auf dem Prinzip des Vorrangs der häuslichen Hilfe auf, obwohl dieses Prinzip leider nicht explizit in der Gesetzgebung erwähnt wird. Zwei Arten von Leistungen werden unterschieden: Leistungen für Personen, die zu Hause leben, und Leistungen für stationäre Betreuung.

Leistungen bei häuslicher Betreuung

Die häusliche Betreuung kann drei Hauptformen annehmen: Betreuung durch eine informelle Pflegeperson (Familienmitglied, Nachbar usw.), durch einen ambulanten Pflegedienst oder teilstationäre Pflege. Darüber hinaus sind Mischformen vorgesehen. Der Leistungskatalog umfasst insgesamt drei Leistungen: Sachleistungen, Geldleistungen sowie andere Leistungen.

Die **Sachleistungen** beinhalten

- die Hilfe bei der Durchführung der alltäglichen Verrichtungen durch einen Mitarbeiter eines Pflegenetzes, und dies in den Bereichen, in denen die pflegebedürftige Person Hilfe benötigt. Die Maximaldauer dieser Art der Unterstützung liegt bei 24 ½ Stunden pro Woche (§353 Abs. 1).
- eine hauswirtschaftliche Hilfe kann bei Bedarf 2½ oder maximal 4 Stunden pro Woche umfassen (§353 Abs. 2). Die hauswirtschaftliche Hilfe umfasst u.a. die Reinigung der Wohnung, das Wäschewaschen, Spülen, Einkäufe, Unterhalt der technischen Hilfsmittel.
- Unterstützungsmassnahmen von einer maximalen Dauer von 12 Stunden pro Woche (§353 Abs. 3), z.B. Autonomie fördern, Tagesstätte besuchen, zusammen Einkäufe erledigen, gemeinsam spazieren gehen, Aufsicht zu Hause.
- Die Beratungsmassnahmen sind zeitlich begrenzt, und die Dauer wird dem Bedarf angepasst (§353 Abs. 5). Die Beratung dient der Anleitung der pflegebedürftigen Person mit dem Ziel, sich in seinem gewohnten Umfeld zu rechtzufinden z.B. Anleitung bei der Bedienung des Treppenliftes, Erlernen wie eine bestimmte Tätigkeit effizienter durchgeführt werden kann. Die Beratung beinhaltet auch die „Ausbildung“ und Beratung der informellen Pflegeperson.

Die **Geldleistungen**: Im Falle einer Unterstützung zu Hause können einige Sachleistungen durch eine Geldleistung ersetzt werden, unter der Bedingung, dass der Beitrag effektiv für die durch die pflegebedürftige Person benötigten Hilfen ver-

wendet wird (§354 Abs. 1). Der Austausch betrifft nur die Hilfen für die alltäglichen Verrichtungen sowie die haushaltlichen Hilfen. Das Anrecht auf die anderen Sachleistungen bleibt bestehen. Es können jedoch nur maximal 10½ Stunden dieser Sachleistungen pro Woche durch Geldleistungen ersetzt werden. Hat eine Person Anrecht auf eine höhere Anzahl Stunden als jene, welche in Geldleistungen umgewandelt werden können, dann können die restlichen Stunden nur in Form von Sachleistungen erbracht werden. Ziel der Geldleistungen ist die finanzielle Unterstützung der informellen Pflegeperson.

Die **anderen Leistungen**: Unter den Begriff der anderen Leistungen sind fünf unterschiedliche Hilfen zusammengefasst (§356 Abs. 1):

- *Pflegehilfsmittel* (§356 Abs. 2): Bei den Pflegehilfsmitteln handelt es sich vor allem um Windeln. Medizinische Hilfsmittel wie Verbände, Spritzen usw. werden von der Krankenversicherung übernommen.
- *Technische Hilfen* (§356 Abs. 3): Die benötigten technischen Hilfsmittel werden der pflegebedürftigen Person zur Verfügung gestellt. Die Pflegeversicherung übernimmt integral die Miete oder den Kauf der Mittel. Die Verordnung R.23.12.98 bestimmt die Liste der technischen Hilfen, wie z.B. Rollstuhl, Gehgestell, Spezialbett u.a.m.
- *Anpassung der Wohnung* (§356 Abs. 4): Die Pflegeversicherung beteiligt sich an den Kosten der Anpassung der Wohnung. Ist es nicht möglich, die Wohnung an die Bedürfnisse der Person anzupassen, übernimmt die Pflegeversicherung die zusätzlichen Unkosten für einen Umzug in eine adäquate Wohnung. Die spezifischen Fragen der Anpassung der Wohnung sind in der Verordnung R.5.11.99 festgehalten.
- *Massnahmen für die informelle Pflegeperson* (§357): Die Pflegeversicherung übernimmt die Beiträge für die Rentenversicherung der Pflegeperson falls diese jünger als 65 Jahre ist. Der maximale Rentenbeitrag wird auf Basis des gesetzlichen Mindestlohnes berechnet für einen nicht-qualifizierten Arbeiter der vorgesehen ist.
- *Pflege im Fall von Abwesenheit* (§358): Für den Fall, dass die informelle Pflegeperson abwesend ist, hat der Gesetzgeber eine Verdoppelung der Geldleistungen vorgesehen. Damit soll für die entsprechende Zeit die Pflegesicherung gestellt werden (entweder durch eine andere informelle Pflegeperson oder durch einen Aufenthalt in einer stationären Einrichtung). Die Verdoppelung wird maximal für drei Wochen pro Jahr gewährleistet.

Leistungen bei stationärer Betreuung

Wird eine pflegebedürftige Person in einer stationären Einrichtung behandelt, dann übernimmt die Pflegeversicherung einige der Sachleistungen, die für die Betreuung zu Hause vorgesehen sind (§ 359 Abs. 1). Es handelt sich um die Hilfen für die alltäglichen Verrichtungen, die hauswirtschaftlichen Hilfen sowie die Unterstützungsmassnahmen. Bei schwerer Pflegebedürftigkeit kann der maximale Stundensatz für die alltäglichen Verrichtungen von 24.5 auf 31.5 Stunden pro Woche erhöht werden (§360). Bei stationärer Pflege werden keine Geldleistungen ausbezahlt. Die Verordnung R.23.12.98 beinhaltet die Liste der technischen und Pflegehilfsmittel die die Pflegeversicherung in aussergewöhnlichen Fällen zur

Verfügung stellt, da die Einrichtungen im Prinzip über die notwendigen Mittel und Infrastruktur verfügen sollten.

Leistungen anderer Versicherungsweige

Von der Pflegeversicherung werden die Unterbringungs- und die Verpflegungskosten der pflegebedürftigen Person nicht übernommen. Diese so genannten Hotelkosten muss die betreffende Person selbst tragen ebenso alle anderen Kosten im Bezug auf die Lebensgestaltung (i.e. Kleider, Hobbies usw.). Stehen der betroffenen Person die nötigen Ressourcen nicht zur Verfügung, dann muss sie auf die Familie oder auf die soziale Fürsorge zurückgreifen. Zu erwähnen ist noch, dass der Erhalt der Leistungen der Pflegeversicherung die Leistungen der Krankenkasse nicht beeinträchtigt.

Abbildung 43: Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick

	Häusliche Pflege	Stationäre Pflege
Sachleistungen	<p>1) Hilfe bei den Verrichtungen des täglichen Lebens</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 Körperpflege 0 Ernährung 0 Mobilität (max 24.5 Std / W) <p>2) Hauswirtschaftliche Hilfe</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 Putzen der Wohnung 0 Wäsche machen 0 Einkäufe 0 Spüle machen (max. 4 Std / W) <p>3) Unterstützende Massnahmen (max. 12 Std / W)</p> <p>4) Beratung</p> <p>Maximum: 40.5 Stunden pro Woche (*) = 2024,19 € (+/- 8771 € pro Monat)</p>	<p>1) Hilfe bei den Verrichtungen des täglichen Lebens</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 Körperpflege 0 Ernährung 0 Mobilität (max 31.5 Std / W) <p>2) Hauswirtschaftliche Hilfe</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 Zusätzliche Wäsche 0 usw. (max. 4 Std / W) <p>3) Unterstützende Massnahmen (max. 12 Std / W)</p> <p>4) Beratung</p> <p>Maximum: 47.5 Stunden pro Woche (*) = 1798,50 € (+/- 7781 € pro Monat)</p>
Geldleistung	<p>Die Sachleistungen können ganz oder teilweise durch eine Geldleistung ersetzt werden:</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 die ersten 7 Stunden Pflege können ganz ersetzt werden 0 zwischen 7 und 14 Stunden können die ersten 7 Stunden ganz und die Hälfte des Restes ersetzt werden 0 maximal 10.5 Stunden pro Woche können ersetzt werden <p>Maximaler Geldbetrag pro Woche (*) = 262,40 € (1137 € pro Monat)</p>	
Andere Leistungen	<p>1) Pflegehilfsmittel</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 Hauptsächlich Windeln im Fall von Inkontinenz <p>2) Technische Hilfen</p> <p>3) Anpassung der Wohnung</p> <p>4) Massnahmen für informellen Pfleger</p> <ul style="list-style-type: none"> 0 Pensionsversicherungsbeiträge 0 Doppelte Geldleistung für maximal drei Wochen pro Jahr bei Urlaub oder Krankheit des Pflegers 	<p>1) Pflegehilfsmittel</p> <p>2) Technische Hilfen (Falls nicht in der Institution standardmässig vorhanden)</p>
(*) Stundensätze am 1.1.2005: Pflegenetz 49,98 €; Stationäre Einrichtung 37,80 €; Geldleistung 25,00 €		

Quelle: eigene Darstellung (Stand 1.01.2005)

F) Schlussbetrachtung

Die Definitionsfindung des Begriffs der Pflegebedürftigkeit wird durch die unterschiedlichen Operationalisierungen des Begriffs bereichert aber gleichzeitig auch erschwert. Wir können drei Operationalisierungen unterscheiden:

- Die ADLs beschränken sich auf funktionale Aktivitäten aus dem Bereich der Autonomie und der Mobilität;
- Die iADLs befassen sich mit den Fertigkeiten im hauswirtschaftlichen Bereich;
- Die ATLS versuchen alle Komponenten des Lebens aufzugreifen.

Als Minimalkonsens gilt der ADL/iADL-Ansatz. Die Pflegeversicherungen im deutschen Sprachraum basieren auf diesem engen minimalistischen Ansatz. Bei der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit in Luxemburg¹ wird sogar nur der Bereich der ADLs berücksichtigt während in Deutschland und in Österreich beide Bereiche begutachtet werden.

Die Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit durch die soziale Versicherung ist nicht zufällig entstanden. Die historische Entwicklung ist ähnlich verlaufen wie bei der Absicherung der ersten sozialen Risiken vor rund 150 Jahren (Unfall, Arbeitslosigkeit, Invalidität oder Altersabsicherung), wenn auch zum Teil weniger dramatisch. Bei der Absicherung der Pflegebedürftigkeit handelt es sich um eine gesellschaftliche Antwort auf ein Phänomen, das in den letzten Jahrzehnten wegen der steigenden Lebenserwartung in unseren Gesellschaften ein immer grösseres Ausmass angenommen hat. Vielfach reichten die Ressourcen der Familien nicht mehr aus, um die Versorgung der pflegebedürftigen Familienangehörigen innerhalb der Familie sicherzustellen. Als Hauptpopulation der Pflegeversicherung gilt deshalb auch das so genannte Dritte Alter, dies zeigt sich bei den Begutachtungsverfahren sowie bei der Gestaltung der Leistungen, die auf die Bedürfnisse dieser Population abgestimmt sind. Es stellt sich deshalb die grundsätzliche Frage, inwieweit die Pflegeversicherungen überhaupt den Bedürfnissen der Familien mit einem pflegebedürftigen Kind gerecht werden. Als positiv ist zu bewerten, dass die Sozialversicherungen den zum Teil hohen zeitlichen Aufwand der Eltern zum ersten Mal offiziell anerkennen und versuchen die Familien zu unterstützen und zu entlasten.

Wir möchten abschliessend auf ein Potenzial der luxemburgischen Pflegeversicherung hinweisen: Innerhalb der Sachleistungen sind maximal 12 Wochenstunden Unterstützung vorgesehen. Diese Unterstützung geht über die alltäglichen Verrichtungen hinaus und beabsichtigt einerseits die Förderung des Funktionsniveaus der Person sowie die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Somit können weitgefaste Bedürfnisse der Person berücksichtigt werden. Dieser Punkt ist besonders interessant für Kinder im Vorschulalter. Die Unterstützung des Kindes soll nicht nur auf die Pflege beziehen, sondern sie soll dem Kind auch Gelegenheiten zum Erwerb neuer Fähigkeiten bieten.

¹ Erfüllt die Person die Kriterien der Pflegebedürftigkeit, dann hat sie automatisch ein Anrecht auf eine hauswirtschaftliche Hilfe.

☐ KAPITEL 5

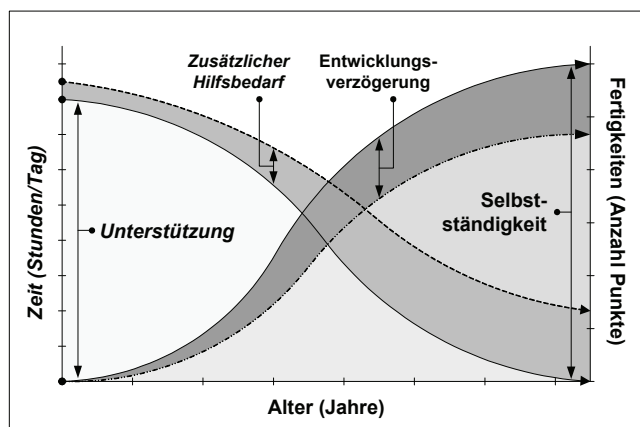
LUXCIM : KONSTRUKTION UND VALIDIERUNG

A) Einleitung: Messmodell

In diesem umfassenden Kapitel gehen wir auf den Konstruktions- und Validierungsprozess der neuen Skala zur Messung der Pflegebedürftigkeit (LuxCIM - **L**uxemburg's **C**hild **I**ndependence **M**easure) beim Kind im Vorschulalter ein. Einleitend wird das auf theoretische Überlegungen aufbauende Messmodell der Pflegebedürftigkeit beschrieben. Die nachfolgenden Unterkapitel beschäftigen sich mit der Konstruktion der Skala, der Beschreibung der verschiedenen Stichproben, der Normierung der Skala, der Anwendung des Modells sowie mit der Bestimmung der Gütekriterien der Skala. Wie aus dieser kurzen Beschreibung des Inhaltes des Kapitels hervorgeht, werden wir uns vor allem mit technischen Aspekten beschäftigen wie Punktwerten, Zeiten, Häufigkeiten, und statistischen Kennwerten. Es besteht hier die Gefahr, dass die komplexe Situation des Kindes mit einer Behinderung und/oder einer chronischen Krankheit und seiner Familie, so wie diese in den vorangehenden Kapiteln dargestellt wurde, auf ein paar Zahlen reduziert wird. Ein solches reduzierendes Vorgehen ist jedoch notwendig, um die Bestimmung des zusätzlichen Hilfsbedarfs wissenschaftlich zu untermauern.

In der Einleitung sind wir davon ausgegangen, dass der zeitliche Bedarf an Unterstützung des Kindes mit steigendem Lebensalter abnimmt und dass gleichzeitig die Fertigkeiten des Kindes zunehmen. Beim behinderten oder chronisch kranken Kind verlaufen diese Prozesse zeitlich verzögert: eine Entwicklungsverzögerung geht einher mit einem zusätzlichen Hilfsbedarf (vgl. Abbildung 44).

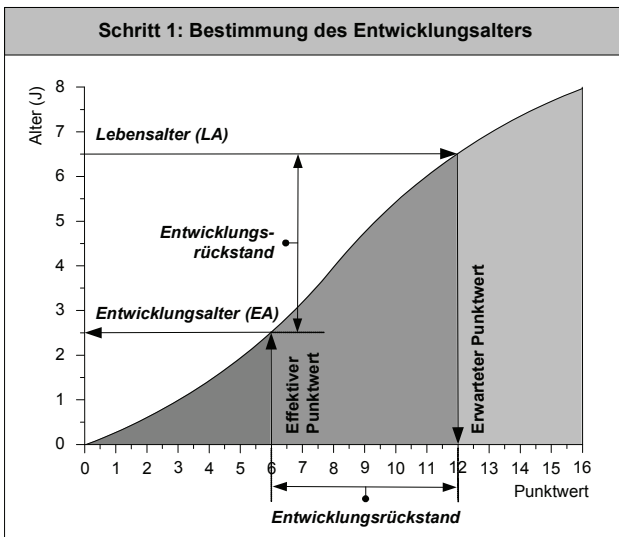
Abbildung 44: Unterstützung ↔ Selbstständigkeit



Diese Überlegungen konnten wir mit empirischen Daten aus anderen Studien überprüfen, welche sich wie folgt zusammenfassen lassen:

- a) Der Unterstützungsbedarf des Kindes sinkt mit ansteigendem Lebensalter (vgl. Walker & Woods 1976 & Abbildung 20, S.27);
- b) Die Selbstständigkeit des Kindes korreliert positiv mit dem Lebensalter (vgl. Haley u.a. 1992; Msall u.a. 1994b);
- c) Behinderte oder chronisch kranke Kinder haben einen höheren Bedarf an Unterstützung im Vergleich zur Gruppe gleichaltriger Kinder (vgl. Abbildung 22, S.37);
- d) Behinderte oder chronisch kranke Kinder charakterisieren sich u.a. durch einen Entwicklungsrückstand in der alltäglichen Selbstständigkeit (vgl. Ottenbacher u.a. 1996; Custers u.a. 2002).

Abbildung 45: Erster Schritt des Messmodells

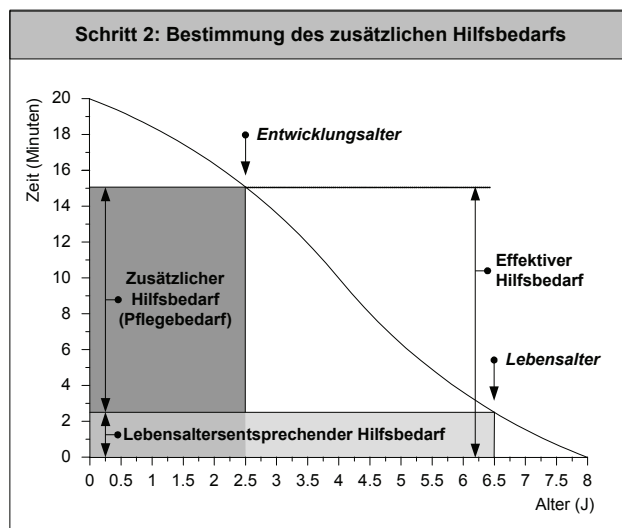


entspricht das Entwicklungsalter dem Lebensalter (LA), und die Fertigkeiten des Kindes sind altersentsprechend. Liegt hingegen eine Entwicklungsverzögerung vor (vgl. Abbildung 45), drückt sich diese mit einer Punktdifferenz (Unterschied zwischen dem effektiven und dem erwarteten Punktwert) oder einer Altersdifferenz (Unterschied zwischen dem Lebensalter und dem Entwicklungsalter) aus.

Im zweiten Schritt wird der zusätzliche Hilfsbedarf des Kindes ermittelt: Dieser Schritt benötigt eine normierte Zeitskala für die jeweiligen Bereiche der Pflegeversicherung. Mit dieser Skala lässt sich der jeweilige entwicklungsaltersentsprechende zeitliche Hilfsbedarf eines Kindes ermitteln. Liegt eine Entwicklungsverzögerung vor, dann muss laut Pflegeversicherungsgesetz der lebensaltersentsprechende Hilfsbedarf abgerechnet werden. Der übrig bleibende Zeitbedarf entspricht

Unser Messmodell zur Bestimmung der Pflegebedürftigkeit des Kindes baut auf zwei Schritten auf. Zuerst wird das Entwicklungsalter des Kindes in den von der Pflegeversicherung berücksichtigten Bereichen der alltäglichen Verrichtungen bestimmt. Dieser erste Schritt setzt eine normierte Entwicklungsskala voraus: Eine solche Skala ordnet z.B. eine Anzahl selbstständig durchgeführter Aktivitäten einem durchschnittlichen Entwicklungsalter (EA) zu. Sind die effektiv erhaltenen Punkte eines bestimmten Kindes identisch mit den für sein Lebensalter erwarteten Punkten, dann

Abbildung 46: Zweiter Schritt des Messmodells



dann dem zusätzlichen Hilfsbedarf beziehungsweise dem gesetzlichen Pflegebedarf, der in die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit einfließt. Mit diesem hypothetischen Modell, das noch empirisch überprüft werden muss, wird es möglich, den gesetzlichen Pflegebedarf anhand des Entwicklungsalters und des Lebensalters zu messen. Im folgenden Unterkapitel wird die Konstruktion der für die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit benötigten Skalen beschrieben.

B) Inhaltlicher Aufbau der Pflegebedürftigkeitsskala „LuxCIM“

Die Konstruktion der Pflegebedürftigkeitsskala für Kinder orientiert sich inhaltlich am Pflegegesetz (SGB V) sowie an den Richtlinien zur Begutachtung der Pflegebedürftigkeit bei erwachsenen Personen (R.18.12.1998¹). Die Pflegebedürftigkeit wird auf zwei Dimensionen bestimmt. Zuerst wird abgeklärt, bei welcher der 25 vorgesehenen Aktivitäten in den Bereichen der Hygiene, der Ernährung und der Mobilität (vgl. Tabelle 41) die zu begutachtende Person Hilfe einer Drittperson benötigt. Jeder Aktivität ist eine standardisierte fixe Zeit zugeordnet. Diese durchschnittlichen Zeitwerte beruhen entweder auf der kanadischen Skala CTMSP (*Tilquin* 1987) oder auf Erfahrungswerten der Begutachtungsstelle (CEO 2004). Bei vier Aktivitäten (Körperhygiene, Toilettengang, Ernährung und Ankleiden) ist die benötigte Unterstützung gestaffelt in minimale, partielle oder maximale Hilfe. Zusätzlich wird bei vier Aktivitäten die Präsenz einer zweiten Person pauschal mit 15 Minuten pro Tag vergütet. Es handelt sich hier um Körperhygiene (Bad/Dusche), Toilettengang, Ankleiden und Transfer/Fortbewegung. Die Begutachtungsrichtlinien (CEO 2004) beschreiben die Kriterien, die bei jeder Aktivität erfüllt sein müssen, damit eine Hilfe als benötigt anerkannt wird. Auf der zweiten Dimension werden die effektiven täglichen und wöchentlichen Häufigkeiten der Unterstützung kodiert. Die Festlegung der Häufigkeiten orientiert sich an den Richthäufigkeiten, die

Tabelle 41: Bestimmung der Pflegebedürftigkeit

	Fixe Zeitwerte (in Minuten pro Verrichtung)	Häufigkeit		Gültig ab		
		Tag	Woche			
Hygiene						
Körper- hygiene	Minimale Hilfe	5	1	7	1998	
	Partielle Hilfe	12.5	1	7	1998	
	Max. H.: Duschen	17.5	1	7	1998	
	Maximale H.: Baden	27.5	1	7	1998	
	2. Person	15	1	7	2004	
	Genitalhygiene (Frauen)	8	1	7	1998	
	Mundhygiene	2.5	2	7	1998	
	Rasur / Epilation (Frauen)	5	1	7	1998	
	Haarewaschen	15	1	1	1998	
	Fingernägel	5	1	1	1998	
Toilet- tengang ¹	Urinal	2.5	7	7	1998	
	Bettpfanne	5	7	7	1998	
	Urin-/Stomabeutel wechseln	2.5	3	7	2004	
	Minimale Hilfe	2.5	7	7	2004	
	Partielle Hilfe	5	7	7	2004	
	Maximale Hilfe	7.5	7	7	2004	
	2. Person	15	1	7	2004	
	Ernährung					
	Haupt- mahlzeit	Minimale Hilfe	5	3	7	1998
		Partielle Hilfe	10	3	7	1998
Maximale Hilfe		20	3	7	1998	
Sonde		5	6	7	1998	
Trinken (tagsüber)		2.5	6	7	1998	
Nebenmahlzeit	5	3	7	1998		
Mobilität						
An- und Aus- kleiden	Minimale Hilfe	5	2	7	1998	
	Partielle Hilfe	7.5	2	7	1998	
	Maximale Hilfe	15	2	7	1998	
	2. Person	15	1	7	2004	
	Anlegen von je 1 Prothese	2.5	1	7	1998	
	Transfer (AV)	7.5	1	7	1998	
	Transfer (nicht AV)	7.5	1	7	2004	
	Transfer 2. Person	15	1	7	2004	
	Hydraulischer Heber (AV)	15	1	7	1998	
	Hydr. Heber (nicht AV)	15	1	7	2004	
	Fortbewegung (AV)	7.5	1	7	1998	
	Fortbewegung (nicht AV)	7.5	1	7	2004	
	Wohnung verlassen	5	1	7	2004	
	Treppensteigen	5	1	7	1998	
	Umlagern / Hautschutz	3.5	12	7	1998	

Quelle: R18.12.1998 & R25.03.04

Legende: (1) 1998 wurde der Toilettengang ohne Aufteilung der Hilfe mit 5 Minuten vergütet

¹ Die Richtlinien wurden 2004 angepasst (R.25.03.04). Wichtige Änderungen sind die Berücksichtigung der Hilfe einer zweiten Person, die Einstufung der Hilfen beim Toilettengang sowie die Untergliederung der Mobilität in Bezug zu den alltäglichen Verrichtungen (AV).

im Prinzip nicht überschritten werden können: Kann eine häufigere Hilfestellung belegt werden, dann wird diese anerkannt. Die Multiplikation der Zeit mit der täglichen und wöchentlichen Häufigkeit ergibt den wöchentlichen Unterstützungsbedarf für jede einzelne Aktivität. Überschreitet der wöchentliche Unterstützungsbedarf aller Verrichtungen die gesetzliche Schwelle von 3½ Stunden, gilt der Antragsteller als pflegebedürftig.

Die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit von Kindern folgt der gleichen Logik, wobei in relevanten Verrichtungen der altersentsprechende zeitliche Hilfsbedarf abgezogen wird. Für Kinder nicht relevante Aktivitäten sind in zwei Kategorien aufgeteilt:

- a) **Aktivitäten, die Kinder nicht betreffen:** Es handelt sich hier um folgende zwei Bereiche: Genitalhygiene (Frauen) und Rasur (Männer) / Epilation (Frauen). Folglich besteht kein Unterstützungsbedarf bei diesen Aktivitäten.
- b) **Aktivitäten, die bei gleichaltrigen Kindern nicht anfallen:** Es handelt sich hier um folgende de facto zusätzlichen Verrichtungen: Urinal, Bettwanne, Wechseln des Urin-/Stomabeutels, Sondenernährung, Anlegen von Orthesen/Prothesen/orthopädischen Strümpfen, Gebrauch eines hydraulischen Hebers (AV & nicht AV) sowie die jeweilige Unterstützung durch eine zweite Person. Benötigt das Kind Unterstützung bei diesen Verrichtungen, dann wird die Zeit ganz, d.h. ohne altersentsprechenden Abzug, verrechnet.

Für Kinder bleiben nachstehende Verrichtungen relevant:

Tabelle 42: Für Kinder relevant alltägliche Verrichtungen

Bereich	Verrichtung
Hygiene	<ul style="list-style-type: none"> • Körperhygiene (Duschen/Baden) • Zähne waschen • Haare putzen • Unterhalt der Fingernägel • Toilettengang
Ernährung	<ul style="list-style-type: none"> • Hauptmahlzeit • Nebenmahlzeit (essen tagsüber) • Trinken tagsüber (d.h. ausserhalb der Hauptmahlzeiten)
Mobilität	<ul style="list-style-type: none"> • An- und Auskleiden • Transfers (AV und nicht AV) • Fortbewegung (AV und nicht AV) • Treppensteigen

In diesen Bereichen gilt es, die Entwicklung der Fertigkeiten und den zeitlichen Unterstützungsbedarf bei der Gruppe gleichaltriger Kinder zu messen. Ziel unserer Skala ist es, diese zwei Arten von Informationen zu erheben.

Wir möchten hier noch darauf hinweisen, dass alle Entscheidungen (z.B. die Auswahl der für Kinder relevanten Verrichtungen) in diesem Abschnitt wie in den folgenden Unterkapiteln jeweils mit den Verantwortlichen der Pflegeversicherung diskutiert und getroffen wurden. Darüber hinaus wurden die Entscheidungen von

den zuständigen Kommissionen (beratende Kommission, Aufsichtsorgan der Pflegeversicherung, vgl. Abbildung 41, S. 80) abgesehnet. Im folgenden Abschnitt gehen wir auf die Konstruktion der kindlichen Skala ein.

C) Konstruktion der LuxCIM

Da für die Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind keine spezifische Skala (Entwicklung der Fertigkeiten, Zeiten und Häufigkeiten) existiert, haben wir entschieden, eine neue Skala zu konstruieren, welche die verschiedenen, für Kinder relevanten Bereiche der Pflegebedürftigkeit abdeckt. Die neue Skala besteht aus zwei Dimensionen: Eine Entwicklungsskala und eine Skala zur Erfassung der Zeiten und der Häufigkeiten.

Dimension 1: Entwicklungsskala

Die Auswahl der Items (der Aufgaben) für die Entwicklungsskala wurde in drei Schritten vorgenommen: Zusammensuchen der Skalen zur Messung der Selbstständigkeit, Extraktion und Vergleich der Items und abschliessend die Auswahl der relevanten Items. Unser Vorgehen ist nicht theoriegeleitet, da es zur Zeit bezüglich der Entwicklung der Selbstständigkeit beim Kind keine Theorie gibt, im Gegensatz zu anderen Entwicklungsbereichen wie zum Beispiel der kognitiven Entwicklung. Alle geläufigen Skalen bauen auf der Beobachtung des kindlichen Verhaltens auf: Was ist wann bei einem Kind zu beobachten? Dieser Ansatz geht auf die umfangreichen Arbeiten von Gesell (*Gesell u.a.* 1934; *Gesell u.a.* 1940; *Gesell u.a.* 1946; *Gesell* 1948) zurück, der Hunderte von Kindern beobachtet und die Entwicklungsschritte akribisch beschrieben hat. Neben zusätzlichen neuen Items finden sich heute viele der *Gesellschen* Items in den Entwicklungsskalen wieder.

Im **ersten Schritt** wurde die Literatur zur Entwicklung der Selbstständigkeit beim Kind gesichtet. Die Auswahl der Literatur orientierte sich an einem pragmatischen Kriterium: Wir haben nur die Publikationen zurückbehalten, die für uns zugänglich waren, d.h. die wir direkt oder über (Fern-)Leihe konsultieren konnten. Es handelt sich um folgende zwei Übersichtswerke:

- die Arbeiten von Gesell (*Gesell u.a.* 1940; *Gesell u.a.* 1946);
- das Übersichtswerk von *Cohen & Gross* (1979);

und folgende zehn Entwicklungsskalen

- Bayley scales of infant development (*Bayley* 1968);
- Echelle du Comportement Adaptatif – (Adaptive Behavior Scale) (*Nihira u.a.* 1969; *Magerotte* 1978);
- Griffiths Entwicklungsskalen (*Griffiths* 1954; *Brandt & Sticker* 2001);
- Grille d'évaluation comportementale (*Beaudoin* 1981);
- Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans (*Brigance* 1978, 1997);
- Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory (*Haley u.a.* 1992);
- Portage Guide to Early Intervention (*Shearer* 1976, 1994);
- Progress assessment chart (*Magerotte & Fontaine* 1972, 1973; *Günzburg* 1997);
- Vineland Social Maturity Scale (*Doll* 1935, 1936);
- WeeFIM[®] (*Braun u.a.* 1991).

Im **zweiten Schritt** wurden die möglichen Items (*Itemuniversum*, vgl. Rost 1996, 56) aus der Literatur herausfiltriert, den Bereichen/Unterbereichen zugewiesen, falls möglich nach dem Entwicklungsalter geordnet und in einer Tabelle zusammengefasst. Diese Synthese bot die Ausgangslage für die Auswahl der Items.

Abschliessend, im **dritten Schritt**, wurden die Entwicklungsaufgaben anhand von zwei Kriterien ausgewählt: Zur Absicherung der Konstruktvalidität sollte jedes Item wenigstens in zwei Publikationen erwähnt werden, und alle Items eines (Unter)Bereiches sollten sich gleichmässig über die Entwicklungsspanne verteilen.

Bei der Literaturanalyse hat sich herausgestellt, dass keine altersabgestuften Items bezüglich des Haarewaschens und des Unterhalts der Nägel existieren. Da diese Verrichtungen nur einmal wöchentlich anfallen, wurde entschieden, diese Aktivitäten nach den gleichen Kriterien wie beim Erwachsenen zu begutachten, und zwar nach folgenden Altersgrenzen: Ab dem vollendeten achten Lebensjahr für das Haarewaschen (*Doll 1965, 19*) und ab dem vollendeten achten Lebensjahr für das Schneiden der Nägel (vgl. *Gesell u.a. 1960, 275*).

Abbildung 47: LuxCIM - Entwicklungsskala

	Hygiene	Ernährung	Mobilität
Items : Bereiche & Unterbereiche	Bereich: Körperpflege ° Sich waschen (duschen/baden) ° Mobilität in der Badewanne ° Zähne putzen	Bereich: Essen und Trinken ° Gebrauch des Bestecks ° Gebrauch eines Trinkgefässes	Bereich: An- & Auskleiden ° Oberkörper ° Unterkörper ° Befestigungen an Kleidern ° Schuhe und Strümpfe
	Bereich: Toilettengang ° Kontrolle des Urins ° Kontrolle des Stuhlgangs ° Fertigkeiten beim Toilettengang		Bereich: Transfer ° Beweglichkeit auf einem Stuhl ° Beweglichkeit im Bett
Punkt- werte	° Duschen ° Baden ° Zähne putzen	° Hauptmahlzeit ° Nebenmahlzeit ° Trinken (tagsüber)	° An- und Auskleiden ° Transfer
	° Toilettengang		° Fortbewegung
			Bereich: Fortbewegung ° Fortbewegung
			Bereich: Treppen(ab)steigen ° Treppe hinauf ° Treppe hinunter
			° Fortbewegung ° Treppen(ab)steigen

Abbildung 47 fasst die sieben Aufgabenbereiche und die dazugehörigen Unterbereiche zusammen. Jedem Unterbereich sind mehrere Items zugeordnet (vgl. Tabelle 43-Tabelle 49). Anhand der Items wird für jede Verrichtung ein Punktwert berechnet, welcher die Anzahl Items darstellt, die das Kind selbstständig durchführen kann. Ein Item gilt als selbstständig durchgeführt, wenn das Kind weder auf verbale Unterstützung noch auf körperliche Führung angewiesen ist.

Abschliessend möchten wir die Items beschreiben, die für die verschiedenen Unterbereiche ausgewählt wurden. Die Entwicklungsskala des LuxCIM enthält im Ganzen 114 Items, die die Grundlage zur Berechnung von 11 Punktwerten liefern.

Der Bereich der **Körperpflege** basiert auf 24 Items: 14 Items beschreiben die Entwicklung der Selbstständigkeit beim Baden/Duschen (HL¹), fünf Items befassen sich mit der Mobilität in der Badewanne (HM) und fünf Items mit dem Zähneputzen (HB). Zur Berechnung der Punktwerte fürs „**Duschen**“ werden die 13 ersten Items (hl1-hl13) berücksichtigt. Die Punktwerte fürs „**Baden**“ sind zusammengesetzt aus der Summe der Items hl1-12, hl14 sowie der Summe der Items im Bereich der Mobilität in der Badewanne (hm1-hm5). Die Punktwerte des „**Zähneputzens**“ repräsentieren die Summe der fünf Items dieses Unterbereiches.

Tabelle 43: Hygiene: Bereich Körperpflege

Hygiene: Bereich Körperpflege																																																							
<table border="1"> <thead> <tr> <th>HL</th> <th>Sich waschen (baden, duschen)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>hl1</td><td>Zeigt seine Hände, damit sie gewaschen werden</td></tr> <tr><td>hl2</td><td>Versucht einige Teile des Körpers zu waschen</td></tr> <tr><td>hl3</td><td>Hilft beim Waschen und Trocknen der Hände</td></tr> <tr><td>hl4</td><td>Wäscht sich die Hände, aber benötigt Hilfe beim Einseifen</td></tr> <tr><td>hl5</td><td>Trocknet die Hände ohne Hilfe</td></tr> <tr><td>hl6</td><td>Trocknet das Gesicht mit Hilfe</td></tr> <tr><td>hl7</td><td>Wäscht das Gesicht mit Hilfe</td></tr> <tr><td>hl8</td><td>Unterscheidet den Wasserhahn mit warmem und kaltem Wasser</td></tr> <tr><td>hl9</td><td>Trocknet das Gesicht ohne Hilfe</td></tr> <tr><td>hl10</td><td>Nimmt ein Bad/eine Dusche mit Hilfe eines Erwachsenen</td></tr> <tr><td>hl11</td><td>Wäscht das Gesicht ohne Hilfe</td></tr> <tr><td>hl12</td><td>Trocknet sich nach der Dusche/dem Bad</td></tr> <tr><td>hl13</td><td>Duscht sich ohne Hilfe</td></tr> <tr><td>hl14</td><td>Nimmt ein Bad ohne Hilfe</td></tr> </tbody> </table>	HL	Sich waschen (baden, duschen)	hl1	Zeigt seine Hände, damit sie gewaschen werden	hl2	Versucht einige Teile des Körpers zu waschen	hl3	Hilft beim Waschen und Trocknen der Hände	hl4	Wäscht sich die Hände, aber benötigt Hilfe beim Einseifen	hl5	Trocknet die Hände ohne Hilfe	hl6	Trocknet das Gesicht mit Hilfe	hl7	Wäscht das Gesicht mit Hilfe	hl8	Unterscheidet den Wasserhahn mit warmem und kaltem Wasser	hl9	Trocknet das Gesicht ohne Hilfe	hl10	Nimmt ein Bad/eine Dusche mit Hilfe eines Erwachsenen	hl11	Wäscht das Gesicht ohne Hilfe	hl12	Trocknet sich nach der Dusche/dem Bad	hl13	Duscht sich ohne Hilfe	hl14	Nimmt ein Bad ohne Hilfe	<table border="1"> <thead> <tr> <th>HM</th> <th>Mobilität in der Badewanne</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>hm1</td><td>Bleibt in der Badewanne oder im Waschbecken sitzen, und dies mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung</td></tr> <tr><td>hm2</td><td>Setzt sich in die Badewanne und bewegt sich in der Badewanne ohne Hilfe</td></tr> <tr><td>hm3</td><td>Steigt oder rutscht in die Badewanne und wieder hinaus</td></tr> <tr><td>hm4</td><td>Steht in der Badewanne auf und setzt sich wieder</td></tr> <tr><td>hm5</td><td>Steigt in eine normal grosse Badewanne und steigt auch wieder hinaus</td></tr> </tbody> </table> <table border="1"> <thead> <tr> <th>BH</th> <th>Zähne putzen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>hb1</td><td>Öffnet den Mund, damit der Erwachsene ihm die Zähne putzen kann</td></tr> <tr><td>hb2</td><td>Hält die Zahnbürste, um sich die Zähne zu putzen</td></tr> <tr><td>hb3</td><td>Putzt sich die Zähne (mit Hilfe eines Erwachsenen)</td></tr> <tr><td>hb4</td><td>Macht Zahnpasta auf die Zahnbürste</td></tr> <tr><td>hb5</td><td>Putzt sich gewissenhaft die Zähne ohne Hilfe</td></tr> </tbody> </table>	HM	Mobilität in der Badewanne	hm1	Bleibt in der Badewanne oder im Waschbecken sitzen, und dies mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	hm2	Setzt sich in die Badewanne und bewegt sich in der Badewanne ohne Hilfe	hm3	Steigt oder rutscht in die Badewanne und wieder hinaus	hm4	Steht in der Badewanne auf und setzt sich wieder	hm5	Steigt in eine normal grosse Badewanne und steigt auch wieder hinaus	BH	Zähne putzen	hb1	Öffnet den Mund, damit der Erwachsene ihm die Zähne putzen kann	hb2	Hält die Zahnbürste, um sich die Zähne zu putzen	hb3	Putzt sich die Zähne (mit Hilfe eines Erwachsenen)	hb4	Macht Zahnpasta auf die Zahnbürste	hb5	Putzt sich gewissenhaft die Zähne ohne Hilfe
HL	Sich waschen (baden, duschen)																																																						
hl1	Zeigt seine Hände, damit sie gewaschen werden																																																						
hl2	Versucht einige Teile des Körpers zu waschen																																																						
hl3	Hilft beim Waschen und Trocknen der Hände																																																						
hl4	Wäscht sich die Hände, aber benötigt Hilfe beim Einseifen																																																						
hl5	Trocknet die Hände ohne Hilfe																																																						
hl6	Trocknet das Gesicht mit Hilfe																																																						
hl7	Wäscht das Gesicht mit Hilfe																																																						
hl8	Unterscheidet den Wasserhahn mit warmem und kaltem Wasser																																																						
hl9	Trocknet das Gesicht ohne Hilfe																																																						
hl10	Nimmt ein Bad/eine Dusche mit Hilfe eines Erwachsenen																																																						
hl11	Wäscht das Gesicht ohne Hilfe																																																						
hl12	Trocknet sich nach der Dusche/dem Bad																																																						
hl13	Duscht sich ohne Hilfe																																																						
hl14	Nimmt ein Bad ohne Hilfe																																																						
HM	Mobilität in der Badewanne																																																						
hm1	Bleibt in der Badewanne oder im Waschbecken sitzen, und dies mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung																																																						
hm2	Setzt sich in die Badewanne und bewegt sich in der Badewanne ohne Hilfe																																																						
hm3	Steigt oder rutscht in die Badewanne und wieder hinaus																																																						
hm4	Steht in der Badewanne auf und setzt sich wieder																																																						
hm5	Steigt in eine normal grosse Badewanne und steigt auch wieder hinaus																																																						
BH	Zähne putzen																																																						
hb1	Öffnet den Mund, damit der Erwachsene ihm die Zähne putzen kann																																																						
hb2	Hält die Zahnbürste, um sich die Zähne zu putzen																																																						
hb3	Putzt sich die Zähne (mit Hilfe eines Erwachsenen)																																																						
hb4	Macht Zahnpasta auf die Zahnbürste																																																						
hb5	Putzt sich gewissenhaft die Zähne ohne Hilfe																																																						

Der **Toilettengang** ist in drei Unterbereiche gegliedert, und zwar die Kontrolle des Urins (HU, fünf Items), die Kontrolle des Stuhlgangs (HS, fünf Items) und die Fertigkeiten beim Toilettengang (HH, neun Items). Der Punktwert für den „**Toilettengang**“ setzen sich aus der Summer der drei Unterbereiche zusammen (Toilettengang = HU + HS + HH).

Tabelle 44: Hygiene: Bereich Toilettengang

Hygiene: Bereich Toilettengang																																													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>HU</th> <th>Kontrolle des Urins</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>hu1</td><td>Signalisiert, wenn die Windeln oder die Unterhose nass ist</td></tr> <tr><td>hu2</td><td>Signalisiert manchmal am Tag das Bedürfnis zu urinieren und meldet sich kurz davor</td></tr> <tr><td>hu3</td><td>Signalisiert regelmässig am Tag das Bedürfnis zu urinieren und früh genug, um auf die Toilette zu gehen</td></tr> <tr><td>hu4</td><td>Geht aus Eigeninitiative am Tage aufs WC, um zu urinieren</td></tr> <tr><td>hu5</td><td>Bleibt immer Tag und Nacht trocken</td></tr> </tbody> </table> <table border="1"> <thead> <tr> <th>HS</th> <th>Kontrolle des Stuhlgangs</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>hs1</td><td>Signalisiert das Bedürfnis, gewechselt zu werden</td></tr> <tr><td>hs2</td><td>Signalisiert manchmal am Tage das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen</td></tr> <tr><td>hs3</td><td>Signalisiert regelmässig das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen und früh genug um das WC zu erreichen</td></tr> <tr><td>hs4</td><td>Unterscheidet das Bedürfnis zu urinieren und das Bedürfnis des Stuhlgangs</td></tr> <tr><td>hs5</td><td>Geht aus Eigeninitiative auf die Toilette und hat keine Unfälle mehr</td></tr> </tbody> </table>	HU	Kontrolle des Urins	hu1	Signalisiert, wenn die Windeln oder die Unterhose nass ist	hu2	Signalisiert manchmal am Tag das Bedürfnis zu urinieren und meldet sich kurz davor	hu3	Signalisiert regelmässig am Tag das Bedürfnis zu urinieren und früh genug, um auf die Toilette zu gehen	hu4	Geht aus Eigeninitiative am Tage aufs WC, um zu urinieren	hu5	Bleibt immer Tag und Nacht trocken	HS	Kontrolle des Stuhlgangs	hs1	Signalisiert das Bedürfnis, gewechselt zu werden	hs2	Signalisiert manchmal am Tage das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen	hs3	Signalisiert regelmässig das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen und früh genug um das WC zu erreichen	hs4	Unterscheidet das Bedürfnis zu urinieren und das Bedürfnis des Stuhlgangs	hs5	Geht aus Eigeninitiative auf die Toilette und hat keine Unfälle mehr	<table border="1"> <thead> <tr> <th>HH</th> <th>Fertigkeiten beim Toilettengang</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>hh1</td><td>Hilft beim sich Ausziehen und wieder Anziehen auf der Toilette</td></tr> <tr><td>hh2</td><td>Bleibt auf der (Kinder-)Toilette sitzen mit der Unterstützung eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung</td></tr> <tr><td>hh3</td><td>Bleibt ohne Unterstützung auf der (Kinder-)Toilette sitzen</td></tr> <tr><td>hh4</td><td>Setzt sich oder gleitet auf eine (Kinder-)Toilette und wieder herunter</td></tr> <tr><td>hh5</td><td>Zieht sich, aus bevor es auf die Toilette geht</td></tr> <tr><td>hh6</td><td>Versucht, sich abzuwischen nach dem Stuhlgang</td></tr> <tr><td>hh7</td><td>Setzt sich auf eine normale Toilette und steigt herab mit Hilfe der Arme</td></tr> <tr><td>hh8</td><td>Zieht sich aus und zieht sich wieder an beim Toilettengang</td></tr> <tr><td>hh9</td><td>Wischt sich sauber ab nach dem Stuhlgang</td></tr> </tbody> </table>	HH	Fertigkeiten beim Toilettengang	hh1	Hilft beim sich Ausziehen und wieder Anziehen auf der Toilette	hh2	Bleibt auf der (Kinder-)Toilette sitzen mit der Unterstützung eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	hh3	Bleibt ohne Unterstützung auf der (Kinder-)Toilette sitzen	hh4	Setzt sich oder gleitet auf eine (Kinder-)Toilette und wieder herunter	hh5	Zieht sich, aus bevor es auf die Toilette geht	hh6	Versucht, sich abzuwischen nach dem Stuhlgang	hh7	Setzt sich auf eine normale Toilette und steigt herab mit Hilfe der Arme	hh8	Zieht sich aus und zieht sich wieder an beim Toilettengang	hh9	Wischt sich sauber ab nach dem Stuhlgang
HU	Kontrolle des Urins																																												
hu1	Signalisiert, wenn die Windeln oder die Unterhose nass ist																																												
hu2	Signalisiert manchmal am Tag das Bedürfnis zu urinieren und meldet sich kurz davor																																												
hu3	Signalisiert regelmässig am Tag das Bedürfnis zu urinieren und früh genug, um auf die Toilette zu gehen																																												
hu4	Geht aus Eigeninitiative am Tage aufs WC, um zu urinieren																																												
hu5	Bleibt immer Tag und Nacht trocken																																												
HS	Kontrolle des Stuhlgangs																																												
hs1	Signalisiert das Bedürfnis, gewechselt zu werden																																												
hs2	Signalisiert manchmal am Tage das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen																																												
hs3	Signalisiert regelmässig das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen und früh genug um das WC zu erreichen																																												
hs4	Unterscheidet das Bedürfnis zu urinieren und das Bedürfnis des Stuhlgangs																																												
hs5	Geht aus Eigeninitiative auf die Toilette und hat keine Unfälle mehr																																												
HH	Fertigkeiten beim Toilettengang																																												
hh1	Hilft beim sich Ausziehen und wieder Anziehen auf der Toilette																																												
hh2	Bleibt auf der (Kinder-)Toilette sitzen mit der Unterstützung eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung																																												
hh3	Bleibt ohne Unterstützung auf der (Kinder-)Toilette sitzen																																												
hh4	Setzt sich oder gleitet auf eine (Kinder-)Toilette und wieder herunter																																												
hh5	Zieht sich, aus bevor es auf die Toilette geht																																												
hh6	Versucht, sich abzuwischen nach dem Stuhlgang																																												
hh7	Setzt sich auf eine normale Toilette und steigt herab mit Hilfe der Arme																																												
hh8	Zieht sich aus und zieht sich wieder an beim Toilettengang																																												
hh9	Wischt sich sauber ab nach dem Stuhlgang																																												

¹ Die Abkürzungen beziehen sich jeweils auf die französische Bezeichnung der Bereiche/Teilbereiche.

Im Bereich der **Ernährung** werden der Gebrauch des Bestecks (NU) und der Gebrauch eines Trinkgefässes (NB) unterschieden. In diesem Bereich werden drei Punktwerte berechnet, und zwar:

Punktwert „**Hauptmahlzeit**“ = Summe Gebrauch des Bestecks und eines Trinkgefässes (NU+NB)
 Punktwert „**Nebemahlzeit**“ = Summe Gebrauch des Bestecks (NU)
 Punktwert „**Trinken (tagsüber)**“ = Summe Gebrauch eines Trinkgefässes (NB)

Tabelle 45: Ernährung: Bereich Essen und Trinken

Ernährung: Bereich Essen und Trinken	
NU Gebrauch des Bestecks	NB Gebrauch eines Trinkgefässes
nu1 Öffnet den Mund, um einen Löffel Nahrung aufzunehmen	nb1 Hält eine Flasche oder eine Kindertasse (mit Deckel) fest in den Händen
nu2 Nimmt die Nahrung mit den Lippen von einem Löffel	nb2 Trinkt mit Hilfe aus einem Glas, das es mit zwei Händen hält
nu3 Isst die Nahrung mit den Fingern	nb3 Hebt eine Tasse zum Trinken, aber verschüttet manchmal den Inhalt
nu4 Schiebt die Nahrung auf einen Löffel und führt den Löffel zum Mund	nb4 Hebt sicher eine Tasse mit den beiden Händen
nu5 Benutzt einen Löffel (lässt ein wenig Nahrung herunterfallen)	nb5 Hebt sicher eine Tasse mit einer Hand
nu6 Benutzt eine Gabel in der Faust (lässt ein wenig Nahrung herunterfallen)	nb6 Füllt sich ein Glas mit Getränken aus einer Kanne oder einem Karton (mit einem Inhalt von ungefähr 1 Liter)
nu7 Benutzt die Seite der Gabel, um weiche Nahrungsmittel zu schneiden (z.B. Kartoffel)	
nu8 Hält die Gabel mit den Fingern	
nu9 Nimmt sich zu essen	
nu10 Benutzt ein Messer, um eine Scheibe Brot zu streichen	
nu11 Benutzt ein Messer, um die Nahrung zu schneiden (z.B. Fleisch)	

Die Fertigkeiten im Bereich des **An- und Auskleidens** sind in vier Unterbereiche gegliedert: Oberkörper (MV, neun Items), Unterkörper (MP, fünf Items), Befestigungen an den Kleidern (MA, neun Items) sowie Schuhe und Strümpfe (MC, sieben Items). In diesem Bereich der Mobilität wird nur ein Punktwert berechnet: Der Punktwert fürs „**An- und Auskleiden**“ setzt sich aus der Summe der vier Unterbereiche (=MV+MP+MA+MC) zusammen.

Tabelle 46: Mobilität: Bereich An- / Auskleiden

Mobilität: Bereich An- / Auskleiden	
MV Oberkörper	MA Befestigungen an Kleidern
mv1 Beteiligt sich, wenn ein Erwachsener ihm ein Kleidungsstück anzieht oder auszieht	ma1 Versucht, beim Befestigen/Verschliessen der Kleider (Knöpfe, Reissverschluss, Druckknöpfe usw.) zu helfen
mv2 Hilft, wenn ein Erwachsener ihm ein Kleidungsstück anzieht oder auszieht	ma2 Macht einen Reissverschluss auf (ohne die Enden zu öffnen oder zu schliessen)
mv3 Zieht sein aufgeknöpftes Hemd, Rock oder Trikot aus	ma3 Knöpft Kleider auf, die sich vorne öffnen
mv4 Zieht sein Hemd, Rock oder Trikot an (ohne es zuzuknöpfen)	ma4 Öffnet Druckknöpfe, die sich vorne am Kleid befinden
mv5 Zieht all seine Kleider ohne Hilfe aus (ausser den zugeknöpften Kleidungsstücken)	ma5 Öffnet grosse Knöpfe, die sich vorne am Kleid befinden
mv6 Zieht alle, auch zugeknöpften Kleidungsstücke aus	ma6 Öffnet kleine Knöpfe, die sich vorne am Kleid befinden
mv7 Zieht ein T-Shirt, Rock oder Trikot an (Kleidungsstücke, die über den Kopf gezogen werden)	ma7 Schliesst einen Riemen
mv8 Zieht ein Hemd an und aus, ohne es zuzuknöpfen	ma8 Öffnet und schliesst einen Reissverschluss (inklusive dessen Enden)
mv9 Zieht ein Hemd an, knöpft es zu und zieht es aus	ma9 Öffnet Knöpfe die sich im Rücken befinden
MP Unterkörper	MC Schuhe und Strümpfe
mp1 Hilft beim Anlegen und Ausziehen einer Hose	mc1 Zieht Strümpfe und aufgeschnürte Schuhe aus
mp2 Zieht eine Hose aus, deren Taille elastisch ist (z.B. Jogginghose)	mc2 Öffnet teilweise die Schnürsenkel
mp3 Zieht eine Hose an, deren Taille elastisch ist	mc3 Zieht aufgeschnürte Schuhe an (auch wenn die Füße verwechselt werden)
mp4 Knöpft eine Hose auf und zieht sie aus	mc4 Zieht Strümpfe an
mp5 Zieht eine Hose an und knöpft sie zu	mc5 Legt die Schuhe an den richtigen Fuss, schliesst und öffnet Ritsch-Ratsch (Velcro) Verschlüsse
	mc6 Schnürt die Schuhsenkel
	mc7 Legt die Schuhe an und schnürt die Schuhsenkel

Tabelle 47: Mobilität: Bereich Transfer

Mobilität: Bereich Transfer	
MS Beweglichkeit auf einem Stuhl	ML Beweglichkeit im Bett
ms1 Bleibt auf einem Stuhl sitzen mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	m1 Setzt sich im (Kinder-)Bett
ms2 Bleibt alleine und ohne Hilfe auf einem Stuhl oder einer Bank sitzen	m2 Setzt sich auf den Rand des Bettes und legt sich aus dieser Lage ins Bett
ms3 Setzt sich alleine auf einen kleinen Stuhl (kleine Möbel) und steht wieder auf	m3 Steigt ins und aus dem Bett mit Hilfe der Arme
ms4 Setzt sich auf einen normalen Stuhl (oder in einen Rollstuhl) und steht wieder auf mit Hilfe der Arme	m4 Steigt ins und aus dem Bett ohne Hilfe der Arme
ms5 Setzt sich auf einen Stuhl und steht wieder auf ohne Hilfe der Arme	

Neben dem An- und Auskleiden, beinhaltet die Mobilität drei weitere Bereiche. Der Bereich **Transfer** betrifft die Beweglichkeit auf einem Stuhl (MS, fünf Items) und die Beweglichkeit im Bett (ML, vier Items).

Der Punktwert „**Transfer**“ wird aus der Summe der Items dieser zwei Unterbereiche berechnet (=MS+ML).

Die Mobilität im Bereich der Fortbewegung befasst sich mit der Entwicklung des freien Gehens. Der Punktwert „**Fortbewegung**“ ist die Summe der fünf Items dieses Unterbereiches (MD).

Abschliessend geht es um die Begutachtung des Treppensteigens (MM) und des Treppenabsteigens (ME). Der Punktwert „**Treppensteigen**“ ist die Summe der zehn Items dieser zwei Bereiche.

Tabelle 48: Mobilität: Bereich Fortbewegung

Mobilität: Bereich Fortbewegung	
MD Fortbewegung	
md1 Bewegt sich auf dem Boden (rollt sich, rutscht oder bewegt sich auf allen Vieren)	
md2 Steht aufrecht, indem es sich an Möbeln festhält	
md3 Geht, indem es sich an Möbeln, an einer Mauer oder an einem Erwachsenen festhält, oder geht mit Hilfe eines(r) Gehhilfe/-stütze	
md4 Steht auf ohne Hilfe und ohne sich festzuhalten	
md5 Geht alleine und ohne Unterstützung oder Festhalten	

Tabelle 49: Mobilität: Bereich Treppen(ab)steigen

Mobilität: Bereich Treppen(ab)steigen	
MM Treppensteigen: Treppe hinauf	ME Treppensteigen: Treppe hinunter
mm1 Steigt eine Treppe teilweise hinauf, auf allen Vieren oder durch Rutschen	me1 Steigt rückwärts eine Treppe teilweise hinab, auf allen Vieren oder durch Rutschen
mm2 Steigt eine Treppe hinauf, wenn ein Erwachsener ihm die Hand gibt	me2 Steigt eine Treppe hinab wenn ein Erwachsener es an der Hand hält
mm3 Steigt eine Treppe hinauf, indem es beide Füße auf jede Stufe setzt	me3 Steigt eine Treppe hinab, ohne Hilfe und setzt beide Füße auf jede Stufe
mm4 Steigt eine Treppe hinauf, indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt und dies an der Hand eines Erwachsenen	me4 Steigt an der Hand eines Erwachsenen eine Treppe hinab, indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt
mm5 Steigt eine Treppe hinauf, indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt und sich am Geländer festhält	me5 Steigt eine Treppe hinab mit je einem Fuss pro Stufe und hält sich an dem Geländer fest

Es existiert ein in Französisch ausgearbeitetes Handbuch mit der Beschreibung der verschiedenen Items (*Lanners 1999*).

Dimension 2 : Zeiten und Häufigkeiten

Über die Entwicklungsskala hinaus enthält LuxCIM Fragen zur Dauer der Hilfe, die die Eltern ihrem Kind bei jeder Verrichtung spenden, sowie die tägliche oder wöchentliche Häufigkeit der Hilfestellungen¹. Die erhobenen Zeiten und Häufigkeiten sind in nachfolgender Abbildung zusammengefasst:

Abbildung 48: LuxCIM - Zeiten und Häufigkeiten

	Hygiene	Ernährung	Mobilität
Zeit & Häufigkeit	° Duschen [Z/W]	° Stillen tags (Flasche/Brust) [Z/T]	° Ankleiden [Z]
	° Baden [Z/W]	° Stillen nachts (Fl./Br.) [Z/T]	° Auskleiden [Z]
	° Zähneputzen [Z/T]	° Frühstück [Z]	-----
	° Händewaschen [Z/T]	° Mittagessen [Z]	° Schuhe anziehen [Z/T]
	° Haarewaschen [Z/W]	° Nachtessen [Z]	° Schuhe ausziehen [Z/T]
	° Haaretrocknen [Z/W]	° Nebenmahlzeit [Z/T]	-----
	° Nägelschneiden [Z/W]	° Trinken (tagsüber) [Z/T]	° Aus dem Bett steigen [Z/T]
	° Windelwechseln [Z/T]		° Sich ins Bett legen [Z]
	° Toilette (Wasserlassen) [Z/T]		° Sich auf einen Stuhl setzen [Z/T]
	° Toilette (Stuhlgang) [Z/T]		° Treppensteigen [Z/T]
		° Treppenabsteigen [Z]	

Legende: Z = Zeit (für je eine Verrichtung), T = Häufigkeit pro Tag, W= Häufigkeit pro Woche

Zur Einschätzung der wöchentlichen Gesamtdauer der Unterstützung enthält der Fragebogen neben den Kernbereichen der alltäglichen Verrichtungen auch Fragen zum Händewaschen, Haarewaschen und -trocknen, Nägelschneiden, Schuheanziehen und -ausziehen, Transfer (Bett und Stuhl) sowie Treppensteigen.

In Folge der 2004 eingeführten Erweiterungen im Bereich der Mobilität² wurde entschieden, die neu eingeführten pauschalen Sätze ab dem Alter zu verrechnen, in dem das Kind die Tätigkeiten selbstständig durchführen kann. Aus diesem Grunde gehen wir im Weiteren nicht mehr auf diese Zeiten (und Punktwerte) ein, sondern beschränken uns auf die Entwicklung des Kindes in den betroffenen Bereichen.





Bei der Zeitmessung stellte sich die grundlegende Frage der Methodologie der Zeiterfassung (*Juster 1985a, c; Bartholomeyczik u.a. 2001*): Zeitmessung mittels direkter Beobachtung (Stoppuhr), Videoaufnahme, Tagebuch oder Fragebogen. Wegen der grossen Anzahl untersuchter Familien erwies sich die Videoaufnahme als nicht durchführbar. Das Tagebuchverfahren haben wir aus folgenden zwei Gründen ausgeschlossen: erstens ist das Verfahren zu ungenau (bei Zeiteinheiten von mehr als 10 Minuten), oder zu aufwendig (bei Zeiteinheiten von weniger als 10 Minuten) und zweitens werden im Tagebuchverfahren alle Aktivitäten des Alltags dokumentiert, darunter sehr viele Aktivitäten, die unsere Fragestellung nicht tangieren (dies droht die Antwortquote stark zu reduzieren). Wir haben uns für das Fragebogenverfahren entschieden mit der Bitte an die Eltern, die Zeit, die sie benötigen, um ihrem Kind bei jeder Aktivität zu helfen, soweit wie möglich mit einer (Stopp-)Uhr zu messen. Unserer Vorgehen entspricht dem Vorschlag von

¹ Die Häufigkeiten wurden erhoben um die tägliche und wöchentliche Dauer berechnen zu können. Diese Dauer erlaubt es uns, die Validität der erhobenen Daten mit anderen Studien zu vergleichen.

² Anstelle der Vergütung jeder einzelnen Verrichtung werden die Transfers, die Fortbewegung sowie das Treppensteigen pauschal mit 7.5 oder 5 Minuten täglich vergütet (Tabelle 41, S.99).

Häußler u.a. (2002,531): „Eine zuverlässige Erfassung des Hilfsbedarfs bei den Aktivitäten des täglichen Lebens ist nur mittels Dokumentation durch die Pflegeperson (Tagebuch oder Fragebogen) oder durch Interviewmethoden möglich. Eine direkte Beobachtung der Aktivität ist kaum zu realisieren und würde zudem die Situation verfälschen.“

Tabelle 50: Beispiel LuxCIM - Zeit und Häufigkeit

 Notwendige Zeit	
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihrem Kind zu helfen beim:	
• FrühstückMinuten
• MittagessenMinuten
• AbendessenMinuten
• Trinken während des Tages (ausserhalb der Mahlzeiten)Minuten
• Essen während des Tages (Nebenmahlzeit)Minuten
 <i>Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit "0"</i>	
 Häufigkeit	
Wie oft helfen Sie Ihrem Kind beim	
• Trinken während des Tages (ausserhalb der Mahlzeiten)Mal am Tag
• Essen während des Tages (Nebenmahlzeit)Mal am Tag
 <i>Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit "0"</i>	

Wir waren uns bewusst, dass dieses Verfahren (vgl. Beispiel in Tabelle 50) das Risiko einer ungenauen Zeitschätzung in sich birgt. Erst die Auswertung der Daten sowie der Vergleich der Zeitangaben mit anderen Studien wird uns Informationen liefern über die Validität der Zeiterhebung (wir werden später auf diese Überprüfung eingehen).

Für die Auswertung der Daten mussten die Zeiten für die Hauptmahlzeit, für den Toilettengang und das An- und Auskleiden berechnet werden. Die Berechnung basiert auf folgenden drei Regeln:

- Bei der Berechnung der Unterstützung für die **Hauptmahlzeit**, wurde die tägliche Gesamtdauer für das Stillen, für das Frühstück, für das Mittag- und Abendessen berechnet und durch drei geteilt.
- Bei der Berechnung der Zeit für den **Toilettengang** wurde die tägliche Gesamtzeit für das Windelwechseln, das Wasserlassen und den Stuhlgang berechnet und durch die tägliche Häufigkeit aller drei Verrichtungen geteilt.
- Die Zeit für das **An- und Auskleiden** entsteht aus der Summe der Zeit für das Ankleiden und der Zeit für das Auskleiden.

Abbildung 49 fasst die Punktwerte sowie die Zeiten und Häufigkeiten zusammen, welche nachfolgend bei der Normierung und der Überprüfung der Gütekriterien berücksichtigt werden.

Abbildung 49: LuxCIM - Zusammenfassung

	Hygiene	Ernährung	Mobilität
Punkt- werte	<ul style="list-style-type: none"> ° Duschen ° Baden ° Zähne putzen <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ° Toilettengang 	<ul style="list-style-type: none"> ° Hauptmahlzeit ° Nebenmahlzeit ° Trinken (tagsüber) 	<ul style="list-style-type: none"> ° An- und Auskleiden <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ° Transfer <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ° Fortbewegung <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ° Treppen(ab)steigen
Zeit & Häufigkeit	<ul style="list-style-type: none"> ° Duschen ° Baden ° Zähne putzen <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ° Toilettengang 	<ul style="list-style-type: none"> ° Hauptmahlzeit ° Nebenmahlzeit ° Trinken (tagsüber) 	<ul style="list-style-type: none"> ° An- und Auskleiden

Bevor wir auf die Normierung der zwei Dimensionen eingehen, werden zuerst alle vier Stichproben beschrieben.

D) Beschreibung und Analyse der vier Stichproben

Der Normierungs- und Validierungsprozess der LuxCIM beruht auf vier unterschiedlichen Stichproben (T1-T4): Eine Stichprobe zur Aufstellung der Normen und zur Überprüfung des Messmodells (T1) sowie drei Stichproben zur Bestimmung der Validität der Skala (T2-T4). Die Eltern der Stichprobe T2 wurden darüber hinaus auch über ihre Zufriedenheit mit der neuen Pflegeversicherung befragt. In den folgenden Abschnitten werden wir die verschiedenen Stichproben zuerst beschreiben und dann analysieren, während die Inhalte und Ergebnisse der jeweiligen Umfragen später beschrieben und ausgewertet werden.

Synoptische demographische Beschreibung der Stichproben

In allen durchgeführten Umfragen (T1-T3¹) wurden soziodemographische Daten erhoben, um die Repräsentativität der Stichproben zu bestimmen. Die soziodemographische Datenerhebung orientierte sich an den Bereichen und Kategorien, die vom Luxemburgischen statistischen Amt (*Statec* 1997) verwendet werden: Nationalität, Alter, Familienstand, Beruf und Wirtschaftszweig. Zusätzlich wurden die Eltern zu ihrer Ausbildung und zur Situation ihres Kindes (Alter, Geschlecht, Anzahl Kinder, Geschwisterrang und gegebenenfalls Diagnose) befragt.

Die folgenden 14 Abbildungen fassen die demographischen Daten zusammen für folgende Stichproben:

- Bevölkerung*: Alle Eltern eines Kindes im Alter von 0-8 Jahre (Stand Mai 1999);
- Versandstichprobe*: Eltern, an die der Normierungsfragebogen (T1) versandt wurde;
- T1*: Eltern, die den ausgefüllten Normierungsfragebogen zurückgesandt haben;
- T2*: Eltern eines pflegebedürftigen Kindes, die den ausgefüllten Zufriedenheits- und Validierungsfragebogen zurückgesandt haben;
- T3*: Eltern eines pflegebedürftigen Kindes, die den Wiederholungsfragebogen zurückgesandt haben;
- T4*: Eltern, die einen Antrag bei der Pflegeversicherung eingereicht haben.

¹ Die Stichprobe T4, Dossiers der Pflegeversicherung, enthält keine soziodemographischen Daten. Diese werden bei der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit nicht erhoben.

Abbildung 50: Nationalität des Vaters

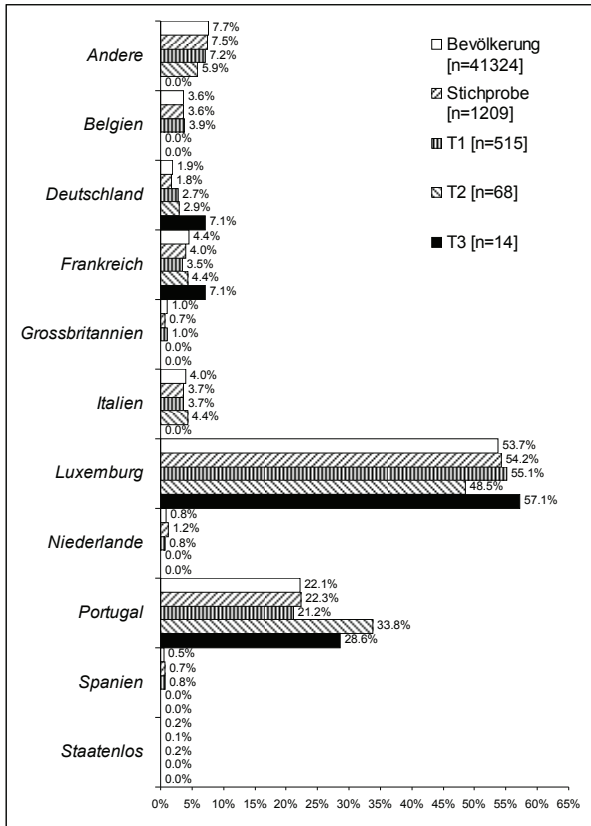


Abbildung 51: Nationalität der Mutter

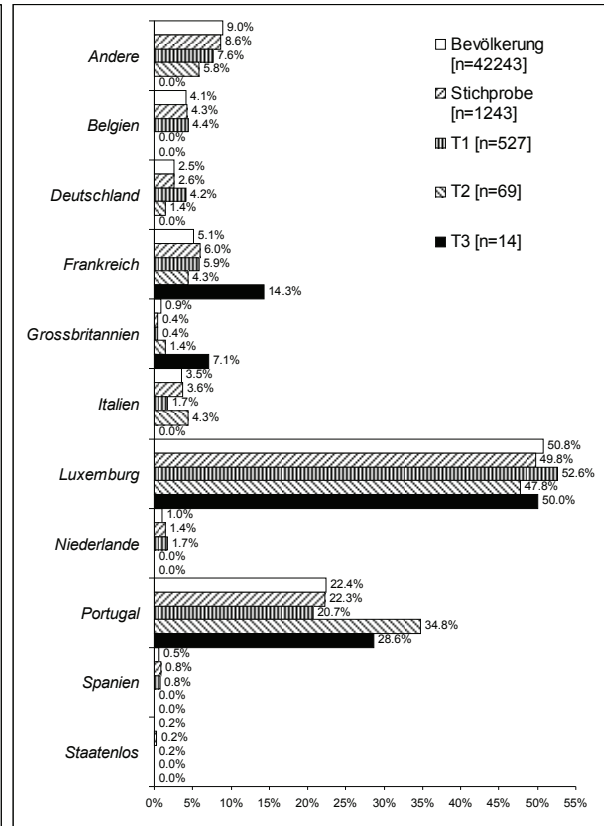


Abbildung 52: Alter des Vaters

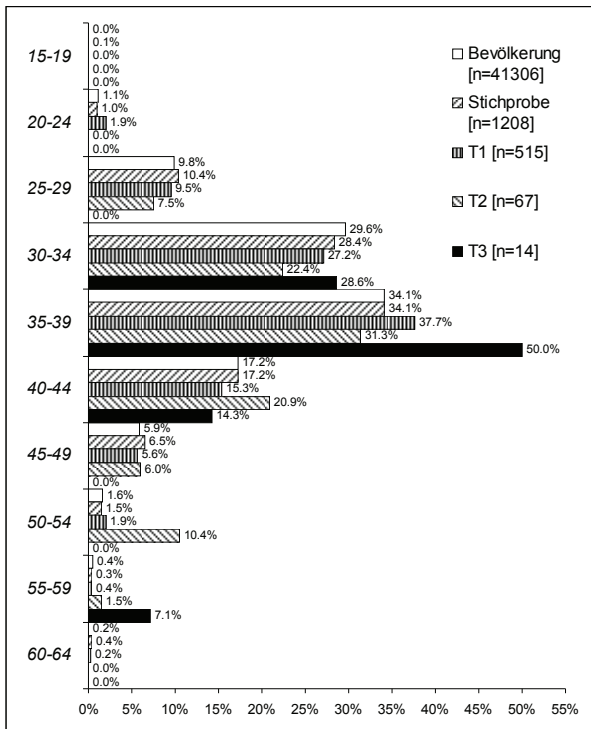


Abbildung 53: Alter der Mutter

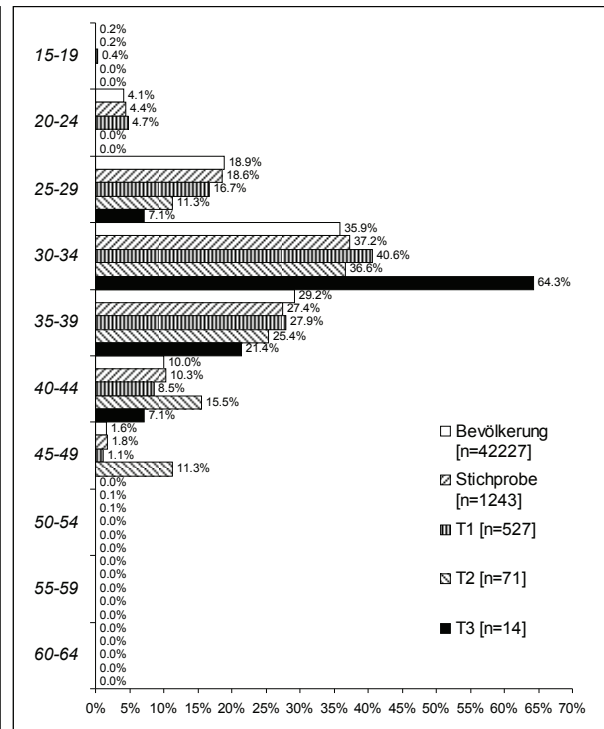


Abbildung 54: Familienstand des Vaters

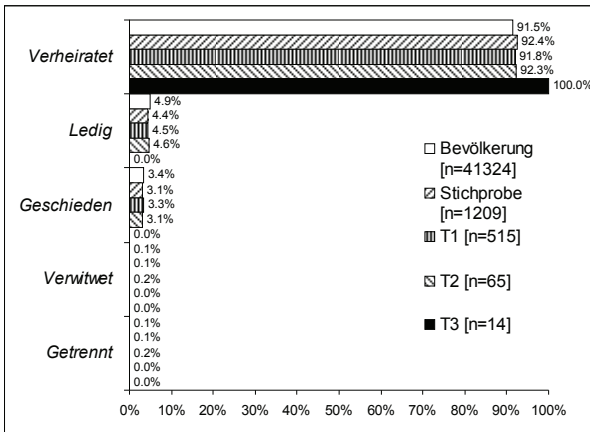


Abbildung 55: Familienstand der Mutter

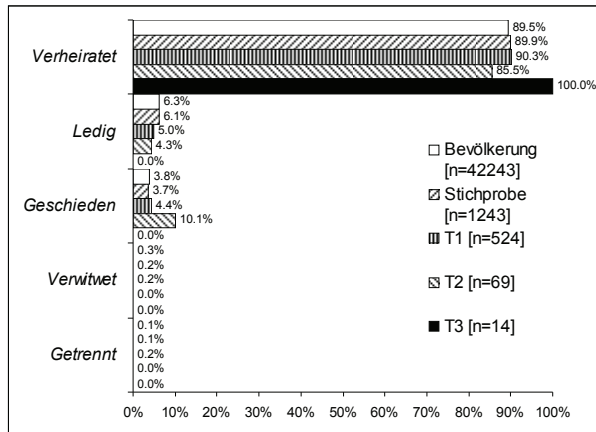


Abbildung 56: Ausbildung des Vaters

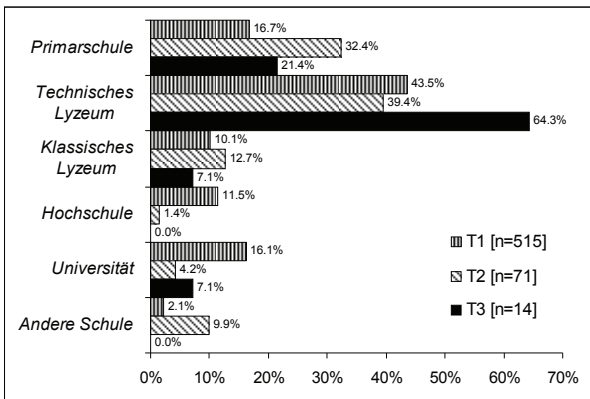


Abbildung 57: Ausbildung der Mutter

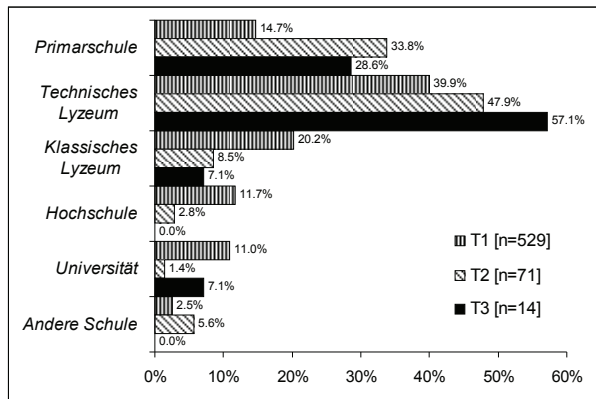


Abbildung 58: Beruf des Vaters

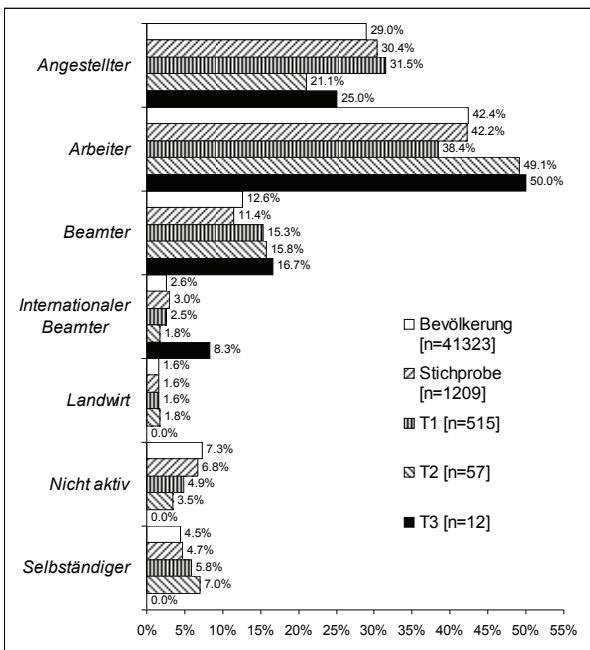


Abbildung 59: Beruf der Mutter

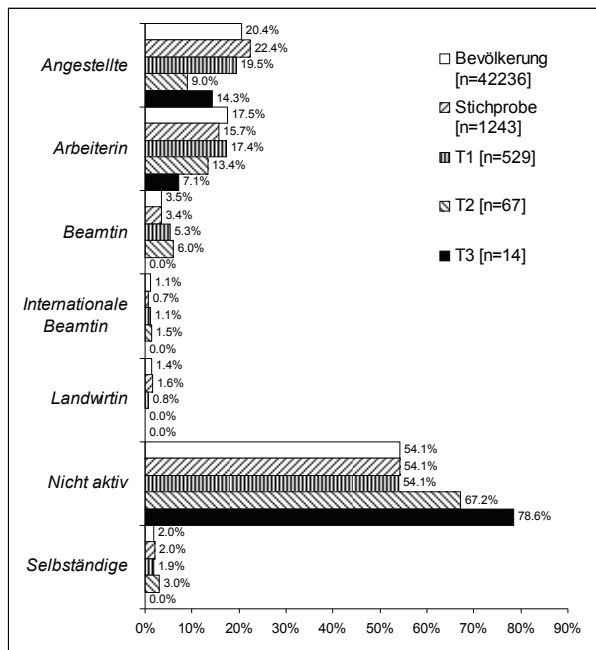


Abbildung 60: Wirtschaftszweig des Vaters

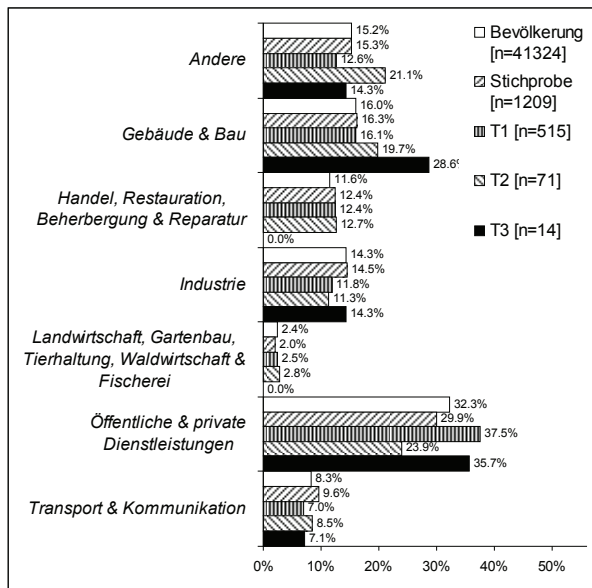
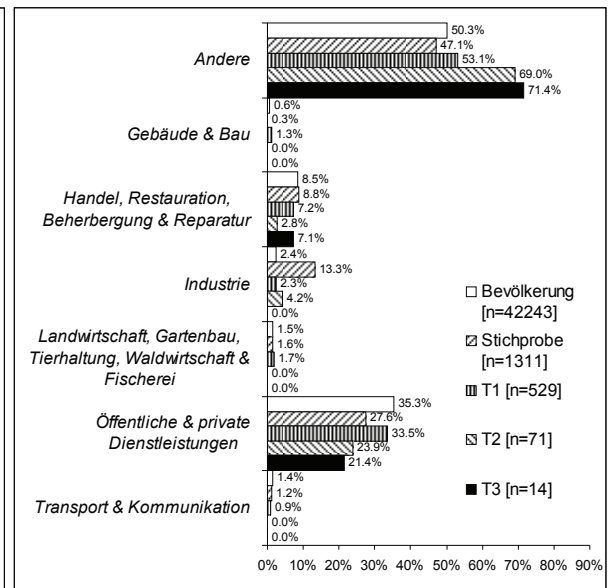


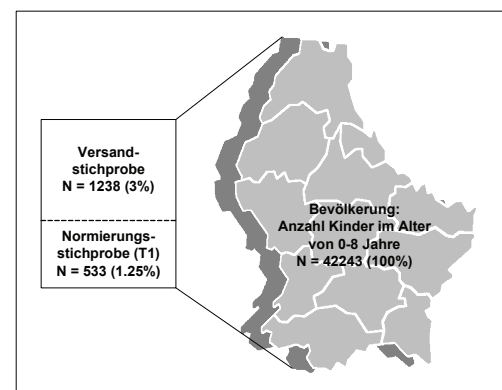
Abbildung 61: Wirtschaftszweig der Mutter



Normierungsstichprobe (T1)

Die Normierungsstichprobe oder Eichstichprobe ist zahlenmässig die umfangreichste Stichprobe unserer Studie. Für diese Untersuchung wurde eine Ausgangsstichprobe (oder Versandstichprobe) für die Gesamtbevölkerung der Familien mit einem Kind zwischen null und acht Jahren zusammengestellt. Da wir wenigstens 50 Kinder pro Jahrgang in der Normierungsstichprobe haben wollten, und da wir vorsichtshalber mit einer tiefen Antwortquote gerechnet haben (30%), wurde der Umfang der Versandstichprobe auf 1200 Familien festgelegt. Die probabilistische Zusammenstellung der Stichprobe wurde freundlicher Weise vom statistischen Amt (*Statec*¹) vorgenommen. Es handelt sich um eine probabilistische Flächenstichprobe (*Fisseni 1990; Henry 1990*): Aus der Gesamtpopulation der bei der obligatorischen Krankenkasse versicherten Kinder (N=42243 Familien) wurden 1252 Familien per Zufall ausgewählt (=3% der Gesamtbevölkerung). Bei der Analyse der Adressen fiel auf, dass in 14 Familien zwei Kinder ausgewählt wurden; in diesen Fällen wurde jeweils nur ein Kind berücksichtigt.

Abbildung 62: Normierungsstichprobe (T1)



¹ Das statistische Amt stellte uns ebenfalls die Verteilung der demographischen Kennwerte der Gesamtbevölkerung (Familien mit einem Kind 0-8 Jahre) und der Versandstichprobe zur Verfügung. Alle statistischen Vergleiche basieren auf diesen Angaben (Stand Mai 1999).

Der Normierungsfragebogen¹ (mit der Entwicklungsskala, den Fragen zur Dauer und zur Häufigkeit der Hilfestellungen) wurde vor dem Versand einer Stichprobe von sieben deutschsprachigen und sieben französischsprachigen Eltern eines Kindes im Alter von null bis acht Jahren vorgelegt: Diese Eltern wurden gebeten, den Fragebogen auszufüllen und allfällige Fehler und unverständliche Fragen hervorzuheben. Nach der Verbesserung und Anpassung der Fragen wurde der Fragebogen noch ins Portugiesische übersetzt. Um nicht jeweils drei Fragebögen versenden zu müssen, wurde die entsprechende Sprache des Fragebogens anhand des Familiennamens ausgewählt (680 auf Deutsch, 278 auf Französisch, 280 auf Portugiesisch). Im Begleitbrief² wurden die Eltern in den anderen zwei Sprachen darauf hingewiesen, dass sie mit dem frankierten Rückantwortbriefumschlag einen Fragebogen in der gewünschten Sprache anfordern können. Elf Familien haben von diesem Angebot Gebrauch gemacht. Die Umfrage wurde im Juli 1999 durchgeführt. Am Ende erhielten wir 529 verwertbare Fragebögen (289 auf Deutsch, 131 auf Französisch, 109 auf Portugiesisch³). Die Antwortquote lag somit bei 43% (vgl. Tabelle 51).

Tabelle 51: Versand (T1)

Versand	Anzahl
Anzahl erhaltener Adressen	1252
Doppelte Adressen (Kinder)	14
Anzahl versandter Fragebögen	1238
Unbekannte Adressen	8
Effektiv versandte Fragebögen	1230
Retour	Anzahl
Retournierte Fragebögen	533
Nicht ausgefüllte Fragebögen	4
Verwertbare Fragebögen	529
Rate	Rate
Antwortrate	43.3%

Die Repräsentativität der Versandstichprobe und der Normierungsstichprobe wurde anhand der Nationalität, des Alters, des Familienstands, des Berufs sowie des Wirtschaftszweigs der Mutter und des Vaters überprüft. Wie aus den Tabelle 49 und 50 hervorgeht, gibt es in der Verteilung der verschiedenen Kennwerte keine signifikanten Unterschiede zwischen der Versandstichprobe und der Gesamtbevölkerung sowie zwischen der Normierungsstichprobe und der Gesamtbevölkerung. Wir können davon ausgehen, dass die Normierungsstichprobe die Gesamtbevölkerung, so weit wir es überprüfen können, repräsentiert und ausschliesst, dass Mitglieder einer bestimmten Populationsgruppe häufiger oder weniger häufig an der Umfrage teilgenommen haben (vgl. *Bortz & Döring* 1995).

Tabelle 52: Vergleich der Versandstichprobe mit der Gesamtbevölkerung

Demographische Angaben	Vater			Mutter			Vgl. Abbildung
	DF	χ^2	P	DF	χ^2	P	
Nationalität	18	8.831	0.964	18	12.417	0.825	Abbildung 50 & Abbildung 51
Alter	12	5.117	0.954	7	2.763	0.906	Abbildung 52 & Abbildung 53
Familienstand	6	3.092	0.797	6	3.873	0.694	Abbildung 54 & Abbildung 55
Beruf	8	4.442	0.815	8	7.572	0.476	Abbildung 58 & Abbildung 59
Wirtschaftszweig	16	16.642	0.409	16	19.204	0.258	Abbildung 60 & Abbildung 61

Tabelle 53: Vergleich der Normierungsstichprobe (T1) mit der Gesamtbevölkerung

Demographische Angaben	Vater			Mutter			Vgl. Abbildung
	DF	χ^2	P	DF	χ^2	P	
Nationalität	10	4.856	0.901	10	12.956	0.226	Abbildung 50 & Abbildung 51
Alter	12	10.803	0.546	7	9.083	0.247	Abbildung 52 & Abbildung 53
Familienstand	4	2.100	0.717	4	2.674	0.614	Abbildung 54 & Abbildung 55
Beruf	7	11.960	0.102	7	6.715	0.459	Abbildung 58 & Abbildung 59
Wirtschaftszweig	6	10.201	0.116	6	7.077	0.314	Abbildung 60 & Abbildung 61

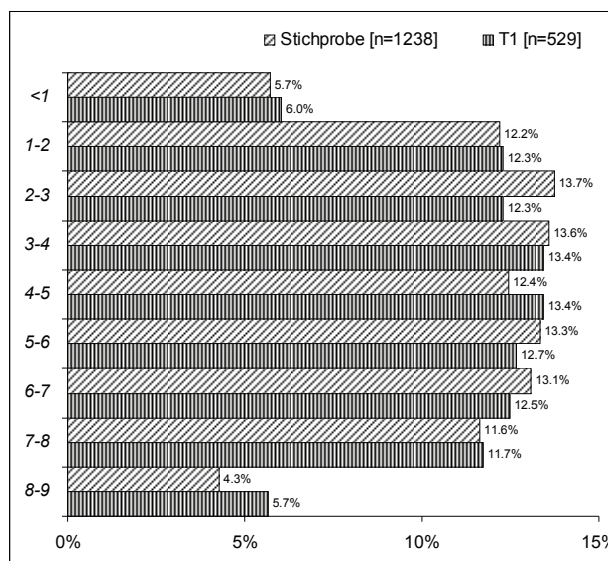
¹ Dieser Fragebogen ist praktisch identisch mit dem dritten Teil des Fragebogens der Zufriedenheitsstichprobe (T2). Letzterer befindet sich im Anhang.

² Der Begleitbrief, der sich inhaltlich an den Richtlinien von *Richter* (1970, 148) orientiert, befindet sich im Anhang.

³ Die sprachliche Verteilung der rückgesandten Fragebögen entspricht der Verteilung der versandten Fragebögen ($\chi^2=2.211$; $P=0.331$).

Das Alter der Kinder (254 Mädchen und 275 Jungen) verteilt sich gleichmässig über die acht Jahre (vgl. Abbildung 63). Es besteht eine Verschiebung im ersten Lebensjahr sowie im achten Lebensjahr. Diese Verschiebung ist durch zwei Faktoren zu erklären: Erstens dauert es jeweils ein paar Wochen, bis die Kinder nach ihrer Geburt in den offiziellen Statistiken erfasst sind, und zweitens vergingen einige Wochen zwischen dem Erhalt der Daten, der Vorbereitung des Versands und dem Erhalt der Antworten. Aus diesem Grunde umfasst die Stichprobe nur 32 Kinder unter einem Jahr und 30 Kinder über acht Jahre. Die anderen Altersklassen umfassen jeweils zwischen 61 und 71 Kinder. Die Verteilung der Altersstufen in der Normierungsstichprobe ähnelt jener der Versandstichprobe ($\chi^2 = 4.725$; $P = 0.787$).

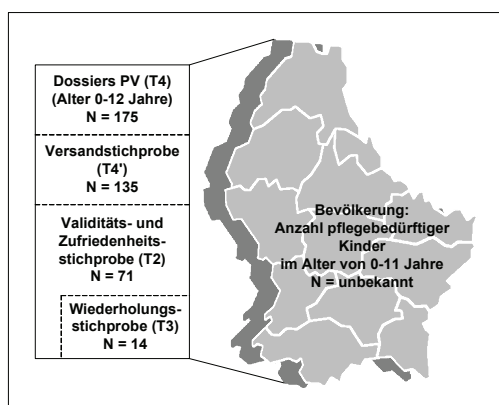
Abbildung 63: Alters des Kindes (T1)



Stichproben der „pflegebedürftigen“ Kinder (T2 , T3 & T4)

Die Zusammenstellung der Validitäts- und der Zufriedenheitsstichprobe (T2) sowie der Wiederholungsstichprobe (T3) basiert auf der Stichprobe der Dossiers der Pflegeversicherung (T4). Bei letzterer handelt es sich um die Familien, die einen Antrag bei der Pflegeversicherung eingereicht haben (N=175, Stand November 2001). Das Alter der Kinder wurde auf elf Jahre erhöht, da die ersten Kinder ab 1999 begutachtet wurden. Die für die Studie relevanten Daten aus den Dossiers der Kinder wurden uns von der Begutachtungsstelle (CEO) der Pflegeversicherung zur Verfügung gestellt.

Abbildung 64: Stichproben T2-T4



Beim Versand konnten wir jedoch nicht auf alle 175 Familien zurückgreifen. Die Stichprobe enthielt Familien, die im Ausland wohnen (n=12) sowie Familien, deren Antrag abgelehnt wurde (n=28). Die in Belgien und in Deutschland lebenden Familien wurden wegen des zu frankierenden Rückantwortbriefumschlags nicht aufgenommen. Die Familien, deren Antrag abgelehnt wurde, mussten ausgeschlossen werden, da wir eine Verzerrung der Antworten befürchteten. Die effektive Versandstichprobe (T4') bestand schliesslich aus 135 Familien (vgl. Abbildung 64). Dies

war die Ausgangstichprobe für der Versand der Umfrage¹ bezüglich der Zufriedenheit der Eltern mit der Pflegeversicherung und bezüglich der Validierung des Messmodells sowie der LuxCIM (T2). Die Sprache des Versands wurde anhand

¹ Der Begleitbrief und der Fragebogen dieser Umfrage befinden sich im Anhang.

der Dossiers ermittelt (92 auf Deutsch und 43 auf Französisch¹). Die Rücklaufquote lag bei 52.6% (46 auf Deutsch und 25 auf Französisch²). Die Überprüfung der Verteilung der demographischen Daten ergibt folgende Resultate:

Tabelle 54: Vergleich der Stichprobe (T2) mit der Gesamtbevölkerung

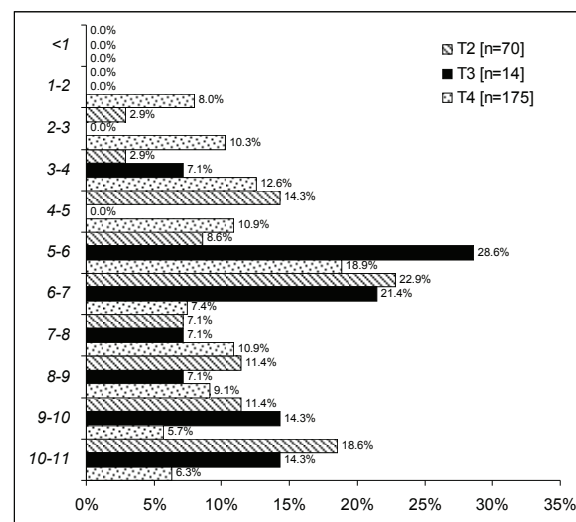
Demographische Angaben	Vater			Mutter			Vgl. Abbildung
	DF	χ^2	P	DF	χ^2	P	
Nationalität	5	8.070	0.152	6	9.399	0.152	Abbildung 50 & Abbildung 51
Alter	12	48.100	0.000	7	27.910	0.000	Abbildung 52 & Abbildung 53
Familienstand	3	0.161	0.984	3	9.749	0.021	Abbildung 54 & Abbildung 55
Beruf	6	4.436	0.618	6	9.632	0.141	Abbildung 58 & Abbildung 59
Wirtschaftszweig	6	4.379	0.626	6	13.642	0.034	Abbildung 60 & Abbildung 61

Die Staatsangehörigkeit, der Familienstand, der Beruf und der Wirtschaftszweig beider Eltern sind auf ähnliche Weise verteilt wie in der Gesamtbevölkerung. Es bestehen signifikante Unterschiede bezüglich des Alters beider Eltern. Die Eltern der Stichprobe sind durchschnittlich älter (♀ 35.6/32.9 Jahre; ♂ 38.7/36.1 Jahre). Dieser Unterschied erklärt sich wahrscheinlich durch das höhere Alter der Kinder (7.3/4.3 Jahre) und durch das „Alter“ der Daten der Gesamtbevölkerung (Stand Mai 1999). Wir können daraus schliessen, dass die demographischen Kennwerte der Stichprobe T2 ähnlich verteilt sind wie in der Gesamtbevölkerung und wir können ausschliessen, dass eine Bevölkerungsgruppe unterrepräsentiert ist.

Die Eltern der Stichprobe T2 wurden gefragt, ob sie an einer zweiten Umfrage teilnehmen möchten. Die 19 Eltern (26,8%), die ihr Interesse bekundeten, bildeten die Wiederholungsstichprobe (T3). Ende Februar 2002 wurden die Fragebögen versandt³ und von 14 Eltern beantwortet (Antwortrate 73,6%). Der Wiederholungsfragebogen ähnelte dem Fragebogen der Normierungsstichprobe: Lediglich die Reihenfolge der Fragen wurde abgeändert.

Die Kinder der Dossierstichprobe (T4) sind im Durchschnitt 6.84 Jahre (SD=2.73), die Kinder der Stichprobe T3 8.08 Jahre (SD=2.17) und die Kinder Stichprobe T2 7.31 Jahre (SD=2.43) alt. Das Alter der Kinder der drei Stichproben ist nicht gleich verteilt ($P < 0.001$). Dies liegt daran, dass das Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Evaluation massgebend war, d.h. am Tag der Begutachtung (T4) oder am Tag, an dem die Eltern den Fragebogen ausfüllten (T2 & T3). Zwischen diesen verschiedenen Zeitpunkten liegen oft mehrere Monate.

Abbildung 65: Alter der Kinder (T2-T3-T4)



¹ Wie bei der Normierungsstichprobe bestand die Möglichkeit, einen Fragebogen in der anderen Sprache zu erhalten. Bei dieser Umfrage wurde von diesem Angebot nicht Gebrauch gemacht.

² Die Sprachen sind gleich verteilt ($\chi^2 = 0.369$; $P = 0.543$).

³ Der Begleitbrief befindet sich im Anhang. Der Fragebogen ähnelt dem dritten Teil des Fragebogens der Stichprobe T2.

Die Hauptdiagnosen der Kinder sind vielfältig. Folgende Tabelle fasst alle Diagnosen zusammen:

Tabelle 55: Diagnosen der Kinder (T2, T3, T4)

Diagnosen (ICD 10 - Kodierung) ¹	T4	T4'	T2	T3
E25 Adrenogenitale Störungen	2	1		
F72 Schwere Intelligenzminderung	3	3	2	1
F79 Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung	16	13	4	1
F83 Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen	14	11	6	1
F84 Tiefgreifende Entwicklungsstörung	8	8	4	1
[F00-F99] Psychische und Verhaltensstörungen ²	3	2	1	1
G11 Hereditäre Ataxie	2	1	1	
G12 Spinale Muskelatrophie und verwandte Syndrome	3	3	2	
G71 Primäre Myopathien	3	3	3	2
G80 Infantile Zerebralparese	30	29	15	1
G83 Sonstige Lähmungssyndrome	2	1	1	
G91 Hydrozephalus	2	1	1	
[G00-G99] Krankheiten des Nervensystems ²	5	5	4	1
H54 Blindheit und Sehschwäche	5	5	3	1
H90 Hörverlust durch Schalleitungs- oder Schallempfindungsstörung	6	5	4	2
[P00-P96] Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben ²	3	1		
Q02 Mikrozephalie	3	3	2	
Q05 Spina bifida	4	4	2	
Q65 Angeborene Deformitäten der Hüfte	3	3	1	
Q74 Sonstige angeborene Fehlbildungen der Extremitäten	2	2	1	
Q79 Angeborene Fehlbildungen des Muskel-Skelett-Systems, anderenorts nicht klassifiziert	2			
Q90 Down Syndrom	15	10	4	
[Q00-Q99] Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien ²	9	6	1	1
R62 Ausbleiben der erwarteten normalen physiologischen Entwicklung	2	1	1	
[D,E,M,N,T] Andere Diagnosen ²	5	3		
Ohne Diagnose	23	11	8	1
Total	175	135	71	14

Anmerkung: 1) Bei den Diagnosen handelt es sich um die Hauptdiagnose. Die deutsche Übersetzung der Diagnosen beruht auf *Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information* (2000).
2) Nur einmal vertretene Diagnosen der Stichprobe T4 sind unter der jeweiligen Obergruppe zusammengefasst (z.B. [F00-F99]), falls mehrere Einzeldiagnosen der Obergruppe angehören. Im anderen Fall sind die isolierten Einzeldiagnosen unter der Rubrik [D,E,M,N,T] vermerkt.

Da keine offiziellen Statistiken mit den Diagnosen behinderter oder chronisch kranker Kinder existieren, können wir die Verteilung der Diagnosen der verschiedenen Stichproben nur untereinander vergleichen. Wie aus Tabelle 56 hervorgeht, verteilen sich die Diagnosen in den Stichproben T2 und T3 auf ähnliche Weise wie in der Dossierstichprobe (T4).

Tabelle 56: Überprüfung der Verteilung der Diagnosen (T2, T3, T4)

Diagnosen	DF	χ^2	P
Verteilung T4-T4'	25	11.305	0.991
Verteilung T4-T2	25	18.601	0.816
Verteilung T4-T3	25	30.625	0.202

E) Normierung

Unter der Normierung oder der Eichung eines Messverfahrens versteht man das „Berechnen einer Kennzahl, die das Verhältnis des einzelnen Testwertes zu den Ergebnissen einer Stichprobe zum Ausdruck bringt“ (Wottawa 1980, 102). Bei den Normen handelt es sich um Vergleichsdaten, die an repräsentativen Stichproben der Bevölkerung erhoben werden, anhand derer das Ergebnis einer einzelnen Person beurteilt und interpretiert werden kann (vgl. Rost 1996, 40). Lienert & Raatz (1998, 282) differenzieren die Normen nach *Äquivalenz-* und *Variabilitätsnormen*. Die **Äquivalenznormen** orientieren sich an den Mittelwerten von Gruppe: Dem Testwert eines Kindes wird ein Zeit-Äquivalent zugeordnet, das angibt, welcher Altersstufe der Testwert angemessen ist (vgl. Dieterich 1977, 190). Diese Zuordnung ergibt dann ein Entwicklungsalter, das der Leistung des Kindes entspricht. Teilen wir das Entwicklungsalter (EA) durch das Lebensalter (LA) und multiplizieren wir das Resultat mit 100, erhalten wir einen Entwicklungsquotienten (EQ). **Variabilitätsnormen** beziehen sich auf die Streuung der Normierungsstichprobe und beruhen auf einer Transformation, bei der für jeden Testwert ein Standardwert ermittelt wird, der angibt, wie weit der Testwert vom mittleren Standardwert der Normierungsstichprobe entfernt ist. Zusätzlich zu diesen beiden Normen, unterscheidet Fisseni (1990, 95) die **Prozentränge**. Letztere beruhen auf einer Transformation, die angibt, wie gross in der Normierungsstichprobe der relative Anteil von Kindern ist, deren Werte unterhalb oder oberhalb eines Testwertes liegen. Die Normierung der LuxCIM basiert auf Prozenträngen sowie auf Äquivalenznormen. Die Prozentränge werden angewendet um die Normen für die verschiedenen Items der Entwicklungsskala zu ermitteln. Für die Punktwerte und die Zeiten werden Äquivalenznormen benötigt, um folgende Fragen zu beantworten:

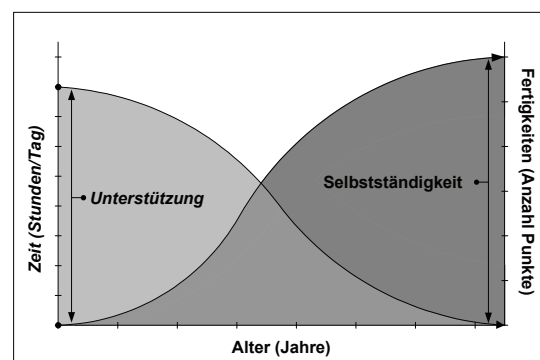
- Welcher Punktwert entspricht welchem Lebensalter beziehungsweise welchem Entwicklungsalter?
- Wie viel Unterstützung benötigt das Kind in Bezug auf sein Lebensalter beziehungsweise in Bezug auf sein Entwicklungsalter?

Da die Normierung auf unserem Rechenmodell aufbaut, werden wir zuerst das Modell empirisch überprüfen und danach die Normen für die Items, die Punktwerte, die Zeiten und die Häufigkeiten aufstellen.

Überprüfung des Rechenmodells

Unser Rechenmodell nimmt folgende Zusammenhänge an (vgl. Abbildung 66): Mit zunehmendem Lebensalter steigen die Fertigkeiten des Kindes, und gleichzeitig fällt die Dauer der Unterstützung. In anderen Worten ausgedrückt, behaupten wir, dass eine positive Korrelation zwischen den Variablen „Punktwerte“ und „Alter“ und eine negative Korrelation zwischen den Variablen „Zeit“ und „Alter“ existiert. Wir werden

Abbildung 66: Unterstützung ↔ Alter ↔ Fertigkeiten



die vorhergesagten Zusammenhänge zuerst anhand der Daten aus der Normierungsstichprobe überprüfen (T1) und im nächsten Unterkapitel auch anhand der Daten aus der Stichprobe der pflegebedürftigen Kinder (T2).

Die nachfolgende Tabelle fasst die statistischen Korrelationsanalysen für die Bereiche Ernährung, Körperpflege, Toilettengang, An- und Auskleiden sowie Mobilität zusammen. Die Punktwerte repräsentieren jeweils die Anzahl Items, die das Kind in diesem Bereich beherrscht, und die Zeiten die wöchentliche Dauer¹ der benötigten Unterstützung.

Tabelle 57: Überprüfung des Rechenmodells anhand der Normierungsstichprobe

ERNÄHRUNG					KÖRPERPFLEGE				
		Alter	Punktwerte	Zeit			Alter	Punktwerte	Zeit
Alter	Koeffizient	1	.864	-.813	Alter	Koeffizient	1	.866	-.641
	Signifikanz		.000	.000		Signifikanz		.000	.000
	N	502	502	475		N	529	529	515
Punktwerte	Koeffizient		1	-.779	Punktwerte	Koeffizient		1	-.691
	Signifikanz			.000		Signifikanz			.000
	N		502	475		N		529	515
Zeit	Koeffizient			1	Zeit	Koeffizient			1
	Signifikanz					Signifikanz			
	N			475		N			515
TOILETTE					AN- & AUSKLEIDEN				
Alter	Koeffizient	1	.893	-.689	Alter	Koeffizient	1	.935	-.601
	Signifikanz		.000	.000		Signifikanz		.000	.000
	N	519	519	492		N	529	529	520
Punktwerte	Koeffizient		1	-.813	Punktwerte	Koeffizient		1	-.738
	Signifikanz			.000		Signifikanz			.000
	N		519	492		N		529	520
Zeit	Koeffizient			1	Zeit	Koeffizient			1
	Signifikanz					Signifikanz			
	N			492		N			520
MOBILITÄT					Legende:				
Alter	Koeffizient	1	.776	-.593	Korrelationskoeffizient nach Pearson (Produkt-Moment Korrelation)				
	Signifikanz		.000	.000	Alle Korrelationskoeffizienten sind auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).				
	N	497	497	489					
Punktwerte	Koeffizient		1	-.658					
	Signifikanz			.000					
	N		497	489					
Zeit	Koeffizient			1					
	Signifikanz								
	N			489					

Wie aus Tabelle 57 ersichtlich, ergeben die Signifikanztests in allen Bereichen signifikante Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten, die folgende Zusammenhänge bestätigen:

- positive Korrelation zwischen dem Alter und den Punktwerten,
- negative Korrelation zwischen dem Alter und der Zeit sowie
- negative Korrelation zwischen den Punktwerten und der Zeit.

Beim Zusammenhang Alter ↔ Punktwerte bewegen sich die Koeffizienten zwischen 0.776 und 0.935 und weisen auf eine starke bis sehr starke Korrelati-

Hilfe zur Interpretation des Korrelationskoeffizienten:

Der Korrelationskoeffizient liegt immer zwischen -1 und +1 ($-1 < r < 1$). Die Stärke des Koeffizienten wird über den Absolutbetrag ermittelt

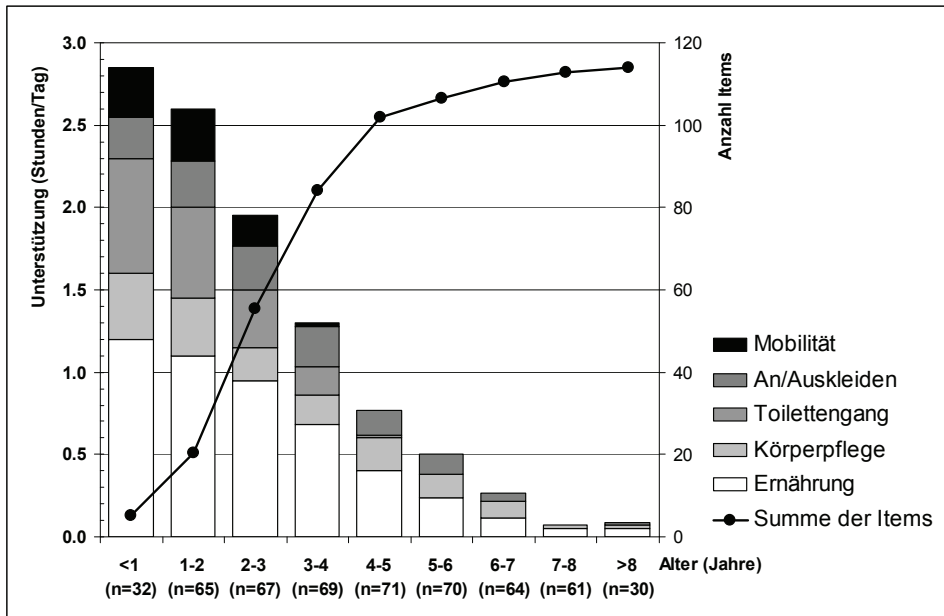
Betrag	Interpretation
0	keine Korrelation
0,0 bis 0,2	sehr schwache Korr.
0,2 bis 0,4	schwache Korrelation
0,4 bis 0,6	mittlere Korrelation
0,6 bis 0,8	starke Korrelation
0,8 bis 1,0	sehr starke Korrelation
1	perfekte Korrelation

Quelle: Brosius 1998, 503

¹ Die wöchentliche Dauer wurde anhand der täglichen und wöchentlichen Häufigkeit sowie der Dauer jeder Verrichtung ermittelt. Wöchentliche Dauer = tägliche Häufigkeit * wöchentliche Häufigkeit * Dauer der Unterstützung.

on hin. Bei den Zusammenhängen Alter \leftrightarrow Zeit und Punktwerte \leftrightarrow Zeit liegen die Koeffizienten etwas tiefer, und zwar zwischen -0.593 und -0.813. Die Korrelation gilt hier als mittel bis stark (vgl. Kasten). Nachfolgende Abbildung stellt die Zusammenhänge grafisch dar:

Abbildung 67: Zusammenhänge Unterstützung \leftrightarrow Alter \leftrightarrow Fertigkeiten



Diese Ergebnisse bestätigen die Annahmen unseres Rechenmodells. Bei der Aufstellung der verschiedenen Normen werden wir jeweils versuchen, den Zusammenhang zwischen den Variablen genauer zu beschreiben.

Dimension 1: Altersnormen der LuxCIM-Entwicklungsskala

Zur Erstellung der Prozentränge wurden für jedes Lebensjahr die kumulative Häufigkeit berechnet, d.h. der Anteil der Kinder, die das Item beherrschen, sowie der Medianwert bestimmt, d.h. die Altersklasse festgelegt, in der zum ersten Mal 50% der Kinder das Item beherrschen. Die Bestimmung der Medianwerte basiert auf der Einteilung der Altersklassen in vier Gruppen pro Lebensjahr (= je 3 Monate): Ein Medianwert von z.B. 3.25 bezeichnet ein Alter zwischen 3.125 und 3.375 Jahren. Alle Normen sind in der Tabelle 58 zusammengefasst. Die Tabelle enthält auch Kennwerte der Itemanalyse: Die Berechnung des Schwierigkeitsindex und der Trennschärfe.

Der Schwierigkeitsindex (SI) gibt an, wie gross der Anteil von Kindern ist, die ein Item beherrschen (Fisseni 1990, 30). Bei einem leichten Item liegt der Schwierigkeitsindex nahe bei 1 und bei einem schweren Item nahe bei 0. Der Schwierigkeitsindex ermöglicht eine „chronologische“ Anordnung der Items nach absteigendem Schwierigkeitsgrad, da das Kind mit steigendem Alter immer schwierigere Items beherrscht. Wie aus Tabelle 58 ersichtlich, bestätigt der Schwierigkeitsindex die a priori theoretische Anordnung der Items.

Die Trennschärfe (TS) besagt, wie weit die Menge der „Richtiglöser“ über alle Items hinweg identisch ist (Fisseni 1990, 37). Bei dichotomen Daten wird die Trennschärfe mit dem punktbiserialen Korrelationskoeffizienten zwischen dem Item- und dem Test-Score (ohne Item) berechnet (Lienert & Raatz 1998, 79). Wie bei anderen Korrelationskoeffizienten liegt das Resultat zwischen -1 und 1. Hohe Trennschärfen sind erstrebenswert, so gelten positive Werte unter 0.3 als niedrig, zwischen 0.3 und 0.5 als mittelmässig und Werte über 0.5 als hoch (Weise 1975, 210). Bei einer Trennschärfe unterhalb von 0.1 sollte das Item verworfen werden. Keines der 114 Items der Skala unterschreitet diese Schwelle: sechs Items besitzen eine mittelmässige und die anderen 108 eine hohe Trennschärfe.

Tabelle 58: Prozentränge und Analyse der verschiedenen LuxCIM Items

Alter (Jahre)		<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8			
Anzahl Kinder		32	65	67	69	71	70	64	61	30			
NU	Gebrauch des Bestecks	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
nu1	Öffnet den Mund, um einen Löffel Nahrung aufzunehmen	84%									0.5	0.99	0.21
nu2	Nimmt die Nahrung mit den Lippen von einem Löffel	47%	85%								0.75	0.95	0.47
nu3	Isst die Nahrung mit den Fingern	22%	85%								1	0.93	0.54
nu4	Schiebt die Nahrung auf einen Löffel und führt den Löffel zum Mund		35%	99%							1.5	0.85	0.76
nu5	Benutzt einen Löffel (lässt ein wenig Nahrung herunterfallen)		22%	96%							1.75	0.84	0.78
nu6	Benutzt eine Gabel in der Faust (lässt ein wenig Nahrung herunterfallen)		14%	69%	97%						2	0.79	0.84
nu7	Benutzt die Seite der Gabel, um weiche Nahrungsmittel zu schneiden (z.B. Kartoffel)			36%	87%						2.5	0.72	0.87
nu8	Hält die Gabel mit den Fingern			33%	80%						3	0.71	0.88
nu9	Nimmt sich zu essen				52%	92%					3.25	0.63	0.84
nu10	Benutzt ein Messer, um eine Scheibe Brot zu streichen				22%	82%	99%				4	0.56	0.78
nu11	Benutzt ein Messer, um die Nahrung zu schneiden (z.B. Fleisch)				10%	61%	90%				4.75	0.51	0.71
NB	Gebrauch eines Trinkgefässes	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
nb1	Hält eine Flasche oder eine Kindertasse (mit Deckel) fest in den Händen	41%	91%								0.75	0.95	0.54
nb2	Trinkt mit Hilfe aus einem Glas, das es mit zwei Händen hält	6%	72%								1	0.91	0.72
nb3	Hebt eine Tasse zum Trinken, aber verschüttet manchmal den Inhalt			65%							1.25	0.90	0.74
nb4	Hebt sicher eine Tasse mit den beiden Händen			20%	64%						2	0.80	0.81
nb5	Hebt sicher eine Tasse mit einer Hand			3%	30%	93%					2.75	0.72	0.79
nb6	Füllt sich ein Glas mit Getränken aus einer Kanne oder einem Karton (mit einem Inhalt von ungefähr 1 Liter)			3%	41%	70%					4.25	0.57	0.60
HL	Sich waschen (baden, duschen)	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
hl1	Zeigt seine Hände, damit sie gewaschen werden		54%								1.25	0.88	0.69
hl2	Versucht einige Teile des Körpers zu waschen		22%								1.5	0.86	0.75
hl3	Hilft beim Waschen und Trocknen der Hände			37%							1.75	0.84	0.79
hl4	Wäscht sich die Hände, aber benötigt Hilfe beim Einseifen			12%	87%						2	0.81	0.84
hl5	Trocknet die Hände ohne Hilfe			3%	66%						2.25	0.78	0.90
hl6	Trocknet das Gesicht mit Hilfe				54%	99%					2.25	0.76	0.92
hl7	Wäscht das Gesicht mit Hilfe				43%	97%					2.5	0.74	0.93
hl8	Unterscheidet den Wasserhahn mit warmem und kaltem Wasser				39%	96%					2.5	0.73	0.93
hl9	Trocknet das Gesicht ohne Hilfe				34%	94%					2.75	0.73	0.92
hl10	Nimmt ein Bad/eine Dusche mit Hilfe eines Erwachsenen				28%	91%					3	0.71	0.91
hl11	Wäscht das Gesicht ohne Hilfe				10%	54%	99%				3.75	0.64	0.83
hl12	Trocknet sich nach der Dusche/dem Bad					17%	73%				4.25	0.55	0.72
hl13	Duscht sich ohne Hilfe					1%	30%	71%			5.50	0.27	0.47
hl14	Nimmt ein Bad ohne Hilfe						16%	62%	94%		6	0.22	0.42
HM	Mobilität in der Badewanne	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
hm1	Bleibt in der Badewanne oder im Waschbecken sitzen, und dies mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	53%	97%								0.75	0.97	0.40
hm2	Setzt sich in die Badewanne und bewegt sich in der Badewanne ohne Hilfe		49%								1.25	0.88	0.75
hm3	Steigt oder rutscht in die Badewanne und wieder hinaus			9%	90%	97%					2	0.81	0.90
hm4	Steht in der Badewanne auf und setzt sich wieder				3%	84%	96%				2.25	0.79	0.90
hm5	Steigt in eine normal grosse Badewanne und steigt auch wieder hinaus					25%	65%	99%			3.25	0.67	0.69

Anmerkung: Zur Verbesserung der Übersicht wurde folgende zwei Regeln eingehalten: (a) die Häufigkeiten „0%“ und „100%“ wurden ausgelassen; (b) wurde zum ersten Mal die 100% Schranke erreicht, wurden die nachfolgenden Prozentangaben ausgelassen (auch wenn sie leicht unter 100% lagen).

Tabelle 58: Prozenträge und Analyse der verschiedenen LuxCIM Items [Fortsetzung]

Alter (Jahre)		<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8			
Anzahl Kinder		32	65	67	69	71	70	64	61	30			
BH	Zähne putzen	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
hb1	Öffnet den Mund, damit der Erwachsene ihm die Zähne putzen kann	6%	37%								1.5	0.87	0.68
hb2	Hält die Zahnbürste, um sich die Zähne zu putzen		26%	85%							2	0.83	0.75
hb3	Putzt sich die Zähne (mit Hilfe eines Erwachsenen)		2%	55%	97%						2.75	0.76	0.79
hb4	Macht Zahnpasta auf die Zahnbürste				28%	82%					3.5	0.57	0.75
hb5	Putzt sich gewissenhaft die Zähne ohne Hilfe					42%	71%				5.25	0.47	0.65
HU	Kontrolle des Urins	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
hu1	Signalisiert, wenn die Windeln oder die Unterhose nass ist	34%	31%	66%							1.75	0.83	0.68
hu2	Signalisiert manchmal am Tag das Bedürfnis zu urinieren und meldet sich kurz davor		2%	45%	99%						2.5	0.75	0.86
hu3	Signalisiert regelmässig am Tag das Bedürfnis zu urinieren und früh genug, um auf die Toilette zu gehen			21%	90%	99%					2.75	0.70	0.90
hu4	Geht aus Eigeninitiative am Tage aufs WC, um zu urinieren				61%	96%					3	0.63	0.86
hu5	Bleibt immer Tag und Nacht trocken			1%	28%	76%	80%				3.75	0.51	0.69
HS	Kontrolle des Stuhlgangs	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
hs1	Signalisiert das Bedürfnis, gewechselt zu werden	47%	52%	84%	99%						0.75	0.89	0.56
hs2	Signalisiert manchmal am Tage das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen		2%	49%	96%						2.5	0.75	0.87
hs3	Signalisiert regelmässig das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen und früh genug um das WC zu erreichen			27%	90%						3	0.71	0.90
hs4	Unterscheidet das Bedürfnis zu urinieren und das Bedürfnis des Stuhlgangs			7%	77%	96%					3.5	0.66	0.89
hs5	Geht aus Eigeninitiative auf die Toilette und hat keine Unfälle mehr				30%	87%	89%				4	0.56	0.75
HH	Fertigkeiten beim Toilettengang	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
hh1	Hilft beim sich Ausziehen und wieder Anziehen auf der Toilette	6%	20%	97%							2	0.84	0.71
hh2	Bleibt auf der (Kinder-)Toilette sitzen mit der Unterstützung eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung		6%	93%							2.25	0.81	0.77
hh3	Bleibt ohne Unterstützung auf der (Kinder-)Toilette sitzen			67%							2.75	0.78	0.83
hh4	Setzt sich oder gleitet auf eine (Kinder-)Toilette und wieder herunter			28%							3	0.73	0.88
hh5	Zieht sich, aus bevor es auf die Toilette geht			10%	96%						3.25	0.70	0.89
hh6	Versucht, sich abzuwischen nach dem Stuhlgang				70%	99%					3.5	0.65	0.88
hh7	Setzt sich auf eine normale Toilette und steigt herab mit Hilfe der Arme				14%	73%	94%				4.25	0.53	0.81
hh8	Zieht sich aus und zieht sich wieder an beim Toilettengang				3%	76%	96%				4.5	0.52	0.80
hh9	Wischt sich sauber ab nach dem Stuhlgang					27%	69%	94%			5.25	0.41	0.66
MV	Oberkörper	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
mv1	Beteiligt sich, wenn ein Erwachsener ihm ein Kleidungsstück anzieht oder auszieht	16%	57%	87%							1.25	0.88	0.58
mv2	Hilft, wenn ein Erwachsener ihm ein Kleidungsstück anzieht oder auszieht		43%	75%							1.75	0.84	0.68
mv3	Zieht sein aufgeknöpftes Hemd, Rock oder Trikot aus		15%	52%	97%						2.5	0.77	0.78
mv4	Zieht sein Hemd, Rock oder Trikot an (ohne es zuzuknöpfen)			21%	78%						3.25	0.69	0.87
mv5	Zieht all seine Kleider ohne Hilfe aus (ausser den zugeknöpften Kleidungsstücken)			9%	65%	99%					3.25	0.65	0.89
mv6	Zieht alle, auch zugeknöpfte Kleidungsstücke aus			3%	25%	99%					4	0.59	0.89
mv7	Zieht ein T-Shirt, Rock oder Trikot an (Kleidungsstücke, die über den Kopf gezogen werden)				16%	93%	97%				4.25	0.57	0.87
mv8	Zieht ein Hemd an und aus, ohne es zuzuknöpfen					76%	70%	92%			4.5	0.48	0.78
mv9	Zieht ein Hemd an, knöpft es zu und zieht es aus						37%	72%	97%		5.5	0.35	0.62
MA	Befestigungen an Kleidern	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
ma1	Versucht, beim Befestigen/Verschliessen der Kleider (Knöpfe, Reissverschluss, Druckknöpfe usw.) zu helfen		17%	82%							2.25	0.81	0.69
ma2	Macht einen Reissverschluss auf (ohne die Enden zu öffnen oder zu schliessen)		12%	63%	99%						2.5	0.78	0.75
ma3	Knöpft Kleider auf, die sich vorne öffnen			31%	94%						2.75	0.72	0.83
ma4	Öffnet Druckknöpfe, die sich vorne am Kleid befinden			15%	86%						3.25	0.69	0.86
ma5	Öffnet grosse Knöpfe, die sich vorne am Kleid befinden			1%	38%	97%					3.75	0.61	0.88
ma6	Öffnet kleine Knöpfe, die sich vorne am Kleid befinden				20%	79%	93%				4.25	0.55	0.86
ma7	Schliesst einen Riemen				9%	61%	76%	94%			4.5	0.48	0.80
ma8	Öffnet und schliesst einen Reissverschluss (inklusive dessen Enden)					51%	76%	86%			5.25	0.44	0.76
ma9	Öffnet Knöpfe die sich im Rücken befinden						6%	25%	57%		7	0.17	0.41

Anmerkung: Zur Verbesserung der Übersicht wurde folgende zwei Regeln eingehalten: (a) die Häufigkeiten „0%“ und „100%“ wurden ausgelassen; (b) wurde zum ersten Mal die 100% Schranke erreicht, wurden die nachfolgenden Prozentangaben ausgelassen (auch wenn sie leicht unter 100% lagen).

Tabelle 58: Prozentränge und Analyse der verschiedenen LuxCIM Items [Fortsetzung]

Alter (Jahre)		<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8			
Anzahl Kinder		32	65	67	69	71	70	64	61	30			
MP	Unterkörper	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
mp1	Hilft beim Anlegen und Ausziehen einer Hose		25%	76%							2	0.82	0.67
mp2	Zieht eine Hose aus, deren Taille elastisch ist (z.B. Jogginghose)		5%	42%	94%						2.5	0.74	0.80
mp3	Zieht eine Hose an, deren Taille elastisch ist			22%	78%	97%	99%				3.25	0.68	0.84
mp4	Knöpft eine Hose auf und zieht sie aus				28%	63%	77%	94%			4	0.51	0.78
mp5	Zieht eine Hose an und knöpft sie zu					39%	70%	92%			4.5	0.41	0.67
MC	Schuhe und Strümpfe	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
mc1	Zieht Strümpfe und aufgeschnürte Schuhe aus	3%	51%	90%							1.5	0.87	0.63
mc2	Öffnet teilweise die Schnürsenkel		42%	76%							1.75	0.84	0.69
mc3	Zieht aufgeschnürte Schuhe an (auch wenn die Füße verwechselt werden)		5%	55%	96%						2.5	0.76	0.77
mc4	Zieht Strümpfe an			16%	65%	97%					3.5	0.66	0.80
mc5	Legt die Schuhe an den richtigen Fuss, schliesst und öffnet Ritsch-Ratsch (Velcro) Verschlüsse			7%	51%	80%	90%				4	0.60	0.77
mc6	Schnürt die Schuhsenkel					10%	20%	73%	92%		6	0.29	0.59
mc7	Legt die Schuhe an und schnürt die Schuhsenkel						20%	64%	84%		6.75	0.26	0.57
MS	Beweglichkeit auf dem Stuhl	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
ms1	Bleibt auf einem Stuhl sitzen mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	43%	80%								1	0.95	0.56
ms2	Bleibt alleine und ohne Hilfe auf einem Stuhl oder einer Bank sitzen		52%								1.5	0.88	0.80
ms3	Setzt sich alleine auf einen kleinen Stuhl (kleine Möbel) und steht wieder auf		79%								1.75	0.85	0.85
ms4	Setzt sich auf einen normalen Stuhl (oder in einen Rollstuhl) und steht wieder auf mit Hilfe der Arme		5%	96%							2	0.78	0.82
ms5	Setzt sich auf einen Stuhl und steht wieder auf ohne Hilfe der Arme			21%	68%	98%					3.25	0.64	0.62
ML	Beweglichkeit im Bett	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
ml1	Setzt sich im (Kinder-)Bett	25%	77%								1	0.93	0.50
ml2	Setzt sich auf den Rand des Bettes und legt sich aus dieser Lage ins Bett		12%	97%							2	0.81	0.78
ml3	Steigt ins und aus dem Bett mit Hilfe der Arme			83%							2.25	0.79	0.83
ml4	Steigt ins und aus dem Bett ohne Hilfe der Arme			4%	62%	91%					3.5	0.72	0.63
MD	Fortbewegung	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
md1	Bewegt sich auf dem Boden (rollt sich, rutscht oder bewegt sich auf allen Vieren)	56%									0.75	0.97	0.49
md2	Steht aufrecht, indem es sich an Möbeln festhält	6%	88%								1.25	0.93	0.76
md3	Geht, indem es sich an Möbeln, an einer Mauer oder an einem Erwachsenen festhält, oder geht mit Hilfe eines(r) Gehhilfe/-stütze		70%								1.5	0.89	0.88
md4	Steht auf ohne Hilfe und ohne sich festzuhalten		61%								1.5	0.85	0.89
md5	Geht alleine und ohne Unterstützung oder Festhalten		5%								1.75	0.82	0.80
MM	Treppensteigen: Treppe hinauf	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
mm1	Steigt eine Treppe teilweise hinauf, auf allen Vieren oder durch Rutschen		54%								1.5	0.88	0.75
mm2	Steigt eine Treppe hinauf, wenn ein Erwachsener ihm die Hand gibt		42%	97%							1.75	0.86	0.81
mm3	Steigt eine Treppe hinauf, indem es beide Füße auf jede Stiege setzt		11%	75%							2.25	0.80	0.89
mm4	Steigt eine Treppe hinauf, indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt und dies an der Hand eines Erwachsenen			54%							2.5	0.76	0.88
mm5	Steigt eine Treppe hinauf, indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt und sich am Geländer festhält			15%	88%	97%					3	0.69	0.76
ME	Treppensteigen: Treppe hinunter	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8	Med.	SI	TS
me1	Steigt rückwärts eine Treppe teilweise hinab, auf allen Vieren oder durch Rutschen		34%								1.75	0.86	0.80
me2	Steigt eine Treppe hinab wenn ein Erwachsener es an der Hand hält		32%								2	0.86	0.81
me3	Steigt eine Treppe hinab, ohne Hilfe und setzt beide Füße auf jede Stiege		12%	75%							2.25	0.80	0.86
me4	Steigt an der Hand eines Erwachsenen eine Treppe hinab, indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt			39%	98%						2.75	0.71	0.83
me5	Steigt eine Treppe hinab mit je einem Fuss pro Stufe und hält sich an dem Geländer fest				71%	95%					3.25	0.62	0.70

Anmerkung: Zur Verbesserung der Übersicht wurde folgende zwei Regeln eingehalten: (a) die Häufigkeiten „0%“ und „100%“ wurden ausgelassen; (b) wurde zum ersten Mal die 100% Schranke erreicht, wurden die nachfolgenden Prozentangaben ausgelassen (auch wenn sie leicht unter 100% lagen).

Für die 2004 eingeführten Pauschalen im Bereich der Mobilität, haben wir zusätzlich die Altersgrenzen anhand des 90. Perzentil ermittelt. Es handelt sich um die Altersklasse in der mehr als 90 Prozent der Kinder das Item beherrschen:

Tabelle 59: Ermittlung der Altersgrenzen für die Mobilität

Bereich	Item	Median	> 90%
Beweglichkeit auf dem Stuhl	Setzt sich auf einen normalen Stuhl (oder in einen Rollstuhl) und steht wieder auf mit Hilfe der Arme (ms4)	2.00	2.0-2.5
Beweglichkeit im Bett	Steigt ins und aus dem Bett mit Hilfe der Arme (ml3)	2.25	2.0-2.5
Fortbewegung	Geht alleine und ohne Unterstützung oder Festhalten (md4)	1.50	1.5-2.0
Treppensteigen: Treppe hinauf	Steigt eine Treppe hinauf indem es einen Fuss auf jede Stufe setzt und sich am Geländer festhält (mm5)	3.00	3.0-3.5
Treppensteigen: Treppe hinunter	Steigt eine Treppe hinab mit je einem Fuss pro Stufe und hält sich am Geländer fest (me5)	3.25	3.0-3.5

Wir können davon ausgehen, dass die benötigte Unterstützung ab dem 90 Perzentil zusätzlich anfällt im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder. Die Altersgrenze für die Transfers liegt bei 2½ Jahren, für die Fortbewegung bei 2 Jahren und fürs Treppensteigen bei 3½ Jahren.

Anhand der für jede alltägliche Verrichtung berechneten Punktwerte lassen sich die 114 Items der Skala relativ einfach zusammenfassen. Tabelle 60 resümiert die durchschnittlichen Punktwerte für die verschiedenen Alterskategorien (Äquivalenznormen), und Tabelle 61 enthält die Standardabweichungen.

Tabelle 60: Mittelwerte der verschiedenen LuxCIM Punktwerte

Durchschnittsalter (Jahre) ¹	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5	95%
Nebenmahlzeit	1.3	2.7	4.1	5.6	7.2	7.4	8.8	9.6	10.6	10.8	10.9	11.0	11.0	11.0	11.0	11.0	11.0	10.5
Trinken (tagsüber)	0.4	1.9	3.1	3.5	4.4	5.0	5.4	5.6	5.7	5.9	6.0	6.0	6.0	6.0	6.0	6.0	6.0	5.7
Hauptmahlzeit	1.7	4.5	7.2	9.1	11.6	12.4	14.2	15.2	16.3	16.6	16.9	17.0	17.0	17.0	17.0	17.0	17.0	16.2
Duschen	0.0	0.4	2.3	4.1	8.8	9.6	10.6	11.5	11.8	12.1	12.4	12.4	12.6	12.8	12.9	13.0	13.0	12.4
Baden	0.5	1.7	3.9	7.8	13.0	13.8	15.3	16.5	16.8	17.0	17.3	17.3	17.5	17.8	17.8	17.9	17.9	17.1
Zähne putzen	0.0	0.3	1.1	2.1	2.7	2.9	3.3	4.3	4.6	4.7	4.7	4.7	4.9	5.0	4.9	5.0	5.0	4.8
Toilettengang	0.9	0.9	1.3	3.8	7.2	11.4	14.1	16.9	17.4	17.4	18.5	18.7	18.8	18.9	18.9	19.0	19.0	18.1
An- & Auskleiden	0.1	2.0	3.3	5.0	11.3	13.6	16.8	22.5	24.4	23.9	25.9	26.7	27.7	29.1	29.6	29.9	30.0	28.5
Transfer	0.6	1.6	3.5	5.6	6.8	7.8	8.0	8.3	8.7	8.6	9.0	9.0	9.0	9.0	9.0	9.0	9.0	8.6
Fortbewegung	0.5	2.0	3.6	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	5.0	4.8
Treppen(ab)steigen	0.1	0.8	2.8	5.2	7.7	8.5	9.4	9.6	9.9	10.0	10.0	10.0	10.0	10.0	10.0	10.0	10.0	9.5

Anmerkung: Die hellgrauen Felder zeigen die Altersklassen, in denen 95% des maximalen Punktzahl erreicht wurden, und die dunkelgrauen Felder die Altersklasse in denen zum ersten Mal der maximale Punktwert erreicht wurde.

Tabelle 61: Standardabweichungen der verschiedenen LuxCIM Punktwerte

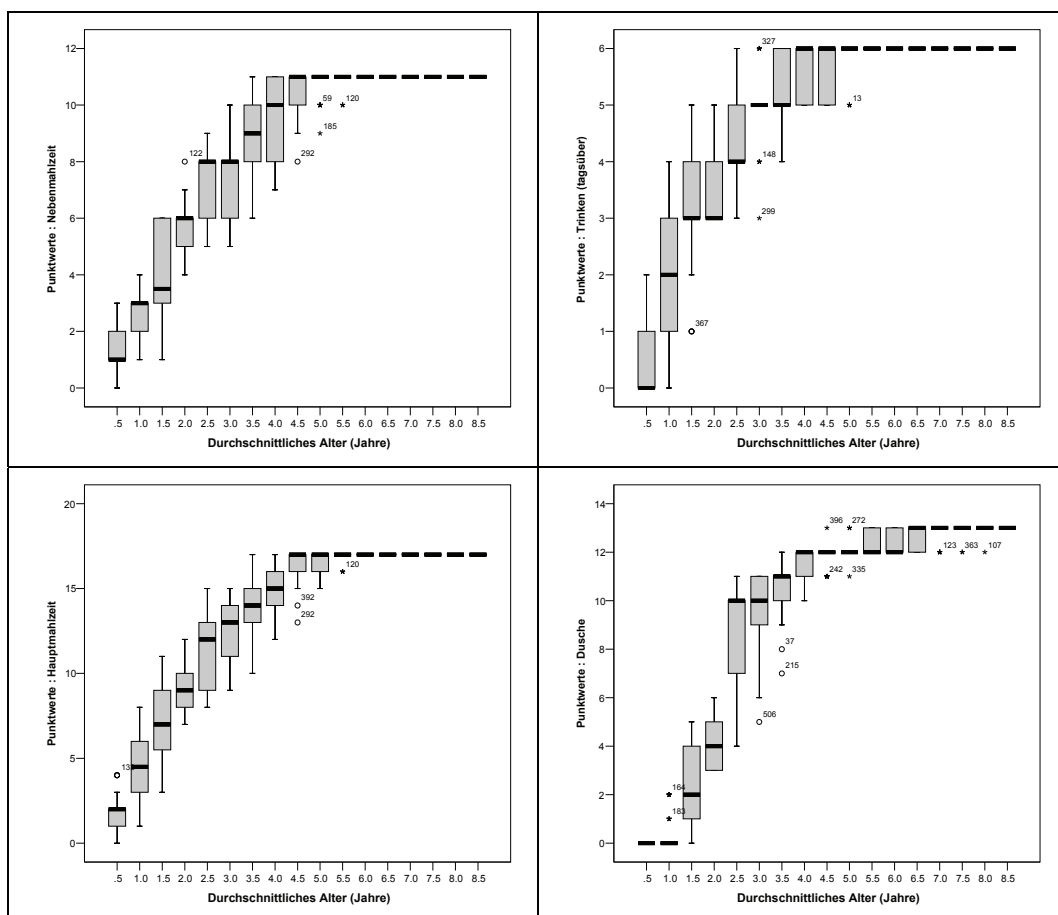
Durchschnittsalter (Jahre)	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Nebenmahlzeit	0.88	0.75	1.69	0.94	1.49	1.41	1.36	1.39	0.71	0.51	0.28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Trinken (tagsüber)	0.57	1.29	1.12	0.70	0.86	0.72	0.67	0.50	0.45	0.34	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Hauptmahlzeit	1.20	1.66	2.21	1.18	2.18	1.86	1.67	1.43	0.97	0.61	0.28	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Duschen	0.00	0.73	1.59	1.02	2.22	1.64	1.07	0.58	0.46	0.35	0.49	0.50	0.50	0.36	0.25	0.19	0.00
Baden	0.51	1.08	1.93	1.66	2.68	1.89	1.46	0.65	0.44	0.18	0.46	0.46	0.51	0.44	0.42	0.36	0.35
Zähne putzen	0.00	0.54	0.97	0.86	0.54	0.34	0.52	0.89	0.81	0.46	0.44	0.46	0.29	0.17	0.25	0.00	0.00
Toilettengang	1.05	1.07	1.39	1.70	2.68	1.69	2.07	1.28	1.39	1.58	0.56	0.51	0.56	0.29	0.30	0.19	0.00
An- & Auskleiden	0.27	2.20	3.05	3.21	3.52	3.66	3.19	3.05	2.94	2.41	1.91	3.08	1.85	1.03	0.62	0.36	0.00
Transfer	0.64	1.12	1.18	0.99	0.95	1.11	0.81	0.80	0.48	0.50	0.17	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Fortbewegung	0.51	0.75	0.58	0.17	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
Treppen(ab)steigen	0.32	1.24	2.27	1.20	1.17	0.66	0.95	0.70	0.27	0.18	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00

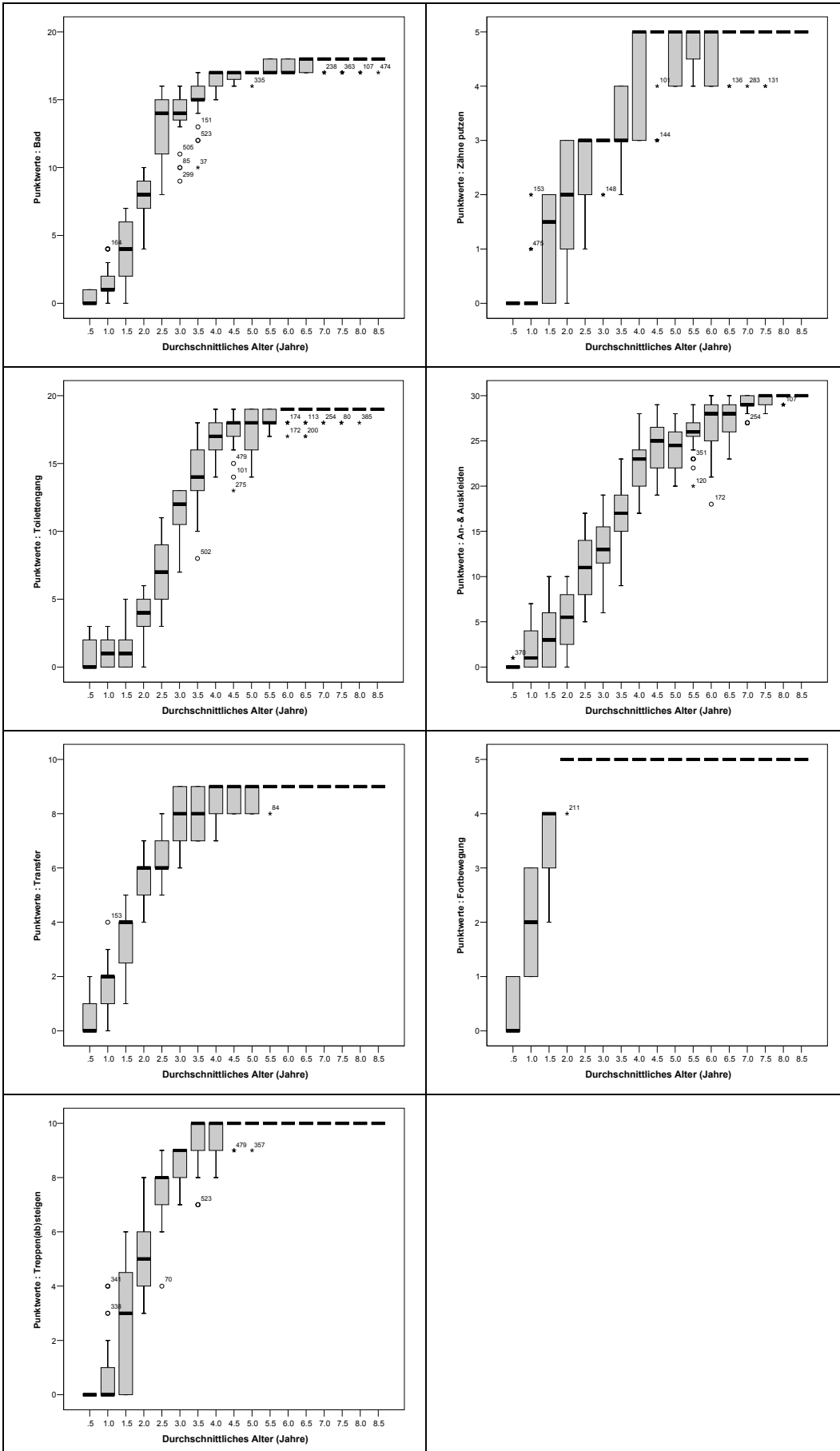
¹ Ein Durchschnittsalter von z.B. 0.5 Jahre deckt das Intervall 0.25-0.75 ab, ein Durchschnittsalter von 1.0 Jahre das Intervall 0.75-1.25 usw.

Tabelle 62 stellt die Punktwerte mittels Boxplots dar. Ein Boxplot fasst die Daten nicht nur grafisch zusammen, sondern enthält auch statistische Informationen (vgl. Brosius 1998, 874f). Die graue Box repräsentiert den Bereich der 50% mittleren Werte. Dies sind die Werte zwischen dem 25%- und dem 75%-Perzentil. Der schwarze Strich innerhalb der Box stellt den Median dar. Die horizontal verlaufenden Striche über und unter der Box kennzeichnen den grössten und den kleinsten Wert, der nicht als extremer Wert oder als Ausreisser klassifiziert wird. Ausreisser werden durch kleine Kreise, extreme Werte durch Sternchen dargestellt. Ausreisser und extreme Werte sind wie folgt definiert:

- *Ausreisser*: Ausreisser sind Werte, deren Abstand vom 25%-Perzentil nach unten bzw. vom 75%-Perzentil nach oben zwischen dem 1,5fachen und dem 3fachen der Boxhöhe liegt.
- *Extreme Werte*: Der Abstand extremer Werte von dem 25%- oder dem 75%-Perzentil beträgt mehr als das Dreifache der Boxhöhe.

Tabelle 62: Explorative Datenanalyse der Punktwerte (Boxplots)





Wie vorhersehbar, steigen die Punktwerte mit dem Lebensalter. Um das Alter anhand der Punktwerte ermitteln zu können, haben wir versucht, den Zusammenhang zwischen beiden Variablen genauer mit Hilfe von Regressionsanalysen zu analysieren (vgl. *Sanns & Schuchmann* 2000). Letztere dienen der Analyse von Beziehungen zwischen einer abhängigen Variable oder Prädiktorvariable und einer (oder mehreren) unabhängigen Variable oder Kriteriumsvariable. Sie werden eingesetzt, um Zusammenhänge zu erkennen und zu erklären und um Werte der abhängigen Variable zu schätzen und zu prognostizieren (vgl. *Bortz* 1999, 174). Bei der Regressionsanalyse müssen die abhängige und die unabhängige Variable metrisch skaliert sein (*Backhaus u.a.* 2000, 2). In unserem Fall befinden sich beide Variablen auf dem Intervallskalenniveau: Das Entwicklungsalter als Prädiktorvariable und die Punktwerte als Kriteriumsvariable.

Zuerst wurde für jeden Punktwert die beste Regressionsfunktion (vgl. Kasten) ermittelt, d.h. das Modell, das den Zusammenhang zwischen dem Punktwert und dem Alter am besten erklärt. Schrittweise haben wir alle Regressionsfunktionen angewendet und die Resultate anhand des korrigierten Bestimmtheitsmasses verglichen. Traditionsgemäss wird das Bestimmtheitsmass (R^2) für die Güte der Anpassung einer Regressionsfunktion an die empirischen Daten („goodness of fit“) herangezogen (*Backhaus u.a.* 2000, 20): R^2 stellt die Proportion der beobachteten Varianz dar, die durch die Gleichung erklärt werden kann, und quantifiziert somit, wie gut die abhängige Variable durch den Prädiktor bestimmt werden kann. Da die Grösse des R^2 abhängig ist vom Stichprobenumfang und von der Anzahl Regressoren, wird R^2 korrigiert, um diesen Sachverhalt zu berücksichtigen (*Backhaus u.a.* 2000, 24).

Bei allen Punktwerten hat sich herausgestellt, dass die exponentielle Funktion den Zusammenhang am besten erklärt. Das korrigierte R^2 ist jeweils grösser als 0.83, d.h. die Funktion erklärt einen Anteil der Varianz von mehr als 83% (vgl. Tabelle 63).

In der Tabelle 63 finden wir die geschätzten Regressionskoeffizienten (b_0 und b_1), die mit einem T-Test auf ihre Signifikanz überprüft wurden ($P < 0.001$). Wenn wir das Beispiel des Punktwertes für die Nebenmahlzeit aufgreifen, erhalten wir folgende Gleichung:

$$\text{Alter} = 0.645 * e^{0.188 * \text{Punktwert (Nebenmahlzeit)}}$$

Regressionsfunktionen

Typ	Funktion
Linear	$y = b_0 + b_1 * x$
Quadratisch	$y = b_0 + b_1 * x + b_2 * x^2$
Kubisch	$y = b_0 + b_1 * x + b_2 * x^2 + b_3 * x^3$
Invers	$y = b_0 + \frac{b_1}{x}$
Logarithmisch	$y = b_0 + b_1 * \ln(x)$
Exponentiell	$y = b_0 * e^{b_1 * x}$
S-Kurve	$y = e^{\frac{b_0 + b_1}{x}}$
Exponent	$y = b_0 * x^{b_1}$
Zusammengesetzt	$y = b_0 * b_1^x$
Logistisch	$y = \frac{1}{\frac{1}{b_0} + b_1 * b_1^x}$
Wachstum	$y = e^{b_0 + b_1 * x}$

Quelle: Zusammenstellung aus *Backhaus u.a.* 2000, 35 & *Brosius* 1998, 587.

Legende: Hierbei ist y die abhängige und x die erklärende Variable. b_0 , b_1 , b_2 und b_3 bezeichnen die zu schätzenden Regressionskoeffizienten. e ist die Eulersche Zahl (= 2,71828) und ln der natürliche Logarithmus. Bei der logistischen Funktion bezeichnet o eine Obergrenze des logistischen Modells.

Tabelle 63: Regressionsanalysen „Punktwerte → Alter“

Exponentiell	Koeffizienten						Modellzusammenfassung			
	b	B	Standardfehler	Beta	t	P	R	R ²	Korrigiertes R ²	Standardfehler des Schätzers
Punktwerte	Nicht standardisierte Koeffizienten						R	R ²	Korrigiertes R ²	Standardfehler des Schätzers
	b ₁	B	Standardfehler	Beta	t	P				
Nebemahlzeit	b ₁	0.188	0.004	0.943	53.558	.000	0.943	0.888	0.888	0.226
	b ₀	0.645	0.018		35.344	.000				
Trinken	b ₁	0.317	0.008	0.920	41.244	.000	0.920	0.846	0.846	0.256
	b ₀	0.625	0.021		29.118	.000				
Hauptmahlzeit	b ₁	0.127	0.002	0.962	66.952	.000	0.962	0.926	0.925	0.185
	b ₀	0.584	0.014		41.532	.000				
Duschen	b ₁	0.147	0.002	0.948	66.554	.000	0.948	0.898	0.898	0.232
	b ₀	0.878	0.020		44.129	.000				
Baden	b ₁	0.115	0.002	0.950	69.094	.000	0.950	0.902	0.902	0.229
	b ₀	0.747	0.018		41.092	.000				
Zähne putzen	b ₁	0.350	0.008	0.919	45.331	.000	0.919	0.845	0.844	0.270
	b ₀	0.955	0.025		37.795	.000				
Toilettengang	b ₁	0.087	0.002	0.917	44.837	.000	0.917	0.842	0.841	0.272
	b ₀	1.053	0.026		40.136	.000				
An- & Auskleiden	b ₁	0.064	0.001	0.934	56.783	.000	0.934	0.872	0.872	0.256
	b ₀	1.069	0.024		44.237	.000				
	b ₀	0.842	0.020		42	.000				

Der Standardfehler der Schätzung gibt an, welcher durchschnittliche Fehler bei der Verwendung der Regressionsfunktion gemacht wird. Bei allen Punktwerten liegt er zwischen 0.185 und 0.270 Jahren, d.h. zwischen 2.22 und 3.24 Monaten. Im Vergleich zu den Standardabweichungen der Punktwerte (vgl. Tabelle 61, S.122), liegen die Schätzfehler auf einem tiefen Niveau.

Als Nächstes haben wir die Modelle anhand eines F-Testes auf ihre Gültigkeit analysiert. Es stellt sich die Frage, ob das geschätzte Modell auch über die Stichprobe hinaus Gültigkeit besitzt (Backhaus u.a. 2000, 24). Der F-Test prüft, ob das für die Stichprobe berechnete Bestimmtheitsmass mehr als zufällig ist. Als Nullhypothese fungiert die Annahme, dass kein Zusammenhang zwischen der Kriteriumsvariable und der Prädiktorvariable besteht. Die F-Tests ergeben, dass in unserem Fall die Bestimmtheitsmasse nicht zufällig zustande gekommen sind (P<0.001, vgl. Tabelle 64): Wir können also schliessen, dass die Modelle über die Stichprobe hinaus gültig sind.

Tabelle 64: Gültigkeit des Modells „Punktwerte → Alter“

Punktwerte		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	P
Nebemahlzeit	Regression	146.823	1	146.823	2868.471	.000
	Residuen	18.427	360	0.051		
	Gesamt	165.249	361			
Trinken	Regression	111.61	1	111.61	1701.048	.000
	Residuen	20.274	309	0.066		
	Gesamt	131.884	310			
Hauptmahlzeit	Regression	152.965	1	152.965	4482.634	.000
	Residuen	12.285	360	0.034		
	Gesamt	165.249	361			
Duschen	Regression	237.416	1	237.416	4429.483	.000
	Residuen	26.96	503	0.054		
	Gesamt	264.377	504			
Baden	Regression	249.271	1	249.271	4774.008	.000
	Residuen	27.099	519	0.052		
	Gesamt	276.37	520			
Zähne putzen	Regression	149.597	1	149.597	2054.87	.000
	Residuen	27.519	378	0.073		
	Gesamt	177.116	379			
Toilettengang	Regression	149.084	1	149.084	2010.348	.000
	Residuen	28.032	378	0.074		
	Gesamt	177.116	379			
An- & Auskleiden	Regression	212.132	1	212.132	3224.365	.000
	Residuen	31.185	474	0.066		
	Gesamt	243.316	475			

Die Regressionsanalyse basiert auf eine Reihe von stochastischen Annahmen, die überprüft werden müssen. Man spricht in diesem Zusammenhang unter anderem von der Residuenanalyse. Eine zentrale

Forderung der Regressionsmodelle besteht darin, dass die Residuen, also die Fehler der Schätzung, zufällig auftreten müssen und keinem systematischen Muster folgen dürfen. Treten die Residuen nicht zufällig auf, sondern folgen einem bestimmten Muster, ist dies ein Anzeichen, dass das geschätzte Modell falsch ist, da es nicht sämtliche relevanten Aspekte zur Erklärung der abhängigen Variable berücksichtigt (Brosius 1998; Backhaus u.a. 2000). Traditionsgemäss müssen sechs Prämissen eingehalten werden. Backhaus u.a. (2000) fassen die Prämissen, ihre Verletzung und daraus folgende Konsequenzen wie folgt zusammen:

Tabelle 65: Prämissenverletzungen des Regressionsmodells

	Prämisse	Prämissenverletzung	Konsequenzen
Residuenanalyse	Normalverteilung der Residuen	Nicht normalverteilt	Ungültigkeit der Signifikanztests (F-Test und t-Test)
	Homoskedastizität der Residuen (konstante Varianz der Residuen)	Heteroskedastizität	Ineffizienz
	Unabhängigkeit der Residuen	Autokorrelation	Ineffizienz
Analyse des Zusammenhangs der Variablen	Keine lineare Abhängigkeit zwischen den unabhängigen Variablen	Multikollinearität	Ineffizienz
	Linearität in den Parametern	Nichtlinearität	Verzerrung der Schätzwerte
	Vollständigkeit des Modells (Berücksichtigung aller relevanten Variablen)	Unvollständigkeit	Verzerrung der Schätzwerte

Quelle: Zusammenstellung aus Backhaus u.a. 2000, 43 und Albers & Skiera 2000, 216.

Neben einer visuellen Exploration der Residuen werden die Prämissen zum Teil mit statistischen Verfahren analysiert. Die **Normalverteilung** der Residuen kann mit dem Shapiro-Wilk-Test getestet werden. In unserem Fall ergibt die statistische Auswertung keine signifikanten Unterschiede zwischen der Verteilung der verschiedenen Residuen und der Normalverteilung (vgl. Tabelle 66). Beim Goldfeld-Quandt-Test, zur Überprüfung der **Homoskedastizität**, werden die Residuen in zwei gleiche Hälften geteilt und die Varianz der Residuen beider Hälften mit einem F-Test überprüft. Unsere Residuen zeigen eine konstante Varianz (Homoskedastizität, vgl. Tabelle 66). Die **Autokorrelation**, die vor allem bei Zeitreihen auftritt, wird mit einem Durbin-Watson-Test geprüft: Der ermittelte Wert d aggregiert die Differenzen zwischen aufeinander folgender Residuen und bewegt sich zwischen 0 und 4: Ein Wert nahe 0 weist auf eine positive Autokorrelation hin und ein Wert nahe 4 auf eine negative Autokorrelation. Da unsere d -Werte sich alle nahe unter 2 befinden (vgl. Tabelle 66), können wir annehmen, dass die Residuen unabhängig sind.

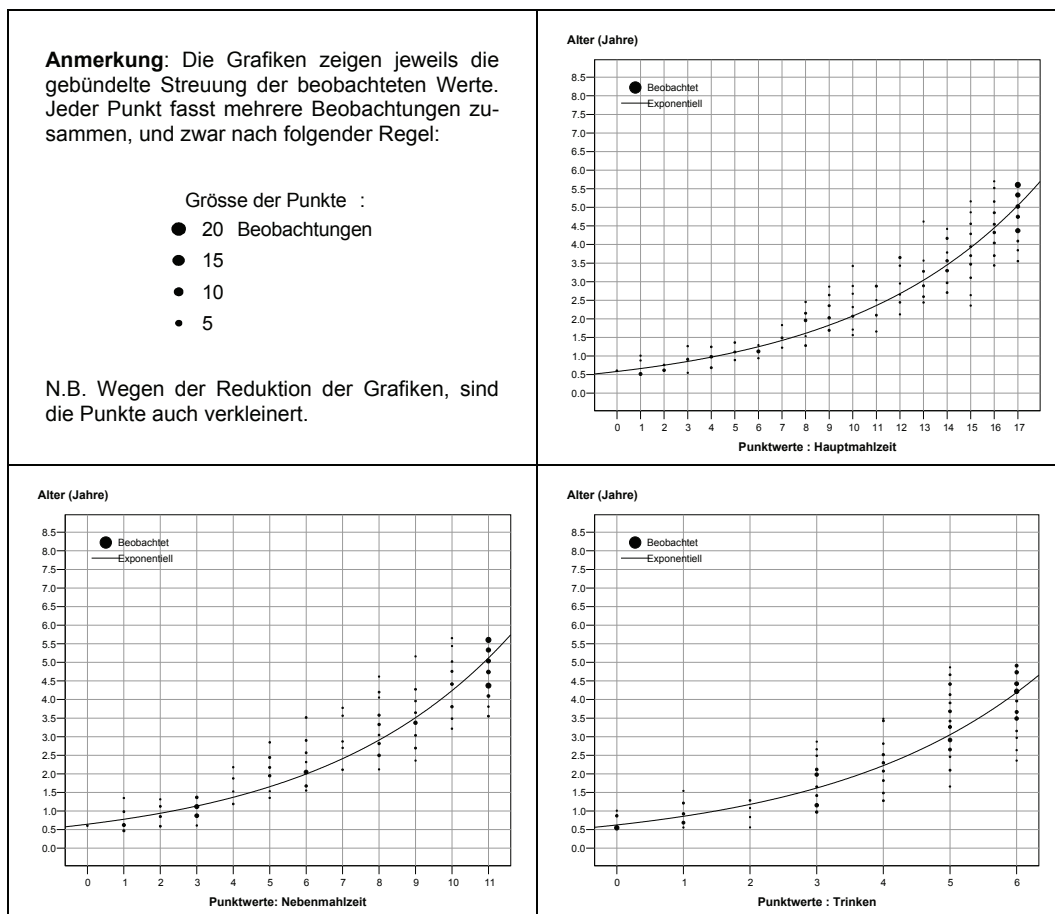
Tabelle 66: Residuenanalyse „Punktwerte → Alter“

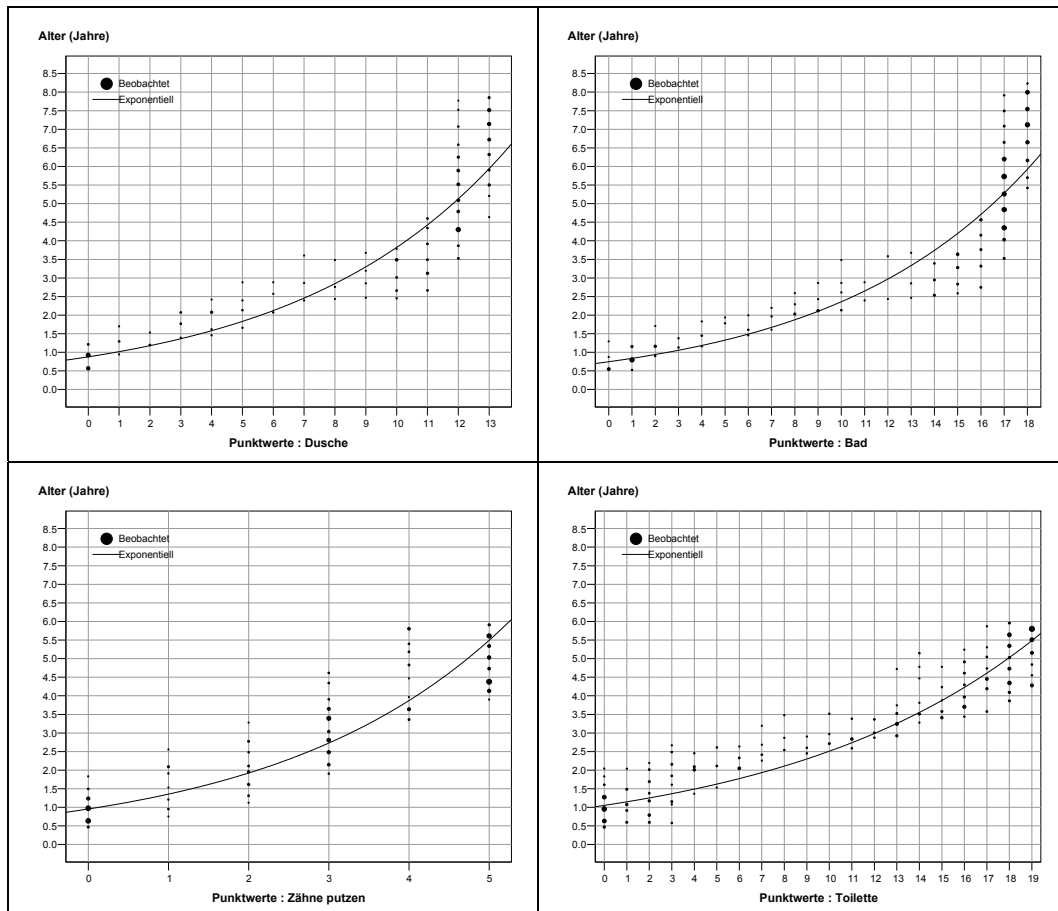
Punktwerte	Normalverteilung Shapiro-Wilk			Homoskedastizität Goldfeld-Quandt			Autokorrelation Durbin-Watson
	Statistik	df	P	F	df	P	d-Wert
Nebenmahlzeit	0.9910	362	0.034	0.978	179	0.560	1.639
Trinken	0.9920	311	0.113	0.861	153	0.821	1.676
Hauptmahlzeit	0.9959	362	0.460	0.803	179	0.928	1.696
Duschen	0.9966	521	0.338	0.882	258	0.842	1.777
Baden	0.9970	521	0.455	0.908	258	0.781	1.753
Zähne putzen	0.9962	380	0.506	0.804	188	0.933	1.637
Toilettengang	0.9958	380	0.396	0.942	188	0.658	1.697
An- & Auskleiden	0.9973	476	0.621	0.701	236	0.997	1.639

Dass das exponentielle Regressionsmodell die beste Anpassung ergibt, zeigt die **Nichtlinearität** des Zusammenhangs zwischen der abhängigen und der unabhängigen Variable. Die nichtlineare Transformation der Variable mit der exponentiellen Funktion linearisiert die Beziehungen zwischen den Variablen: Dies bedeutet, dass die Linearität in unserem Fall wiederhergestellt wurde. Bei unseren Daten liegt keine **Multikollinearität** zwischen den unabhängigen Variablen vor, da die Regressionsmodelle jeweils nur eine einzige unabhängige Variable enthalten. Die hohe Ausprägung der Bestimmtheitsmasse weist darauf hin, dass die exponentiellen Modelle wahrscheinlich **vollständig** sind.

Wir können also festhalten, dass die exponentiellen Modelle zufriedenstellend den Zusammenhang zwischen den Punktwerten und dem Alter erklären. Mit Hilfe dieser Modelle können wir jetzt anhand der Punktwerte das korrespondierende Entwicklungsalter berechnen. Nachfolgende Tabelle zeigt die bildlichen Darstellungen der verschiedenen Regressionsanalysen.

Tabelle 67: Bildliche Darstellung der exponentiellen Modelle „Punktwerte → Alter“





Dimension 2: Zeitnormen der LuxCIM

Die zweite Dimension der LuxCIM befasst sich mit der Dauer der Unterstützung, die das Kind bei den alltäglichen Verrichtungen benötigt. Bei der Erfassung der Daten sind uns einige Extremwerte aufgefallen. Es stellte sich die Frage, auf welcher Basis wir diese identifizieren können, da die Zeitangaben mit dem Lebensalter variieren. Wir haben uns entschieden, die Extremwerte mit einer theoretischen Plausibilitätsschwelle zu beurteilen, weil 1999 keine verwertbaren empirischen Daten publiziert waren. Bei der theoretischen Schwelle handelt es sich um den nach oben aufgerundeten und mit 1.5 multiplizierten Zeitwert, der von der Pflegeversicherung vorgesehen ist. Die folgende Tabelle fasst die berechneten Schwellen sowie die Anzahl der ausgeschlossenen Extremwerte zusammen.

Tabelle 68: Bestimmung der extremen Zeitwerte

Bereich	Max (PV)	1.5 Max	Theoretische Schwelle*	Anzahl Extremwerte	Anteil Extremw.	Empirische Vergleichsdaten aus Bartholomeyczik u.a. (2001, 104)		
						Mittelwert (M)	Standardabweichung (SD)	Schwelle (=M+2*SD)
Trinken (tagsüber)	2.5	3.75	10	14 von 421	3.3%	6.7	8.05	22.8
Nebenmahlzeit	5	7.5	10	12 von 421	2.9%			
Hauptmahlzeit	20	30	35	10 von 503	2.0%	25.06	3.98	33.02
Duschen	17.5	26.25	30	15 von 368	4.1%	16.38	7.1	30.58
Baden	27.5	41.25	45	17 von 508	3.3%	14.99	4.52	24.03
Zähne waschen	2.5	3.75	10	18 von 433	4.2%	3.81	1.92	7.65
Toilettengang	7.5	11.25	15	12 von 513	2.3%	6.97	5.38	17.73
An- und Auskleiden	15	22.5	25	4 von 518	0.8%	8.57	5.2	18.97

Anmerkung: (*) Werte unter 10 wurden auf 10 aufgerundet; Werte über 10 wurden auf das nächste Multiple von 5 aufgerundet.

Wir haben die Schwellen im Nachhinein mit empirischen Daten aus *Bartholomeyczik u.a. (2001,104)* überprüft. Der Vergleich ergibt, dass die theoretischen Schwellen ziemlich genau mit den empirischen Daten übereinstimmen.

Nachfolgende zwei Tabellen fassen die durchschnittlichen Zeitwerte (Äquivalenznormen) sowie die Standardabweichungen zusammen.

Tabelle 69: Äquivalenzzeitnormen der verschiedenen LuxCIM Bereiche

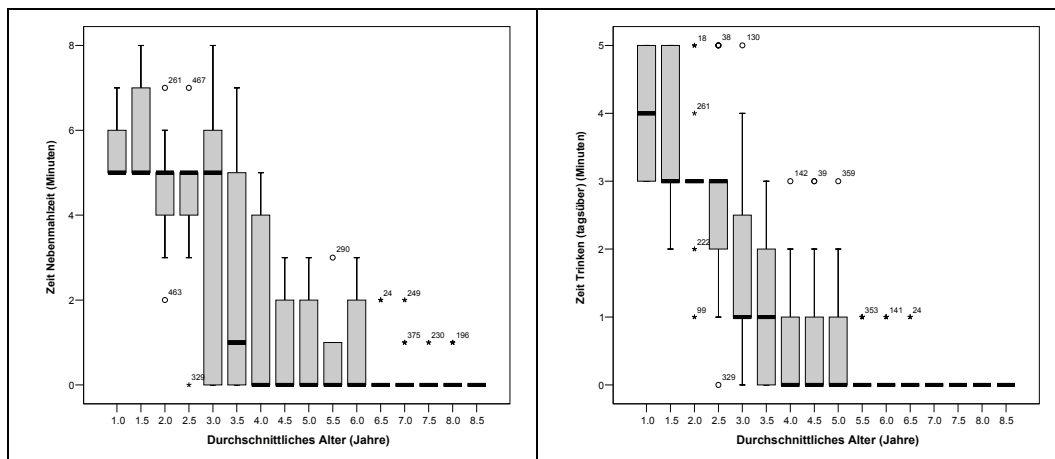
Durchschnittsalter (Jahre)	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Nebenmahlzeit	5.5	5.8	4.7	4.6	3.6	2.5	1.9	0.8	0.7	0.3	0.8	0.2	0.2	0.1	0.2	0.0	0.0
Trinken (tagsüber)	4.0	3.6	3.0	2.9	1.8	1.0	0.6	0.6	0.5	0.2	0.2	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Hauptmahlzeit	20.0	19.4	17.8	18.6	17.7	15.3	11.2	8.9	7.8	5.6	5.4	4.2	1.5	1.2	0.8	1.5	0.0
Duschen				18.3	16.3	13.2	10.9	8.2	9.4	8.1	5.8	5.9	4.3	2.1	1.6	0.5	0.0
Baden	27.6	26.1	25.8	22.3	21.4	19.1	17.3	17.0	15.1	13.9	10.3	8.1	5.8	2.5	2.8	3.6	1.5
Zähneputzen		5.0	4.7	4.3	3.9	3.5	3.5	2.9	1.6	1.5	1.2	0.8	0.9	0.5	0.4	0.3	0.0
Toilettengang	7.6	6.3	5.8	6.1	4.6	4.9	4.5	1.6	1.5	0.8	0.9	0.7	0.5	0.0	0.2	0.1	0.0
An- & Auskleiden	14.8	11.7	11.4	11.5	10.9	9.9	7.7	7.0	5.4	4.1	4.1	2.1	2.2	1.0	0.3	1.0	0.4

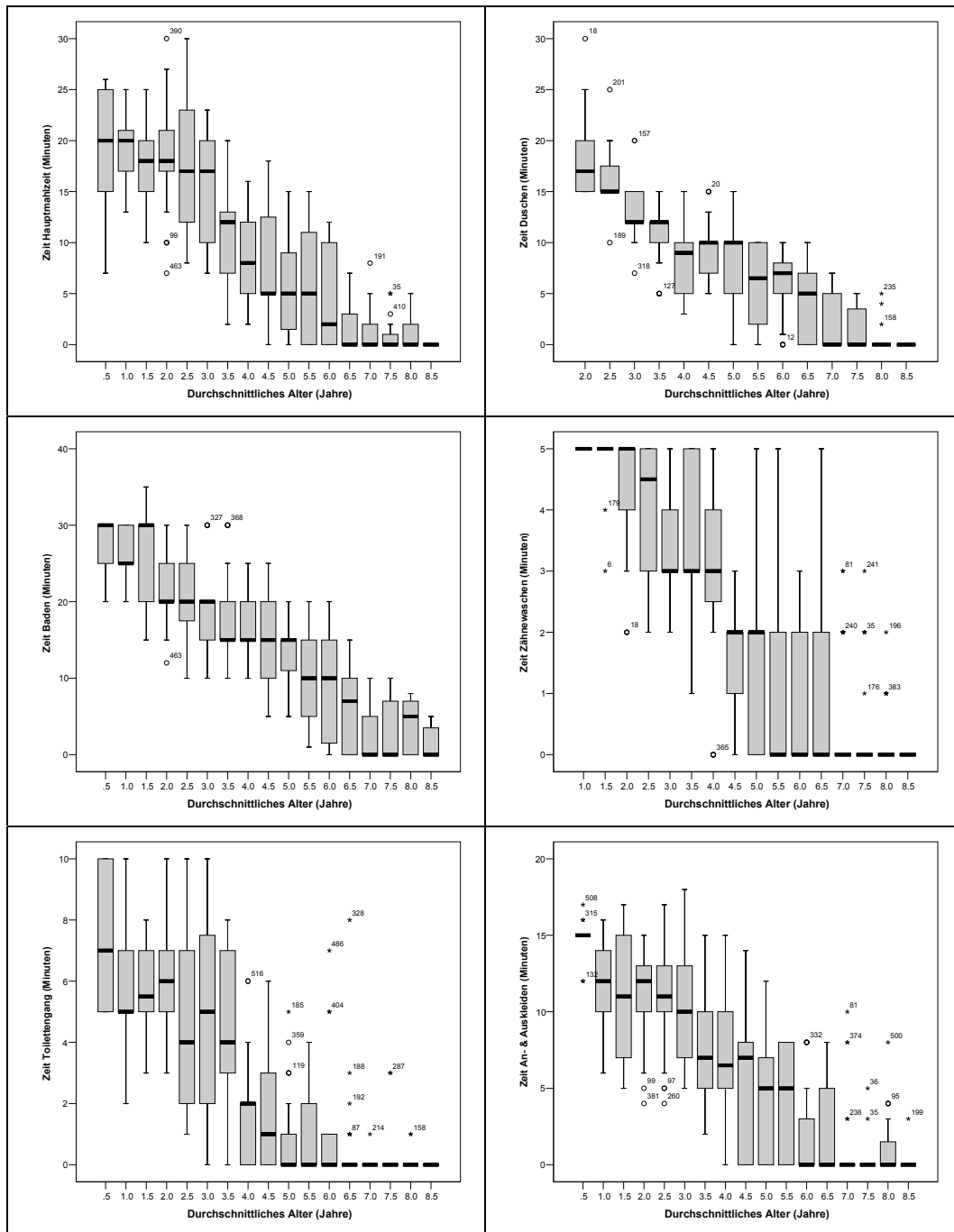
Tabelle 70: Standardabweichungen der Äquivalenznormen

Durchschnittsalter (Jahre)	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Nebenmahlzeit		1.00	1.09	0.97	1.38	3.10	2.66	2.10	1.17	1.03	0.64	0.98	0.60	0.55	0.25	0.37	0.00
Trinken (tagsüber)		1.41	1.24	0.96	1.50	1.45	1.18	0.91	0.98	0.77	0.43	0.38	0.30	0.00	0.00	0.00	0.00
Hauptmahlzeit		4.77	3.54	3.30	5.29	6.10	5.10	4.51	4.58	5.39	4.81	5.21	4.47	2.21	2.02	1.53	2.06
Duschen				4.08	3.27	3.23	3.07	3.12	2.67	4.55	3.70	3.10	3.17	2.99	2.17	1.32	0.00
Baden		3.21	3.79	5.84	5.15	5.75	5.96	5.85	3.82	5.93	4.10	5.92	6.35	5.74	4.21	3.40	3.23
Zähneputzen		0.00	0.67	1.13	1.23	0.86	1.11	1.73	1.06	1.38	1.44	1.19	1.26	1.00	0.83	0.53	0.00
Toilettengang		2.15	2.27	1.33	1.62	2.69	2.59	1.91	2.01	1.37	1.17	1.65	1.50	0.17	0.74	0.27	0.00
An- & Auskleiden		1.36	2.69	4.19	2.98	3.05	3.77	3.04	4.40	3.95	3.67	3.33	2.89	3.07	2.59	1.02	1.97

Die durchschnittliche Zeit sinkt mit fortschreitendem Alter und nähert sich langsam dem Nullpunkt. Die Zeitangaben weisen jedoch eine grosse Streuung auf. Diese Streuung kann mit Hilfe der grafischen Darstellung der Zeitangaben verdeutlicht werden:

Tabelle 71: Explorative Datenanalyse der Zeit (Boxplots)





Wie zum Teil aus den grafischen Darstellungen ersichtlich wird, haben die Eltern bei grossen Aktivitäten die Zeit hauptsächlich im Fünf-Minuten-Takt angegeben und bei kleinen Aktivitäten im Minutentakt. Dies führt zu einer grossen Ungenauigkeit bei der Zeitmessung. Aus diesem Grunde ist es sinnvoller von einer Zeitschätzung zu sprechen. Die Frage, in wieweit diese Zeitschätzungen überhaupt valide sind, werden wir bei der Überprüfung der Güte der erhobenen Daten diskutieren.

Wir haben die Zeitangaben den gleichen statistischen Auswertungen unterzogen wie die Punktwerte. Da wir für unser Rechenmodell eine Regressionsanpassung benötigten, wurde die Regressionsfunktion mit den besten Bestimmtheitsmassen

ermittelt. Bei den Zeiten handelt es sich jeweils um die lineare Funktion (vgl. Tabelle 72).

Tabelle 72: Lineare Regressionsanalysen „Alter → Zeit“

Linear	Koeffizienten						Modellzusammenfassung			
	Nicht standardisierte Koeffizienten			Standardisierte Koeffizienten	t	P	R	R ²	Korrigiertes R ²	Standardfehler des Schätzers
Zeit	B	Standardfehler	Beta							
Nebemahlzeit	b ₁	-0.810	0.040	-0.707	-20.100	0.000	0.707	0.500	0.499	1.585
	b ₀	5.630	0.217		25.954	0.000				
Trinken	b ₁	-0.494	0.025	-0.706	-20.066	0.000	0.706	0.498	0.497	0.970
	b ₀	3.320	0.132		25.153	0.000				
Hauptmahlzeit	b ₁	-2.924	0.095	-0.813	-30.925	0.000	0.852	0.726	0.725	4.347
	b ₀	21.695	0.469		46.279	0.000				
Duschen	b ₁	-2.740	0.094	-0.843	-29.274	0.000	0.843	0.710	0.709	3.229
	b ₀	21.785	0.523		41.674	0.000				
Baden	b ₁	-3.599	0.097	-0.860	-37.203	0.000	0.860	0.739	0.739	5.005
	b ₀	30.156	0.475		63.521	0.000				
Zähne putzen	b ₁	-0.721	0.030	-0.768	-24.340	0.000	0.775	0.600	0.599	1.181
	b ₀	5.522	0.160		34.501	0.000				
Toilettegang	b ₁	-1.076	0.037	-0.792	-28.929	0.000	0.792	0.627	0.626	1.951
	b ₀	7.441	0.184		40.549	0.000				
An- & Auskleiden	b ₁	-1.861	0.066	-0.781	-28.243	0.000	0.807	0.651	0.650	3.381
	b ₀	14.291	0.326		43.892	0.000				

Das korrigierte Bestimmtheitsmass (R²) bewegt sich zwischen 0.50 und 0.74, d.h. zwischen 50% und 74% der Varianz können erklärt werden. Der Standardfehler folgt der Regel: Je länger die Tätigkeit dauert, umso höher der Schätzfehler. Die Grösse des Fehlers entspricht der Grösse der Standardabweichungen, wie sie in Tabelle 70 (S.130) zusammengefasst sind.

Die statistische Auswertung ergibt signifikante Regressionskoeffiziente (b₀ und b₁), wobei b₀ die maximale Dauer ausdrückt und b₁ die Geschwindigkeit der Abnahme der Zeit mit fortschreitendem Alter. Die Überprüfung der Gültigkeit des Modells (vgl. Tabelle 73) ergibt, dass die Bestimmtheitsmasse nicht per Zufall zustande kamen und dass die Modelle somit über die Stichprobe hinaus gültig sind.

Tabelle 73: Gültigkeit der Modelle „Alter → Zeit“

Zeit		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	P
Nebemahlzeit	Regression	1014.881	1	1014.881	404.023	0.000
	Residuen	1014.824	404	2.512		
	Gesamt	2029.704	405			
Trinken	Regression	379.015	1	379.015	402.657	0.000
	Residuen	382.162	406	0.941		
	Gesamt	761.176	407			
Hauptmahlzeit	Regression	22615.346	1	22615.346	956.339	0.000
	Residuen	11587.436	490	23.648		
	Gesamt	34202.782	491			
Duschen	Regression	8932.300	1	8932.300	856.958	0.000
	Residuen	3648.144	350	10.423		
	Gesamt	12580.443	351			
Baden	Regression	34676.086	1	34676.086	1384.029	0.000
	Residuen	12226.569	488	25.054		
	Gesamt	46902.655	489			
Zähne putzen	Regression	825.811	1	825.811	592.435	0.000
	Residuen	574.298	412	1.394		
	Gesamt	1400.109	413			
Toilettegang	Regression	3186.091	1	3186.091	836.880	0.000
	Residuen	1895.938	498	3.807		
	Gesamt	5082.030	499			
An- & Auskleiden	Regression	9119.529	1	9119.529	797.656	0.000
	Residuen	5842.218	511	11.433		
	Gesamt	14961.747	512			

Die Residuenanalyse ergibt, dass die Residuen normalverteilt, homoskedastisch und nicht autokorreliert sind (vgl. Tabelle 74).

Tabelle 74: Residuenanalyse „Alter → Zeit“

Punktwerte	Normalverteilung Shapiro-Wilk			Homoskedastizität Goldfeld-Quandt			Autokorrelation Durbin-Watson
	Statistik	df	P	F	df	P	d
Nebenmahlzeit	0.9965	406	0.534	0.978	200	0.563	1.737
Trinken	0.9952	408	0.248	0.861	201	0.854	1.946
Hauptmahlzeit	0.9984	492	0.936	0.803	243	0.956	1.761
Duschen	0.9972	352	0.809	0.882	173	0.794	2.084
Baden	0.9968	490	0.442	0.908	242	0.774	1.845
Zähne putzen	0.9972	414	0.719	0.854	204	0.871	1.712
Toilettengang	0.9963	500	0.306	0.942	247	0.680	1.668
An- & Auskleiden	0.9973	513	0.558	0.781	253	0.975	1.803

Wir können davon ausgehen, dass die Linearität der Variablen insoweit abgesichert ist: Die lineare Funktion ist die Funktion, die die Zusammenhänge am besten erklärt. Bei diesem Datensatz liegt auch keine Multikollinearität zwischen den unabhängigen Variablen vor, da die Regressionsmodelle jeweils nur eine unabhängige Variable enthalten. Die relativ tiefe Ausprägung der Bestimmtheitsmasse zeigt auf, dass die linearen Modelle wahrscheinlich nicht vollständig sind. Dies bedeutet, dass andere Faktoren, zusätzlich zum Alter des Kindes, die Dauer der Unterstützung beeinflussen. Die Auswertung der Syracuse-Studie (*Walker & Woods 1976*) hat unter anderem gezeigt, dass die Berufstätigkeit der Mutter und die Anzahl der Kinder einen Einfluss auf die benötigte Dauer für der Versorgung der Kinder ausübt (vgl. 27f in dieser Arbeit). Wir haben die Variablen „Berufstätigkeit der Mutter“, „Alter des Kindes“ und „Geschlecht des Kindes“ in eine multiple Regression¹ aufgenommen, um ihren Einfluss zu bestimmen. Tabelle 75 zeigt, dass diese drei Variablen keinen Einfluss ausüben, ausser im Bereich der Nebenmahlzeit. Da der Einfluss auf das korrigierte Bestimmtheitsmass jedoch gering ist, haben wir dieses Resultat nicht berücksichtigt.

Tabelle 75: Multiple Regression

	B ₀	Alter (Jahre)	Berufstätigkeit der Mutter	Anzahl Kinder	Geschlecht des Kindes	korr. R ²	(korr. R ²)
Nebenmahlzeit	8.420	-0.792	-2.805	-0.049	-0.066	0.514	0.499
Trinken	3.471	-0.494	-0.103	-0.015	-0.040	0.495	0.497
Hauptmahlzeit	24.398	-2.950	-1.530	-0.233	-0.205	0.722	0.725
Duschen	22.575	-2.718	-0.215	-0.383	0.314	0.708	0.709
Baden	31.012	-3.547	-1.126	-0.144	0.542	0.737	0.739
Zähne putzen	6.045	-0.713	-0.419	-0.078	0.039	0.587	0.589
Toilettengang	5.698	-1.053	1.842	-0.085	-0.103	0.625	0.626
An- & Auskleiden	13.858	-1.880	0.912	-0.092	-0.268	0.648	0.650

- Anmerkung: a) Signifikante Regressoren sind fett gedruckt;
b) Kodierungen: Berufstätigkeit (0= nichtberufstätig; 1= berufstätig); Geschlecht des Kindes (0=Junge; 1=Mädchen);
c) (Korr. R²) entspricht dem Bestimmtheitsmass der einfachen linearen Regression (vgl. Tabelle 72, S. 132)

Es ist vorstellbar, dass andere Faktoren wie zum Beispiel kulturelle Einflüsse oder der Erziehungsstil der Eltern, die Dauer beeinflussen. Abgesehen davon, dass wir diese Faktoren nicht gemessen haben, stellt sich die Frage, ob es überhaupt Sinn macht solche Faktoren im Rahmen der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit zu berücksichtigen.

Zur Veranschaulichung der Resultate der Regressionsanalysen, haben wir die bildlichen Darstellungen in Tabelle 76 zusammengefasst.

¹ Die Begutachtung der multiplen Regression folgt den gleichen Prinzipien wie die der einfachen Regression.

Tabelle 76: Bildliche Darstellung der linearen Modelle „Alter → Zeit“

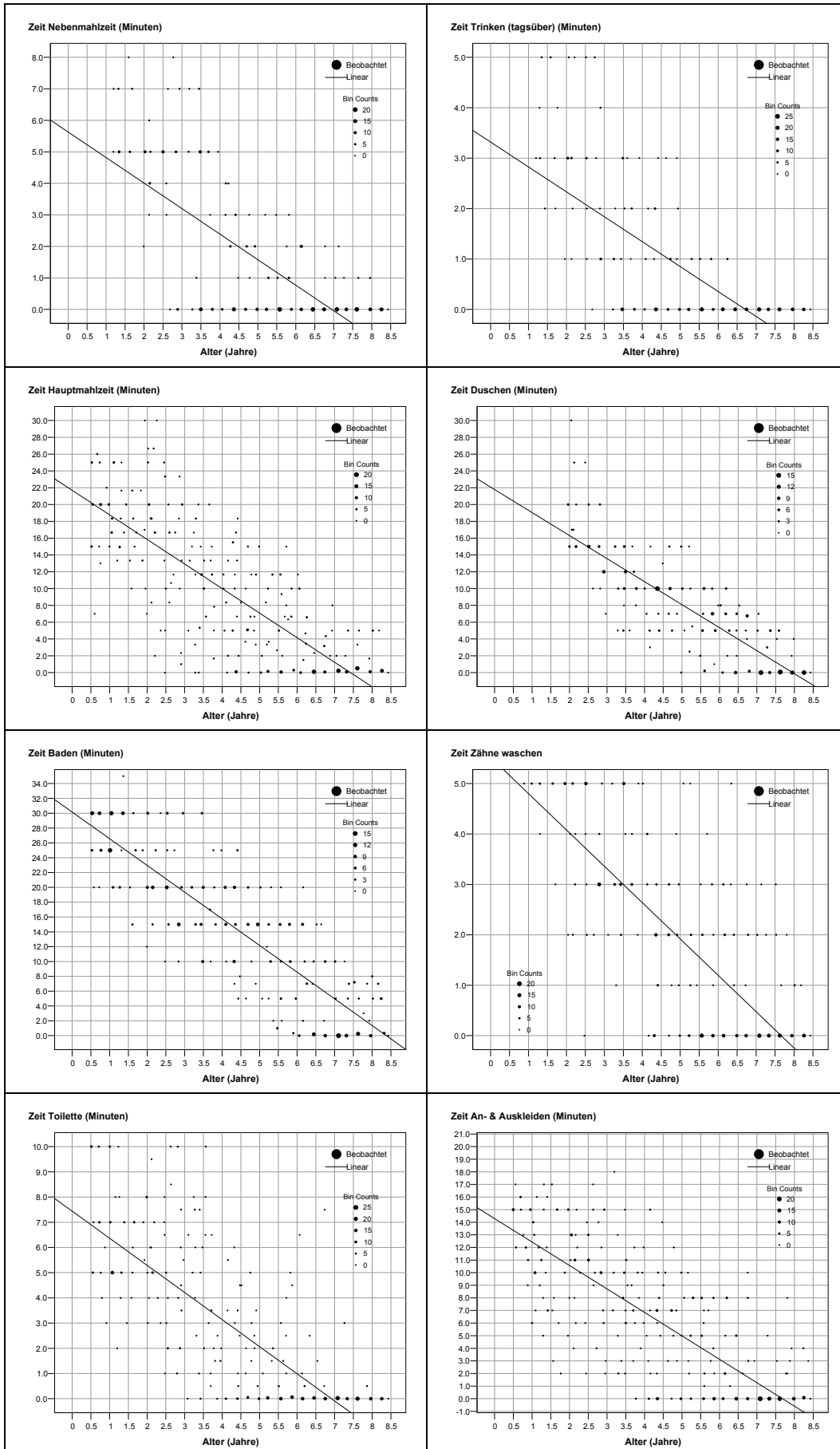


Tabelle 77 fasst den Vergleich zwischen den beobachteten und den berechneten Zeitwerten zusammen: Abgesehen von den Altersklassen, sind die Differenzen zwischen den beobachteten Zeiten und den berechneten Zeiten kleiner als die beobachteten Standardabweichungen (vgl. Tabelle 70, S.130). Bei den vier Ausnahmefällen ist die Differenz jeweils kleiner als der Schätzfehler. Wir können also davon ausgehen, dass die lineare Regressionen die beobachteten Zeiten zufriedenstellend eruieren.

Tabelle 77: Berechnung der Zeit anhand der Alter

	SF		0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Nebenmahlzeit	1.585	beo.		5.5	5.8	4.7	4.6	3.6	2.5	1.9	0.8	0.7	0.3	0.8	0.2	0.2	0.1	0.2	0.0
		ber.		4.8	4.4	4.0	3.6	3.2	2.8	2.4	2.0	1.6	1.2	0.8	0.4				
Trinken (tagsüber)	0.970	beo.		4.0	3.6	3.0	2.9	1.8	1.0	0.6	0.5	0.2	0.2	0.1		0.0	0.0	0.0	0.0
		ber.		2.8	2.6	2.3	2.1	1.8	1.6	1.3	1.1	0.9	0.6	0.4	0.1				
Hauptmahlzeit	4.863	beo.	20.0	19.4	17.8	18.6	17.7	15.3	11.2	8.9	7.8	5.6	5.4	4.2	1.5	1.2	0.8	1.5	0.0
		ber.	20.2	18.8	17.3	15.8	14.4	12.9	11.5	10.0	8.5	7.1	5.6	4.2	2.7	1.2			
Duschen	3.229	beo.				18.3	16.3	13.2	10.9	8.2	9.4	8.1	5.8	5.9	4.3	2.1	1.6	0.5	0.0
		ber.				16.3	14.9	13.6	12.2	10.8	9.5	8.1	6.7	5.3	4.0	2.6	1.2		
Baden	5.005	beo.	27.6	26.1	25.8	22.3	21.4	19.1	17.3	17.0	15.1	13.9	10.3	8.1	5.8	2.5	2.8	3.6	1.5
		ber.	28.4	26.6	24.8	23.0	21.2	19.4	17.6	15.8	14.0	12.2	10.4	8.6	6.8	5.0	3.2	1.4	
Zähne putzen	1.181	beo.		5.0	4.7	4.3	3.9	3.5	3.5	2.9	1.6	1.5	1.2	0.8	0.9	0.5	0.4	0.3	0.0
		ber.		4.8	4.4	4.1	3.7	3.4	3.0	2.6	2.3	1.9	1.6	1.2	0.8	0.5	0.1		
Toiletengang	1.951	beo.	7.6	6.3	5.8	6.1	4.6	4.9	4.5	1.6	1.5	0.8	0.9	0.7	0.5	0.0	0.2	0.1	0.0
		ber.	6.9	6.4	5.8	5.3	4.8	4.2	3.7	3.1	2.6	2.1	1.5	1.0	0.4				
An- & Auskleiden	3.381	beo.	14.8	11.7	11.4	11.5	10.9	9.9	7.7	7.0	5.4	4.1	4.1	2.1	2.2	1.0	0.3	1.0	0.4
		ber.	13.4	12.4	11.5	10.6	9.6	8.7	7.8	6.8	5.9	5.0	4.1	3.1	2.2	1.3	0.3		

Anmerkung: In den hellgrauen Feldern fällt die berechnete Zeit unter 0; in den dunkelgrauen Feldern ist die Differenz zwischen den zwei Werten grösser als die beobachtete Standardabweichung (vgl. Tabelle 70, S.130), die Differenz ist jedoch kleiner als der Schätzfehler (SF, vgl. Tabelle 72, S.132).

Dimension 2: Häufigkeitsnormen der LuxCIM

Zu Vergleichszwecken haben wir die Häufigkeiten sowie die Standardabweichungen der Unterstützung in den verschiedenen Alltagsvorrichtungen zusammengefasst. Wir werden diese Daten im nächsten Kapitel aufgreifen, wenn wir die Ergebnisse der Normierungsstichprobe mit den Ergebnissen der Stichprobe pflegebedürftiger Kinder vergleichen.

Tabelle 78: Häufigkeitsnormen der verschiedenen LuxCIM Bereiche

Durchschnittsalter (Jahre)	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Stillen (tags)	4.1	2.5	0.3	0.1	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Stillen (nachts)	0.7	0.2	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Trinken (tagsüber)	0.0	3.4	3.4	1.5	1.7	2.5	2.0	1.3	0.6	1.7	1.2	0.9	0.2	0.0	0.1	0.8	0.0
Nebenmahlzeit	0.0	2.0	1.5	1.1	1.0	1.1	1.3	0.7	0.7	1.2	0.9	0.7	0.2	0.1	0.2	0.6	0.3
Duschen (pro Woche)	0.0	0.0	0.0	1.3	2.3	1.5	2.4	1.8	2.8	2.9	1.5	2.6	1.7	1.0	1.0	1.5	0.8
Baden (pro Woche)	5.2	4.1	4.3	3.9	3.7	2.3	2.7	2.5	2.5	2.8	1.9	1.5	1.2	0.6	0.8	1.3	1.1
Windeln wechseln	5.9	5.4	5.2	4.8	2.9	1.2	0.6	0.1	0.1	0.0	0.0	0.1	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0
Toilettengang (Blasenentleerung)	0.0	0.3	0.3	0.8	1.8	4.4	1.9	0.9	0.6	0.3	0.4	0.2	0.2	0.0	0.0	0.0	0.0
Toilettengang (Darmentleerung)	0.0	0.3	0.3	0.1	0.9	1.2	1.1	0.5	0.6	0.4	0.5	0.4	0.3	0.0	0.0	0.1	0.0
Transfer (Bett)	1.7	1.9	2.3	1.4	1.2	0.4	0.3	0.2	0.1	0.2	0.2	0.4	0.1	0.1	0.0	0.3	0.0
Transfer (Stuhl)	0.4	1.5	3.3	2.1	1.4	0.7	0.4	0.0	0.1	0.5	0.0	0.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Treppensteigen	0.2	1.2	1.8	3.1	0.7	0.4	0.3	0.8	0.2	0.1	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

Tabelle 79: Standardabweichungen der Häufigkeiten der verschiedenen LuxCIM Bereiche

Durchschnittsalter (Jahre)	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Stillen (tags)	1.4	2.1	1.0	0.8	0.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Stillen (nachts)	1.6	0.6	0.2	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Trinken (tagsüber)	0.0	2.2	2.9	2.3	2.1	3.5	2.7	2.5	1.4	2.8	3.0	1.4	0.9	0.0	0.3	1.6	0.0
Nebenmahlzeit	0.0	1.6	1.4	1.4	1.1	1.2	1.7	1.2	1.4	1.7	2.0	1.1	0.6	0.3	0.4	1.0	0.7

Tabelle 79 [Fortsetzung]

Durchschnittsalter (Jahre)	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7	7.5	8	8.5
Duschen (pro Woche)	0.0	0.0	0.0	1.6	2.6	1.5	2.3	2.4	2.5	2.5	1.9	2.7	2.1	1.9	1.4	1.7	1.0
Baden (pro Woche)	2.4	2.3	2.2	2.5	2.1	1.3	2.2	2.3	2.5	1.7	2.1	2.1	1.3	1.2	1.2	1.6	1.5
Windeln wechseln	1.3	1.2	1.2	1.0	2.4	1.4	1.4	0.3	0.3	0.2	0.0	0.2	0.5	0.0	0.0	0.0	0.0
Toilettengang (Blasenentleerung)	0.0	0.9	1.0	2.0	2.2	2.2	2.5	2.3	1.6	1.2	1.6	1.2	0.9	0.0	0.0	0.0	0.0
Toilettengang (Darmentleerung)	0.0	0.9	1.0	0.4	1.1	0.8	1.3	0.7	0.9	0.7	0.9	0.7	0.7	0.2	0.0	0.5	0.0
Transfer (Bett)	1.6	1.6	1.0	1.2	0.9	0.8	0.6	0.4	0.3	0.6	0.4	0.5	0.3	0.3	0.2	0.4	0.0
Transfer (Stuhl)	1.4	1.8	2.5	2.1	1.9	1.7	1.4	0.0	0.3	2.0	0.0	1.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Treppensteigen	1.2	2.7	2.1	4.1	1.4	1.2	1.5	2.0	1.3	0.7	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

F) Anwendung des Rechenmodells

Seit Anfang 2000 ist die Entwicklungsskala der LuxCIM in den Kinderbegutachtungsfragebogen der Pflegeversicherung integriert. Vor diesem Datum wurde der Erwachsenenbegutachtungsfragebogen bei den Kindern im Alter von null bis acht Jahren zur Begutachtung der nötigen Unterstützung in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen angewendet. Beide Begutachtungsbögen umfassen jeweils neun Bereiche:

- Anamnese
- Funktionale Autonomie (Bereiche der alltäglichen Verrichtungen; Art und Häufigkeit der benötigten Unterstützung und technische Hilfsmittel),
- Wohnverhältnisse (Schwierigkeiten, vorhandene und notwendige Anpassungen),
- Beschreibung der Einschränkungen (motorische, sensorische, sozio-kognitive und emotionale Einschränkungen),
- Schlaf,
- persönliche Unterstützungsmassnahmen und gesellschaftliche Teilnahme,
- soziale und familiäre Unterstützungssysteme,
- aktuelle Organisation der Betreuung/Pflege sowie
- vertiefende Gutachten.

Bis zum Zeitpunkt der Erhebung im November 2001 wurden 175 Anträge für Kinder im Alter von null bis elf Jahren eingereicht (Stichprobe T4): 85 Kinder wurden mit dem Erwachsenenbogen und 90 Kinder mit den Kinderbogen begutachtet. Die Stichprobe der pflegebedürftigen Kinder (T2) setzt sich aus 71 Kindern zusammen, von denen 35 mit dem neuen Begutachtungsbogen evaluiert worden sind. Bevor wir die Daten der Stichprobe T2 auswerten, möchten wir das Rechenmodell mit einem kurzen Beispiel erläutern (vgl. Abbildung 68). Greifen wir folgendes Beispiel auf, um den zusätzlichen Hilfsbedarf beim Baden zu berechnen: August ist fünf Jahre alt und beherrscht acht Items aus dem Bereich „Baden“. Im ersten Schritt wird das Entwicklungsalter für einen Punktwert von acht Items bestimmt:

$$y = b_0 * e^{b_1 * x} \text{ mit } b_0 = 0.747 \text{ und } b_1 = 0.115 \text{ (vgl. Tabelle 63, S.126)}$$

$$\text{Entwicklungsalter}(\text{Baden}) = 0.747 * e^{0.115 * \text{Punktwert}(\text{Baden})}$$

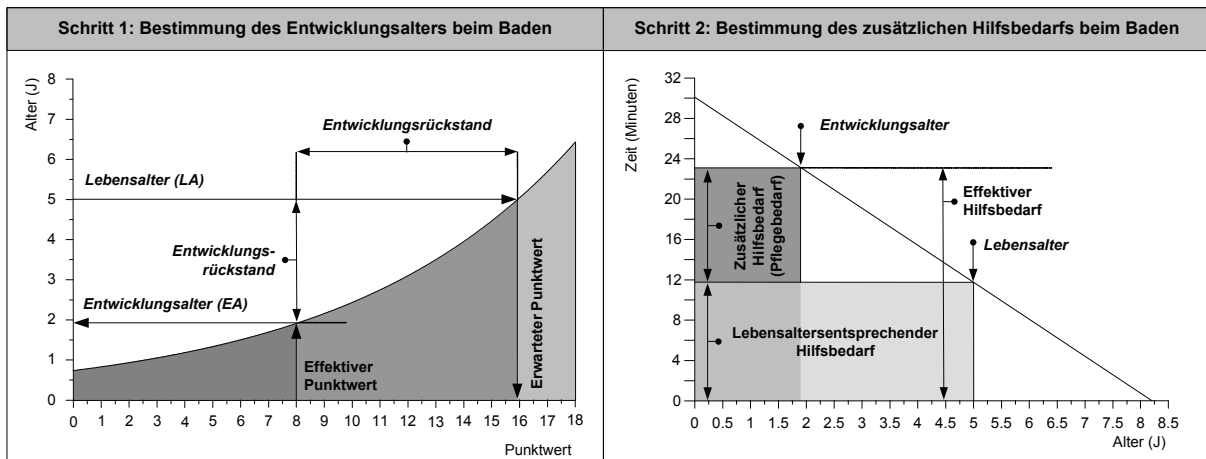
$$\text{Entwicklungsalter}(\text{Baden}) = 0.747 * e^{0.115 * 8}$$

$$\text{Entwicklungsalter}(\text{Baden}) = 0.747 * 2.509$$

$$\text{Entwicklungsalter}(\text{Baden}) = 1.87 \text{ Jahre}$$

Ein Punktwert von acht entspricht einem Entwicklungsalter von 1.87 Jahren.

Abbildung 68: Anwendungsbeispiel - Zusätzlicher Hilfsbedarf beim Baden



Anmerkung: Die Skalierung und die Kurven der zwei Abbildungen entsprechen den Daten der Normierungsstichprobe.

Im zweiten Schritt wird dann zuerst der altersentsprechende Unterstützungsbedarf ermittelt:

$$y = b_0 + b_1 * x \text{ mit } b_0 = 30.156 \text{ und } b_1 = -3.559 \text{ (vgl. Tabelle 72, S.132)}$$

$$\text{altersentsprechende Dauer (Baden)} = 30.156 - 3.559 * \text{Lebensalter}$$

$$\text{altersentsprechende Dauer (Baden)} = 30.156 - 3.559 * 5$$

$$\text{altersentsprechende Dauer (Baden)} = 12.36 \text{ Minuten}$$

Bei einem fünfjährigen Kind wird ein Unterstützungsbedarf von 12.36 Minuten erwartet. Und dann berechnen wir mit der gleichen Formel die Dauer der Unterstützung eines Kindes im Alter von 1.87 Jahren:

$$\text{entwicklungsaltersentsprechende Dauer (Baden)} = 30.156 - 3.559 * \text{Entwicklungsalter (Baden)}$$

$$\text{entwicklungsaltersentsprechende Dauer (Baden)} = 30.156 - 3.559 * 1.87$$

$$\text{entwicklungsaltersentsprechende Dauer (Baden)} = 23.50 \text{ Minuten}$$

Laut Pflegegesetz entspricht der zusätzliche Hilfsbedarf - der gesetzliche Pflegebedarf - der Differenz zwischen der alters- und der entwicklungsaltersentsprechenden Dauer, $23.50 - 12.36$, also 11.14 Minuten.

Es stellt sich die Frage, ob die für das Entwicklungsalter berechnete Unterstützung identisch ist mit den Angaben der Eltern der pflegebedürftigen Kinder. Wir werden in den nächsten Abschnitten auf diese Frage eingehen.

Vergleich der Stichproben T1 und T2

In diesem Unterkapitel vergleichen wir die Ergebnisse der Normierungsstichprobe (T1) mit den Daten der Stichprobe der pflegebedürftigen Kinder (T2). Die Analysen befassen sich mit den Punktwerten, den Zeiten und den Häufigkeiten für die verschiedenen Bereiche der alltäglichen Verrichtungen. Die Vergleiche erlauben es, die Fragestellung zu beantworten, ob die pflegebedürftigen Kinder im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder mehr und häufigere Unterstützung benötigen.

Die durchschnittlichen **Punktwerte** der pflegebedürftigen Kinder liegen unterhalb der Punktwerte der gleichaltrigen Kinder (vgl. Tabelle 80). Die statistische Auswertung der Unterschiede basiert auf der Bildung von Paaren: Jedem pflegebedürftigen Kind wurde ein gleichaltriges und gleichgeschlechtliches Kind aus der Normierungsstichprobe¹ zugeordnet. Die beobachtbaren Unterschiede zwischen den Kindern der zwei Gruppen sind hoch signifikant. Die pflegebedürftigen Kinder beherrschen im Durchschnitt weniger Items.

Tabelle 80: Vergleich der Punktwerte zwischen T1 und T2

Punktwerte	P [T-Test]	T	Altersgruppen (Jahre)										
			<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	8-9	9-10	10-11
<i>Anzahl Kinder</i>		T1	32	65	67	69	71	70	64	61	30		
		T2			2	2	10	6	16	5	8	8	13
Nebenmahlzeit	.000	T1	1.53	3.34	6.40	8.48	10.34	10.89	11.00	11.00	11.00		
		T2			1.00	1.50	4.10	5.33	5.31	3.40	6.75	7.50	6.62
Trinken (tagsüber)	.000	T1	0.47	2.51	3.97	5.33	5.70	5.97	6.00	6.00	6.00		
		T2			1.50	1.00	2.50	3.67	2.94	2.60	3.25	3.50	3.15
Hauptmahlzeit	.000	T1	2.00	5.85	10.37	13.81	16.04	16.86	17.00	17.00	17.00		
		T2			2.50	2.50	6.60	9.00	8.25	6.00	10.00	11.00	9.77
Duschen	.000	T1	0.00	1.28	6.61	10.48	11.73	12.30	12.61	12.87	13.00		
		T2			0.00	0.00	6.20	2.67	4.75	4.40	5.88	6.25	5.00
Baden	.000	T1	0.53	2.86	10.60	15.06	16.70	17.16	17.52	17.75	17.90		
		T2			0.50	0.00	8.70	5.83	7.25	6.00	7.38	8.63	7.54
Zähne putzen	.000	T1	0.06	0.65	2.40	3.25	4.54	4.71	4.89	4.97	5.00		
		T2			0.50	0.50	2.10	1.83	1.38	2.00	2.38	2.25	2.00
Toilettengang	.000	T1	0.88	1.12	5.96	13.55	17.28	18.19	18.77	18.92	18.97		
		T2			0.50	0.00	3.70	5.67	6.63	7.00	10.25	10.13	10.92
An- & Auskleiden	.000	T1	0.19	2.71	8.24	16.38	23.83	25.29	27.73	29.30	30.00		
		T2			0.50	1.50	7.90	6.17	6.50	5.00	7.38	10.38	8.46

Vergleichen wir bei den gleichen Paaren die **Dauer** der benötigten Unterstützung, dann ergeben sich wiederum signifikante Unterschiede: Die pflegebedürftigen Kinder benötigen im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder länger dauernde Unterstützung bei der alltäglichen Verrichtungen. Tabelle 81 fasst die durchschnittlichen Zeiten für beide Gruppen zusammen.

Tabelle 81: Vergleich der Zeiten zwischen T1 und T2

Zeit	P [T-Test]	T	Altersgruppen (Jahre)										
			<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	8-9	9-10	10-11
<i>Anzahl Kinder</i>		T1	32	65	67	69	71	70	64	61	30		
		T2			2	2	10	6	16	5	8	8	13
Hauptmahlzeit	.000	T1	19.90	18.67	18.21	11.86	8.07	5.26	2.33	1.05	1.03		
		T2			21.67	20.00	18.33	16.94	17.49	17.67	14.17	11.08	12.86
Trinken (tagsüber)	.000	T1		3.64	2.89	1.08	0.62	0.31	0.08	0.00	0.00		
		T2			3.50	2.50	2.60	4.33	2.06	3.40	2.75	1.13	2.86
Nebenmahlzeit	.000	T1		5.71	4.39	2.70	1.22	0.50	0.39	0.14	0.07		
		T2			6.50	8.50	6.20	8.83	4.56	8.75	6.19	3.17	6.61
Duschen	.000	T1			17.11	11.23	8.98	6.51	4.60	1.61	0.23		
		T2					8.30	9.67	9.69	16.54	13.39	5.79	4.57
Baden	.000	T1	27.97	25.63	21.02	18.12	15.78	11.13	6.05	2.54	3.20		
		T2			27.50	25.00	19.50	23.33	19.38	23.43	18.13	13.75	12.86
Zähne putzen	.000	T1		4.85	4.00	3.46	1.97	1.10	0.89	0.41	0.17		
		T2			3.50	5.50	4.35	3.83	3.06	4.20	3.75	3.50	3.57
Toilettengang	.000	T1	7.50	6.12	5.23	4.44	1.63	0.71	0.45	0.13	0.03		
		T2			7.50	6.50	5.75	4.67	6.19	5.80	5.97	5.31	4.29
An- & Auskleiden	.000	T1	14.42	11.60	11.11	8.25	5.93	3.36	2.39	0.38	0.63		
		T2			15.00	14.50	12.50	11.67	11.69	11.20	10.25	7.63	12.43

Um den Einfluss der Fertigkeiten auf die benötigte Hilfe hervorzuheben, wurde anhand der exponentiellen Regressionsmodelle das Entwicklungsalter der pflegebedürftigen Kinder auf Basis der Punktwerte berechnet. Das Entwicklungsalter

¹ Befand sich in der Normierungsstichprobe kein genau gleichaltriges Kind, wurde das nächst jüngere oder ältere Kind herausgesucht.

wurde für jeden einzelnen Bereich der alltäglichen Verrichtungen ermittelt. Tabelle 82 stellt die Parallelisierung der durchschnittlichen Entwicklungsalter der zwei Gruppen dar. Die Parallelisierung ergibt, dass sich die Durchschnittszeiten in ihrer Grösse ähnlich sind. Zur Überprüfung der statistischen Signifikanz der Unterschiede wurden wieder Paare zusammengestellt: Für jeden Bereich wurde dem pflegebedürftigen Kind ein seinem Entwicklungsalter entsprechendes gleichgeschlechtliches Kind zugeordnet. Die Auswertungen ergeben nicht signifikante Unterschiede. Diese Resultate zeigen, dass die Punktwerte ausreichen, um die benötigte Hilfe zu berechnen und dass die Zeitangaben der Eltern mit den anhand des Entwicklungsalters berechneten Zeiten übereinstimmen.

Tabelle 82: Vergleich der Zeiten zwischen T1 und T2 nach Parallelisierung

Zeit	P [T-Test]	T	Durchschnittliches Entwicklungsalter (Jahre)												
			0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5
Hauptmahlzeit	0.051	T1	19.96	19.42	17.79	18.61	17.73	15.29	11.24	8.89	7.84	5.64	5.37	4.17	1.48
		T2	20.76	20.89	19.44	18.78	15.67	12.78	11.10	9.67					
Trinken (tagsüber)	0.191	T1	4.00	3.61	3.04	2.88	1.75	1.02	0.59	0.62	0.45	0.24	0.17	0.09	
		T2	5.91	4.15	3.50	2.72	3.20	2.33	1.43	0.60					
Nebemahlzeit	0.082	T1	5.50	5.76	4.70	4.56	3.55	2.52	1.87	0.81	0.74	0.32	0.79	0.19	
		T2	4.09	5.00	6.00	6.11	6.90	5.50	4.00	1.75					
Duschen	0.514	T1				18.32	16.32	13.24	10.95	8.21	9.44	8.09	5.82	5.94	4.28
		T2		19.25	19.17		17.26		13.33	10.91	11.67	8.50			
Baden	0.484	T1	27.59	26.10	25.83	22.32	21.43	19.13	17.26	17.00	15.15	13.85	10.26	8.13	5.75
		T2		25.26	26.51	16.25	22.25	20.18	18.50	19.83	15.50			10.00	
Zähne putzen	0.512	T1		5.00	4.70	4.32	3.92	3.45	3.47	2.89	1.58	1.53	1.17	0.79	0.91
		T2		3.79	6.67	5.29	4.00			3.67					
Toilettengang	0.097	T1	7.63	6.33	5.75	6.06	4.57	4.88	4.48	1.57	1.55	0.84	0.86	0.68	0.52
		T2		7.11	8.27	7.46	5.64	2.25	3.29	3.50					
An- & Auskleiden	0.801	T1	14.79	11.73	11.43	11.46	10.86	9.88	7.71	6.96	5.38	4.13	4.06	2.09	2.24
		T2		13.38	12.69	10.78	9.81	9.67	8.50	6.00	6.00			5.00	0.00

Anmerkung: Die Zeiten der Stichprobe T2 wurden anhand des Entwicklungsalters in dem jeweiligen Bereich der alltäglichen Verrichtungen parallelisiert.

Im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder benötigen die pflegebedürftigen Kinder im Durchschnitt auch häufiger Unterstützung (vgl. Tabelle 83). Die statistische Auswertung der Signifikanz der Unterschiede zwischen den gebildeten Paaren bestätigt diese Differenz.

Tabelle 83: Vergleich der Häufigkeiten zwischen T1 und T2

Häufigkeit (pro Tag)	P [T-Test]	T	Durchschnittliches Entwicklungsalter (Jahre)											
			<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	8-9	9-10	10-11	
<i>Anzahl Kinder</i>		T1	32	65	67	69	71	70	64	61	30			
		T2			2	2	10	6	16	5	8	8	13	
Stillen (tags)	0.000	T1	3.9	1.5	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		T2			2.0	1.5	0.0	0.0	0.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Stillen (nachts)	-/-	T1	0.7	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		T2			0.0	0.0	0.0	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Trinken (tagsüber)	0.000	T1	2.3	3.4	1.5	2.3	0.8	1.4	0.4	0.1	0.7			
		T2			0.5	3.5	3.9	3.7	1.9	3.2	2.7	3.3	3.1	
Nebemahlzeit	0.000	T1	0.3	1.9	1.0	1.3	0.6	1.1	0.4	0.1	0.6			
		T2			0.0	1.5	2.0	1.5	0.9	1.6	2.3	1.5	2.0	
Duschen (pro Woche)	0.000	T1	0.5	0.8	1.6	2.2	2.5	2.1	2.0	1.2	1.2			
		T2			0.0	0.0	1.9	1.3	1.8	2.2	1.5	1.1	0.6	
Baden (pro Woche)	0.000	T1	4.9	4.1	3.8	2.5	2.5	2.1	1.3	0.8	1.3			
		T2			4.0	2.5	3.1	3.6	2.5	3.0	1.3	1.1	1.1	
Windeln wechseln	0.000	T1	5.6	5.4	3.7	0.7	0.1	0.0	0.1	0.0	0.0			
		T2			5.5	5.3	5.1	2.7	2.5	1.6	1.1	1.8	0.6	
Toilettengang (Blasenentleerung)	0.000	T1	0.0	0.3	1.6	2.5	0.5	0.3	0.2	0.0	0.0			
		T2			0.0	0.0	0.4	2.2	2.2	1.8	4.5	2.0	2.5	
Toilettengang (Darmentleerung)	0.001	T1	0.0	0.3	0.6	1.1	0.5	0.4	0.3	0.0	0.1			
		T2			0.0	0.0	0.3	1.4	0.9	0.7	0.9	0.3	0.5	
Transfer (Bett)	0.000	T1	1.8	2.0	1.2	0.3	0.1	0.2	0.2	0.1	0.2			
		T2			2.5	2.3	1.9	0.8	0.8	1.2	1.1	0.3	0.6	
Transfer (Stuhl)	0.000	T1	0.6	2.2	1.8	0.5	0.0	0.2	0.1	0.0	0.0			
		T2			5.0	2.0	1.9	1.7	2.1	3.4	5.3	0.1	2.7	
Treppensteigen	0.000	T1	0.3	1.5	1.8	0.4	0.4	0.1	0.0	0.0	0.0			
		T2			0.0	1.0	1.2	2.0	1.9	1.2	2.4	1.1	1.1	

Die Parallelisierung der Häufigkeiten auf Basis des Entwicklungsalters zeigt jedoch, dass die Unterschiede zwischen den Paaren signifikant bleiben (vgl. Tabelle 84). Teils liegen die durchschnittlichen Häufigkeiten über und teils unter den Häufigkeiten der Vergleichsgruppe. Dieses Resultat bedeutet, dass die Punktwerte kein ausreichendes Kriterium darstellen, um die effektive Häufigkeit vorherzusagen. Dies ist ein wichtiges Resultat für die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit: Bei der Begutachtung muss die jeweilige Häufigkeit evaluiert werden.

Tabelle 84: Vergleich der Häufigkeiten zwischen T1 und T2 nach Parallelisierung

Häufigkeit (pro Tag)	P [T-Test]	T	Durchschnittliches Entwicklungsalter (Jahre)													
			.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	
Stillen (tags)	0.000	T1	4.1	2.5	0.3	0.1	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		T2	1.1	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Stillen (nachts)	-/	T1	0.7	0.2	0.0	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		T2	0.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Trinken (tagsüber)	0.000	T1	2.3	3.4	3.4	1.5	1.7	2.5	2.0	1.3	0.6	1.7	1.2	0.9	0.2	
		T2	3.5	2.7	3.7	4.0	5.7	4.5	2.6	1.0						
Nebenmahizeit	0.000	T1	0.2	2.0	1.5	1.1	1.0	1.1	1.3	0.7	0.7	1.2	0.9	0.7	0.2	
		T2	1.4	1.8	1.9	3.0	2.6	2.3	0.7	0.6						
Duschen (pro Woche)	0.000	T1	0.5	0.8	0.6	1.3	2.3	1.5	2.4	1.8	2.8	2.9	1.5	2.6	1.7	
		T2		1.4	1.7		3.0		1.7	1.6	1.7	1.5				
Baden (pro Woche)	0.000	T1	5.2	4.1	4.3	3.9	3.7	2.3	2.7	2.5	2.8	1.9	1.5	1.2		
		T2	2.3	2.4	2.2	1.3	1.6	1.5	1.8	3.8	7.0	1.0				
Windeln wechseln	0.000	T1	5.9	5.4	5.2	4.8	2.9	1.2	0.6	0.1	0.1	0.0	0.1	0.1		
		T2		5.1	4.7	0.8	0.3	0.0	0.6	0.1						
Toilettengang (Blasenentleerung)	0.000	T1	0.0	0.3	0.3	0.8	1.8	4.4	1.9	0.9	0.6	0.3	0.4	0.2	0.2	
		T2		0.2	1.3	2.6	6.6	2.5	3.9	1.9						
Toilettengang (Darmentleerung)	0.000	T1	0.0	0.3	0.3	0.1	0.9	1.2	1.1	0.5	0.6	0.4	0.5	0.4	0.3	
		T2		0.2	0.4	0.7	1.4	1.5	1.2	1.5						
Transfer (Bett)	0.000	T1	1.7	1.9	2.3	1.4	1.2	0.4	0.3	0.2	0.1	0.2	0.2	0.4	0.1	
		T2	1.9	1.9	1.2	0.5	0.4	0.6	0.0							
Transfer (Stuhl)	0.000	T1	0.4	1.5	3.3	2.1	1.4	0.7	0.4	0.0	0.1	0.5	0.0	0.2	0.0	
		T2	1.2	3.9	3.4	5.4	2.0	1.6	0.8							
Treppensteigen	0.000	T1	0.2	1.2	1.8	3.1	0.7	0.4	0.3	0.8	0.2	0.1	0.0	0.1	0.0	
		T2		1.3	2.8	1.8	3.0	1.7	0.7	0.0	0.0					

Anmerkung: Die Häufigkeiten der Stichprobe T2 wurden anhand des Entwicklungsalters in dem jeweiligen Bereich der alltäglichen Verrichtungen parallelisiert.

Die Berechnung der zusätzlichen Dauer bei der Begutachtung der Kinder wurde an dieses Resultat angepasst: Wenn die Häufigkeit der Unterstützung die im Anwendungsreglement (R25.03.04) festgelegten Richthäufigkeiten (vgl. Tabelle 41, S.99) übersteigt, dann gelten die zusätzlichen Häufigkeiten als zusätzlich benötigte Unterstützungen im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder. Bei diesen zusätzlichen Unterstützungen wird dann die altersentsprechende Dauer nicht mehr abgerechnet. So liegt zum Beispiel die tägliche Richthäufigkeit beim Baden bei einmal pro Tag. Muss das Kind zum Beispiel zweimal täglich gebadet, weil es häufig erbricht, dann wird beim ersten Bad die altersentsprechende Dauer abgerechnet während beim zweiten Bad die ganze Dauer berücksichtigt wird.

Überprüfung des Rechenmodells

Mit den Ergebnissen der Stichprobe der pflegebedürftigen Kinder lässt sich unser Rechenmodell überprüfen. Da es sich bei unserer Stichprobe um eine Querschnittsstichprobe handelt, dürfen die Zusammenhänge zwischen dem Alter, den Punktwerten und den Zeiten keine signifikanten Korrelationen aufzeigen. Für diese Überprüfung wurden die Punktwerte, das Entwicklungsalter und die wöchentliche Dauer der Unterstützung für die Bereiche der alltäglichen Verrichtungen berechnet (vgl. Tabelle 85). Die statistische Auswertung ergibt jeweils schwache nicht signifikante Korrelationen zwischen Alter, Punktwerten und Zeitangaben. Die Korrelationen sind erwartungsgemäss signifikant zwischen dem Entwicklungsalter und der Zeit und zwischen den Punktwerten und der Zeit.

Tabelle 85: Überprüfung des Rechenmodells

Ernährung						Körperpflege					
		Alter	Entw.alter	Punktw.	Zeit			Alter	Entw.alter	Punktw.	Zeit
Alter	K	1	.314	.253	-.213	Alter	K	1	.192	.106	-.154
	S		.008	.035	.076		S		.112	.380	.204
	N	70	70	70	70		N	70	70	70	70
Entwicklungs- alter	K		1	1.000	-.762	Entwicklungs- alter	K		1	1.000	-.660
	S			.000	.000		S			.000	.000
	N		71	71	71		N		71	71	71
Punktwerte	K			1	-.788	Punktwerte	K			1	-.674
	S			.	.000		S			.	.000
	N			71	71		N			71	71
Zeit	K				1	Zeit	K				1
	S						S				
	N				71		N				71

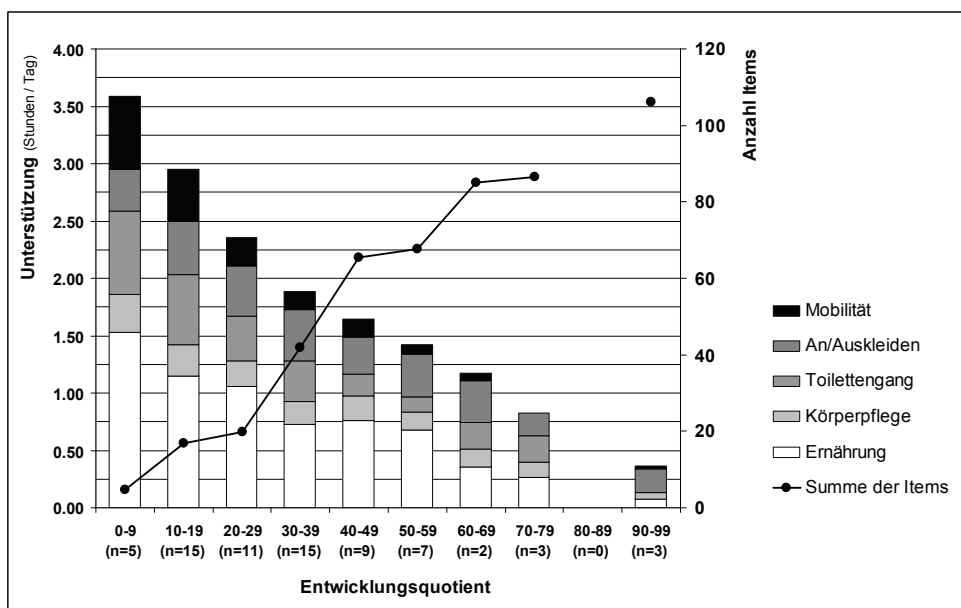
Toilette						An- & Auskleiden					
		Alter	Entw.alter	Punktw.	Zeit			Alter	Entw.alter	Punktw.	Zeit
Alter	K	1	.427	.388	-.214	Alter	K	1	.177	.068	-.302
	S		.000	.001	.075		S		.142	.578	.011
	N	70	70	70	70		N	70	70	70	70
Entwicklungs- alter	K		1	1.000	-.622	Entwicklungs- alter	K		1	1.000	-.678
	S			.000	.000		S			.	.000
	N		71	71	71		N		71	71	71
Punktwerte	K			1	-.671	Punktwerte	K			1	-.695
	S			.	.000		S			.	.000
	N			71	71		N			71	71
Zeit	K				1	Zeit	K				1
	S						S				
	N				71		N				71

Mobilität					
		Alter	Entw.alter	Punktw.	Zeit
Alter	K	1	.398	.216	-.091
	S		.001	.072	.451
	N	70	70	70	70
Entwicklungs- alter	K		1	1.000	-.530
	S			.000	.000
	N		71	71	71
Punktwerte	K			1	-.581
	S			.	.000
	N			71	71
Zeit	K				1
	S				
	N				71

Legende:
 Korrelationskoeffizient nach Pearson
 K = Korrelationskoeffizient
 S = Signifikanz

Die Korrelationen lassen sich anhand des Entwicklungsquotienten grafisch darstellen:

Abbildung 69: Zusammenhang zwischen dem Entwicklungsquotienten und der Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen

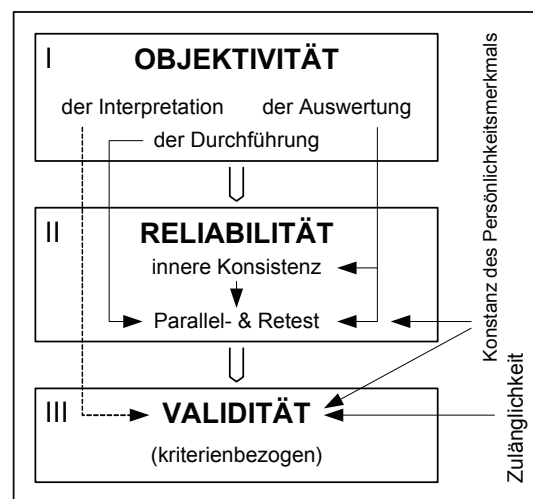


Anmerkung: Der Entwicklungsquotient entspricht dem Durchschnitt der Entwicklungsquotienten aller Bereiche der alltäglichen Verrichtungen

G) Bestimmung der Gütekriterien der LuxCIM

Sechs Gütekriterien werden unterschieden, um die Qualität psychologischer Messverfahren zu evaluieren (vgl. Exkurs S. 53-55 in dieser Arbeit). Die Objektivität, die Validität und die Reliabilität gelten als Hauptkriterien. Zu den Nebenkriterien werden die Normierung, die Ökonomie und die Nützlichkeit gezählt. In diesem Unterkapitel werden wir uns ausführlich mit der Validität und der Reliabilität der LuxCIM beschäftigen. Einleitend möchten wir kurz die anderen Kriterien diskutieren. Die in den elektronischen Pflegebedürftigkeitsbegutachtungsbogen integrierte Entwicklungsskala benötigt wenig Zeit bei der Durchführung und kein zusätzliches Material. Unter diesem Gesichtspunkt, können wir behaupten, dass das Verfahren **ökonomisch** ist (Rauchfleisch 1994, 65). **Nützlich** ist es durch seine Zielgerichtetheit: Das Verfahren wurde speziell für die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit bei Kinder ausgearbeitet, da keine anderen Verfahren dieser Zielsetzung gerecht wurden (Lienert & Raatz 1998, 12). Zur **Normierung** können wir hinzufügen, dass die Stichprobe mit ihren 529 Probanden als gross zu bewerten ist (vgl. Weise 1975, 210). Wir haben die **Objektivität** indirekt über die Validität und die Reliabilität bestimmt (vgl. Abbildung 70). Darüber hinaus wurden die Grundlagen für ein objektives Verfahren gelegt. Die Durchführungsobjektivität wird durch das Anwendungshandbuch erleichtert. Die erhobenen Daten werden elektronisch ausgewertet: anhand der Punktwerte und des Lebensalters wird die entwicklungsaltersentsprechende und die lebensaltersentsprechende Unterstützung ermittelt. Die Interpretation der Daten ist durch ein einziges im Gesetz verankertes Kriterium geregelt: Die zusätzliche tägliche Unterstützung muss mehr als 30 Minuten ausmachen. Bei der Interpretation bleibt also wenig Spielraum.

Abbildung 70: Testgütekriterien



Quelle: Lienert & Raatz 1998, 12

Überprüfung der Validität

Die Bestimmung der Validität wird auf drei Dimensionen durchgeführt: die Inhaltsvalidität, die Konstruktvalidität sowie die kriterienbezogene Validität.

Die **inhaltliche Validität** ist gegeben, wenn der Inhalt des Verfahrens das Ziel-Merkmal hinreichend genau definiert. Anhand logischer und fachlicher Überlegungen wird die Bedeutung des Ziel-Merkmals bestimmt (vgl. Fisseni 1990, 77). Die inhaltliche Validität wird entweder über ein Expertenurteil ermittelt oder über die richtige Zuordnung der Probanden durch mehrere Beurteiler. Die Inhaltsvalidität betrifft in unserem Fall hauptsächlich die Entwicklungsskala: Messen die

ausgewählten Items effektiv die Fertigkeiten in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen? Wir haben versucht die Grundlagen für die inhaltliche Validität abzusichern: Bei der Auswahl der Items musste jedes Items in wenigstens zwei Skalen erwähnt werden. Die zurückbehaltenen Items wurden danach mit den Experten der Pflegeversicherung diskutiert und validiert. Es wäre spannend in Zukunft a priori pflegebedürftige Kinder und a priori nicht pflegebedürftige Kinder anhand der LuxCIM durch mehrere Beurteiler begutachten zu lassen und dann die Übereinstimmung der Beurteiler zu evaluieren. Erlaubt unserer Verfahren die Kinder richtig einzuordnen, dann ist die inhaltliche Validität abgesichert.

Die **Konstruktvalidität** kann anhand der Korrelation zwischen dem neuen Testverfahren und anderen bereits validierten Verfahren überprüft werden. Misst das bereits validierte Verfahren ein anderes Konstrukt, muss die Korrelation tief sein und umgekehrt (vgl. *Fisseni* 1990, S.86f). Im Rahmen unseres Projektes war es nicht möglich diese Überprüfung durchzuführen. Es ist notwendig die Konstruktvalidität zu messen, zum Beispiel mit dem PEDI oder dem WeeFIM[®] und anderen Zeitmessungen. Wir haben versucht die Konstruktvalidität der Entwicklungsskala und der Zeitmessung mit den Ergebnissen aus anderen Studien zu eruieren, um eine etwaige Übereinstimmung zu überprüfen.

Zuerst vergleichen wir ausgewählte Items und die Punktwerte mit den Ergebnissen anderer Arbeiten. Bei den Punktwerten wurde jeweils das schwierigste Item herausgesucht, da dieses dem maximalen Punktwert entspricht. Nachfolgende Tabelle fasst die Vergleiche zusammen:

Tabelle 86: Überprüfung der Punktwerte

AV	Item	LuxCIM			PEDI > 90%	Brigance	Gesell	Portage
		Median (-/+ .125)	> 90 %	ber.				
Nebenzahlzeit	nu11 Benutzt ein Messer, um die Nahrung zu schneiden (z.B. Fleisch)	4.75	5.0-5.5	5.10	5.0-5.5	5.0	5.0	5.0-6.0
Trinken (tagsüber)	nb6 Füllt sich ein Glas mit Getränken aus einer Kanne oder einem Karton	4.25	4.5-5.0	4.19	5.0-5.5		3.0	
Hauptmahlzeit	nu11 Benutzt ein Messer, um die Nahrung zu schneiden (z.B. Fleisch)	4.75	5.0-5.5	5.06	5.0-5.5	5.0	5.0	5.0-6.0
Duschen	hl13 Duscht sich ohne Hilfe	5.75	5.5-6.0	5.92		6.0		
Baden	hl14 Nimmt ein Bad ohne Hilfe	6.00	6.0-6.5	5.94			8.0	
Zähne putzen	hb5 Putzt sich gewissenhaft die Zähne ohne Hilfe	5.25	5.5-6.0	5.50	6.0-6.5	4.0	4.0	4.0-5.0
Toilettengang	hh9 Wischt sich sauber ab nach dem Stuhlgang	5.25	5.5-6.0	5.50	6.0-6.5	4.0	6.0	4.0-5.0
An- & Auskleiden	mc7 Legt die Schuhe an und schnürt die Schuhsenkel	6.75	7.0-7.5	7.29	6.5-7.0	5.0	6.0	4.0-5.0
Transfer (Stuhl)	ms4 Setzt sich auf einen normalen Stuhl (oder in einen Rollstuhl) und steht wieder auf mit Hilfe der Arme	2.00	2.0-2.5	-/-	2.0-2.5		1.75	1.0-2.0
Transfer (Bett)	ml3 Steigt ins und aus dem Bett mit Hilfe der Arme	2.25	2.0-2.5	-/-	2.0-2.5			
Fortbewegung	md5 Geht alleine und ohne Unterstützung oder Festhalten	1.50	1.5-2.0	-/-	1.5-2.0	1.6	1.75	1.0-2.0
Treppensteigen	me5 Steigt eine Treppe hinab mit je einem Fuss pro Stiege und hält sich am Geländer fest	3.25	3.0-3.5	-/-	3.0-3.5	3.0	3.5	3.0-4.0

Anmerkung: LuxCIM > 90% = Altersklasse in der mehr als 90% der Kinder das Item meistern; LuxCIM ber. = Berechnung des Alters anhand des maximalen Punktwertes; PEDI > 90% = Altersklasse in der mehr als 90% der Kinder das Item beherrschen. Bei den anderen Skalen handelt es sich jeweils um Mittelwerte.

Quellen: Brigance (*Brigance* 1997), Gesell (*Gesell u.a.* 1940; *Gesell u.a.* 1946), Portage (*Bluma u.a.* 1976) & PEDI (*Haley u.a.* 1992).

Bei der Interpretation der Tabelle fällt auf, dass die verschiedenen Skalen den verschiedenen Items unterschiedliche Altersklassen zuordnen und dies unabhängig von der Normierungsmethode (Äquivalenznormen oder Prozentränge). Die Unterschiede übersteigen zum Teil ein Jahr und folgen der Regel, je höher das Entwicklungsalter, umso höher die Unterschiede. Unter Einbezug der Varianz zwischen den Skalen, sind unsere 90. Perzentile, Medianwerte und berechneten Alter in ihrer Grössenordnung vergleichbar mit den Angaben der anderen Skalen. Wir können annehmen, dass die Angaben der Normierungsstichprobe in ihrer Grössenordnung valide sind.

Die Überprüfung der Validität der Zeitangaben ist schwieriger. Zur Überprüfung der Zeiteinschätzungen der Eltern aus der Normierungsstichprobe, haben wir zuerst die wöchentlich benötigte Dauer für die Unterstützung des Kindes berechnet. Diese Dauer umfasst alle im Fragebogen erhobenen alltäglichen Verrichtungen (vgl. Abbildung 48, S. 106). Nachfolgende Tabelle fasst die Umrechnung der Dauer in Stunden pro Tag zusammen:

Tabelle 87: Tägliche Dauer der benötigten Unterstützung

Alter (Jahre)	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8
Anzahl Kinder	32	65	67	69	71	70	64	61	30
Ernährung	1:12	1:06	0:57	0:41	0:24	0:14	0:07	0:03	0:03
Hygiene (Körperpflege)	0:30	0:25	0:23	0:21	0:19	0:14	0:08	0:03	0:03
Hygiene (Toilette)	0:42	0:33	0:21	0:10	0:01	0:00	0:00	0:00	0:00
Mobilität (An/Auskleiden)	0:15	0:17	0:16	0:15	0:09	0:07	0:03	0:00	0:01
Mobilität (Fortbewegung)	0:18	0:19	0:11	0:01	0:00	0:00	0:00	0:00	0:00
Summe	2:57	2:40	2:08	1:28	0:54	0:35	0:19	0:07	0:07

Im ersten Lebensjahr liegt die durchschnittliche Dauer bei knapp 3 Stunden pro Tag, wobei etwas mehr als ein Drittel auf die Ernährung entfällt. Mit fortschreitendem Alter fällt die Dauer dann progressiv gegen null. Der Vergleich dieser Resultate mit den Ergebnissen anderer Studien ist in folgender Tabelle zusammengefasst:

Tabelle 88: Tägliche Gesamtzeit im Vergleich

Alter (Jahre)	<1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	>8
Lux	2:57	2:40	2:08	1:28	0:54	0:35	0:19	0:07	0:07
USA	2:42	1:54	1:06			0:24			
Deutschland	4:15 - 5:15	4	2:30-2:45	1:45 - 2:30		0:00 - 0:30			

Quellen: USA, Walker & Woods 1976, 128 (vgl. Tabelle 5, S.29) & Deutschland, Spitzenverbände der Pflegekassen 2001, 44 (Tabelle 40, S.91).

Unsere Ergebnisse liegen zum Teil höher als die Daten der Syracuse Studie und erheblich tiefer als die Daten, die von der deutschen Pflegeversicherung verwendet werden. Die unterschiedlichen Methodologien der Zeiterfassung in den drei Studien lassen kaum valide Schlüsse zu. Ein anderer Weg, die Zeiteinschätzungen zu begutachten, besteht im Vergleich der Dauer der einzelnen Verrichtungen (vgl. Tabelle 89). Zwischen den verschiedenen durchschnittlichen Zeitangaben besteht eine gewisse Übereinstimmung. Dieser Vergleich hinkt wiederum, nicht nur wegen der unterschiedlichen Methodologien der Zeiterfassung sondern auch wegen der Populationen: unsere Daten wurden bei Kindern erhoben während die anderen

Daten für Erwachsene gültig sind. Zurzeit fehlen Vergleichsdaten für die Dauer der benötigten Unterstützung des Kindes bei den alltäglichen Verrichtungen.

Tabelle 89: Überprüfung der Dauer der verschiedenen Verrichtungen

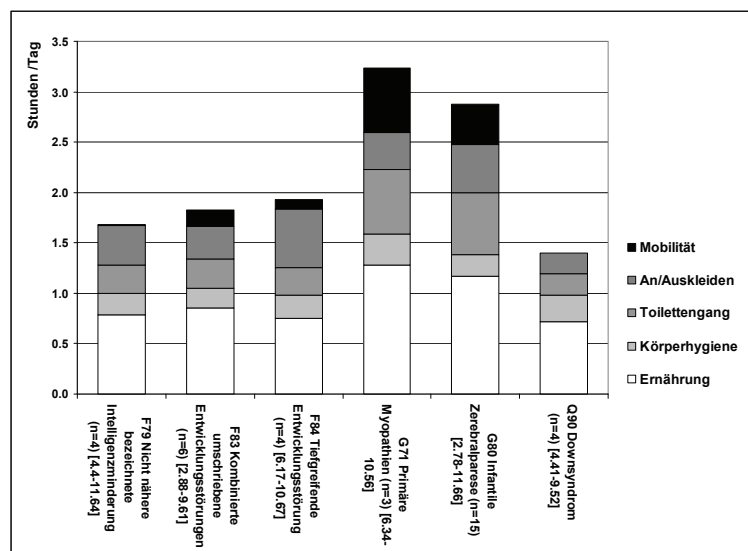
Kategorien	①				②	③		④	⑤	
	MW*	SF	MW ₁	MW ₂	min-max	min	max	MW	MW	SD
Zwischenmahlzeiten	5.5	1.6	5.5	4.1	5				6.70	8.05
Trinken (tagsüber)	2.8	1.0	4.0	5.9	2.5					
Hauptmahlzeit	20.2	4.9	20.0	20.8	5-20	15	20	25.1	25.06	3.98
Duschen	16.3	3.3	18.3	19.3	17.5	15	20	18.9	16.38	7.10
Baden	28.4	5.0	27.6	25.3	27.5	20	25	26.5	14.99	4.52
Zahnpflege	4.8	1.2	4.7	3.8	2.5	5	5	-/	3.81	1.92
Wasserlassen						2	3		3.46	3.11
Stuhlgang						3	6		6.97	5.38
Richten der Bekleidung						2	2		1.63	1.37
Toilettengang	6.9	2.0	7.6	7.1	2.5-7.5	7	11	6.7	12.06	9.76
Ankleiden gesamt						8	10		6.17	3.74
Entkleiden gesamt						4	6		2.40	1.46
An- & Auskleiden	13.4	3.4	14.8	13.4	5-15	12	16	7.7	8.57	5.20

Abkürzungen: MW=Mittelwert; MW*= berechneter Mittelwert; MW₁=Mittelwert der Normierungsstichprobe; MW₂=Mittelwert der pflegebedürftigen Kinder; SF=Schätzfehler; SD=Standardabweichung

- ① LuxCIM Werte für das Kind (maximale MW* & MW₁ aus Tabelle 77, S.135, maximale MW₂ aus Tabelle 82, S.139; bei den maximalen Werten handelt es sich jeweils um den Wert der kleinsten Altersklasse; SF aus Tabelle 72, S. 132);
- ② Richtwerte der luxemburgischen Pflegeversicherung (vgl. Tabelle 41, S.99);
- ③ Richtwerte der deutschen Pflegeversicherung (MDK, 75-78);
- ④ Daten aus *Schneekloth & Müller* (2000, 160 ; Durchschnitt der drei Pflegestufen);
- ⑤ Daten aus *Bartholomeyczik u.a.* (2001, 98).

Eine letzte Überprüfung bezieht sich auf den Vergleich der täglichen Gesamtdauer der Unterstützung bei den pflegebedürftigen Kindern und der täglichen Gesamtdauer, die in anderen Zeitstudien eruiert wurde (vgl. Kapitel 2). In Abbildung 71 sind die Gesamtdauern der Stichprobe der pflegebedürftigen Kinder nach den häufigsten Diagnosen gruppiert. Die tägliche Unterstützung liegt zwischen 1½ und 3¼ Stunden pro Tag. In den Zeitstudien, wie sie in der Abbildung 22 (S.37) zusammengefasst sind, variiert der tägliche Unterstützungsbedarf zwischen ½ Stunde und 4 Stunden. Auch hier können wir eine bestimmte Übereinstimmung feststellen.

Abbildung 71: Tägliche Unterstützung nach Diagnosen gruppiert



Die Überprüfung der Konstruktvalidität der Zeitmessung bleibt unzureichend. Es ist notwendig diese in Zukunft durchzuführen. Wir haben keine Antwort auf die Frage, was die Eltern genau eingeschätzt haben, als sie im Fragebogen aufgefordert wurden die Dauer der benötigten Unterstützung zu bestimmen.

Bei der **kriterienbezogenen Validität** geht es um die Übereinstimmung eines Messinstruments mit einem oder mehreren anderen Merkmalen (Aussenkriterien). Hier wird unterschieden zwischen der Übereinstimmungsvalidität, bei der das Aussenkriterium gleichzeitig erhoben wird und der Vorhersagevalidität, bei der das Aussenkriterium erst später gemessen wird (vgl. *Anastasi & Urbina* 1997, 118). Der Grad der Übereinstimmung wird als Korrelationskoeffizient ausgedrückt. Wir haben die **Übereinstimmungsvalidität** der Entwicklungsskala mit dem Alter des Kindes und der Dauer der Unterstützung überprüft. Die Korrelationskoeffizienten sind zufriedenstellend (vgl. Tabelle 90):

- sehr starke Korrelationen zwischen den Punktwerten und dem Alter;
- starke Korrelationen zwischen den Punktwerten und den dazugehörigen Zeitwerten.

Die **Vorhersagevalidität** haben wir nur indirekt bei der Überprüfung der Interraterreliabilität bestimmt. Wir werden im nächsten Unterkapitel darauf eingehen.

Tabelle 90: Überprüfung der Übereinstimmungsvalidität

Punktwerte	Alter	Zeit
Nebenmahlzeit	.906	-.658
Trinken (tagsüber)	.860	-.647
Hauptmahlzeit	.920	-.827
Duschen	.943	-.788
Baden	.939	-.805
Zähne putzen	.887	-.718
Toilettengang	.893	-.759
An- & Auskleiden	.935	-.838

Anmerkung: Die Korrelationskoeffizienten nach Pearson basieren auf den Daten der Normierungsstichprobe (T1). N=529.

Überprüfung der Reliabilität

Die Reliabilität zeigt die Zuverlässigkeit oder die Messgenauigkeit eines Tests oder Verfahrens an. Der Reliabilitätskoeffizient bewegt sich zwischen 0 und 1, wobei folgende Grenzen gelten (*Weise* 1975, 210): Unterhalb von 0.80 ist die Reliabilität niedrig, zwischen 0.80-0.90 ist sie mittelmässige und über 0.90 hoch. Zur Bestimmung der Zuverlässigkeit werden unterschiedliche Verfahren angewandt: Halbierungsreliabilität, Konsistenzschätzung, Wiederholungsreliabilität, Beobachterübereinstimmungsreliabilität¹ und Paralleltestreliabilität (vgl. *Anastasi & Urbina* 1997, 101 & *Fisseni* 1990, 60). Im Rahmen des Projektes konnten wir die Paralleltestreliabilität nicht überprüfen. Im Folgenden gehen wir auf die anderen Reliabilitätskennwerte ein.

Bei der **Split-Half-Reliabilität** (Testhalbierungsmethode) wird die Skala halbiert: Die Items werden auf verschiedene Weise (Zufall, erste und letzte Testhälfte, gerade und ungerade Nummer des Items) der einen oder anderen Hälfte zugeordnet (*Bortz & Döring* 1995, 183). Die Split-Half-Reliabilität entspricht der Korrelation der Testwerte beider Hälften. Der Reliabilitätskoeffizient für die ganze Skala (114 Items) liegt bei .99 und ist somit mehr als zufriedenstellend (vgl. Tabelle 91). Die Aufgliederung der Skala in Bereiche ergibt ein differenzierteres Bild: Die Koeffizienten liegen zwischen .67 und .98.

Die **interne Konsistenz** einer aus mehreren Items zusammengesetzten Skala wird mit dem Alpha-Koeffizienten von Cronbach bestimmt (vgl. *Rost* 1996). Interne Konsistenz bedeutet, dass die einzelnen Items mit der Gesamtheit der übrigen Items zusammenhängen. Alpha kann – bei perfekter Konsistenz – ein Maximum

¹ In der englischsprachigen Literatur wird hierfür der Begriff der „Interrater-Reliabilität“ gebraucht.

von +1 erreichen; je kleiner der Wert, desto geringer ist die Konsistenz. Als hinreichend zuverlässig gilt eine Itemskala ab einem Wert von Cronbachs Alpha > 0.50. Alpha ist umso höher, je mehr Items die Skala enthält (Bortz & Döring 1995, 184). Die interne Konsistenz zeigt eine hinreichende Zuverlässigkeit: Alle Alphas sind jeweils grösser als 0.870 (vgl. Tabelle 91).

Tabelle 91: Überprüfung der Split-Half-Reliabilität und der internen Konsistenz

Reliabilitätskoeffizienten für		Split-Half-Reliabilität: Guttman's Koeffizient	Interne Konsistenz: Cronbachs α	
Alle Items des	Bereichs Ernährung	.951	.952	
	Bereichs Hygiene	.962	.987	
	Bereichs Mobilität	.946	.987	
Punktwerte für	Nebenmahlzeit	.750	.928	
	Trinken (tagsüber)	.668	.870	
	Hauptmahlzeit	.951	.952	
	Duschen	.880	.961	
	Baden	.903	.968	
	Zähne putzen	.719	.880	
	Toilettengang	.968	.977	
	An- & Auskleiden	.970	.980	
	Transfer	.939	.926	
	Fortbewegung	.860	.895	
	Treppen(ab)steigen	.977	.962	
	LuxCIM (alle Items)		.990	.994

Anmerkung: Die Analysen basieren auf den Daten der Normierungsstichprobe (T1). N=529.

Zur Bestimmung der **Test-Retest-Reliabilität** wird das Messinstrument bei einer Stichprobe von gleichen Untersuchungspersonen nach einem angemessenen Zeitabstand wiederholt. Die Antwortpaare aus Test und Testwiederholung werden korreliert. Der errechnete Korrelationskoeffizient (r_{tt}) ist eine Schätzung der Testwiederholungsreliabilität (vgl. Lienert & Raatz 1998, 180, vgl. Kasten). Der zeitliche Abstand zwischen dem Test (Stichprobe T2) und dem Retest (T3) ist relativ mit 3 Monaten relativ gross: Sind die Reliabilitätskoeffizienten hoch, dann ist dies ein Anzeichen für die zeitliche Stabilität der gemessenen Kennwerte.

Berechnung: Test - Retest - Koeffizient (r_{tt})

$$r_{tt} = \frac{n \sum_i x_{1i} x_{2i} - \sum_i x_{1i} \sum_i x_{2i}}{\sqrt{\left[n \sum_i x_{1i}^2 - \left(\sum_i x_{1i} \right)^2 \right] \left[n \sum_i x_{2i}^2 - \left(\sum_i x_{2i} \right)^2 \right]}}$$

n = Anzahl der Beobachtungsfälle

x_{1i} = Beobachtungswert Test im Beobachtungsfall i

x_{2i} = Beobachtungswert Retest im Beobachtungsfall i

(Quelle: Lienert & Raatz 1998, 181)

Wie aus Tabelle 92 ersichtlich, sind die Reliabilitätskoeffizienten für die Zeit, die Punktwerte und die Häufigkeiten in allen Bereichen zufriedenstellend.

Tabelle 92: Überprüfung der Wiederholungsreliabilität

Test-Retest (r_{tt})	Zeit	Punktwerte	Häufigkeit
Nebenmahlzeit	0.907	0.894	0.876
Trinken (tagsüber)	0.873	0.907	0.922
Hauptmahlzeit	0.919	0.926	-/-
Duschen	0.923	0.919	0.927
Baden	0.885	0.944	0.902
Zähne putzen	0.844	0.865	-/-
Toilettengang	0.875	0.941	0.935
An- & Auskleiden	0.924	0.952	-/-

Tabelle 92: Überprüfung der Wiederholungsreliabilität [Fortsetzung]

Test-Retest (r_{tt})	Zeit	Punktwerte	Häufigkeit
Transfer	0.873	0.860	0.891
Fortbewegung	-/-	0.970	-/-
Treppen(ab)steigen	0.965	0.983	0.992

Anmerkung: Die Analysen basieren auf den Daten der Validierungsstichprobe (T2) und der Wiederholungsstichprobe (T3). N=14.

Wir möchten hier noch daraufhinweisen, dass die Wiederholungsstichprobe mit 14 Familien sehr klein ist.

Die **Intraklassenkorrelation** (Intra-Class Correlation, ICC) ist ein Mass der Beobachtungsübereinstimmung und damit ein Indikator der Reliabilität des zugrunde liegenden Beobachtungssystems. Die ICC setzt intervallskalierte Beobachtungsdaten voraus, da sie auf einem varianzanalytischen Ansatz basiert. Man unterscheidet zwischen (vgl. *Asendorpf & Wallbott 1979*):

- der Varianz zwischen den Beobachtungsfällen, die teilweise auf eine systematische Merkmalsvariation zurückgeführt wird,
- der Varianz innerhalb der Beobachtungsfälle, die auf eine mangelhafte Beobachterübereinstimmung hinweist (man spricht daher auch von Fehlervarianz).

Berechnung: ICC - Koeffizient

$$ICC = \frac{MS_{zwischen} - MS_{innerhalb}}{MS_{zwischen} + MS_{innerhalb}}$$

$$MS_{zwischen} = \frac{\sum_i (\bar{x}_i - \bar{x}_{ij})^2}{n - 1}$$

$$MS_{innerhalb} = \frac{\sum_{ij} (x_{ij} - \bar{x}_i)^2}{n}$$

- n = Anzahl der Beobachtungsfälle
- k = Anzahl der Beobachter
- x_{ij} = Beobachtungswert von Beobachter j im Beobachtungsfalle i
- \bar{x}_i = Mittelwert eines Beobachtungsfalles i
- \bar{x}_{ij} = Mittelwert aller Beobachtungswerte

(Quelle: *Asendorpf & Wallbott 1979, 244*)

Sind die Unterschiede zwischen den Beobachtungsfällen relativ gross bei gleichzeitig geringer Varianz innerhalb der Beobachtungsfälle, so kann von einer reliablen Beobachtung ausgegangen werden.

Die Bestimmung der Intraklassenkorrelation basiert auf den Daten der Stichprobe T2 und der Dossiers (Stichprobe T4): Von den 71 Kindern der Stichprobe wurden 35 Kindern anhand der LuxCIM-Skala evaluiert. Der Vergleich der Interrater bezieht sich auf die Angaben der Eltern (T2) und die Angaben der Begutachter der Pflegeversicherung (T4). Wie aus der ersten Kolonne der Tabelle 93 hervorgeht, liegen die ICC-Koeffizienten tief. Dieses Resultat ist nicht überraschend: Zwischen der Begutachtung und dem Zeitpunkt der Erhebung für die Stichprobe T2 liegen bis zu zwei Jahre (Mittelwert=13.1 Monate). Um den Einfluss der Zeit zu reduzieren, wurden für den Zeitpunkt der Begutachtung und den Zeitpunkt der Erhebung T2 die Entwicklungsquotienten für jeden Bereich anhand der ex-

Tabelle 93: Überprüfung der Interrater-Reliabilität

	ICC	Punktwerte	Entwicklungsquotient
Nebenmahlzeit	0.762		0.875
Trinken (tagsüber)	0.726		0.892
Hauptmahlzeit	0.744		0.918
Duschen	0.737		0.926
Baden	0.685		0.817
Zähne putzen	0.696		0.811
Toilettengang	0.675		0.887
An- & Auskleiden	0.655		0.841
Transfer	0.542		0.797
Fortbewegung	0.754		0.879
Treppen(ab)steigen	0.672		0.890

Anmerkung: Die Analysen basieren auf den Daten der Validierungsstichprobe (T2) und der Dossiers (T4). N=35.

ponentiellen Modelle berechnet. Beim Vergleich der Entwicklungsquotienten zeigt sich, dass die ICC-Koeffizienten zufriedenstellend sind. Aus diesem Resultat können wir schliessen, dass die Entwicklungsskala auch eine gewisse Vorhersagevalidität besitzt.

H) Schlussbetrachtung

Unsere Untersuchung hat zeigt, dass die Punktwerte ein ausreichendes Kriterium darstellen, um den altersentsprechenden und den entwicklungsaltersentsprechenden Unterstützungsbedarf zu berechnen. Die Daten der Normierungsstichprobe und die Daten der pflegebedürftigen Kinder bestätigen die Annahmen unseres Rechenmodells. Die Berechnung der Unterstützungsdauern kann den falschen Eindruck hinterlassen, dass die Ergebnisse der Berechnung relativ exakt sind: Es handelt sich jedoch bei den Ergebnissen um Durchschnittswerte, die einem Schätzfehler und einer Streuung unterliegen. Im Moment entsprechen die berechneten Durchschnittswerte den Vorgaben der Pflegeversicherung, da beim Erwachsenen auch nur Durchschnittswerte zur Anwendung kommen. Dieses Vorgehen führt dazu, dass die Werte dem effektiven Unterstützungsbedarf nicht gerecht werden, wenn das Kind oder der Erwachsene mehr Hilfe benötigt als durchschnittlich vorgesehen.

Wir möchten auf eine wichtige Einschränkung unseres Vorgehens hinweisen, die die Methodologie der Zeiterfassung betrifft: Die Erfassung der Zeit mittels Fragebogen bleibt ungenau und entspricht eher einer Zeitschätzung. Auch wenn die Zeitmessung eine hohe Wiederholungsreliabilität aufzeigt und die Zeitangaben in ihrer Grössenordnung den Ergebnissen anderer Studien entsprechen, bleibt die Validität der Messung fraglich. Es ist notwendig, die Zeit anhand von direkter Beobachtung oder Videoaufnahmen zu überprüfen.

Die Überprüfung der Gütekriterien der LuxCIM ergibt ein zufriedenstellendes Ergebnis. ausreichende kriterienbezogene Validität und genügende Reliabilitätskoeffizienten (vgl. Tabelle 94). Darüber hinaus können wir aus der Standardisierung der Begutachtung, der Auswertung und der Interpretation auf eine ausreichende Objektivität des Verfahrens schliessen.

Tabelle 94: Gütekriterien LuxCIM

Gütekriterium	n	Bereich	Ergebnis	Bewertung
Kriterienbezogene Validität	529	Punktwerte ↔ Alter	Pearson r = .86-.94	hoch
		Punktwerte ↔ Zeit	Pearson r = .65-.84	hoch
Split-Half-Realibilität	529	Items	Guttman = .95-.96	hoch
		Punktwerte	Guttman = .67-.98	niedrig-hoch
		Skala	Guttman = .99	hoch
Interne Konsistenz	529	Items	Cronbachs α = .95-.99	hoch
		Punktwerte	Cronbachs α = .88-.98	mittel-hoch
		Skala	Cronbachs α = .99	hoch
Wiederholungsreliabilität (nach 3 Monaten)	14	Zeit	R_{tt} = .84-.97	mittel-hoch
		Punktwerte	R_{tt} = .86-.98	mittel-hoch
		Häufigkeit	R_{tt} = .88-.99	mittel-hoch
Interrater-Reliab.	35	Entwicklungsquotient	ICC = .80-.92	mittel-hoch
Normierung	529	Items/Punktwerte, Zeit, Häufigkeit	-/-	gross

Anmerkung: Die Bewertung beruht auf den Angaben von *Weise* 1975, 210

Die Begutachtung der für Kinder relevanten Verrichtungen beruht auf drei Verfahren. Bei zwei Verrichtungen, Haarewaschen und Unterhalt der Fingernägel, mussten wir auf theoretische Altersangaben zurückgreifen. Die Altersgrenzen für die Vergütung der pauschalen Zeiten im Bereich der Mobilität (Transfer, Fortbewegung und Treppensteigen) wurden empirisch ermittelt, wobei die beobachteten Entwicklungsalter mit theoretischen Angaben übereinstimmen. Bei den anderen Verrichtungen, wird der Unterstützungsbedarf anhand der Punktwerte berechnet. Es handelt sich hier um die Verrichtungen, die beim Erwachsenen mittels abgestufter Unterstützungsgrade begutachtet werden.

Tabelle 95: Begutachtungsverfahren bei für Kinder relevanten Verrichtungen

Bereich	Verrichtung	Begutachtungsverfahren	
Hygiene	Körperhygiene (Duschen/Baden)	Berechnung mittels Punktwerte	
	Zähne waschen	Berechnung mittels Punktwerte	
	Haare waschen	Ab 8 Jahre (theoretische Angabe)	
	Unterhalt der Fingernägel	Ab 8 Jahre (theoretische Angabe)	
	Toilettengang	Berechnung mittels Punktwerte	
Ernährung	Hauptmahlzeit	Berechnung mittels Punktwerte	
	Nebenmahlzeit	Berechnung mittels Punktwerte	
	Trinken tagsüber	Berechnung mittels Punktwerte	
Mobilität	An- und Auskleiden	Berechnung mittels Punktwerte	
	Transfers (AV und nicht AV)	ab 2½ Jahre (empirische Überprüfung + theoretische Übereinstimmung)	
	Fortbewegung (AV und nicht AV)	ab 2 Jahre (empirische Überprüfung + theoretische Übereinstimmung)	
	Treppensteigen		ab 3½ Jahre (empirische Überprüfung + theoretische Übereinstimmung)

Wir möchten hier noch darauf hinweisen, dass es notwendig ist die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit des Kindes regelmässig zu wiederholen. Einerseits eignet sich das Kind neue Fertigkeiten an und andererseits nimmt der abzurechnende altersentsprechende Unterstützungsbedarf rapide ab.

☐ KAPITEL 6

EVALUATION DER PFLEGEVERSICHERUNG

A) Einleitung

Ziel der Pflegeversicherung ist es die pflegebedürftigen Personen so lange wie möglich zu Hause zu unterstützen unter Einbezug des Prinzips „Sachleistungen vor Geldleistungen“. In diesem Kapitel möchten wir untersuchen, inwieweit die Eltern mit den Leistungen der Pflegeversicherung zufrieden sind. Die Zufriedenheit ist unter folgenden zwei Gesichtspunkten operationalisiert: Inwieweit beurteilen die Eltern die Leistungen als ausreichend, und welchen Einfluss üben die Leistungen auf die Familien aus? Im Rahmen der Validierung der LuxCIM wurden die Eltern um ihr Feedback über die Pflegeversicherung gebeten¹ (Stichprobe T2). Bevor wir die wichtigsten Antworten auswerten, scheint es uns sinnvoll einen Blick auf die ausgezahlten Leistungen der Pflegeversicherung zu werfen. Diese Analyse basiert auf den Daten der Dossiers (Stichprobe T4, n=175).

B) Analyse der Leistungen

In den ersten drei Jahren der Pflegeversicherung wurden insgesamt 175 Anträge für Kinder im Alter von 0-11 Jahre gestellt (Stand November 2002, vgl. Tabelle 96). Rund 16% der Anträge wurden abgelehnt, weil die zusätzliche Unterstützung in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen (AV) unter der rechtlichen Schwelle von 3½ Stunden pro Woche lag. Dieser

Tabelle 96: Angenommene und abgelehnte Anträge

Alter (Jahre)	n	Anzahl Anträge			AV [Std/W]		% Bevölkerung ¹
		abgelehnt	„pflegebedürftig“	Prozentsatz	abgelehnt	„pflegebedürftig“	
1-2	14	9	5	36%	1.37	4.86	0.09%
2-3	18	5	13	72%	2.52	8.14	0.23%
3-4	22	5	17	77%	2.46	7.50	0.30%
4-5	19	1	18	95%	2.48	12.00	0.32%
5-6	33	4	29	88%	1.77	14.46	0.51%
6-7	13		13	100%		15.98	0.23%
7-8	19	2	17	89%	2.01	14.10	0.30%
8-9	16		16	100%		14.52	0.28%
9-10	10	2	8	80%	2.92	20.78	0.15%
10-11	11		11	100%		14.32	0.21%
Gesamt	175	28	147	84%	2.02	12.90	0.26%

Legende: ¹ Anteil pflegebedürftiger Kinder an der Gesamtbevölkerung gleichaltriger Kinder (Quelle *Statec* 2004 , B7, Stand 2001)

¹ Da der für die Validierung benötigte Teil des Fragebogens viel Platz einnimmt, haben wir uns auf die wichtigsten Fragen beschränkt.

Prozentsatz liegt leicht unter der durchschnittlichen Ablehnungsrate aller Altersgruppen: Bei allen 22185 bis zum 30. Juni 2003 eingereichten Gesuchen wurden 4252 abgelehnt (=19%, vgl. IGSS 2003, 164). In den ersten zwei Lebensjahren ist die Ablehnungsrate erwartungsgemäss überdurchschnittlich hoch (38-74%) und nimmt dann progressiv ab. Diese Abnahme verläuft parallel zur Reduktion des abzurechnenden altersentsprechenden Unterstützungsbedarfs. Die Kinder stellen im Vergleich zur Gesamtpopulation der pflegebedürftigen Personen (n=17933) eine kleine Minderheit von 0.8 % dar (vgl. IGSS 2003, 164).

Tabelle 97: Geld- und Sachleistungen

Alter (Jahre)	n	Anzahl Kinder		Anteil Geldl.	AV [Std/W]	
		Geldleistungen	Geld- & Sachl.		Geldleistungen	Geld- & Sachl.
1-2	5	4	1	80%	5.04	4.17
2-3	13	10	3	77%	7.84	9.16
3-4	17	16	1	94%	7.29	10.85
4-5	18	14	4	78%	12.36	10.77
5-6	29	21	8	72%	12.48	19.64
6-7	13	9	4	69%	13.90	20.66
7-8	17	11	6	65%	12.31	17.38
8-9	16	14	2	88%	13.69	20.33
9-10	8	2	6	25%	15.42	22.56
10-11	11	7	4	64%	10.37	21.24
Gesamt	147	108	39	73%	11.16	17.71

Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung der Unterzöwlfjährigen (N=56000; Statec 2004, B7) liegt die Pflegebedürftigkeitsquote bei nur einem ¼ Prozent. In Deutschland, wo die Schwelle der Pflegebedürftigkeit für die Grundpflege bei 5¼ Stunden pro Woche festgesetzt ist und wo die abzurechnende altersentsprechende Unterstützung

höher ist als in Luxemburg, liegt die Quote der Untersechszehnjährigen bereits bei ½ Prozent (Statistisches Bundesamt 2004, 198). Wir können hieraus schliessen, dass die zu erwartende Pflegebedürftigkeitsquote in Luxemburg wenigstens doppelt so hoch sein sollte, wenn nicht sogar höher.

Ist der Antrag angenommen, ist das Kind also im Sinne des Gesetzes „pflegebedürftig“, können die Eltern wählen, wie sie die Leistungen der Pflegeversicherung aufteilen möchten. Sie können entweder reine Geldleistungen oder eine Kombination von Geld- und Sachleistungen¹ beziehen (vgl. Tabelle 97). Überraschenderweise haben sich nur 27% der Eltern für diese Variante² entschieden. Das Ausmass der Pflegebedürftigkeit des Kindes scheint ein wichtiges Auswahlkriterium darzustellen: Bei reinen Geldleistungen liegt die durchschnittliche zusätzliche Unterstützung in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen bei rund elf Stunden pro Woche, und bei einer Kombination übersteigt der Unterstützungsbedarf 17 Stunden pro Woche. Entscheiden sich die

Tabelle 98: Leistungsanspruch & -auszahlung bei Geldleistungen

Alter (Jahre)	n	Anrecht [Std/W]			Auszahlung [Std/W]	
		AV	Haus-haltshilfe	Total	Geldleistung	Verlust [St/W]
1-2	4	5.04	1.25	6.29	4.08	2.21
2-3	10	7.84	2.25	10.09	8.11	1.97
3-4	16	7.29	2.13	9.41	8.04	1.37
4-5	14	12.36	2.50	14.86	8.83	6.03
5-6	21	12.48	2.52	15.01	9.50	5.50
6-7	9	13.90	2.83	16.73	9.72	7.01
7-8	11	12.31	2.18	14.49	8.93	5.56
8-9	14	13.69	2.82	16.51	9.62	6.89
9-10	2	15.42	3.25	18.67	8.62	10.05
10-11	7	10.37	1.79	12.16	8.25	3.91
Gesamt	108	11.16	2.38	13.55	8.75	4.80

¹ Diese Leistungen können bei Bedarf durch „andere“ Leistungen ergänzt werden: Pflegehilfsmittel, technische Hilfsmittel und Anpassung der Wohnung. Wir klammern diese Leistungen hier aus.

² Bei der Gesamtpopulation der zu Hause lebenden pflegebedürftigen Personen liegt der durchschnittliche Anteil der exklusiven Geldleistungen bei 48.7% (vgl. IGSS 2003, 184).

Eltern für reinen Geldleistungen (vgl. Tabelle 98), erhalten sie zusätzlich zu den alltäglichen Verrichtungen ein Anrecht auf eine zweistufig gestaffelte Haushaltshilfe (2½ oder 4 Stunden pro Woche, je nach Situation). Das durchschnittliche Anrecht bei Geldleistungen liegt dann bei 13½ Stunden pro Woche und entspricht einem wöchentlichen Pflegegeld von 339 € (= 1468 € pro Monat). Da dieser Betrag den maximalen Pflegegeldbetrag (262,40 €) übersteigt, verlieren die Eltern durchschnittlich 330 € pro Monat. Aus diesem Grunde ist es wirklich überraschend, dass sich so viele Eltern für pure Geldleistungen entscheiden.

Entscheiden sich die Eltern für eine Kombination aus Geld- und Sachleistungen, erhalten sie zusätzlich zu den alltäglichen Verrichtungen und zur Haushaltshilfe einen Anspruch auf Unterstützungsmassnahmen für das Kind. Die Eltern haben so im Durchschnitt einen Anspruch auf 17.71 Wochenstunden für die alltäglichen Verrichtungen, 2.96 für die Haushaltshilfe und 3.59 für die Unterstützungsmassnahmen (vgl. Tabelle 99). Rein rechnerisch entspricht dies einem wöchentlichen Leistungsumfang von 606 € (= 2628 € pro Monat). Dieser Betrag wird nicht ganz ausbezahlt, da ein Teil zur Finanzierung der Sachleistungen dient, welche von Pflegediensten sichergestellt werden. Tabelle 100 zeigt die genaue Gliederung in Geldleistungen und Sachleistungen:

Tabelle 99: Leistungsanrecht & -auszahlung bei Geld- & Sachleistungen

Alter (Jahre)	n	Anrecht [Std/W]			Auszahlung [Std/W]			
		AV	Haus-haltshilfe	Unter-stützung	Total	Geldleis-tungen	Sachleis-tungen	Total
1-2	1	4.17	2.50	4.00	10.67	4.17	6.50	10.67
2-3	3	9.16	3.00	5.33	17.50	8.52	6.67	15.18
3-4	1	10.85	4.00	0.00	14.85	10.50	4.00	14.50
4-5	4	10.77	2.50	3.00	16.27	8.53	4.50	13.02
5-6	8	19.64	3.06	3.50	26.20	10.00	5.54	15.54
6-7	4	20.66	2.88	3.00	26.54	10.50	6.15	16.65
7-8	6	17.38	2.75	4.00	24.13	10.15	6.21	16.36
8-9	2	20.33	3.25	4.00	27.58	10.40	6.00	16.40
9-10	6	22.56	3.00	4.00	29.56	10.50	7.88	19.05
10-11	4	21.24	3.25	3.00	27.49	10.23	11.81	21.04
Gesamt	39	17.71	2.96	3.59	24.26	9.82	6.70	16.52

Rein rechnerisch entspricht dies einem wöchentlichen Leistungsumfang von 606 € (= 2628 € pro Monat). Dieser Betrag wird nicht ganz ausbezahlt, da ein Teil zur Finanzierung der Sachleistungen dient, welche von Pflegediensten sichergestellt werden. Tabelle 100 zeigt die genaue Gliederung in Geldleistungen und Sachleistungen:

Tabelle 100: Leistungsanrecht & -auszahlung bei Geld- & Sachleistungen nach Leistungsbe-reichen

Alter (Jahre)	n	Gesamt-anrecht	Auszahlung Geldleistungen			Auszahlung Sachleistungen				Gesamtaus-zahlung	Verlust
			AV	Haus-haltshilfe	Total	AV	Haus-haltshilfe	Unter-stützung	Total		
1-2	1	10.67	4.17	0.00	4.17	0.00	2.50	4.00	6.50	10.67	0.00
2-3	3	17.50	6.85	1.67	8.52	0.00	1.33	5.33	6.67	15.18	2.32
3-4	1	14.85	10.50	0.00	10.50	0.00	4.00	0.00	4.00	14.50	0.35
4-5	4	16.27	7.28	1.25	8.53	0.25	1.25	3.00	4.50	13.02	3.25
5-6	8	26.20	7.94	2.06	10.00	1.04	1.00	3.50	5.54	15.54	10.66
6-7	4	26.54	9.88	0.63	10.50	0.90	2.25	3.00	6.15	16.65	9.89
7-8	6	24.13	8.24	1.92	10.15	1.38	0.83	4.00	6.21	16.36	7.77
8-9	2	27.58	9.15	1.25	10.40	0.00	2.00	4.00	6.00	16.40	11.18
9-10	6	29.56	9.67	0.83	10.50	2.38	2.17	3.33	7.88	18.38	11.18
10-11	4	27.49	9.61	0.63	10.23	6.19	1.63	4.00	11.81	21.04	5.45
Gesamt	39	24.26	8.52	1.29	9.82	1.54	1.56	3.59	6.70	16.52	7.74

Legende: Alle Angaben sind ausgedrückt in Stunden pro Woche

Es ist auffallend, dass die Eltern kaum Gebrauch machen von den Pflegediensten für die Unterstützung des Kindes bei den alltäglichen Verrichtungen. Der durchschnittliche wöchentliche Stundensatz liegt bei etwas mehr als 1½ Stunden, dies kommt einem Anteil von 9% des Gesamtanspruchs oder 6% der Gesamtauszahlung gleich. Die Haushaltshilfe wird praktisch gleichmässig zwischen Geldleistungen und Sachleistungen aufgeteilt. Da die Unterstützungsmassnahmen nur

durch Pflegedienste geleistet werden können, entfällt der ganze Leistungsbetrag von durchschnittlich 6.70 Wochenstunden auf die Sachleistungen. Ähnlich wie bei den reinen Geldleistungen übersteigt das Gesamtanrecht die Gesamtauszahlung. Wegen der Deckelung der Geldleistungen verlieren die Eltern im Durchschnitt 7.74 Wochenstunden, d.h. ein wöchentliches Pflegegeld von 193 € (= 838 € pro Monat): Anstelle von monatlich 1902 € erhalten die Familien „nur“ 1064 €.

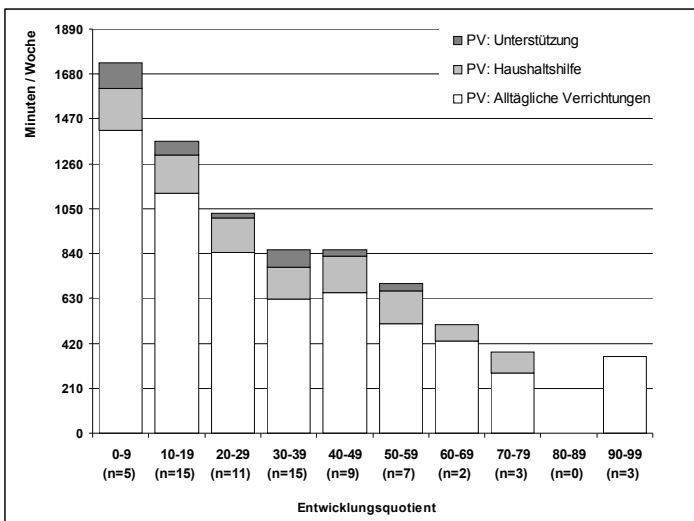
Die Deckelung der auszahlenden Geldleistungen berührt nicht alle Eltern. Aus diesem Grunde haben wir in Tabelle 101 die Familien herausgegrif-

Tabelle 101: Unausgeschöpfte Geld- & Sachleistungen

Alter (Jahre)	n	pure Geldleistungen [Std/W]				Geld- & Sachleistungen [Std/W]			
		N (<10.5)	N (>10.5)	N %	Verlust	N (<10.5)	N (>10.5)	N %	Verlust
1-2	5	4				1		0%	
2-3	13	10	1	9%	7.38	3	1	25%	
3-4	17	16				1	1	50%	0.35
4-5	18	14	7	33%	10.51	4	2	33%	7.85
5-6	29	21	10	32%	9.65	8	6	43%	13.71
6-7	13	9	7	44%	8.54	4	4	50%	9.89
7-8	17	11	4	27%	13.00	6	4	40%	10.42
8-9	16	14	7	33%	11.30	2	1	33%	16.83
9-10	8	2	1	33%	18.29	6	6	50%	11.16
10-11	11	7	3	30%	7.56	4	3	43%	5.96
Gesamt	147	108	40	27%	10.23	39	28	42%	10.25

fen, bei denen der Gesamtanspruch die Deckelung von 10½ Stunden pro Woche übersteigt. Etwas mehr als ein Viertel der Eltern, die sich für pure Geldleistungen entschieden haben, und 42% der anderen Eltern sind von der Deckelung betroffen. Der monatliche Leistungsverlust beläuft sich in beiden Gruppen auf wöchentlich 10¼ Stunden (= 1110 € monatlich).

Abbildung 72: Begutachtung der Leistungen



Nebstehende Abbildung zeigt den Zusammenhang zwischen den Leistungen der Pflegeversicherung und dem durchschnittlichen Entwicklungsquotienten des Kindes (Stichprobe T2). Es fällt auf, dass drei Kinder bei einem EQ von mehr als 90 Anrecht auf die Leistungen der Pflegeversicherung haben. Es handelt sich hier nicht um einen Begutachtungsfehler sondern um die vorgesehenen Mindeststufungen (vgl. Ausführungen S. 86). Die Regelung der Mindeststufungen ist fachlich

nicht nachvollziehbar und ungerecht. Zusätzlich möchten wir darauf hinweisen, dass die Mindeststufungen ein doppelschneidiges Schwert sind. Entscheiden sich die Eltern für eine Mindeststufung, dann wird von einer Begutachtung des effektiven Pflegebedarfs abgesehen¹ und der Anspruch auf die hauswirtschaftliche Hilfe und die Sachleistungen erlischt. Zusätzlich kann es vorkommen, dass der effektive Pflegebedarf des Kindes die Schwelle der Mindeststufung übersteigt.

¹ Die Begutachtung wird nur auf Wunsch der Eltern durchgeführt.

In diesem Fällen werden das Kind und seine Familie bestraft. Ein Kind aus der Stichprobe T2 ist in diesem Falle (EQ=68).

C) Evaluation der Pflegeversicherung durch die Eltern

Die Eltern (n=71) wurden gebeten, die Pflegeversicherung zu begutachten. Sind die verschiedenen Leistungen der Pflegeversicherung ausreichend? Welchen Einfluss hat die Pflegeversicherung auf die Familien? In folgendem Abschnitt werden wir auf diese zwei für unsere Zielsetzungen relevanten Fragen eingehen¹.

Begutachtung der Leistungen

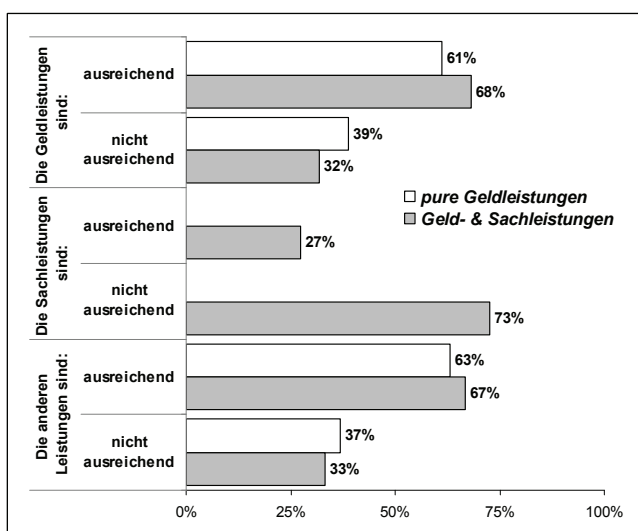
Ähnlich wie in der Dossierstichprobe (T4) haben sich 69% der Eltern für die Geldleistungen entschieden: Nur 22 Familien nahmen die kombinierten Leistungen in Anspruch. Zusätzlich erhielten 34 Familien andere Leistungen

Tabelle 102: Gliederung der PV - Leistungen (T2)

	Anzahl Eltern	Geldleistungen	Sachleistungen	Andere Leistungen
pure Geldleistungen	49	49		19
Geld- und Sachleistungen	22	20	22	15
Gesamt	71	69	22	34

(vgl. Tabelle 102). Zwei Drittel der Eltern finden, dass die erhaltenen Geldleistungen ausreichend sind, und dies unabhängig von der ausgewählten Leistungskombination (vgl. Abbildung 73). Die Eltern heben hervor, dass der Geldbetrag vernünftig ist und das Budget der Familie entlastet. Unzureichende Geldleistungen begründen die Eltern wie folgt. Die Geldleistungen sind erstens nicht ausreichend, wenn ein Elternteil wegen der Betreuung des Kindes seine Arbeit aufgeben muss: Auch wenn die Sozialversicherungen von der Kasse, zusätzlich zu den Geldleistungen, übernommen werden, ersetzen die Leistungen das verlorengegangene Gehalt nicht. Zweitens reichen die Mittel nicht aus, um eine regelmäßige extrafamiliäre Betreuung zu finanzieren, zum Beispiel während der Schulferien oder wenn ein Elternteil einer (Teilzeit-)Arbeit nachgehen möchte. Und drittens reduzieren oder übersteigen von der Kasse nicht übernommene notwendige Ausgaben wie der Unterhalt der technischen Hilfsmittel die knapp bemessenen Leistungen. Wir haben die Evaluation der Geldleistungen auf die Deckelung hin statistisch überprüft: Sind die Eltern von der Deckelung betroffen, bewerten sie die Geldleistungen jedoch nicht

Abbildung 73: Begutachtung der Leistungen



signifikant unterschiedlich. Es bleibt für die Familien jedoch schwierig abzuschätzen, ob die Leistungen ausreichend sind, da ihnen Vergleichsmöglichkeiten fehlen.

¹ Der Fragebogen enthielt weitere Fragen, deren Auswertung an die Pflegeversicherung weitergeleitet wurde (Lanners 2004).

Fast drei Viertel der Eltern sind mit den Sachleistungen unzufrieden: Nur sechs von 22 Eltern finden diese Leistungen ausreichend. Bei den Sachleistungen handelt es sich um die Hilfe bei den alltäglichen Verrichtungen, um die Unterstützung des Kindes und um die Haushaltshilfe. Diese durch die Pflegedienste offerierten Leistungen sind in den Augen der meisten Eltern quantitativ und qualitativ nicht zufriedenstellend. Wir haben die Kritik der Eltern fünf Themenbereichen zugeordnet und diese anhand von Aussagen der Eltern illustriert:

1) Zu kurz bemessene Sachleistungen:

„Die Zeiten der Pflegeleistungen sind zu kurz: In vier Stunden kann man nicht all seine Verpflichtungen erledigen (Arztbesuch für sich und andere Familienmitglieder, Apotheke, Bank, Friseur, Einkäufe, ...) und auch noch 5 Minuten Abstand gewinnen.“

„Betreuung zu Hause: 4 Stunden auf einmal ist für unsere Tochter zu lang gewesen, und Aufteilen in zwei Stunden ist zu kurz. 2½ Stunden Putzen ist für eine Woche auch nicht viel. Ohne unsere Oma wären wir nie über die Runden gekommen.“

2) Unflexible und unzuverlässige Pflegedienste:

„Aus Personal- und Zeitgründen werden die Sachleistungen oft gekürzt.“

„Oft ist es ein Kampf mit dem Pflegedienst, um die vorgesehenen 16 Stunden zu erhalten wenn z.B. ein Feiertag in der Woche ist. Oder seitens des Pflegedienstes eine Person krank ist. Man müsste die Stunden nachträglich vergütet bekommen.“

„Wir wünschen uns Pflegedienste auch am WE und Nachts.“

„Weil ich den ganzen Tag arbeite und mich nicht immer auf den Pflegedienst verlassen kann, denn wenn die keine Person frei haben, dann kommt keiner.“

3) Nicht ausreichend qualifiziertes Personal:

„Ausser ein bisschen finanziell hat sich nichts geändert. Ich verzichte meistens auf die Hilfe der Pflegedienste, weil die Arbeit nicht professionell erledigt wird.“

„Es müsste mehr Wert auf die Weiterentwicklung des betroffenen Kindes gelegt werden und nicht nur auf die Pflege (Vorsorge). Z.B.: Man gibt dem Kind zu essen, besser wäre es man lernt das Kind essen. Man gibt dem Kind zu trinken, besser wäre es, man lernt das Kind trinken, indem man seine Hand am Becher mithelfen lässt. Man trägt das Kind die Treppen hoch, besser wäre es, man lernt dem Kind Treppe gehen. Dies verlangt mehr von der Hilfsperson (evtl. auch Kurse folgen).“

„Die Pflegeversicherung kann eine grosse Hilfe sein, ersetzt aber nicht die dringend nötige Reform der vorschulischen und schulischen Ausbildung schwer behinderter Kinder. Wir müssen weg vom „Aufpassen“ und „Pflegen“ hin zum Lernen, auch lernen, etwas selbst zu tun (auch bei schwerer Behinderung). Hier reichen die Ausbildung und die Zeit des Hilfspersonals nicht in der Regel. Ziel wäre, bei Kindern eine möglichst grosse Selbstständigkeit zu erreichen, d.h. Lebensqualität und nicht zunehmende Abhängigkeit und Entmenschlichung durch extrem gestresstes, umherhetzendes, stets änderndes Personal, das vor lauter Zeitdruck kaum menschenwürdig arbeiten kann. Kinder brauchen Bezugspersonen, ausgebildete Leute, die neben Eltern, Erziehern und Heilpädagogen alle in die gleiche Richtung tendieren. Hier geht es um +/- 70 Jahre Lebenszeit, für die wir alle den Grundstock legen, nicht um Pflege alter Menschen. Eine etwas andere Ausrichtung tut Not.“

„Sachkundige Betreuung der Kinder während der möglichen Unterstützungsstunden anstatt nur Beaufsichtigung“.

„Auch brauchen die Kinder ein gewisses Vertrauen in die Person, die sie betreuen soll. Ich glaube besonders die Kinder möchten auch jemanden um sich haben, den sie „mögen“ und mit dem sie etwas Spass haben können. Unsere Tochter liess mich nicht gerne fort, wenn jemand kam, der missmutig darauf geachtet hat, dass die Zeit umgeht.“

4) Häufiger Wechsel des Personals

„Dazu kommt das Problem, dass man sehr oft immer wieder neues Personal geschickt bekommt. Bevor man erklärt hat, wo das Putzmaterial ist und was zu erledigen ist, ist schon ein guter Teil der Zeit abgelaufen. Auch für die Aufsicht überlässt man kaum sein Kind einem „Neuen“, der seine Reaktionen und Probleme nicht kennt, also bleibt man an dem Tag schon wieder zu Hause!“

„Leider wird nicht genug Wert darauf gelegt, dass immer die gleichen Personen helfen kommen. (...) Als Eltern fühlt man sich selbstverständlich beunruhigt, wenn wieder eine fremde Person (Hilfsperson) kommt. Man muss sehr viel erklären: z.B. Aufstehen, Ankleiden, Gewohnheiten des Kindes, Walkschuhe, Essen, Spielen, Stehbrett, Sitz usw. Man muss dieser Person sozusagen das ganze Haus zeigen, damit sie sich zurechtfinden soll. Man kann sich selbstverständlich nicht auf diese Person verlassen: Ob sie mit dem Kind zurechtkommt und ob das Kind mit ihr zurechtkommt. In diesem Fall kann weder von Entlastung, Hilfe noch von Unterstützung die Rede sein. Unser grösster Wunsch, wäre wenn sich maximal 2-3 Hilfspersonen um unser Kind kümmern würden.“

„Mein Sohn hat Schwierigkeiten, sich immer an andere Personen zu gewöhnen, dadurch nehme ich Leistungen nicht immer in Anspruch.“

5) Zu spezifische Sachleistungen

„Eine wirkliche Erleichterung wäre gegeben, wenn die jüngeren Geschwister aufgrund von nur wenig Sachleistungen während der 4¾ Stunden Unterstützung für die behinderte Tochter mit betreut werden könnten. Was aus Sicherheitsgründen verweigert wird.“

„Wir sind mit den 2½ Stunden Haushaltshilfe pro Woche zufrieden. Wir finden jedoch weniger gut, dass die Putzfrauen nur die Zimmer reinigen dürfen, die unser Kind benützt, und dass sie keine schweren Putzarbeiten verrichten dürfen. Es wäre uns mehr geholfen, wenn wir den Betrag für die Putzfrau direkt erhalten würden, um eine selbst ausgewählte Putzfrau anzustellen, die alles machen darf, und dies gründlich.“

„Wir schätzen sehr die finanzielle Unterstützung durch die Pflegeversicherung. Diese erlaubt uns, eine junge Person zu bezahlen, in die wir Vertrauen haben und zu der unsere zwei Kinder eine echte Beziehung aufbauen konnten. Wir haben die 10½ Stunden Sachleistungen, die unserem Kind wöchentlich für die Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen zustehen, am Ende abgelehnt, weil wir nicht mehr zu viele unterschiedliche Personen in unserem Haus haben wollen: Zu viele fremde Personen sind in unseren Augen verwirrend für unsere Kinder. Wir würden bevorzugen, wenn wir die Aufteilung zwischen Haushaltshilfe, Unterstützung und Hilfe bei den alltäglichen Verrichtungen, selbst entscheiden dürften, da wir letztere nicht mehr gebrauchen und diese ersatzlos entfällt“.

Wie aus den Bemerkungen der Eltern hervorgeht, liegt die Unzufriedenheit mit den Sachleistungen nicht unbedingt auf der Ebene des Ausmasses dieser Leistungen sondern auf der Ebene ihrer Durchführung. Einerseits sind die Pflegedienste bezüglich der Hilfe bei den alltäglichen Verrichtungen, der Haushaltshilfe und der

Beaufsichtigung relativ unflexibel und unzuverlässig. Andererseits sind die Sachleistungen nicht auf die Bedürfnisse der Familien mit Kindern sondern auf die Pflege und Betreuung älterer Menschen ausgerichtet. Dies erklärt warum einige Familien gänzlich auf die Sachleistungen verzichten.

Etwa ein Drittel der 34 Eltern, die andere Leistungen in Form von technischen Hilfsmitteln und von Wohnungsanpassungen erhalten, finden diese nicht ausreichend. Bei der Analyse der Begründungen, stellt sich heraus, dass nur teilweise das Ausmass der Leistungen bemängelt wird, sondern eher deren Umsetzung:

„Unser Sohn könnte, was Hygiene (Waschen, Zähne putzen) angeht, ein gutes Stück selbstständiger sein, wenn Anfragen auf Anpassung der Wohnung zügiger voranschreiten würden.“

„Die Leistungen sind ausreichend. Doch der Zeitaufwand zur Ausführung des Badezimmers war einfach zu lange. Hin- und Rückfragen sind zermürend und entnervend.“

„Es vergeht zu viel Zeit zwischen Antragstellung und Ausführung.“

„Nachdem der Antrag für ein Hilfsmittel gestellt wurde, dauert es sehr lange, bis dass man etwas von der PV zu hören bekommt. Ruft man dort an, ist die dafür zuständige Person nicht zu sprechen.“

„Weil der Personenaufzug so teuer wird, dass wir keine Hilfe mehr für andere Dinge bekommen können wie Bad, Toiletten, die wir noch für unser körperbehindertes Kind brauchen.“

Die Verzögerung zwischen Antragsstellung und Ausführung der Leistungen erklärt sich durch die Anlaufschwierigkeiten bei der Umsetzung der Pflegeversicherung: Wurde 1996 in der Gesetzesvorlage (n°4216) die Gesamtanzahl der pflegebedürftigen Personen auf knapp 9000 geschätzt, hatten bis Ende Juni 2003 bereits 22185 Personen einen Antrag eingereicht (IGSS 2003, 163).

Die Überprüfung des Einflusses der Deckelung der Leistungen auf die Begutachtung durch die Eltern ergibt keine signifikanten Unterschiede. Die Eltern, deren Anspruch die 10½ Stunden pro Woche übersteigt antworten, ähnlich wie die anderen Eltern. Es ist anzunehmen, dass sich die Eltern der Deckelung der Leistungen nicht bewusst sind.

Einfluss der Pflegeversicherung auf die Familien

Welche Einflüsse hat die Pflegeversicherung auf die Familien? Diese Fragestellung wurde in vier Bereichen operationalisiert: emotionales Empfinden der Eltern, Zeitgebrauch, Lebensqualität sowie Berufstätigkeit. Die Ergebnisse sind eher ernüchternd: Eine grosse Mehrheit der Eltern nimmt keine Veränderungen wahr.

Zwischen 46 und 77 Prozent der Mütter und zwischen 56 und 77 Prozent der Väter finden, dass die Pflegeversicherung keinen Einfluss auf ihr emotionales Erleben ausgeübt hat. Wird eine Veränderung wahrgenommen, dann fühlen sich die Mütter entlasteter, mehr unterstützt und besser begleitet und die Väter mehr unterstützt, beruhigter und entlasteter (vgl. Abbildung 74 und Abbildung 75).

Abbildung 74: Einfluss der PV auf das emotionale Erleben der Mutter

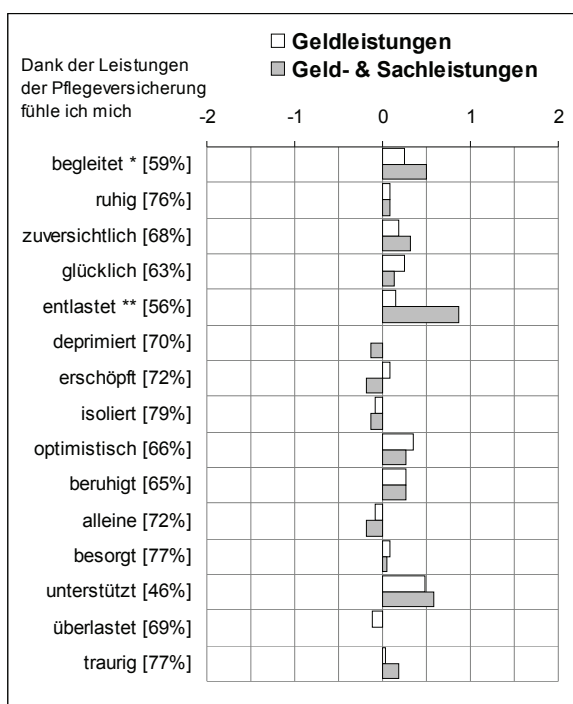
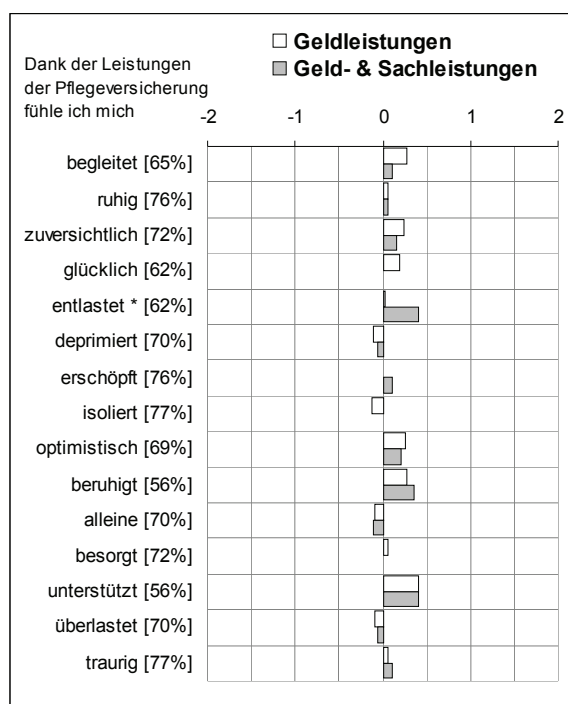


Abbildung 75: Einfluss der PV auf das emotionale Erleben des Vater



Legende: Die Gefühle sind auf einer fünfstufigen Lickert-Skala kodiert: Von -2 (viel weniger) bis 2 (viel mehr). Signifikante Unterschiede (Mann-Withney-U-Test) zwischen den Gruppen der Eltern (Entscheidung für pure Geldleistungen oder für eine Leistungskombination) sind wie folgt gekennzeichnet: * P<0.01 & ** P<0.001. Die Zahlen in den Klammern zeigen den Anteil der Eltern, die keinen Unterschied wahrgenommen haben.

Die Analyse ergibt ein interessantes Resultat: Haben sich Eltern für kombinierte Leistungen entschieden, dann fühlen sich die Mütter signifikant entlasteter und besser begleitet und die Väter signifikant entlasteter als die Mütter und die Väter, die nur Geldleistungen beziehen. Dieser Trend zeigt sich in den anderen Bereichen bei der Mutter und weniger ausgeprägt beim Vater, auch wenn die Unterschiede nicht signifikant sind.

Jeweils mehr als zwei Drittel der Väter und Mütter geben an, dass die Pflegeversicherung keinen Einfluss auf ihren Zeitgebrauch ausübt (vgl. Abbildung 76 und Abbildung 77). Wird ein Unterschied von den Müttern wahrgenommen, dann

steht ihnen mehr Zeit für das Kind und seine Geschwister und mehr Zeit für die Einkäufe und den Haushalt zur Verfügung. Es zeigt sich auch hier der positivere Einfluss der kombinierten Leistungen, und dies besonders auf der Ebene der Zeit für die Geschwister und auf der Ebene der Zeit für die Einkäufe. Bei den Vätern zeigt sich dieser Trend in abgeschwächter Form, aber in keinem der Bereiche gibt es signifikante Unterschiede.

Abbildung 76: Einfluss der PV auf den Zeitgebrauch der Mutter

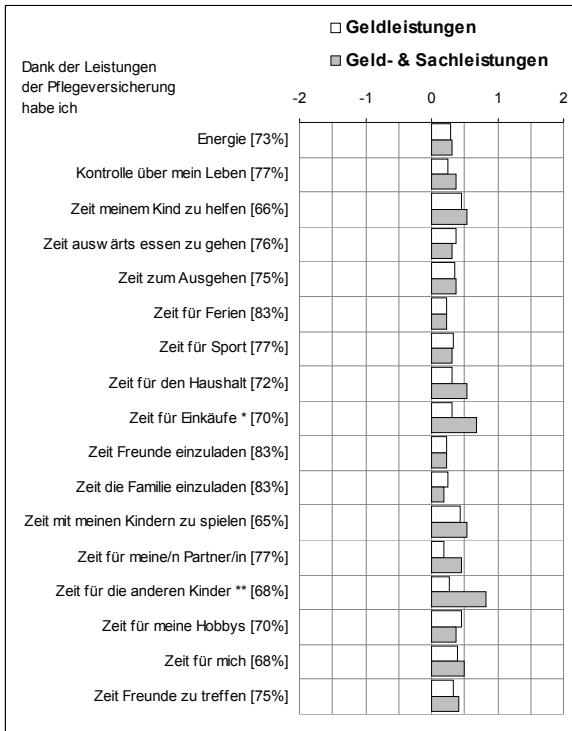
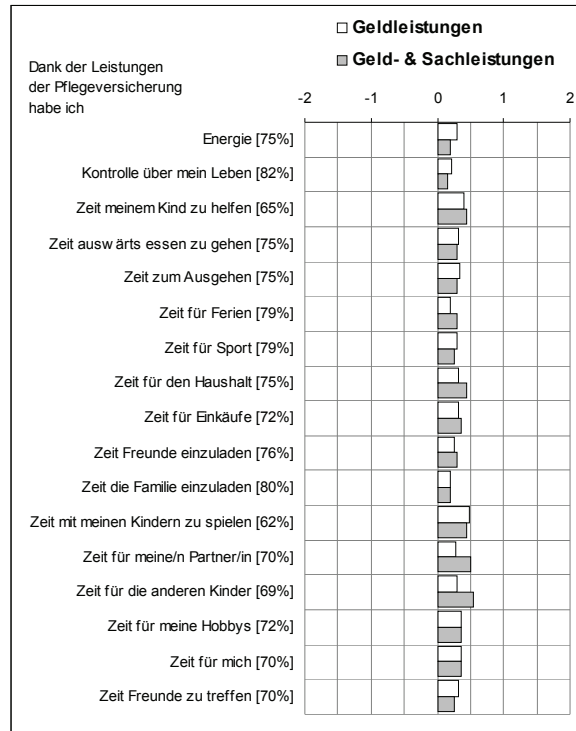


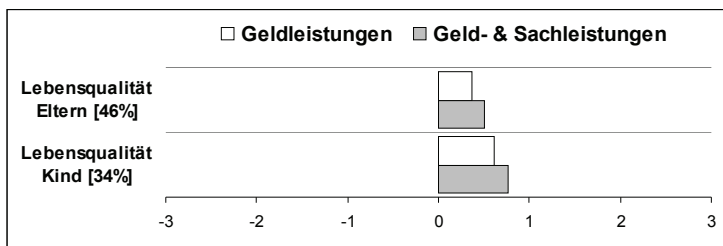
Abbildung 77: Einfluss der PV auf den Zeitgebrauch des Vaters



Legende: Die Zeit ist auf einer fünfstufigen Likert-Skala kodiert: Von -2 (viel weniger) bis 2 (viel mehr). Signifikante Unterschiede (Mann-Whitney-U-Test) zwischen den Gruppen der Eltern (Entscheidung für pure Geldleistungen oder für eine Leistungskombination) sind wie folgt gekennzeichnet: * P<0.01 & ** P<0.001. Die Zahlen in den Klammern zeigen den Anteil der Eltern, die keinen Unterschied wahrgenommen haben.

Die Mehrheit der Eltern gibt an, dass sich ihre Lebensqualität im Durchschnitt ein wenig verbessert hat. Elf Eltern begründen dies mit der Verbesserung der finanziellen Lage und neun mit der Entlastung dank der Sachleistungen. In den Augen der Eltern hat sich die Lebensqualität der Kinder leicht verbessert. Sie führen die Verbesserung auf drei Faktoren zurück: Die technischen Hilfsmittel erleichtern dem Kind (und den Eltern) den Alltag, und das Kind wurde dadurch selbstständiger. Wegen der Haushaltshilfe, die die Eltern von den Geldleistungen selbst finanzieren oder die sie über die Pflege-

Abbildung 78: Einfluss der PV auf die Lebensqualität der Eltern und des Kindes

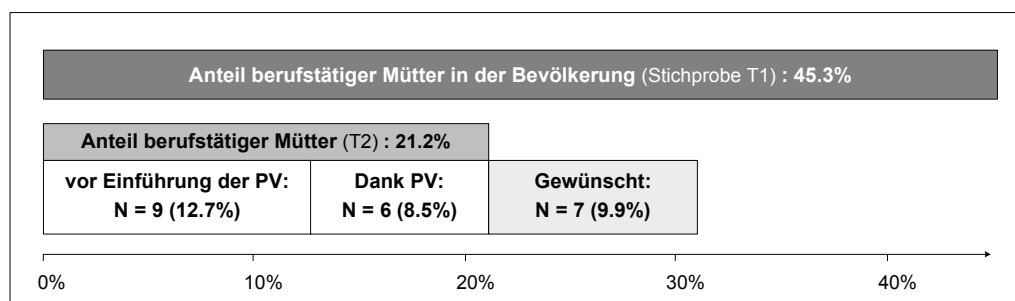


Legende: Die Lebensqualitäten sind auf einer siebenstufigen Likert-Skala kodiert: Von -3 (sehr viel verschlechtert) bis 3 (sehr viel verbessert). Die Zahlen in den Klammern zeigen den Anteil der Eltern, die keinen Unterschied wahrgenommen haben.

dienste beziehen, steht den Eltern mehr Zeit zur Verfügung fürs das Kind und für seine Geschwister. Das Kind hat zusätzlich jemanden, der sich um es kümmert (Beaufsichtigung) oder jemanden, der ihm beim Erwerb von mehr Selbstständigkeit (Pflegedienste) hilft.

Der wichtigste Einfluss ergibt sich auf der Ebene der Berufstätigkeit der Mütter, auch wenn er zahlenmässig gering ist (vgl. Abbildung 79). Vor Einführung der Pflegeversicherung gingen neun der 71 Mütter einer Teilzeitarbeit nach, was einem Anteil von 12.7% entspricht. Im Vergleich zur Normierstichprobe (T1), wo der Anteil bei 45.3% liegt, ist er sehr gering. Zwei der berufstätigen Mütter schreiben, dass sie vor der Einführung der Pflegeversicherung in die Arbeitswelt zurückgekehrt seien und dass die Geldleistungen es ihren Familien erlauben, die Betreuung des Kindes mitzufinanzieren.

Abbildung 79: Einfluss der PV auf die Berufstätigkeit der Mütter



Sechs Mütter konnten dank der Geldleistungen und/oder der Sachleistungen der Pflegeversicherung eine Teilzeiterwerbstätigkeit aufnehmen. Dies entspricht einer Steigerung von 66%. Und sieben Eltern teilen mit, dass sie sich wünschen, eine Arbeit aufzunehmen, dass dies jedoch im Moment nicht möglich sei. Als Gründe hierfür wird die Schwierigkeit erwähnt, die Betreuung des Kindes vor und nach der Schule oder während der Schulferien sicherzustellen:

- „Nicht möglich wegen Schulferien. Keine Betreuung oder Unterbringung des Kindes.“
- „Schulferien. Wir haben niemanden, der sich den ganzen Tag um das Kind kümmern könnte.“
- „Schichtarbeit sowie Wochenendarbeit geht nicht; was mache ich mit meiner Tochter, wenn Schulferien sind und ich arbeiten muss.“
- „Mein Kind kommt montags und dienstags um 14h30 aus der Schule, und ich möchte es keiner Tagesmutter übergeben. Aus diesem Grunde sage ich, dass es an Krippenplätzen fehlt.“

Würden diese sieben Mütter eine Lösung für die Betreuung ihres Kindes finden und dadurch einer Teilzeitarbeit nachgehen können, so würde läge die Berufstätigkeit bei knapp 31% liegen.

D) Zusammenfassung

Wir möchten hier die wichtigsten Resultate der Evaluation der Pflegeversicherung zusammenfassen, um die gewonnenen Erkenntnisse dann im nächsten Kapitel im Zusammenhang mit den Ergebnissen der ganzen Studie zu diskutieren.

Die Analyse der Dossiers der Pflegeversicherung kommt zu drei wichtigen Ergebnissen: die Präferenz der Eltern für die Geldleistungen, die Deckelung der Geldleistungen auf wöchentlich 10½ Stunden und die daraus folgende Nichtauschöpfung des Gesamtanspruchs sowie die Frage der Mindesteinstufungen.

Eine Mehrheit der Eltern finden, dass die Geldleistungen und die anderen Leistungen der Pflegeversicherung ausreichen. Hingegen ist die Unzufriedenheit mit den Sachleistungen gross: Nicht nur aus organisatorischen sondern auch aus inhaltlichen Gründen entsprechen die Sachleistungen weder den Bedürfnissen der Familien noch jenen der Kindern.

Die Eltern nehmen kaum Einflüsse der Pflegeversicherung wahr. Es zeigt sich in diesem Bereich ein paradoxer Trend: obwohl die Eltern mit den Sachleistungen unzufrieden sind, zeigt sich, dass diese Eltern mehr Einflüsse der Pflegeversicherung wahrnehmen, sei es auf der Ebene des emotionalen Erlebens, des Zeitverbrauchs oder der Lebensqualität. Dieser Trend bestätigt die Zielsetzung des Vorrangs der Sachleistungen, unter der Voraussetzung, dass die Sachleistungen den Bedürfnissen entsprechen.

Ein letztes Ergebnis betrifft die Steigerung der Berufstätigkeit der Mütter: dank der Geld- und/oder Sachleistungen konnten sechs Mütter eine Teilzeitarbeit aufnehmen.

■ SCHLUSSFOLGERUNGEN

In dieser Arbeit haben wir versucht, einen Beitrag zur Erforschung der Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter zu leisten. Das Thema der „Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter“ wird zurzeit kaum wahrgenommen und bleibt wenig erforscht. Seit knapp dreissig Jahren wird der Begriff der Pflegebedürftigkeit hauptsächlich im Zusammenhang mit dem sogenannten Dritten Alter verwendet, und dies in enger Beziehung mit der steigenden Lebenserwartung in unseren Gesellschaften. Erst die stetig steigende Anzahl älterer Menschen, die die Autonomie in ihrer Lebensführung verlieren und die dadurch auf eine Unterstützung von Drittpersonen angewiesen sind, hat das Phänomen, das vorher hauptsächlich im privaten Rahmen der Familie abgesichert wurde, in die öffentliche Diskussion gebracht. Die grösser werdende Anzahl betroffener Familien, der Mangel an formeller Unterstützung, der sich unter anderem durch einen Mangel an Pflegepersonal und durch einen Mangel an Pflegebetten ausdrückt, sowie Berichte über vernachlässigte, vereinsamte oder misshandelte Senioren haben in vielen Ländern die Sozialpolitik soweit beeinflusst, dass die Pflegebedürftigkeit, neben Krankheit, Invalidität, Altersvorsorge und Arbeitslosigkeit, als eigenständiges soziales Risiko im Rahmen der sozialen Gesetzgebung anerkannt wurde. In den Ländern, wo das Risiko der Pflegebedürftigkeit an keine Altersgrenze gebunden ist, haben Kinder und ihre Familien auch Anrecht auf die Leistungen der neu eingeführten Pflegeversicherungen. Diese Entwicklung führt implizit zur offiziellen Anerkennung, der durch die Familien seit jeher erbrachten Leistungen bei der alltäglichen Unterstützung ihres „pflegebedürftigen“ Kindes. Dies ist als positive Entwicklung zu bewerten, auch wenn die Pflegeversicherungen nicht primär für diese Population, die zahlenmässig eine Minderheit darstellt, ausgearbeitet wurden.

Das Thema der Pflegebedürftigkeit im Vorschulalter wirft eine Vielzahl von spezifischen Fragen auf, die wir auf fünf Fragestellungen reduziert haben. Diese Fragen stehen im Zusammenhang mit der Hauptzielsetzung dieser Arbeit, der Konstruktion eines Begutachtungsverfahrens für Kinder im Alter von null bis acht Jahren im Rahmen der neuen luxemburgischen Pflegeversicherung. Wir werden zuerst diese fünf Fragestellungen diskutieren und dann die Diskussion auf Verbesserungsvorschläge ausweiten.

Fragestellung 1: *Haben behinderte und/oder chronisch kranke Kinder im Vorschulalter (0-8 Jahre) im Vergleich zur Gruppe der gleichaltrigen Kinder einen höheren Bedarf an Unterstützung?* Diese Fragestellung lässt sich einerseits begründen durch die Einführung von Altersgrenzen in die rechtliche Definition der Pflegebedürftigkeit in Ländern wie zum Beispiel Frankreich oder Japan und andererseits durch ein paar Studien, die zum Schluss kommen, dass chronisch kranke oder behinderte Kind gleich viel oder sogar weniger Unterstützung benötigen.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass eine chronische Krankheit oder eine Behinderung ein erhöhtes Risiko für einen höheren also zusätzlichen Unterstützungsbedarf darstellen. Dieses Risiko wird von zwei Faktoren beeinflusst: die Fertigkeiten des Kindes und seine besonderen Bedürfnisse. Verläuft die Aneignung der Fertigkeiten in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen verzögert, übersteigt der Unterstützungsbedarf jenem der Gruppe der gleichaltrigen Kinder. Der durch die verzögerte Entwicklung bedingte zusätzliche Unterstützungsbedarf ist in den ersten Lebensjahren jedoch kaum wahrnehmbar, da alle Kinder in dieser Zeit täglich mehrere Stunden Unterstützung benötigen. Mit steigendem Alter wird dieser Unterschied dann signifikant. Die besonderen Bedürfnisse des Kindes sind ihrerseits abhängig von der Art und dem Ausmass der Behinderung oder der chronischen Krankheit. Diese Bedürfnisse erfordern entweder eine häufigere Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen oder führen zu zusätzlichen Aktivitäten, bei denen das Kind auf Hilfe angewiesen ist. Diese zusätzlichen Aktivitäten nehmen vielfältige Formen an, wie wir im ersten Kapitel aufzeigen konnten. In Zahlen ausgedrückt, können wir davon ausgehen, wie wir im zweiten Kapitel darstellten, dass je nach Situation die Unterstützung bei den alltäglichen Verrichtungen drei bis vier Stunden täglich in Anspruch nehmen kann und die Unterstützung bei den zusätzlichen Aktivitäten bis zehn Stunden täglich.

Fragestellung 2: *Deckt die Definition der Pflegebedürftigkeit des luxemburgischen Gesetzgebers alle Bereiche des Alltags ab?* Zurzeit gibt es keine eindeutige und allgemein gültige Definition der Pflegebedürftigkeit: Der Begriff wird zwischen und sogar innerhalb der verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen unterschiedlich umschrieben und abgegrenzt. Vereinfachend können wir festhalten, dass allen Definitionsansätzen gemeinsam ist, dass sie die Pflegebedürftigkeit als einen mehr oder weniger länger andauernden Zustand der Abhängigkeit einer Person von der Unterstützung Dritter als Folge einer Erkrankung oder einer Behinderung auslegen. Die Unterschiede betreffen hauptsächlich die Eingrenzung der Bereiche, in denen die Person auf Unterstützung angewiesen ist. Als Minimalkonsens gilt der klassische ADL/iADL-Ansatz, welcher die Bereiche der Ernährung, der Körperpflege, des Toilettengangs/Kontinenz, des An- und Auskleidens und der Mobilität (ADL) sowie Aspekte der Haushaltsführung (iADL) berücksichtigt. Nehmen wir diesen Minimalkonsens als Richtschnur, dann deckt die luxemburgische Legaldefinition nicht alle Bereiche des Alltags ab. Die Begutachtung der Pflegebedürftigkeit schliesst nur die ADLs ein. Wir müssen jedoch berücksichtigen, dass im Falle einer festgestellten Pflegebedürftigkeit die Person automatisch ein Anrecht auf eine hauswirtschaftliche Hilfe hat (iADL). Darüber hinaus sind die Sachleistungen der Pflegeversicherung sehr weit gefasst: Hilfe bei den alltäglichen Verrichtungen (Pflege), Unterstützungsmassnahmen (Förderung der Autonomie und Teilnahme am gesellschaftlichen Leben), Beratung, technische Hilfsmittel, Anpassung der Wohnung u.a.. Es ist fachlich vertretbar, dass sich der luxemburgische Gesetzgeber auf eine sehr enge Auffassung der Pflegebedürftigkeit bei der Begutachtung beruft, da die benötigte Unterstützung in den ADL Bereichen „einfach“ zu messen ist. Diese enge Auffassung des Begriffs wird nach der Begutachtung durch den Leistungskatalog stark erweitert. In anderen Ländern wie Deutschland oder Österreich ist dies nicht der Fall. Wir müssen uns jedoch bewusst sein, dass die Erweiterung nur dann Früchte trägt, wenn die Leistungen den Bedürfnissen der betroffenen Personen und jenen ihrer Familienangehörigen entsprechen. Diese Passung ist für Familien mit Kindern im Vorschulalter von be-

sonderer Bedeutung, da nur ein Teil des Unterstützungsbedarfs des Kindes auf die alltäglichen Verrichtungen entfällt.

Fragestellung 3: *Korrelieren die Hilfs- und die Pflegebedürftigkeit des Kindes korrelieren negativ mit den Fertigkeiten in den Bereichen der alltäglichen Verrichtungen?* In unserer Studie haben wir ein Rechenmodell zur Bestimmung des Pflegebedarfs anhand der Fertigkeiten des Kindes aufgestellt. Die Überprüfung des Modells zeigte sowohl bei der Gruppe der pflegebedürftigen Kinder als auch bei der Vergleichsgruppe eine signifikante Korrelation zwischen den Fertigkeiten des Kindes und der Dauer der benötigten Unterstützung. Bei der Vergleichsgruppe ist der Hilfsbedarf an das Lebensalter gekoppelt, bei den pflegebedürftigen Kindern an das Entwicklungsalter. Dieses Ergebnis beruht jedoch nur auf zwei Querschnittsstichproben. Es ist in Zukunft sicher sinnvoll den zeitlichen Verlauf der Pflegebedürftigkeit beim Kind sowie etwaige Einflussfaktoren anhand von Längsschnittstudien zu analysieren.

Fragestellung 4: *Erfüllt das neue Instrument zur Messung der Pflegebedürftigkeit beim Kind (LuxCIM) die psychometrischen Gütekriterien (Objektivität, Reliabilität, Validität, Normierung, Nützlichkeit und Ökonomie)?* Da keine spezifischen Begutachtungsverfahren der Pflegebedürftigkeit bei Kindern existierten, haben wir ein neues an die luxemburgische Pflegeversicherung angepasstes Verfahren konstruiert. Dieses Verfahren enthält einerseits eine Entwicklungsskala mit 114 Items für die alltäglichen Verrichtungen sowie einen Fragebogen zur Dauer und Häufigkeit der benötigten Unterstützungen. Die verschiedenen Normen wurden bei einer repräsentativen Stichprobe von 529 Kindern im Alter von 0.5-8.5 Jahre aufgestellt. Eine erste Überprüfung der Gütekriterien weist auf eine zufriedenstellende kriterienbezogene Validität sowie auf ausreichende Reliabilitätskoeffizienten hin. Es liegt auf der Hand, dass eine Überprüfung der Qualität des Verfahrens durch andere Studien notwendig ist. Die Berechnung der Unterstützungsdauer beruht auf Mittelwerten. Dieses Verfahren, auch wenn es dem Begutachtungsverfahren der Erwachsenen entspricht, birgt die Gefahr der Benachteiligung der Kinder, deren Unterstützungsbedarf aussergewöhnlich hoch ist. Wir möchten auch die Schwierigkeit der Zeitmessung hervorheben: wir haben die Zeit mit einem Fragebogen „gemessen“. Auch wenn die Wiederholungsreliabilität für die Zeitangaben hoch ist, stellen wir uns die Frage nach der Konstruktvalidität der Zeiteinschätzung der Eltern: Was haben die Eltern gemessen, als sie im Fragebogen aufgefordert wurden die Dauer der benötigten Unterstützung einzuschätzen? Auf diese Frage haben wir keine Antwort. Diese Fragestellung bietet sicher eine interessante Grundlage für weitere Forschung.

Fragestellung 5: *Sind die Eltern der pflegebedürftigen Kinder zufrieden mit den Leistungen der Pflegeversicherung?* Zusammengefasst können wir behaupten, dass die Eltern, die an der Umfrage teilgenommen haben, mit einem Teil der Leistungen der Pflegeversicherung überwiegend zufrieden sind. Die Untersuchung zeigte jedoch eine grosse Unzufriedenheit der Eltern mit den Sachleistungen, die zu den wichtigsten Errungenschaften der Pflegeversicherung gezählt werden („Sachleistungen vor Geldleistungen“). Das Angebot der Sachleistungen entspricht inhaltlich und organisatorisch weder den Bedürfnissen der Kinder noch jenen ihrer Eltern. Diese Nichtpassung erklärt wahrscheinlich zum Teil, warum nur wenige Eltern auf die Sachleistungen zurückgreifen. Die Eltern bemängeln,

dass die Sachleistungen im Allgemeinen und die Unterstützungsmassnahmen im Besonderen, nur auf Pflege und Beaufsichtigung ausgelegt sind und nicht auf eine sinnvolle Förderung des Kindes. Die Auswertung der Einflüsse der Pflegeversicherung auf die Familie zeigt jedoch auch, dass die Väter und Mütter, die sich für Sachleistungen entschieden haben, mehr Einflüsse wahrnehmen, und dies zum Teil auf signifikante Weise. Ein anderes wichtiges Resultat ist noch zu erwähnen: Die Pflegeversicherung übt einen positiven Einfluss auf die Berufstätigkeit der Mütter aus. Dank der Leistungen der Pflegeversicherung ist die Berufstätigkeitsrate von knapp 13 Prozent auf über 21 Prozent gestiegen.

Bei der Analyse des Leistungsanspruchs und der Leistungsauszahlung ist aufgefallen, dass wegen der Deckelung der Geldleistungen im Durchschnitt 10 Stunden an Sachleistungen pro Woche nicht ausgeschöpft werden. Maximal können pro Woche nur 10½ Stunden als Geldleistungen ausgezahlt werden, der überschüssige Anspruch kann nur über Sachleistungen erfolgen.

Diese Resultate ergeben eine paradoxe Situation:

- Die Eltern sind mit den Sachleistungen, die ausschliesslich durch Pflegedienste angeboten werden, unzufrieden, weil diese Leistungen ihren Bedürfnissen nicht entsprechen.
- Verzichten die Eltern auf die Sachleistungen, dann verfällt ein Teil des Anspruchs: Die Eltern müssen die von Kind benötigten Unterstützungen mit eigenen Ressourcen bei anderen Anbietern, falls diese existieren, kaufen.
- Es zeigt sich gleichzeitig der Trend, dass die Sachleistungen einen grösseren Einfluss auf die Familien ausüben als reine Geldleistungen.

Es gibt drei Möglichkeiten die aktuelle Situation zu verbessern. Es ist erstens denkbar die gesetzliche Deckelung der Geldleistungen bei Kindern aufzuheben: Der ganze Leistungsanspruch wird an die Eltern ausgezahlt und die Eltern kaufen die Sachleistungen bei dem Anbieter, der ihren Bedürfnissen und jenen des Kindes am besten gerecht wird. Diese Lösung birgt die Gefahr der Zweckentfremdung der Leistungen. Eine zweite Lösung besteht in der Aufrechterhaltung der aktuellen Regelung unter der Bedingung, dass spezifische Sachleistungen für Kinder im Vorschulalter effektiv aufgebaut werden. Eine dritte Lösung besteht in einer Abrechnung der Sachleistungen direkt über die Eltern anstelle der heutigen automatischen Abrechnung der Sachleistungen über die Pflegeversicherung. Bei dieser Lösung können die Eltern einen Einfluss auf die Ausführung der Sachleistungen ausüben.

◻ LITERATURVERZEICHNIS

- AAMR*: Mental retardation: definition, classification, and systems of supports. Washington¹⁰ 2002a.
- AAMR*: Mental retardation: definition, classification, and systems of supports (workbook). Washington¹⁰ 2002b.
- Abderhalden, C.*: Psychiatrische Krankenpflege und Soziotherapie: Überlegungen zum Berufsbild und zur Berufskonzeption der psychiatrischen Krankenpflege. Basel 1986.
- Ackley, B.J.; Ladwig, G.B.*: Nursing diagnosis handbook : a guide to planning care. St. Louis⁴ 1999.
- Airaksinen, E.M.; Matilainen, R.*: Time needed for the care of mentally retarded children evaluated in an epidemiological study. In: Australia and New Zealand journal of developmental disabilities 14 (1988) 261-270.
- Albers, S.; Skiera, B.*: Regressionsanalyse. In: Herrmann, A.; Homburg, C. (Hrsg.): Marktforschung : Methoden, Anwendungen, Praxisbeispiele. Wiesbaden² 2000, 205-236.
- Ambrosius, G.; Hubbard, W.H.*: Sozial- und Wirtschaftsgeschichte Europas im 20. Jahrhundert. München 1986.
- Anastasi, A.; Urbina, S.*: Psychological testing. Upper Saddle River⁷ 1997.
- Arai, Y.*: Japan's new long-term care insurance. In: Lancet 357 (2001) 1713.
- Asendorpf, J.; Wallbott, H.G.*: Masse der Beobachterübereinstimmung: Ein systematischer Vergleich. In: Zeitschrift für Sozialpsychologie 10 (1979) 243-252.
- Attias-Donfut, C.*: Dépendance des personnes âgées: pourvoyance familiale et pourvoyance sociale. In: Revue française des affaires sociales 47 (1993) 33-51.
- Bach, M.; Arbeitsgruppe Geriatrisches Assessment*: Geriatrisches Basisassessment : Handlungsanleitungen für die Praxis. München² 1997.
- Backhaus, K.; Erichson, B.; Plinke, W.; Weiber, R.*: Multivariate Analysemethoden : eine anwendungsorientierte Einführung. Berlin⁹ 2000.
- Bailey, D.B.; Blasco, P.M.; Simeonsson, R.J.*: Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. In: American journal on mental retardation 97 (1992) 1-10.
- Bailey, D.B.; Simeonsson, R.J.*: Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. In: Journal of special education 22 (1988) 117-127.
- Barabas, G.; Matthews, W.S.; Zumoff, P.*: Care-load for children and young adults with severe cerebral palsy. In: Developmental medicine and child neurology 34 (1992) 979-984.
- Bartholomeyczik, S.; Hunstein, D.; Koch, V.; Zegelin-Abt, A.*: Zeitrichtlinien zur Begutachtung des Pflegebedarfs : Evaluation der Orientierungswerte für die Pflegezeitbemessung. Frankfurt am Main 2001.
- Bayley, N.*: Bayley scales of infant development. New York 1968.
- Bayley, N.*: The scales of infant development. New York 1969.
- Beaudoin, A.*: Grille d'évaluation comportementale. Montréal 1981.
- Berthou, A.*: Plaisir - Ein Verfahren zur Informationsgestützten Planung der erforderlichen Pflege in vollstationären Pflegeeinrichtungen. In: KDA (Hrsg.): Pflegezeitbedarf, Personalbemessung und Fachkraftanteil in vollstationären Einrichtungen. Köln 2000, 46-58.
- Biefang, S.; Pothoff, P.; Schliehe, F.*: Assessmentverfahren für die Rehabilitation. Göttingen 1999.
- Bluma, S.; Shearer, M.; Frahman, A.; Hilliard, J.*: Portage Guide to Early Education. Portage 1976.

- BMGS*: Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick. Berlin 2005.
- BMSG*: Pflegegeldbeträge nach dem Bundespflegegeldgesetz Wien 2005.
- Borsenberger, M.; Kerger, A.*: La mise en oeuvre d'une assurance dépendance au Luxembourg. In: *Retraite & Société* 31 (2000) 1-3.
- Bortz, J.*: Statistik für Sozialwissenschaftler. Berlin⁵ 1999.
- Bortz, J.; Döring, N.*: Forschungsmethoden und Evaluation. Berlin² 1995.
- Bouget, D.*: Vieillesse, dépendance et protection sociale. In: Van Langendonck, J. (Hrsg.): *The New Social Risks / Les nouveaux risques sociaux (EISS Yearbook 1996 / Annuaire EISS 1996)*. The Hague 1997, 117-147.
- BPGG*: Bundesgesetz: Bundespflegegeldgesetz - BPGG. In: *öBGBI - Österreichisches Bundesgesetzblatt* (1993/110)
- BPGG*: Bundesgesetz: Änderung des Bundespflegegesetzes. In: *öBGBI - Österreichisches Bundesgesetzblatt* (1995/131)
- BPGG*: Bundesgesetz: Änderung des Bundespflegegesetzes. In: *öBGBI - Österreichisches Bundesgesetzblatt* (1998/111)
- BPGG*: Verordnung: Einstufungsverordnung zum Bundespflegegeldgesetz. In: *öBGBI - Österreichisches Bundesgesetzblatt* (1999/37)
- BPGG*: Bundesgesetz: Änderung des Bundespflegegesetzes. In: *öBGBI - Österreichisches Bundesgesetzblatt* (2001/69)
- Brand, S.*: Pflege-Personalregelung : der neue Weg zur leistungsbezogenen Personalbemessung. Stuttgart 1993.
- Brandenburg, H.; Sowinski, C.*: Alltagsaktivitäten - Unterschiede und Gemeinsamkeiten im Verständnis zwischen Gerontologie und Pflege. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 29 (1996) 387-396.
- Brandt, I.; Sticker, E.J.*: Griffiths Entwicklungsskalen zur Beurteilung der Entwicklung in den ersten beiden Lebensjahren : GES. Göttingen 2001.
- Braun, S.; Msall, M.E.; Granger, C.V.*: Manual for functional independence measure for children (WeeFIM). Version 1.5. Buffalo 1991.
- Breslau, N.*: Care of disabled children and women's time use. In: *Medical care* 21 (1983) 620-629.
- Brigance, A.H.*: Diagnostic Inventory of Early Development. North Billerica 1978.
- Brigance, A.H.*: Inventaire du développement de l'enfant entre 0 et 7 ans. Vanier 1997.
- Brög, W.; Häberle, G.-F.; Mettler-Meibom, B.; Schnellhaas, U.*: Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger : Ermittlung der Repräsentativdaten und Situationsgruppenanalyse. Stuttgart 1980.
- Bronfenbrenner, U.*: The ecology of human development : experiments by nature and design. Cambridge 1979.
- Bronfenbrenner, U.*: Die Ökologie der menschlichen Entwicklung : natürliche und geplante Experimente. Stuttgart 1981.
- Brosius, F.*: SPSS 8.0 : professionelle Statistik unter Windows. Bonn 1998.
- Bruininks, R.H.; Hill, B.K.; Weatherman, R.F.; Woodcock, R.W.*: Inventory for client and agency planning. Allen 1986.
- Brunner, C.; Spiegel, R.*: Eine Validierungsstudie mit der NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients), einem neuen Beurteilungsinstrument für die Psychogeriatric. In: *Zeitschrift für Klinische Psychologie* 19 (1990) 211-229.
- Brust, J.D.; Leonard, B.J.; Sielaff, B.H.*: Maternal time and the care of disabled children. In: *Public health nursing* 9 (1992) 177-184.
- Burton, L.*: The family life of sick children : a study of families coping with chronic childhood disease. London ; Boston 1975.
- Carnegie United Kingdom Trust*: Handicapped children and their families : reports to the Carnegie United Kingdom Trust on the problems of 600 handicapped children and their families. Dunfermline 1964.
- CEO*: Les prestations de l'assurance dépendance - définition des actes et règles de détermination. Luxembourg 2004.
- Charmet, E.; Bethoux, F.; Calmels, P.; Gautheron, V.; Minaire, P.*: MIF Mômes: étude de la reproductibilité et analyse d'une population témoin d'enfants sains de 1 à 9 ans (échantillon de 167 sujets). In: *Annales de réadaptation et de médecine physique* 39 (1996) 15-19.
- Clayton, J.M.; Glidden, L.M.; Kiphart, M.J.*: The Questionnaires on Resources and Stress: What do they measure? In: *American journal on mental retardation* 99 (1994)

- 313-316.
- Cohen, M.A.; Gross, P.J.*: The developmental resource : behavioral sequences for assessment and program planning. New York 1979.
- Colvez, A.; Gardent, H.; Bucquet, D.*: Validation d'indicateurs en gérontologie: application au domaine des indicateurs de capacité fonctionnelle. In: Colvez, A.; Gardent, H. (Hrsg.): Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie - Information, Validation, Utilisation. Paris 1990, 37-78.
- Commission européenne*: La protection sociale des personnes âgées dépendantes dans les 15 pays de l'UE et en Norvège. Luxembourg 1999.
- Commission européenne*: MISSOC: La protection sociale dans les Etats membres de l'Union européenne (situation au 1er janvier 1999 et évolution). Luxembourg 2000.
- Crowe, T.K.*: Time use of mothers with young children: the impact of a child's disability. In: *Developmental medicine and child neurology* 35 (1993) 621-630.
- Curran, A.L.; Sharples, P.M.; White, C.; Knapp, M.*: Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. In: *Developmental medicine and child neurology* 43 (2001) 529-533.
- Custers, J.W.H.; van der Net, J.; Hoijtink, H.; Wassenberg Severijnen, J.E.; Vermeer, A.; Helders, P.J.*: Discriminative validity of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. In: *Archives of physical medicine and rehabilitation* 83 (2002) 1437-1441.
- Delomier, Y.*: Le vieillard dépendant. Approche de la dépendance. In: *Gérontologie et société* 12 (1973) 9-24.
- Deringer, M.; Zinn, W.*: Diagnosebezogene Tätigkeitsanalyse (DTA): Ein Instrument zur patientenspezifischen Leistungserfassung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. Bermuthshain 2000.
- Deutsch, A.; Braun, S.; Granger, C.*: The Functional Independence Measure (FIM instrument) and the Functional Independence Measure for Children (WEEFIM instrument): Ten years of Development. In: *Critical reviews in physical rehabilitation medicine* 8 (1996) 267-281.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information*: ICD-10 systematisch pocket. Grünwald 2000.
- Diener, W.; Arbeitsgruppe Kinderpflege*: Projekt Kinderpflege: Interdisziplinäre Bestandsaufnahmen und sozialmedizinische Veränderungsprojekte der Arbeitsgruppe Kinderpflege 1998-2000. Schömburg 2000.
- Dieterich, R.*: Psychodiagnostik : Grundlagen und Probleme. München² 1977.
- Dijkstra, A.; Buist, G.; Dassen, T.*: A criterion-related validity study of the Nursing-Care Dependency (NCD) scale. In: *International journal of nursing studies* 35 (1998) 163-170.
- Dochterman, J.M.; Bulechek, G.M.*: Nursing interventions classification (NIC) : Iowa Intervention Project. St. Louis 1992.
- Doll, E.A.*: A genetic scale of social maturity. In: *American journal of orthopsychiatry* 5 (1935) 180-188.
- Doll, E.A.*: The Vineland social maturity scale; revised, condensed manual of directions. Vineland 1936.
- Doll, E.A.*: The Vineland social maturity scale - condensed manual of directions (1965 Edition). Circle Pines 1965.
- Doll, E.A.*: Measurement of social competence: a manual for the Vineland Social Maturity scale. Minneapolis 1977.
- Dummermuth, A.; Gamper, M.; Lindenmann, R.; Vogel, R.*: Leitfaden Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) / Invalidenversicherung (IV) / Erwerbsersatzordnung (EO) / Ergänzungsleistungen zur AHV und IV (EL). Renens 2003.
- Dunst, C.J.; Jenkins, V.; Trivette, C.M.*: Family Support Scale: Reliability and validity. In: *Journal of individual, family and community wellness* 1 (1984) 45-52.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M.; Cross, A.H.*: Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. In: *American journal of mental deficiency* 90 (1986) 403-417.
- Dunst, C.J.; Trivette, C.M.; Deal, A.G.*: Enabling and empowering families : principles and guidelines for practice. Cambridge 1988.
- Dupont, A.*: A study concerning the timerelated and other burdens when severely handi-

- capped children are reared at home. In: *Acta psychiatrica Scandinavica / Supplementum* 285 (1980) 249-257.
- E.R.O.S.*: PLAISIR 93: L'évaluation quantitative et qualitative des soins aux personnes dépendantes. Montréal 1997.
- Edebol-Tysk, K.*: Evaluation of care-load for individuals with spastic tetraplegia. In: *Developmental medicine and child neurology* 31 (1989) 737-745.
- Eisen, R.; Hühner, T.*: Pflegeversicherung in der Schweiz. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): *Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern*. Opladen 1999, 369-393.
- Eisen, R.; Mager, H.-C.*: Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999a.
- Eisen, R.; Mager, H.-C.*: Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern Europas - Einleitung. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): *Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern*. Opladen 1999b, 19-28.
- Ennuyer, B.*: Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social. Paris 2002.
- Erickson, M.; Upshur, C.C.*: Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities. In: *American journal on mental retardation* 94 (1989) 250-258.
- Esping-Andersen, G.*: *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton 1990.
- Etzel, B.S.*: Pflegediagnosen und die Internationale Klassifikation pflegerischer Praxis (ICPN Beta-Version) : Entwicklung in der Diskussion. Stuttgart 2000.
- Feider, J.-M.; Hansen, P.; Kerger, A.; Kieffer, R.; Schroeder, G.; Thomé, C.; Wagener, R.*: L'assurance dépendance. In: *Bulletin luxembourgeois des questions sociales* 7 (1999) 1-164.
- Feldman, A.B.; Haley, S.M.; Coryell, J.*: Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. In: *Physical therapy* 70 (1990) 602-610.
- Fieber, A.*: Pflegeversicherung im Vereinigten Königreich. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): *Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern*. Opladen 1999a, 409-426.
- Fieber, A.*: Pflegeversicherung in der Republik Irland. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): *Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern*. Opladen 1999b, 279-296.
- Fisseni, H.-J.*: *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik*. Göttingen 1990.
- Flehmg, I.; Schloon, M.; Uhde, J.; von Bernuth, H.*: *Denver-Entwicklungsskalen*. Hamburg 1973.
- Frankenburg, W.K.; Fandal, A.W.; Thornton, S.M.*: Revision of Denver Prescreening Developmental Questionnaire. In: *Journal of pediatrics* 110 (1987) 653-657.
- Friebertshäuser, B.*: Interviewtechniken - Ein Überblick. In: Friebertshäuser, B.; Prengel, A. (Hrsg.): *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim 1997, 371-395.
- Friebertshäuser, B.; Prengel, A.*: *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim 1997.
- Friedrich, W.N.; Greenberg, M.T.; Crnic, K.*: A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. In: *American journal of mental deficiency* 88 (1983) 41-48.
- Gallagher, J.J.; Beckman, P.J.; Cross, A.H.*: Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. In: *Exceptional Children* 50 (1983) 10-19.
- Gallo, J.J.*: *Handbook of geriatric assessment*. Gaithersburg³ 2000.
- Garms-Homolová, V.; Morris, J.N.*: Assessment für die häusliche Versorgung und Pflege : Resident assessment instrument - home care (RAI HC 2.0). Bern 2002.
- Gesell, A.L.*: *Studies in child development*. New York, 1948.
- Gesell, A.L.; Halverson, H.M.; Amatruda, C.*: *The first five years of life*. New York 1940.
- Gesell, A.L.; Ilg, F.L.; Ames, L.B.; Bullis, G.E.*: *The child from five to ten*. New York 1946.
- Gesell, A.L.; Ilg, F.L.; Ames, L.B.; Bullis, G.E.*: *Das Kind von fünf bis zehn*. Bad Nauheim³ 1960.
- Gesell, A.L.; Ilg, F.L.; Rodell, J.L.; Ames, L.B.*: *Infant and child in the culture of today : the guidance of development in home and nursery school*. New York ; London 1943.
- Gesell, A.L.; Thompson, H.; Amatruda, C.S.; Yale University. Clinic of Child Development*: *Infant behavior; its genesis and growth*. New York, London, 1934.
- Glidden, L.M.*: What we do not know about families with children who have developmen-

- tal disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. In: American journal on mental retardation 97 (1993) 481-495.
- Gordon, M.*: Handbuch Pflegediagnosen : das Buch zur Praxis. München⁴ 2003.
- Granger, C.V.; Hamilton, B.B.; Keith, R.A.; Zielizuy, M.; Sherwin, F.S.*: Advances in functional assessment for medical rehabilitation. In: Topics in geriatric rehabilitation 1 (1986) 59-74.
- Griffiths, R.*: The abilities of babies : a study in mental measurement. London 1954.
- Gueslin, A.; Guillaume, P.*: De la charité médiévale à la sécurité sociale. Paris 1992.
- Günzburg, H.C.*: Pädagogische Analyse und Curriculum der sozialen und persönlichen Entwicklung (PAC). Göttingen 1997.
- Halek, M.*: Wie misst man Pflegebedürftigkeit? : Eine Analyse der deutschsprachigen Assessmentverfahren zur Erhebung der Pflegebedürftigkeit. Hannover 2003.
- Haley, S.M.; Coster, W.J.; Ludlow, L.H.; Halitwanger, J.T.; Andrellos, P.J.*: Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory (PEDI). Boston 1992.
- Harmer, B.; Henderson, V.*: Textbook of the principles and practice of nursing. New York⁴ 1939.
- Harmer, B.; Henderson, V.*: Textbook of the principles and practice of nursing. New York⁵ 1955.
- Harris, V.S.; McHale, S.M.*: Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. In: American journal on mental retardation 94 (1989) 231-239.
- Häußler, M.; Streit, A.; Straßburg, H.M.*: Validität der Pflegebegutachtung bei körperbehinderten und bei geistig behinderten Kindern. In: Gesundheitswesen 64 (2002) 527-533.
- Häußler, M.; Wacker, E.; Wetzler, R.*: Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Baden-Baden 1996.
- Helff, C.M.; Glidden, L.M.*: More Positive or Less Negative? Trends in Research on Adjustment of Families Rearing Children with Developmental Disabilities. In: Mental Retardation 36 (1998) 457-164.
- Heller, T.; Hsieh, K.; Rowitz, L.*: Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. In: Family relations: Interdisciplinary journal of applied family studies 46 (1997) 407-415.
- Henderson, V.*: The nature of nursing; a definition and its implications for practice, research, and education. New York 1966.
- Hendriks, A.H.; De Moor, J.M.; Oud, J.H.; Franken, W.M.*: Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. In: Clinical rehabilitation 14 (2000) 506-517.
- Henry, G.T.*: Practical sampling. Newbury Park 1990.
- Hering, S.; Münchmeier, R.*: Geschichte der sozialen Arbeit : eine Einführung. Weinheim 2000.
- Hettlage, R.*: Familienreport : eine Lebensform im Umbruch. München 1992.
- Hill, R.*: Families under stress, adjustment to the crises of war separation and reunion. New York 1949.
- Hirsch, R.D.; Brendebach, C.*: Gewalt gegen alte Menschen in der Familie: Untersuchungsergebnisse der "Bonner HsM-Studie". In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 32 (1999) 449-455.
- Hobbs, N.; Perrin, J.M.*: Issues in the care of children with chronic illness. San Francisco 1985.
- Holroyd, J.*: The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. In: Journal of community psychology 2 (1974) 92-94.
- Holroyd, J.*: Questionnaire on resources and stress : for families with chronically ill or handicapped members. Brandon 1987.
- Höltmann, B.J.; Tausche, P.*: Pflegegesetzadaptiertes geriatrisches Basis-Assessment : Instrument zur Messung von Funktionalität, Selbständigkeit, Behandlungsbedarf und Pflegebedürftigkeit ; Hilfe zur Operationalisierung geriatrischer Arbeit und zur Dokumentation - Verlaufsbeurteilung - Qualitätssicherung in vernetzten Strukturen ; Kurzfassung für die Praxis. München 1996.
- Hühner, T.*: Die soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Schweiz, PflEG-Forschungsbericht Nr 7. Frankfurt am Main 1995.

- Igl, G.*: Pflegebedürftigkeit und Behinderung im Recht der sozialen Sicherheit - Eine rechtsvergleichende Untersuchung für die Bundesrepublik Deutschland und Frankreich. Baden-Baden 1987.
- Igl, G.*: Pflegeversicherung als neuer Gegenstand sozialrechtlicher Regulierung. In: Sieveking, K. (Hrsg.): Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Europäischen Union. Baden-Baden 1998, 19-34.
- Igl, G.; Joel, M.-E.; Kerschen, N.; Knippscheer, K.*: La dépendance des personnes âgées: 1) Prise en charge et financement en Allemagne, en France et aux Pays-Bas (étude commandée et financée par le gouvernement luxembourgeois). Luxembourg 1993a.
- Igl, G.; Joel, M.-E.; Kerschen, N.; Knippscheer, K.*: La dépendance des personnes âgées: 2) Bilan du système luxembourgeois et propositions d'évolution (étude commandée et financée par le gouvernement luxembourgeois). Luxembourg 1993b.
- Igl, G.; Stadelmann, F.*: Die Pflegeversicherung in Deutschland. In: Sieveking, K. (Hrsg.): Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Europäischen Union. Baden-Baden 1998, 37-49.
- IGSS*: Aperçu sur la législation de la sécurité sociale. Luxembourg 1997.
- IGSS*: Aperçu sur la législation de la sécurité sociale. Luxembourg 1998.
- IGSS*: Rapport général sur la sécurité sociale 1999. Luxembourg 2000.
- IGSS*: Rapport général sur la sécurité sociale 2002. Luxembourg 2003.
- IGSS/CEO*: Bilan général sur l'application et l'exécution de la loi du 19 juin 1998 portant introduction d'une assurance dépendance. Luxembourg 2001.
- Institut der deutschen Wirtschaft*: Pflegebedürftigkeit in der EU. In: *iwd* – Informationsdienst des Instituts der deutschen Wirtschaft Köln 43 (1998) 7-8.
- Johnson, C.B.; Deitz, J.C.*: Time use of mothers with preschool children: A pilot study. In: *American journal of occupational therapy* 39 (1985) 578-583.
- Johnson, M.; Maas, M.; Moorhead, S.*: Nursing outcomes classification (NOC). St. Louis² 2000.
- Joosten, J.*: Accounting for changes in family life of families with spina bifida children. In: *Zeitschrift für Kinderchirurgie und Grenzgebiete* 28 (1979) 412-417.
- Juchli, L.*: Allgemeine und spezielle Krankenpflege : ein Lehr- und Lernbuch. Stuttgart 1973.
- Juchli, L.; Müggler, E.; Dudli, M.-L.*: Pflege : Praxis und Theorie der Gesundheits- und Krankenpflege. Stuttgart⁸ 1997.
- Jürgens, A.*: Mein Recht bei Pflegebedürftigkeit. München 1996.
- Juster, F.T.*: Conceptual and methodological issues involved in the measurement of time use. In: Juster, F.T.; Stafford, F.P. (Hrsg.): Time, goods, and well-being. Ann Arbor 1985a, 19-31.
- Juster, F.T.*: A note on recent changes in time use. In: Juster, F.T.; Stafford, F.P. (Hrsg.): Time, goods, and well-being. Ann Arbor 1985b, 313-332.
- Juster, F.T.*: The validity and quality of time use estimates obtained from recall diaries. In: Juster, F.T.; Stafford, F.P. (Hrsg.): Time, goods, and well-being. Ann Arbor 1985c, 63-91.
- Katz, S.*: Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 31 (1983) 721-727.
- Katz, S.; Akpom, C.A.*: A measure of primary sociobiological functions. In: *International journal of health services* 6 (1976) 493-508.
- Katz, S.; Downs, T.D.; Cash, H.R.; Gratz, R.C.*: Progress in development of the index of ADL. In: *Gerontologist* 10 (1970) 23-30.
- Katz, S.; Ford, A.B.; Moskowitz, R.W.; Jackson, B.A.; Jaffe, M.W.*: Studies of Illness in the Aged - The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. In: *Journal of the American Medical Association* 185 (1963) 914-919.
- Kerschen, N.*: La prise en charge des personnes âgées au Luxembourg. In: Kessler, F. (Hrsg.): La dépendance des personnes âgées : un défi pour le droit de la protection sociale. Strasbourg 1994, 19-36.
- Kerschen, N.*: La reconnaissance de la dépendance comme un nouveau risque de la sécurité sociale - l'expérience luxembourgeoise. In: Kessler, F. (Hrsg.): La dépendance des personnes âgées. Paris² 1997, 70-79.

- Kerschen, N.:* Die Einführung einer Pflegeversicherung in Luxemburg: Die Grundlinien des Gesetzentwurfes. In: Sieveking, K. (Hrsg.): Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Europäischen Union. Baden-Baden 1998, 67-74.
- Kessler, F.:* La dépendance des personnes âgées. Paris² 1997a.
- Kessler, F.:* La prestation spécifique dépendance (premier commentaire de la loi n°97-60 du 24 janvier 1997). In: Kessler, F. (Hrsg.): La dépendance des personnes âgées. Paris² 1997b, 37-69.
- Ketelaar, M.; Vermeer, A.; Helden, P.J.:* Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. In: Clinical rehabilitation 12 (1998) 369-380.
- Kiesewetter, H.:* Industrielle Revolution in Deutschland : 1815 - 1914. Frankfurt am Main³ 1996.
- Klie, T.:* Pflegeversicherung : Einführung, Lexikon, Gesetzestext SGB XI mit Begründung und Rundschreiben der Pflegekassen, Nebengesetze, Materialien. Hannover⁵ 1999.
- Kliebsch, U.; Reiser, K.; Brenner, H.:* Reliabilitätsstudie zum Begutachtungsverfahren der Pflegebedürftigkeit im Rahmen der Pflegeversicherung. In: Gesundheitswesen 59 (1997) 34-41.
- Kokot, S.:* Die Sozialpolitik der Europäischen Union - Soziale Sicherung in der EU. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999, 113-132.
- Konstantareas, M.M.; Homatidis, S.; Plowright, C.M.:* Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. In: Journal of Autism and Developmental Disorders 22 (1992) 217-234.
- Köstler, U.:* Pflegeversicherung in Luxemburg. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999, 295-307.
- Krohwinkel, M.:* Der Pflegeprozeß am Beispiel von Apoplexikranken : eine Studie zur Erfassung und Entwicklung ganzheitlich-rehabilitierender Prozeßpflege. Baden-Baden 1993.
- Kuratorium für Technik und Bauwesen in der Landwirtschaft e.V.:* Datensammlung für die Kalkulation der Kosten und des Arbeitszeitbedarfs im Haushalt. Münster-Hiltrup⁴ 1991.
- Lachwitz, K.:* Pflege für Menschen mit geistiger Behinderung - Probleme bei der Verzahnung von Eingliederungshilfe nach dem BSHG mit Pflegeleistungen nach dem SGB XI. In: DVÖPF (Hrsg.): Pflege-Versicherungsgesetz. Frankfurt am Main 1995, 57-74.
- Lambert, N.; Windmiller, M.; Tharinger, D.; Cole, L.:* AAMD Adaptive Behavior Scale. Monterey 1975.
- Lange, S.; Albrecht, M.; Dammann, J.; Saleem, S.; Wessel, U.:* Werden Kinder im Rahmen der Begutachtung zur Bestimmung von Pflegebedürftigkeit richtig eingestuft? . In: Gesundheitswesen 62 (2000) 59-63.
- Lanners, R.:* Assurance dépendance - Guide d'évaluation pour les enfants. Fribourg 1999.
- Lanners, R.:* Evaluation de l'assurance dépendance. Fribourg 2004.
- Lanners, R.; Cloutier, R.:* Evaluation du projet pilote "La Cordée". Luxembourg 2004.
- Lanners, R.; Lambert, J.-L.:* Die Bedürfnisse der Eltern behinderter Kleinkinder. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 68 (1999) 36-47.
- Lanners, R.; Lambert, J.-L.:* L'intervention précoce en éducation précoce spécialisée: Bilan et perspectives. Lucerne 2002.
- Lawton, M.P.:* Competence, environmental press, and adaptation of older people. In: Lawton, M.P.; Windley, P.G.; Byerts, T.O. (Hrsg.): Aging and the environment : theoretical approaches. New York 1982, 33-59.
- Lawton, M.P.; Brody, E.M.:* Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. In: Gerontologist 9 (1969) 179-186.
- Lawton, M.P.; Windley, P.G.; Byerts, T.O.:* Aging and the environment : theoretical approaches. New York 1982.
- Lazarus, R.S.:* Psychological stress and the coping process. New York 1966.
- Lienert, G.A.; Raatz, U.:* Testaufbau und Testanalyse. Weinheim⁶ 1998.

- Liu, M.; Toikawa, H.; Seki, M.; Domen, K.; Chino, N.:* Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): a preliminary study in nondisabled Japanese children. In: American journal of physical medicine & rehabilitation 77 (1998) 36-44.
- Lohrmann, C.:* Die Pflegeabhängigkeitsskala (PAS): Das Mass ist die Unabhängigkeit. In: Pflege Zeitschrift 55 (2002) 501-505.
- Lucca, J.A.; Settles, B.H.:* Effects of children's disabilities on parental time use. In: Physical therapy 61 (1981) 196-201.
- Maeder, C.; Bamert, U.; Brügger, U.:* Beschreibung der Methode LEP. Leistungserfassung in der Gesundheits- und Krankenpflege. St. Gallen / Zürich 1999.
- Mager, H.-C.:* Pflegebedürftigkeit im Alter: Dimensionen und Determinanten. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999a, 29-77.
- Mager, H.-C.:* Pflegesicherung in der Bundesrepublik Deutschland. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999b, 207-261.
- Mager, H.-C.:* Synopse alternativer Pflegeversicherungssysteme ausgewählter Länder. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999c, 133-169.
- Mager, H.-C.; Manegold, N.:* Pflegeversicherung in Österreich. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999, 335-352.
- Magerotte, G.:* Echelle de Comportement Adaptatif – Inventaire des comportements d'adaptation à la vie quotidienne. Bruxelles 1978.
- Magerotte, G.; Fontaine, P.J.:* PPAC - Premier inventaire des progrès du développement social. Louvain 1972.
- Magerotte, G.; Fontaine, P.J.:* PAC1 – Inventaire des progrès du développement social – forme 1. Louvain 1973.
- Mahoney, F.I.; Barthel, D.W.:* Functional evaluation: The Barthel Index - A simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of chronically ill. In: Maryland State medical journal (1965) 61-65.
- Maslow, A.H.:* Motivation and personality. New York 1954.
- Maslow, A.H.:* Motivation and personality. New York² 1970.
- Mazal, W.:* Eigenvorsorge und Solidarität als Gestaltungselemente des Sozialrechts. In: von Maydell, B.; Shimomura, T.; Tezuka, K. (Hrsg.): Entwicklungen der Systeme sozialer Sicherheit in Japan und Europa. Berlin 2000, 213-230.
- McAndrew, I.:* Children with a handicap and their families. In: Child: Care, health and development 2 (1976) 213-218.
- McCubbin, H.I.; Patterson, J.M.:* The Family Stress Process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. In: Marriage and Family Review 6 (1983) 7-37.
- MDK:* Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. Essen 2001.
- MDK:* Gutachten zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit gemäss SGB XI. In: Wendt, S. (Hrsg.): Richtig begutachten - gerecht beurteilen: Die Begutachtung geistig behinderter Menschen zum Erlangen von Pflegeleistungen. Marburg⁶ 2003, 19-39.
- MIFA:* Programme national pour personnes âgées. Luxembourg 1993.
- Msall, M.E.; DiGaudio, K.; Duffy, L.C.; LaForest, S.; Braun, S.; Granger, C.V.:* WeeFIM. Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. In: Clinical pediatrics 33 (1994a) 431-438.
- Msall, M.E.; DiGaudio, K.; Rogers, B.T.; LaForest, S.; Catanzaro, N.L.; Campbell, J.; Wilczenski, F.; Duffy, L.C.:* The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. In: Clinical pediatrics 33 (1994b) 421-430.
- Msall, M.E.; Tremont, M.R.:* Measuring functional status in children with genetic impairments. In: American journal of medical genetics 89 (1999) 62-74.
- MSS:* Projet de loi (n°4216) portant introduction d'une assurance dépendance. Luxembourg 1996.
- Newborg, J.; Stock, J.R.; Wnek, L.; Guidubaldi, J.; Svinvhi, J.:* Battelle Developmental Inventory - Battelle Developmental Screening Test (BDST). Allen 1984.
- Niermann, T.:* Umsetzungserfordernisse für Menschen mit Behinderungen sowie für Dienste und Einrichtungen der Behindertenhilfe (Pflege für Menschen mit Behin-

- derungen). In: DVÖPF (Hrsg.): Pflege-Versicherungsgesetz. Frankfurt am Main 1995, 94-106.
- Nihira, K.; Foster, R.; Shellhaas, M.; Leleand, H.:* Adaptive Behavior Scale. Washington 1969.
- Nikolaus, T.; Pientka, L.:* Funktionelle Diagnostik : Assessment bei älteren Menschen. Wiebelsheim 1999.
- Nordmark, E.; Orban, K.; Hagglund, G.; Jarnlo, G.B.:* The American Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Applicability of PEDI in Sweden for children aged 2.0 - 6.9 years. In: Scandinavian journal of rehabilitation medicine 31 (1999) 95-100.
- North American Nursing Diagnosis Association:* NANDA nursing diagnoses : definitions and classification. St. Louis 1992.
- Nourhashemi, F.; Vellas, B.; Gra, L.K.; Mischlich, D.; Forette, F.; Forette, B.; Vetel, J.-M.; Kuntzmann, F.; Moulias, R.; Albarede, J.L.:* Health Care for Older Persons, A country profile: France. In: Journal of the American Geriatrics Society 46 (1998) 1431-1433.
- OECD:* OECD Gesundheitsdaten 2002 (Eco-Santé Software). Paris 2002.
- Okma, K.G.H.:* Die Pflegeversicherung in den Niederlanden. In: Sieveking, K. (Hrsg.): Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Europäischen Union. Baden-Baden 1998, 91-98.
- Orem, D.E.; Taylor, S.G.; Renpenning, K.M.:* Nursing : concepts of practice. St. Louis⁵ 1995.
- Ottenbacher, K.J.; Msall, M.E.; Lyon, N.; Duffy, L.C.; Granger, C.V.; Braun, S.:* Measuring developmental and functional status in children with disabilities. In: Developmental medicine and child neurology 41 (1999) 186-194.
- Ottenbacher, K.J.; Msall, M.E.; Lyon, N.R.; Duffy, L.C.; Granger, C.V.; Braun, S.:* Interrater agreement and stability of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): use in children with developmental disabilities. In: Archives of physical medicine and rehabilitation 78 (1997) 1309-1315.
- Ottenbacher, K.J.; Taylor, E.T.; Msall, M.E.; Braun, S.; Lane, S.J.; Granger, C.V.; Lyons, N.; Duffy, L.C.:* The stability and equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM). In: Developmental medicine and child neurology 38 (1996) 907-916.
- Pacolet, J.; Versieck, K.; Bouten, R.:* Social protection for dependency in old age. Leuven 1994.
- Padeliadu, S.:* Time demands and experienced stress in Greek mothers of children with Down's syndrome. In: Journal of intellectual disability research 42 (1998) 144-153.
- Pedrazzini, D.:* Erste Erfahrungen mit dem WeeFIM im Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich [Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin der Medizinischen Fakultät der Universität Zürich]. Zürich 1998.
- Pfeil, W.J.:* Neuregelung der Pflegevorsorge in Österreich. Wien 1994.
- Pfeil, W.J.:* Die Pflegeversicherung in Österreich. In: Sieveking, K. (Hrsg.): Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Europäischen Union. Baden-Baden 1998, 51-64.
- Pourtois, J.-P.; Desmet, H.:* Epistémologie et instrumentation en sciences humaines. Bruxelles 1988.
- Rauchfleisch, U.:* Testpsychologie. Göttingen³ 1994.
- Reid, D.T.; Boschen, K.; Wright, V.:* Critique of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). In: Physical and occupational therapy in pediatrics 13 (1993) 57-87.
- Reisach, B.:* Ein Pflegebedürftiger - drei Gutachten? : eine Analyse von Sachverständigengutachten zur Einschätzung von Pflegebedürftigkeit: Differenzen, Konsequenzen, Forderungen für die Praxis. Hannover 2002.
- Richter, H.J.:* Die Strategie schriftlicher Massenbefragungen : ein verhaltenstheoretischer Beitrag zur Methodenforschung. Bad Harzburg 1970.
- Rolshoven, H.:* Pflegebedürftigkeit und Krankheit im Recht - Eine Analyse unter besonderer Berücksichtigung der Kostenträger. Berlin 1978.
- Roper, N.; Logan, W.W.; Tierney, A.J.:* Das Roper-Logan-Tierney-Modell : basierend auf Lebensaktivitäten (LA). Bern 2002.

- Rost, J.: Lehrbuch Testtheorie - Testkonstruktion. Bern 1996.
- Rubisch, M.; Philipp, S.; Wotzel, W.; Enge, I.: Pflegevorsorge in Österreich. Wien 2001.
- Rüfner, W.: Einführung in das Sozialrecht. München² 1991.
- Salisbury, C.L.: Adaptation of the Questionnaire on Resources and Stress-Short Form. In: American journal of mental deficiency 90 (1986) 456-459.
- Sanns, W.; Schuchmann, M.: Lineare und loglineare Modelle in Psychologie und Sozialwissenschaften. München 2000.
- Santer, J.: Déclaration de M. Jacques Santer, Premier Ministre, Ministre d'Etat, concernant le programme gouvernemental. In: Compte rendu des séances publiques de la chambre des députés 84 (1984) 33-50.
- Sarimski, K.: Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. In: Frühförderung interdisziplinär 15 (1996) 97-101.
- Schmeller, F.: Pflege für Behinderte. In: DVÖPF (Hrsg.): Pflege-Versicherungsgesetz. Frankfurt am Main 1995, 75-85.
- Schmitz, R.: Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die ambulante Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Bochum 2000.
- Schneekloth, U.: Anzahl hilfe- und pflegebedürftiger Kinder in privaten Haushalten (persönliche Mitteilung; 26.06.2003). 2003.
- Schneekloth, U.; Müller, U.: Wirkungen der Pflegeversicherung : Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Baden-Baden 2000.
- Schneekloth, U.; Müller, U.; Deutschland. Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend: Hilfe- und Pflegebedürftige in Heimen : Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Einrichtungen". Stuttgart 1997.
- Schneekloth, U.; Potthoff, P.; Piekara, R.; von Rosenblatt, B.: Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten : Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung". Stuttgart 1996.
- Schöning, B.; Luithlen, E.; Scheinert, H.; Schöning Luithlen, S.: Pflege-Personalregelung : Kommentar mit Anwendungsbeispielen für die Praxis. Dresden 1993.
- Schulte, B.: Probleme der Pflegefallsicherung. In: von Maydell, B.; Shimomura, T.; Tezuka, K. (Hrsg.): Entwicklungen der Systeme sozialer Sicherheit in Japan und Europa. Berlin 2000, 535-565.
- Seifert, M.; Bradl, C.: Pflege- und Behinderteneinrichtungen im Vergleich. In: Geistige Behinderung 37 (1998) 207-214.
- SGB V: Sozialgesetzbuch (SGB) - Fünftes Buch - Pflegeversicherung. In: Mémorial A 048 (1998) 710-720.
- SGB XI: Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung. In: dBGBI - Deutsches Bundesgesetzblatt 1994, 1014, 1015 (1994)
- Shearer, M.: Portage Guide to Early Education. Portage 1976.
- Shearer, M.: Portage Guide to Early Education. Portage 1994.
- Sieder, R.: Sozialgeschichte der Familie. Frankfurt am Main 1987.
- Sieveking, K.: Soziale Sicherung bei Pflegebedürftigkeit in der Europäischen Union. Baden-Baden 1998.
- Simon, M.: Die Begutachtung im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung - Kritische Anmerkungen zur Validität der Ergebnisse. In: Journal of public health 12 (2004) 218-228
- Skuban, R.: Die Pflegeversicherung : eine kritische Betrachtung. Wiesbaden 2000.
- Skuban, R.: Pflegesicherung in Europa : Sozialpolitik im Binnenmarkt. Wiesbaden 2004.
- Smith, R.W.: Physically disabled children and parental time use. In: Journal of leisure research 18 (1986) 284-299.
- Sowinski, C.: Pflegetheoretische Überlegungen zur Strukturierung der Pflegepraxis. Ein Baustein zur Qualitätssicherung in der Altenpflege. In: KDA (Hrsg.): Theoriegeleitetes Arbeiten in Ausbildung und Praxis. Köln 1995, 36-51.
- Sparrow, S.; Balla, D.; Cicchetti, D.: Vineland Adaptive Behavior Scales, Expanded Form Manual. Circle Pines 1984.
- Speck, O.: System Heilpädagogik : eine ökologisch reflexive Grundlegung. München⁵ 2003.
- Spector, W.D.; Fleishman, J.A.: Combining activities of daily living with instrumental activities of daily living to measure functional disability. In: The journals of gerontol-

- ogy. Series B, Psychological sciences and social sciences 53 (1998) S46-57.
- Spector, W.D.; Katz, S.; Murphy, J.B.; Fulton, J.P.*: The hierarchical relationship between activities of daily living and instrumental activities of daily living. In: Journal of chronic disease 40 (1987) 481-489.
- Spitzenverbände der Pflegekassen*: Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem elften Sozialgesetzbuch (Begutachterrichtlinien - BRi). Essen 2001.
- Statec*: Recueil des statistiques par commune. Luxembourg 1967.
- Statec*: Annuaire statistique 1996. Luxembourg 1997.
- Statec*: Annuaire statistique 2002. Luxembourg 2003a.
- Statec*: Statistiques historiques 1871-1981 (communication personnelle; 17.07.03). Luxembourg 2003b.
- Statec*: Annuaire statistique du Luxembourg 2003. Luxembourg 2004.
- Statistisches Bundesamt*: Bevölkerung Deutschlands bis 2050 - 10. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung (Presseexemplar). Wiesbaden 2003.
- Statistisches Bundesamt*: Statistisches Jahrbuch 2004 - Für die Bundesrepublik Deutschland und für das Ausland. Wiesbaden 2004.
- Steppe, H.*: Die Bedeutung von Pflege-theorien für die Pflegepraxis. In: Schädle-Deininger, H. (Hrsg.): Pflege, Pflege-Not, Pflege-Not-Stand. Bonn 1990, 43-67.
- Thewes, G.*: Les gouvernements du Grand-Duché de Luxembourg depuis 1848. Luxembourg 2003.
- Tilquin, C.*: CTMSP 87 : La détermination des services requis et la mesure des ressources requises par le bénéficiaire. Montréal 1987.
- Trausch, G.*: Le Luxembourg à l'époque contemporaine (du partage de 1839 à nos jours). Luxembourg 1981.
- Tsumori, M.; Inage, K.*: Psychodevelopmental Diagnostic Method for Children (0 to 3 years). Tokyo 1988.
- Turnbull, A.P.; Turnbull, H.R.*: Families, professionals, and exceptionality : a special partnership. Columbus 1986.
- Vincent, C.*: Pratiques de l'assistance dans la vie associative professionnelle médiévale: aumônes ou secours mutuels? In: Gueslin, A.; Guillaume, P. (Hrsg.): De la charité médiévale à la sécurité sociale. Paris 1992, 23-30.
- Wahl, H.W.*: Alltägliche Aktivitäten bei alten Menschen: Konzeptuelle und methodische Überlegungen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und Psychiatrie 1 (1988) 75-81.
- Walker, K.E.*: Homemaking still takes time. In: Journal of home economics 61 (1969) 621-624.
- Walker, K.E.; Woods, M.E.*: Time use : a measure of household production of family goods and services. Washington 1976.
- Wassenberg Severijnen, J.E.; Custers, J.W.; Hox, J.J.; Vermeer, A.; Helders, P.J.*: Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). In: Clinical rehabilitation 17 (2003) 457-462.
- Weise, G.*: Psychologische Leistungstests : ein Handbuch für Studium und Praxis. Göttingen 1975.
- Wendt, S.*: Richtig begutachten - gerecht beurteilen: Die Begutachtung geistig behinderter Menschen zum Erlangen von Pflegeleistungen. Marburg⁶ 2003.
- Werley, H.H.; Lang, N.M.*: Identification of the nursing minimum data set. New York 1988.
- Westhoff, G.; Achtelstetter, S.*: Handbuch psychosozialer Meßinstrumente : ein Kompendium für epidemiologische und klinische Forschung zu chronischer Krankheit. Göttingen 1993.
- Wetzler, R.*: Möglichkeiten und Grenzen des ADL/iADL-Konzeptes für die Beschreibung der Alltagseinschränkungen und Alltagskompetenzen von Menschen mit Behinderung [Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Sozialwissenschaft der Fakultät für Sozial- und Verhaltenswissenschaften der Eberhard-Karls-Universität]. Tübingen 1995.
- WHO*: ICF : international classification of functioning, disability and health. Geneva 2001.
- WHO*: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Köln 2004.
- Wiegand, E.*: Use of time by full-time and part-time homemakers in relation to home management. Ithaca 1954.

- Wilkin, D.; Thompson, C.:* Users' guide to dependency measures for elderly people. Sheffield 1989.
- Wilson, M.:* Use of time by Oregon farm homemakers. Corvallis 1929.
- Winters, S.:* Pflegesicherung in den Niederlanden. In: Eisen, R.; Mager, H.-C. (Hrsg.): Pflegebedürftigkeit und Pflegeversicherung in ausgewählten Ländern. Opladen 1999, 309-333.
- Wirsching, U.:* Der Begriff der Pflegebedürftigkeit in Abgrenzung zum krankensicherungsrechtlichen Krankheitsbegriff - Vorschlag einer einheitlichen Definition des Versicherungsfalles oder gesetzlichen Tatbestandsmerkmals [Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Rechte der Rechts- und Wirtschaftswissenschaftlichen Fakultät der Universität Bayreuth]. Bayreuth 1991.
- Witzel, A.:* Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie : Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim 1985, 227-255.
- Witzel, A.:* Auswertung problemzentrierter Interviews: Grundlagen und Erfahrungen. In: Strobl, R. (Hrsg.): Wahre Geschichten? : zu Theorie und Praxis qualitativer Interviews. Baden-Baden 1996, 49-75.
- Wolfensberger, W.; Nirje, B.:* The principle of normalization in human services. Toronto 1975.
- Wong, V.; Wong, S.; Chan, K.; Wong, W.:* Functional Independence Measure (WeeFIM) for Chinese children: Hong Kong Cohort. In: Pediatrics 109 (2002) 1-7.
- Wottawa, H.:* Grundriß der Testtheorie. München 1980.
- Wright, F.V.; Boschen, K.A.:* The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Validation of a new functional assessment outcome instrument. In: Revue canadienne de réadaptation 7 (1993) 41-42.
- Ziviani, J.; Ottenbacher, K.J.; Shephard, K.; Foreman, S.; Astbury, W.; Ireland, P.:* Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. In: Physical and occupational therapy in pediatrics 21 (2001) 91-101.

■ ANHANG

Begleitbrief T1



Cellule d'Evaluation et d'Orientation
Ministerium für Soziale Sicherheit
125, Route d'Esch
L-2974 LUXEMBURG

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg
21, rue St-Pierre Canisius
CH-1700 FREIBURG (Schweiz)



[Adresse der Eltern]

Betrifft: Umfrage zur Anwendung der Pflegeversicherung

Luxemburg/Freiburg, den 7 Juli 1999

Sehr geehrte Frau, sehr geehrter Herr,

Sie sind die Eltern von [*Vorname des Kindes*], dessen Alter zwischen 0 und 8 Jahren liegt. Und es ist wegen dieses Umstandes, daß wir um ihre Hilfe bitten.

Das neue Gesetz über die Pflegeversicherung in Luxemburg ist am 1 Januar 1999 in Kraft getreten. Dieses Gesetz betrifft nicht nur Leute in einem fortgeschrittenen Alter. Es betrifft auch Kinder, welche Schwierigkeiten in ihrer Entwicklung begegnen oder krank sind.

Um den betroffenen Kinder die im Gesetz verankerten Leistungen zu geben, müssen wir das Mehr an benötigter Hilfe bestimmen können; d.h. was sind die zusätzlichen Bedürfnisse von kranken Kindern oder Kindern mit Entwicklungsschwierigkeiten im Vergleich mit Kindern die weder krank sind noch Entwicklungsschwierigkeiten begegnen?

In Zusammenarbeit mit der Universität Freiburg (Schweiz) unternimmt die Cellule d'Evaluation et d'Orientation der Pflegeversicherung eine kleine Studie zur Messung der Bedürfnisse und der Fähigkeiten von allen in Luxemburg lebenden Kindern im Alter von 0 bis 8 Jahren. Die Resultate dieser Studie helfen uns die zusätzlichen Bedürfnisse von Kindern welche Schwierigkeiten in ihrer Entwicklung begegnen oder welche krank sind, besser zu bestimmen.

Um diese Studie durchzuführen, brauchen wir die Hilfe aller Eltern eines Kindes im Alter von 0 bis 8 Jahren. Es ist aus diesem Grund, daß wir uns an Sie wenden.

Ihre Familie ist nach dem Zufallsprinzip aus dem offiziellen Register der Sozialen Sicherheit gewählt worden.

In Anhang finden Sie einen Fragebogen, welcher auch an weitere 1200 Eltern versandt worden ist. Das Beantworten des Fragebogens wird ungefähr **30 Minuten** beanspruchen. Ihre Antworten auf die Fragen, werden es uns erlauben die Hilfe zu analysieren, die ein Kind im Alter von 0 bis 8 Jahren in den Bereichen der Ernährung, der Körperpflege und der Mobilität benötigt.

Nach Beantworten des Fragebogens bitten wir Sie diesen bis spätestens den **20 Juli 1999** an die Cellule d'Evaluation et d'Orientation anhand des frankierten Antwortbriefumschlages zu senden. Alle Antworten, die Sie geben, werden **anonym** und **vertraulich** behandelt.



Cellule d'Evaluation et d'Orientation
Ministerium für Soziale Sicherheit
125, Route d'Esch
L-2974 LUXEMBURG

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg
21, rue St-Pierre Canisius
CH-1700 FREIBURG (Schweiz)



Ihre Teilnahme an unserer Umfrage ist **sehr wichtig** für die konkrete Anwendung der Pflegeversicherung zu Gunsten der betroffenen Kinder.

In Voraus bedanken wir uns herzlichst für Ihre Teilnahme an unserem Forschungsprojekt.

Mit freundlichen Grüßen

Für die Cellule d'Evaluation et d'Orientation,

Für die Universität Freiburg,

Andrée Kerger

Romain Lanners

P.S. Falls Sie **Fragen** haben oder **mehr Informationen** wünschen, stehen wir Ihnen gerne unter folgenden Adressen zur Verfügung.



Ministerium für Soziale Sicherheit
Cellule d'Evaluation et d'Orientation
- Andrée KERGER -
125, Route d'Esch
L-2974 LUXEMBURG
(Luxemburg)
Tel: 00352 / 478 60 65
Fax: 00352 / 478 60 61
E-Mail: Andree.Kerger@igss.etat.lu

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg
- Romain LANNERS -
19, rue St-Pierre-Canisius
CH-1700 FREIBURG
(Schweiz)
Tel: 0041 / 26 / 300 77 23
Fax: 0041 / 26 / 300 97 49
E-Mail: Romain.Lanners@unifr.ch



N.B. Si vous désirez recevoir une **traduction française** du questionnaire, nous vous prions de nous renvoyer cette lettre à l'aide de l'enveloppe-réponse. Et nous vous enverrons un exemplaire en français.

Je désire une version française du questionnaire

N.B. Para receber esse questionário em **língua portuguesa**, tenha a bondade de nos devolver esta carta. Desde a sua recepção, o questionário em língua portuguesa vos será enviado.

Eu desejo a versão portuguesa do questionário

Anhang: 1) Fragebogen
2) Frankierter Antwortbriefumschlag

Begleitbrief T2



Grand-Duché de Luxembourg
Assurance Dépendance

Cellule d'Evaluation
 et d'Orientation
 Inspection Générale
 de la Sécurité Sociale
 125, Route d'Esch
 L-2974 LUXEMBURG



Université de Fribourg

Institut de Pédagogie Curative
 21, Rue Saint-Pierre-Canisius
 CH-1700 FRIBOURG
 (Suisse)

An die Eltern von
 [Vorname und Name des Kindes]
 [Adresse der Eltern]

Luxemburg, den 20. November 2001

**Sehr geehrte Frau,
 Sehr geehrter Herr,**

Sie sind die Eltern von [Vorname des Kindes], dessen Alter zwischen 0 und 12 Jahren liegt. Und es ist wegen dieses Umstandes, dass wir um ihre Hilfe bitten.

Das Gesetz zur Pflegeversicherung ist am 1 Januar 1999 in Kraft getreten. Jetzt ist der Zeitpunkt gekommen die Anwendung der Pflegeversicherung bei den Kindern zu evaluieren.

In Zusammenarbeit mit dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg in der Schweiz unternimmt die « Cellule d'Evaluation et d'Orientation » der Pflegeversicherung jetzt eine Umfrage bezüglich der Wirksamkeit und der Nützlichkeit der Pflegeversicherung bei den Kinder und ihren Familien. Diese Umfrage betrifft auch die Evaluation der Messinstrumente zur Bestimmung der Pflegebedürftigkeit.

Um diese Studie durchführen zu können brauchen wir die Mithilfe aller Eltern welche einen Antrag für Ihr Kind bei der Pflegeversicherung eingereicht haben. Es ist aus diesem Grunde, dass wir uns **an Sie wenden**.

Im Anhang finden Sie den Fragebogen, welcher wir an rund 140 andere Familien versendet haben. Das Beantworten des Fragebogens wird ungefähr **45 bis 60 Minuten** beanspruchen. Die Antworten die Sie auf die Fragen geben werden, haben keinen Einfluss auf die Leistungen, die Ihr Kind jetzt oder in Zukunft erhält. Wir bitten Sie **ehrlich** auf die Fragen zu antworten. Ihre Antworten sind nämlich wichtig für die **Verbesserung** der Pflegeversicherung in der Zukunft. Aus diesem Grunde sind uns Ihre Antworten sehr wichtig und wertvoll. Und wir versichern Ihnen, dass wir alle Daten und Antworten **vertraulich** und **anonym** behandeln¹.

Nach Beantworten des Fragebogens bitten wir Sie diesen bis spätestens den **15. Dezember 2001** an das Heilpädagogische Institut der Universität Freiburg anhand des frankierten Antwortbriefumschlages zu senden.



¹ Um die Vertraulichkeit zu garantieren, werden die Fragebögen direkt an die Forscher an der Universität Freiburg in der Schweiz versendet und nach Auswertung der Daten, wird die Universität Freiburg nur anonyme Zusammenfassungen aller Fragebögen an die Pflegeversicherung weiterleiten. Am Schluss des Projektes werden alle Fragebögen vernichtet und alle personenbezogenen Daten gelöscht.

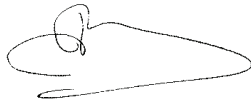
Die Evaluation der Pflegeversicherung findet zu zwei verschiedenen Zeitpunkten statt. Der hier vorliegende Fragebogen gehört zum ersten Zeitpunkt. Eine zweite Umfrage wird in 1½ bis 2 Monaten stattfinden. Der Fragebogen der zweiten Umfrage ist viel kürzer als dieser hier und er dient der Messung der Validität des Messinstrumentes. Falls Sie Lust und Zeit haben, laden wir Sie gerne ein auch an dieser zweiten Umfrage teilzunehmen. Sie können uns Ihre Zusage mitteilen indem Sie unten mit ja ankreuzen und diesen Brief mit dem Fragebogen zurücksenden:

JA : Wir möchten auch an der zweiten Umfrage teilnehmen

Im Voraus danken wir Ihnen herzlichst für Ihre wertvolle Teilnahme an unserer Umfrage. Vielen dank. Und wir verbleiben mit freundlichen Grüßen

Für die Cellule d'Evaluation et d'Orientation,

Für die Universität Freiburg,



Andrée Kerger



Romain Lanners

P.S. Falls Sie **Fragen** haben oder **mehr Informationen** wünschen, stehen wir Ihnen gerne unter folgenden Adressen zur Verfügung.



Assurance Dépendance
Cellule d'Evaluation et d'Orientation
- Andrée KERGER -
125, Route d'Esch
L-2974 LUXEMBOURG
(Luxembourg)
Tél: 00352 / 478 60 65
Fax: 00352 / 478 60 61
E-Mail: andree.kerger@igss.etat.lu

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative
- Romain LANNERS -
21, rue Saint-Pierre-Canisius
CH-1700 FRIBOURG
(Suisse)
Tél: 0041 / 26 / 300 77 23
Fax: 0041 / 26 / 300 97 49
E-Mail: romain.lanners@unifr.ch



N.B. Si vous désirez recevoir une **traduction française** du questionnaire, nous vous prions de nous renvoyer cette lettre à l'aide de l'enveloppe-réponse. Et nous vous enverrons un exemplaire en français.

Nous désirons une version française du questionnaire

Anhang: 1) Fragebogen
2) Frankierter Antwortbriefumschlag

Begleitbrief T3

UNIVERSITÉ DE FRIBOURG SUISSE
UNIVERSITÄT FREIBURG SCHWEIZ

INSTITUT DE PÉDAGOGIE CURATIVE
HEILPÄDAGOGISCHES INSTITUT
lic.phil. Romain Lanners
Verantwortlicher für Heilpädagogische Früherziehung

Rue St-Pierre-Canisius 21
CH-1700 Fribourg

Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH-1700 Freiburg

An die Eltern von
[Adresse der Eltern]

Freiburg, den 20. Februar 2002



UNIVERSITAS
FRIBURGENSIS

Evaluation der Pflegeversicherung

Sehr geehrte Eltern,

Ich danke Ihnen herzlichst für Ihr grosses Interesse am Forschungsprojekt über die Evaluation der Pflegeversicherung. Im Ganzen haben 72 Eltern auf die erste Umfrage geantwortet. Und 19 Familien haben sich bereit erklärt auch an der zweiten Umfrage teilzunehmen. Ich freue mich Sie zu dieser Gruppe Eltern zählen zu können.

Die zweite Umfrage hat zum Ziel den Fragebogen, der zurzeit für die Messung der Pflegebedürftigkeit benutzt wird, zu evaluieren. Es geht darum zu schauen, ob der Fragebogen ausreichend sensibel ist die Veränderungen zwischen der ersten und der zweiten Umfrage zu messen. Sie werden sehen, dass der Fragebogen dem ersten sehr ähnelt. Er ist jedoch viel kürzer. Das Antworten wird ungefähr **20-30 Minuten** in Anspruch nehmen. Nach Beantworten des Fragebogens bitte ich Sie mir diesen bis spätestens den **15. März 2002** an das Heilpädagogische Institut der Universität Freiburg anhand des frankierten Antwortbriefumschlages zu senden.

Ich versichere, dass alle Daten und Antworten vertraulich und anonym behandelt werden.

Im Voraus danke ich Ihnen für Ihre wertvolle Hilfe und verbleibe mit freundlichen Grüssen

Romain Lanners

Fragebogen T2

Assurance Dépendance
Cellule d'Evaluation
et d'Orientation



Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



EVALUATION DER PFLEGEVERSICHERUNG

FRAGEBOGEN

Einleitung	1
Erster Teil: Persönliche Daten	1
Zweiter Teil: Die Pflegeversicherung	3
A) Informationen über die Pflegeversicherung.....	3
B) Begutachtung der Pflegebedürftigkeit	3
C) Leistungen der Pflegeversicherung.....	4
D) Einflüsse der Pflegeversicherung	6
Dritter Teil: Ihr Kind	9
A) Ernährung: Malzeiten	10
B) Körperpflege: Hygiene	12
C) Mobilität: An/ausziehen und Fortbewegung.....	14



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



EINLEITUNG

I Der vorliegende Fragebogen hat zum Ziel die Anwendung der Pflegeversicherung bei Kindern im Alter von 0 bis 8 Jahren zu evaluieren. Um unsere Evaluation durchführen zu können, brauchen wir Ihre Mitarbeit und im Voraus wir danken Ihnen von Herzen für Ihre Teilnahme.

I Der Fragebogen ist in drei Teile gegliedert. Der erste Teil bezieht sich auf soziodemographische Informationen über Sie und Ihre Familie. Der zweite Teil befasst sich mit der Pflegeversicherung (Verbreitung der Informationen über die Pflegeversicherung, der Ablauf des Prozesses der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes, Ihre Bewertung der erhaltenen Informationen, Ihre Bewertung der Leistungen, die Ihr Kind erhalten hat sowie der Einfluss der Pflegeversicherung auf Ihren Alltag). Und der dritte und letzte Teil des Fragebogens dient der Evaluation der Messinstrumente der Pflegebedürftigkeit. Dieser Teil enthält Fragen über Ihr Kind und über die Hilfen, die es in den drei Bereichen der alltäglichen Verrichtungen braucht.

I Wir garantieren, dass all Ihre Antworten vertraulich und anonym behandelt werden.

ERSTER TEIL: PERSÖNLICHE DATEN

Der erste Teil des Fragebogens betrifft soziodemographische Daten, d.h. eine kurze Beschreibung Ihrer persönlichen und beruflichen Lage. Diese Informationen brauchen wir um zu überprüfen, ob die Gruppe der Eltern, die geantwortet haben, auch die Gesamtheit der betroffenen Eltern repräsentiert.

Wir bitten Sie einfach auf die Fragen zu antworten, indem Sie ein Kreuz in das betreffende Kästchen machen (oder) und dies jeweils für die Mutter und den Vater. Wenn die biologischen Eltern nicht mit dem Kind zusammen wohnen (zum Beispiel, im Falle einer Scheidung, einer Wiederheirat, usw.), handelt es sich hier, um die Personen die gegenwärtig mit dem Kind zusammen wohnen.

Ihr Alter		Mutter	Vater
Bitte geben Sie Ihr Alter an sowie das Ihres Partners/Ihrer Partnerin	Alter (in Jahren)

Ihre Nationalität		Mutter	Vater
Bitte geben Sie Ihre Nationalität an sowie die Ihres Partners/Ihrer Partnerin	Luxemburger/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Portugiese/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Italiener/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Franzose/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Belgier/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Deutscher/e	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Engländer/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Holländer/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	



Cellule d'évaluation et d'observation
Ministère pour la Sécurité Sociale

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg



Ihre Muttersprache		Mutter	Vater
<i>Bitte geben Sie Ihre Muttersprache an sowie die Ihres Partners/Ihrer Partnerin</i>	Luxemburgisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Portugiesisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Italienisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Französisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Deutsch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Englisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Holländisch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderer:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Ihr gegenwärtiger Beruf		Mutter	Vater
<i>Bitte geben Sie</i> • <i>Ihren gegenwärtigen Beruf an sowie den Ihres Partners/Ihrer Partnerin</i> • <i>Die Rate Ihrer Berufstätigkeit an sowie die Ihres Partners/Ihrer Partnerin (z.B. 50% Angestellte und 50% Hausfrau)</i>	Landwirt/in zu % %
	Angestellte/r im Familienbetrieb zu % %
	Unabhängige/r Intellektuelle/r zu % %
	Selbständige/r zu % %
	Lehrling zu % %
	Qualifizierte/r Arbeiter/in zu % %
	Nicht-qualifizierte/r Arbeiter/in zu % %
	Internationale/r Staatsbeamter/tin zu % %
	Staatsbeamter/tin zu % %
	Qualifizierte/r Privatbeamter/tin zu % %
	Nicht-qualifizierte/r Privatbeamter/tin zu % %
	Hausmann/Hausfrau zu % %
Anderer:..... zu % %	

Wirtschaftszweig		Mutter	Vater
Beantworten Sie diese Frage nur wenn Sie oder Ihr Partner/Ihre Partnerin eine bezahlte Tätigkeit ausüben <i>Bitte geben Sie den Wirtschaftszweig an indem Sie sowie Ihr Partner/Ihre Partnerin tätig sind</i>	Landwirtschaft, Gartenbau, Tierhaltung, Waldwirtschaft, Fischerei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Industrie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Gebäude und Bau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Handel, Restauration, Beherbergung und Reparatur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Transport und Kommunikation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Öffentliche und private Dienstleistungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anderer:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ihre Schulbildung		Mutter	Vater
<i>Bitte geben Sie die letzte Schule an, die Sie sowie Ihr Partner/Ihre Partnerin mit Erfolg abgeschlossen haben</i>	Primärschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Technisches Lyzeum (Mittelschule)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Klassisches Lyzeum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Hochschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Universität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anderer:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ihr Familienstand		Mutter	Vater
<i>Bitte geben Sie Ihren Familienstand an sowie den Ihres Partners/Ihrer Partnerin</i>	Ledig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Verheiratet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Geschieden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Verwitwet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anderer:.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



ZWEITER TEIL: DIE PFLEGEVERSICHERUNG

Dieser zweite Teil des Fragebogens befasst sich mit Ihrer Einschätzung der Pflegeversicherung. Ihre Meinungen sind uns wichtig um die Anwendung der Pflegeversicherung zu evaluieren und um zu messen, was sie Ihnen gebracht hat.

A) INFORMATIONEN ÜBER DIE PFLEGEVERSICHERUNG

A1) Wo haben Sie erstmals von der Pflegeversicherung gehört ? (Mehrere Antworten sind möglich)		
<input type="checkbox"/>	Radio und Fernseher	(1)
<input type="checkbox"/>	Zeitungen	(2)
<input type="checkbox"/>	Familie	(3)
<input type="checkbox"/>	Freunde/Bekannte	(4)
<input type="checkbox"/>	Andere Eltern eines „pflegebedürftigen“ Kindes	(5)
<input type="checkbox"/>	Elternvereinigung [Association de parents]	(6)
<input type="checkbox"/>	Arzt	(7)
<input type="checkbox"/>	Sozialarbeiter [Assistant(e) social(e)]	(8)
<input type="checkbox"/>	Krankenschwester [Infirmier-infirmière]	(9)
<input type="checkbox"/>	Andere :	(10)

A2) Waren diese Informationen ausreichend?	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nein

Wenn nein, welche Informationen haben Ihnen gefehlt ? :

.....

.....

.....

B) BEGUTACHTUNG DER PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

Nachdem Sie den Antrag bei der Pflegeversicherung eingereicht hatten, hatten Sie Kontakt mit den Evaluatoren (Begutachtern) der Pflegeversicherung um den Grad der Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes zu bestimmen.

B1) Wie oft trafen Sie die Evaluatoren (Begutachter) ?	<input type="checkbox"/>	1 Mal
	<input type="checkbox"/>	2 Mal
	<input type="checkbox"/>	3 Mal
	<input type="checkbox"/>	4 Mal und mehr

B2) Wo fanden diese Begutachtungen statt ?	<input type="checkbox"/>	Zu Hause	(1)
	<input type="checkbox"/>	In einer Zweigstelle (Büro)	(2)
	<input type="checkbox"/>	Zu Hause und in einer Zweigstelle	(3)



Cellule d'évaluation et d'observation
Ministerium für Soziale Sicherheit

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg



B3) Wie lange dauerten diese Treffen im Ganzen ?	<input type="checkbox"/> Minuten oder
	<input type="checkbox"/> Stunden

B4) Sind diese Treffen Ihrer Meinung nach gut verlaufen ?	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nein

Wenn nein, aus welchen Gründen ?

.....

.....

.....

! Das Gesetz des Pflegeversicherung sieht eine neue Begutachtung (Re-Evaluation) der Pflegebedürftigkeit frühesten sechs Monate nach der ersten Entscheidung vor.

B5) Wann wünschen Sie eine zweite Begutachtung der Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes ?	<input type="checkbox"/> Monate nach der 1 ^{ten} Begutachtung oder
	<input type="checkbox"/> Jahre nach der 1 ^{ten} Begutachtung

C) LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

! Nach der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit Ihres Kindes, haben Sie die Entscheidung seitens der UCM (Krankenkassenunion) erhalten, bezüglich der Leistungen auf welche Ihr Kind Anrecht hat.

C1) Waren Ihrer Meinung nach die Informationen seitens der UCM ausreichend ?	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nein

Wenn nein, welche Informationen fehlten Ihnen ?

.....

.....

.....

C2) Welche Leistungen haben Sie seitens der Pflegeversicherung erhalten ? (mehrere Antworten sind möglich)	<input type="checkbox"/> Geldleistungen
	<input type="checkbox"/> Sachleistungen (Dienste)
	<input type="checkbox"/> Andere Leistungen

C3) Sind die Geldleistungen Ihrer Meinung nach ausreichend ?	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nein

Wenn nein, aus welchen Gründen ?

.....

.....

.....



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



C4) Welche Sachleistungen (unter Form von Diensten) haben Sie für Ihr Kind erhalten?

Name des Dienstes :	Stunden pro Woche
1)	
2)	
3)	
4)	
5)	
6)	

C5) Sind die Sachleistungen Ihrer Meinung nach ausreichend ?

Ja
 Nein

Wenn nein, aus welchen Gründen ?.....
.....
.....
.....

C6) Welche anderen Dienste bräuchten Sie oder Ihr Kind (Dienste, die es noch nicht gibt, oder Dienste, die für Sie nicht erreichbar sind) ?

1)
2)
3)
4)
5)
6)

C7) Welche anderen Leistungen (Pflegehilfsmittel, technische Hilfen, Anpassungen Ihrer Wohnung, usw.) haben Sie von der Pflegeversicherung erhalten ?

1)
2)
3)
4)
5)
6)
7)
8)
9)

C8) Sind diese anderen Leistungen Ihrer Meinung nach ausreichend ?

Ja
 Nein

Wenn nein, aus welchen Gründen ?.....
.....
.....
.....



Cellule d'évaluation et d'observation
Ministerium für Soziale Sicherheit

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg



D) EINFLÜSSE DER PFLEGEVERSICHERUNG

Ein Ziel der Pflegeversicherung ist die direkte oder indirekte Unterstützung und Entlastung der betroffenen Personen und Ihrer Familien.

D1) Konnten Sie dank der Pflegeversicherung Veränderungen in Ihrem alltäglichen Erleben feststellen ?

In der nachfolgenden Tabelle, wird eine Reihe von Gefühlen aufgezählt. Wir bitten Sie (Mutter und Vater getrennt) für jedes Gefühl zu ermitteln, ob Sie eine Veränderung seit der Intervention der Pflegeversicherung feststellen konnten.

Beispiel : Falls Sie sich jetzt **mehr** begleitet fühlen als vorher, bitten wir Sie ein Kreuz in der Kolonne (+) zu machen :

	--	-	-/+	+	++	
Ich fühle mich				X		begleitet

Mögliche Antworten

--	viel weniger
-	weniger
-/+	genauso (keine Veränderung)
+	mehr
++	viel mehr

	Mutter						Vater					
	--	-	-/+	+	++		--	-	-/+	+	++	
Ich fühle mich						begleitet						begleitet (1)
Ich fühle mich						ruhig						ruhig (2)
Ich fühle mich						zuversichtlich						zuversichtlich (3)
Ich fühle mich						glücklich						glücklich (4)
Ich fühle mich						entlastet						entlastet (5)
Ich fühle mich						deprimiert						deprimiert (6)
Ich fühle mich						erschöpft						erschöpft (7)
Ich fühle mich						isoliert						isoliert (8)
Ich fühle mich						optimistisch						optimistisch (9)
Ich fühle mich						beruhigt						beruhigt (10)
Ich fühle mich						alleine						alleine (11)
Ich fühle mich						besorgt						besorgt (12)
Ich fühle mich						unterstützt						unterstützt (13)
Ich fühle mich						überlastet						überlastet (14)
Ich fühle mich						traurig						traurig (15)
	Viel weniger	Weniger	Genauso	Mehr	Viel mehr		Viel weniger	Weniger	Genauso	Mehr	Viel mehr	



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



D2) Welche Veränderungen konnten Sie dank der Pflegeversicherung in Ihrem alltäglichen Leben feststellen ?

In der nachfolgenden Tabelle ist eine Reihe von möglichen Veränderungen aufgelistet. Wir bitten Sie individuell (Mutter und Vater getrennt) den Einfluss der Pflegeversicherung in den verschiedenen Bereichen zu bestimmen.

Beispiel: Falls Sie finden, dass Sie dank der Pflegeversicherung jetzt **viel mehr** Energie haben als vorher, machen bitte Sie ein Kreuz in der Kolonne (++):

	--	-	-/+	+	++	
Ich habe					X	Energie

Mögliche Antworten

--	viel weniger
-	weniger
-/+	genauso viel
+	mehr
++	viel mehr

	Mutter						Vater					
	--	-	-/+	+	++		--	-	-/+	+	++	
Ich habe												Energie (1)
Ich habe												Kontrolle über mein Leben (2)
Ich habe												Zeit, meinem Kind zu helfen (3)
Ich habe												Zeit, auswärts essen zu gehen (4)
Ich habe												Zeit zum Ausgehen (Kino, Theater, Bal, etc.) (5)
Ich habe												Zeit für Ferien (6)
Ich habe												Zeit für Sport (7)
Ich habe												Zeit für den Haushalt (8)
Ich habe												Zeit für Einkäufe (9)
Ich habe												Zeit, Freunde einzuladen (10)
Ich habe												Zeit, die Familie einzuladen (11)
Ich habe												Zeit, mit meinen Kindern zu spielen (12)
Ich habe												Zeit für meine/n Partner/in (13)
Ich habe												Zeit für die anderen Kinder (14)
Ich habe												Zeit für meine Hobbys (15)
Ich habe												Zeit für mich (16)
Ich habe												Zeit, Freunde zu treffen (17)
	viel weniger	weniger	genauso viel	mehr	viel mehr	viel weniger	weniger	genauso viel	mehr	viel mehr		



Cellule d'évaluation et d'observation
Ministère pour la Sécurité Sociale

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg



D3) Konnten Sie dank der Pflegeversicherung Veränderungen in Ihrem Berufsleben feststellen ?

- Ja, ich (oder meine/e Partner/in) konnte (wieder) anfangen zu arbeiten zu.....% .
- Nein, weder ich noch mein/e Partner/in konnten eine Arbeit wiederaufnehmen
- Nein, aber ich (oder mein/e Partner/in) wünsche eine Arbeit zu.....% aufzunehmen.

Wenn nein, aus welchen Gründen ?.....
.....
.....

D4) Welchen Einfluss hat die Pflegeversicherung auf Ihre Lebensqualität ?

- | | |
|--------------------------------|---|
| Unsere Lebensqualität hat sich | <input type="checkbox"/> stark (sehr viel) verbessert |
| | <input type="checkbox"/> viel verbessert |
| | <input type="checkbox"/> ein wenig verbessert |
| | <input type="checkbox"/> nicht verändert |
| | <input type="checkbox"/> ein wenig verschlechtert |
| | <input type="checkbox"/> viel verschlechtert |
| | <input type="checkbox"/> stark (sehr viel) verschlechtert |

Aus welchen Gründen ?.....
.....
.....

D5) Welchen Einfluss hat die Pflegeversicherung nach Ihren Beobachtungen auf die Lebensqualität Ihres Kindes

- | | |
|--|---|
| Die Lebensqualität unseres Kindes hat sich | <input type="checkbox"/> stark (sehr viel) verbessert |
| | <input type="checkbox"/> viel verbessert |
| | <input type="checkbox"/> ein wenig verbessert |
| | <input type="checkbox"/> nicht verändert |
| | <input type="checkbox"/> ein wenig verschlechtert |
| | <input type="checkbox"/> viel verschlechtert |
| | <input type="checkbox"/> stark (sehr viel) verschlechtert |

Aus welchen Gründen ?.....
.....
.....

D6) Was sind weitere Schwierigkeiten bei der Betreuung Ihres Kindes für welche Sie noch keine Lösungen gefunden haben ?

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)
- 5)
- 6)
- 7)



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



DRITTER TEIL: IHR KIND

↳ Der dritte und letzte Teil des Fragebogens bezieht sich auf Ihr Kind, auf seine Schwierigkeiten, auf seine Fähigkeiten und auf die Hilfen die es benötigt bei den Verrichtungen des alltäglichen Lebens (Ernährung, Körperpflege [Hygiene] und Bewegung [Mobilität]). Ziel der Frage ist es Ihr Kind besser kennen zu lernen. Diese Informationen helfen uns das Messinstrument der Pflegebedürftigkeit zu analysieren.

↳ Vorbemerkung: Dieser zweite Teil des Fragebogens betrifft **ausschließlich** das Kind, für welches Sie eine Antrag bei der Pflegeversicherung gestellt haben. Falls Sie mehrere Kinder haben, bitten wir Sie nur in Bezug auf dieses Kind zu antworten.

Als erstes brauchen wir ein einige Informationen über Ihr Kind sowie über seine Geschwister

Das Geschlecht Ihres Kindes:	<input type="checkbox"/> Junge <input type="checkbox"/> Mädchen
Geburtsdatum Ihres Kindes:/...../.....
Welche Schwierigkeiten hat Ihr Kind:	<input type="checkbox"/> Allgemeine Entwicklungsverzögerung <input type="checkbox"/> Kognitive (geistige) Entwicklungsverzögerung <input type="checkbox"/> Motorische Entwicklungsverzögerung <input type="checkbox"/> Visuelle Entwicklungsverzögerung <input type="checkbox"/> Auditive Entwicklungsverzögerung <input type="checkbox"/> Krankheit <input type="checkbox"/> Andere :
Welche Diagnose hat Ihr Kind (falls bekannt):
Wo wohnt Ihr Kind:	<input type="checkbox"/> Bei uns zu Hause <input type="checkbox"/> In einem Heim <input type="checkbox"/> Abwechselnd zu Hause und in einem Heim <input type="checkbox"/> Anderswo :
Besucht Ihr Kind eine Kinderkrippe:	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja Wenn ja ... Halbe Tage pro Woche :
Geht Ihr Kind in die Schule:	<input type="checkbox"/> Nein, noch nicht <input type="checkbox"/> Ja, in den Kindergarten (Spielschule) <input type="checkbox"/> Ja, in die Primarschule <input type="checkbox"/> Ja, in einem « Centre d'éducation différenciée » <input type="checkbox"/> Andere :
Anzahl der Kinder, die bei Ihnen leben:
Das betreffende Kind ist das	<input type="checkbox"/> Erste <input type="checkbox"/> Zweite <input type="checkbox"/> Dritte <input type="checkbox"/> Vierte <input type="checkbox"/> Fünfte <input type="checkbox"/> Sechste <input type="checkbox"/> Siebte



Cellule d'évaluation et d'observation
Ministère pour la Sécurité Sociale

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg



Die folgenden Fragen betreffen die drei Bereiche der täglichen Verrichtungen: die **Ernährung**, die **Körperpflege** und die **Mobilität** (Bewegung)

Vorbemerkung : Für jeden dieser drei Bereiche werden drei Arten von Fragen gestellt: Fragen über die **notwendige Zeit** (🕒), um Ihrem Kind zu helfen, Fragen über die **Häufigkeit** (👉) Ihrer Hilfe und Fragen über die **Fähigkeiten** (👉) Ihres Kindes.

Die notwendige Zeit: Diese Fragen beziehen sich auf den durchschnittlichen Zeitaufwand der notwendig ist um, Ihrem Kind bei den alltäglichen Verrichtungen zu helfen (z.B. *um Ihrem Kind beim Duschen zu helfen*). Wir bitten Sie diese Zeit in Minuten zu evaluieren. Der Zeitaufwand beinhaltet immer das Durchführen der Tätigkeit sowie die Zeit der Vorbereitung (z.B. *das Badezimmer vorbereiten*) und die Zeit des Aufräumens (z.B. *das Badezimmer aufräumen*). Es kann sein, dass Sie die Zeit nicht genau kennen: in diesem Fall bitten wir Sie die Zeit anhand einer (Stoppuhr) zu messen.

Die Häufigkeit : Diese Fragen evaluieren die Anzahl der Hilfestellungen (pro Tag oder pro Woche) bezüglich der genannten Tätigkeiten.

Die Fähigkeiten Ihres Kindes : Diese Fragen bestimmen, was Ihr Kind alleine machen kann, das heißt, ohne dass Sie ihm helfen müssen (*physische Hilfe*) oder es ihm sagen müssen (*verbale Hilfe*). Wenn Ihr Kind die erwähnte Tätigkeit alleine macht, bitten wir Sie einfach das Kästchen anzukreuzen (☑ oder ☑). Falls Sie nicht sicher sein sollten, ob Ihr Kind eine genannte Tätigkeit alleine macht, schlagen wir Ihnen vor, Ihr Kind während der Tätigkeit zu beobachten. Falls es sich um Fähigkeiten handelt die Ihr Kind schon lange besitzt (z.B. *das Kind isst Nahrung von einem Löffel*) oder dies es nicht mehr braucht (z.B. *das Kind öffnet den Mund um einen Löffel Nahrung aufzunehmen*), bitten wir Sie diese trotzdem zu vermerken indem Sie sie ankreuzen (☑ oder ☑).

A) ERNÄHRUNG: MALZEITEN

Wenn Ihr Kind genährt wird, bitten wir Sie auf folgende Fragen zu antworten:

🕒 Notwendige Zeit
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihr Kind zu nähren
• Mit der BrustMinuten
• Mit einer FlascheMinuten
👉 Häufigkeit
Wie oft nähren Sie Ihr Kind
• Am Tag ?Mal
• In der Nacht ?Mal



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



Wenn Ihr Kind feste Nahrung zu sich nimmt, bitten wir Sie auf folgende Fragen zu antworten:

Notwendige Zeit	
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihrem Kind zu helfen beim:	
• FrühstückMinuten
• MittagessenMinuten
• AbendessenMinuten
• Trinken während des Tages (außerhalb der Mahlzeiten)Minuten
• Essen während des Tages (Nebenmahlzeit)Minuten
⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit „0“	
Häufigkeit	
Wie oft helfen Sie Ihrem Kind beim	
• Trinken während des Tages (außerhalb der Mahlzeiten)Mal am Tag
• Essen während des Tages (Nebenmahlzeit)Mal am Tag
⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit „0“	

In der folgenden Tabelle finden Sie eine Sammlung von Fähigkeiten bezüglich der Ernährung. Wir bitten Sie zu evaluieren, was Ihr Kind alleine (ohne verbale und/oder physische Hilfe) macht, und das betreffende Kästchen anzukreuzen (☒ oder ☑).

Gebrauch des Bestecks (Messer, Gabel, Löffel)	
<input type="checkbox"/> Öffnet den Mund, um einen Löffel Nahrung aufzunehmen	mu1
<input type="checkbox"/> Nimmt die Nahrung mit den Lippen von einem Löffel	mu2
<input type="checkbox"/> Isst die Nahrung mit den Fingern	mu3
<input type="checkbox"/> Schiebt die Nahrung auf einen Löffel und führt den Löffel zum Mund	mu4
<input type="checkbox"/> Benutzt einen Löffel (lässt ein wenig Nahrung herunterfallen)	mu5
<input type="checkbox"/> Benutzt eine Gabel in der Faust (lässt ein wenig Nahrung herunterfallen)	mu6
<input type="checkbox"/> Benutzt die Seite der Gabel, um weiche Nahrungsmittel zu schneiden (z.B. Kartoffel)	mu7
<input type="checkbox"/> Hält die Gabel mit den Fingern	mu8
<input type="checkbox"/> Nimmt sich zu essen	mu9
<input type="checkbox"/> Benutzt ein Messer, um eine Scheibe Brot zu streichen	mu10
<input type="checkbox"/> Benutzt ein Messer, um die Nahrung zu schneiden (z.B. Fleisch)	mu11
Gebrauch eines Trinkgefäßes (Flasche, Glas, Becher)	
<input type="checkbox"/> Hält eine Flasche oder eine Kindertasse (mit Deckel) fest in den Händen	nb1
<input type="checkbox"/> Trinkt mit Hilfe aus einem Glas, das es mit zwei Händen hält	nb2
<input type="checkbox"/> Hebt eine Tasse zum Trinken, aber verschüttet manchmal den Inhalt	nb3
<input type="checkbox"/> Hebt sicher eine Tasse mit den beiden Händen	nb4
<input type="checkbox"/> Hebt sicher eine Tasse mit einer Hand	nb5
<input type="checkbox"/> Füllt sich ein Glas mit Getränken aus einer Kanne oder einem Karton (mit einem Inhalt von ungefähr 1 Liter)	nb6

Bemerkung: Die verschiedenen Fähigkeiten sind nach ihrem Schwierigkeitsgrad angeordnet (von einfach bis schwierig). Wenn Ihr Kind noch jung ist kann es sein, dass es nur wenige oder sogar gar keine dieser Fähigkeiten besitzt.



B) KÖRPERPFLEGE: HYGIENE

Die nachfolgenden Fragen betreffen die Hilfe die Sie Ihrem Kind bei der Körperpflege geben.

Notwendige Zeit
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihrem Kind zu helfen beim:
• HändewaschenMinuten
• ZähnewaschenMinuten
• DuschenMinuten
• BadenMinuten
• HaarwaschenMinuten
• HaartrocknenMinuten
• NägelschneidenMinuten
<i>⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit „0“</i>
Häufigkeit
Wie oft helfen Sie Ihrem Kind während eines Tages beim
• HändewaschenMal am Tag
Wie oft helfen Sie Ihrem Kind in einer Woche beim
• DuschenMal pro Woche
• BadenMal pro Woche
• HaarwaschenMal pro Woche
<i>⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit „0“</i>

In der folgenden Tabelle finden Sie eine Aufzählung von Fähigkeiten im Bezug auf die Körperpflege. Wir bitten Sie zu evaluieren, was Ihr Kind alleine (ohne verbale und/oder physische Hilfe) macht, und das betreffende Kästchen anzukreuzen (oder .

Sich waschen (baden, duschen)	
<input type="checkbox"/> Zeigt seine Hände, damit sie gewaschen werden	h11
<input type="checkbox"/> Versucht einige Teile des Körpers zu waschen	h12
<input type="checkbox"/> Hilft beim Waschen und Trocknen der Hände	h13
<input type="checkbox"/> Wäscht sich die Hände, aber benötigt Hilfe beim Einseifen	h14
<input type="checkbox"/> Trocknet die Hände ohne Hilfe	h15
<input type="checkbox"/> Trocknet das Gesicht mit Hilfe	h16
<input type="checkbox"/> Wäscht das Gesicht mit Hilfe	h17
<input type="checkbox"/> Unterscheidet den Wasserhahn mit warmem und kaltem Wasser	h18
<input type="checkbox"/> Trocknet das Gesicht ohne Hilfe	h19
<input type="checkbox"/> Nimmt ein Bad/eine Dusche mit Hilfe eines Erwachsenen	h110
<input type="checkbox"/> Wäscht das Gesicht ohne Hilfe	h111
<input type="checkbox"/> Trocknet sich nach der Dusche/dem Bad	h112



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



Sich waschen (baden, duschen) [Fortsetzung]	
<input type="checkbox"/> Duscht sich ohne Hilfe	hl13
<input type="checkbox"/> Nimmt ein Bad ohne Hilfe	hl14
Mobilität in der Badewanne	
<input type="checkbox"/> Bleibt in der Badewanne oder im Waschbecken sitzen, und dies mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	hm1
<input type="checkbox"/> Setzt sich in die Badewanne und bewegt sich in der Badewanne ohne Hilfe	hm2
<input type="checkbox"/> Steigt oder rutscht in die Badewanne und wieder hinaus	hm3
<input type="checkbox"/> Steht in der Badewanne auf und setzt sich wieder	hm4
<input type="checkbox"/> Steigt in eine normal grosse Badewanne und steigt auch wieder hinaus	hm5
Zähne putzen	
<input type="checkbox"/> Öffnet den Mund, damit der Erwachsene ihm die Zähne putzen kann	hb1
<input type="checkbox"/> Hält die Zahnbürste, um sich die Zähne zu putzen	hb2
<input type="checkbox"/> Putzt sich die Zähne (mit Hilfe eines Erwachsenen)	hb3
<input type="checkbox"/> Macht Zahnpasta auf die Zahnbürste	hb4
<input type="checkbox"/> Putzt sich gewissenhaft die Zähne ohne Hilfe	hb5

Wenn ihr Kind Windeln trägt, antworten Sie bitte auf folgende Fragen:

Notwendige Zeit
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen um Ihr Kind zu :
• wechselnMinuten
Häufigkeit
Wie oft wechseln Sie Ihr Kind
• an einem Tag?Mal

Wenn Ihr Kind die (Kinder-)Toilette benutzt, antworten Sie bitte auf folgende Fragen:


Notwendige Zeit
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihrem Kind zu helfen beim:
• Urinieren (Wasserlassen)Minuten
• StuhlgangMinuten
<i>Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit "0"</i>
Häufigkeit
Wie oft helfen Sie an einem Tag Ihrem Kind beim
• Urinieren (Wasserlassen)Mal am Tag
• StuhlgangMal am Tag
<i>Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit "0"</i>



Cellule d'évaluation et d'observation
Ministère de la Sécurité Sociale

Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg



 In der folgenden Tabelle finden Sie eine Sammlung von Fähigkeiten bezüglich der Toilette. Wir bitten Sie zu evaluieren, was Ihr Kind alleine (ohne verbale und/oder physische Hilfe) macht, und das betreffende Kästchen anzukreuzen (☒ oder ☑).

Kontrolle des Urins	
<input type="checkbox"/> Signalisiert, wenn die Windeln oder die Unterhose nass ist	hu1
<input type="checkbox"/> Signalisiert manchmal am Tag das Bedürfnis zu urinieren und meldet sich kurz davor	hu2
<input type="checkbox"/> Signalisiert regelmäßig am Tag das Bedürfnis zu urinieren und früh genug, um auf die Toilette zu gehen	hu3
<input type="checkbox"/> Geht aus Eigeninitiative am Tage aufs WC, um zu urinieren	hu4
<input type="checkbox"/> Bleibt immer Tag und Nacht trocken	hu5
Kontrolle des Stuhlgangs	
<input type="checkbox"/> Signalisiert das Bedürfnis, gewechselt zu werden	hs1
<input type="checkbox"/> Signalisiert manchmal am Tage das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen	hs2
<input type="checkbox"/> Signalisiert regelmäßig das Bedürfnis, auf die Toilette zu gehen und früh genug, um das WC zu erreichen	hs3
<input type="checkbox"/> Unterscheidet das Bedürfnis, zu urinieren und das Bedürfnis des Stuhlgangs	hs4
<input type="checkbox"/> Geht aus Eigeninitiative auf die Toilette und hat keine Unfälle mehr	hs5
Fertigkeiten beim Toilettengang	
<input type="checkbox"/> Hilft beim sich Ausziehen und wieder Anziehen auf der Toilette	hh1
<input type="checkbox"/> Bleibt auf der (Kinder-)Toilette sitzen mit der Unterstützung eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	hh2
<input type="checkbox"/> Bleibt ohne Unterstützung auf der (Kinder-)Toilette sitzen	hh3
<input type="checkbox"/> Setzt sich oder gleitet auf eine (Kinder-)Toilette und wieder herunter	hh4
<input type="checkbox"/> Zieht sich aus, bevor es auf die Toilette geht	hh5
<input type="checkbox"/> Versucht, sich abzuwischen nach dem Stuhlgang	hh6
<input type="checkbox"/> Setzt sich auf eine normale Toilette und steigt herab mit Hilfe der Arme	hh7
<input type="checkbox"/> Zieht sich aus und zieht sich wieder an beim Toilettengang	hh8
<input type="checkbox"/> Wischt sich sauber ab nach dem Stuhlgang	hh9

C) MOBILITÄT: AN/AUSZIEHEN UND FORTBEWEGUNG

Folgende Fragen betreffen die Zeit die Sie brauchen, um Ihrem Kind beim An- und Auskleiden zu helfen.

⌚ Notwendige Zeit	
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihrem Kind zu helfen beim:	
• Sich AnkleidenMinuten
• Sich AuskleidenMinuten
• Schuhe AnlegenMinuten
• Schuhe AusziehenMinuten
⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit "0"	



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



Häufigkeit







Wie oft helfen Sie Ihrem Kind beim

- Schuhe AnlegenMal am Tag
- Schuhe AusziehenMal am Tag

Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit "0"

In der folgenden Tabelle finden Sie eine Aufzählung von Fähigkeiten in Bezug auf die Kleidung. Wir bitten Sie zu evaluieren, was Ihr Kind alleine (ohne verbale und/oder physische Hilfe) macht, und das betreffende Kästchen anzukreuzen (oder .

Oberkörper	
<input type="checkbox"/>	Beteiligt sich, wenn ein Erwachsener ihm ein Kleidungsstück anzieht oder auszieht mv1
<input type="checkbox"/>	Hilft, wenn ein Erwachsener ihm ein Kleidungsstück anzieht oder auszieht mv2
<input type="checkbox"/>	Zieht sein aufgeknöpftes Hemd, Rock oder Trikot aus mv3
<input type="checkbox"/>	Zieht sein Hemd, Rock oder Trikot an (ohne es zuzuknöpfen) mv4
<input type="checkbox"/>	Zieht all seine Kleider ohne Hilfe aus (außer den zugeknöpften Kleidungsstücken) mv5
<input type="checkbox"/>	Zieht alle, auch zugeknöpfte Kleidungsstücke aus mv6
<input type="checkbox"/>	Zieht ein T-Shirt, Rock oder Trikot an (Kleidungsstücke, die über den Kopf gezogen werden) mv7
<input type="checkbox"/>	Zieht ein Hemd an und aus, ohne es zuzuknöpfen mv8
<input type="checkbox"/>	Zieht ein Hemd an, knöpft es zu und zieht es aus mv9
Befestigungen an Kleidern	
<input type="checkbox"/>	Versucht, beim Befestigen/Verschließen der Kleider (Knöpfe, Reißverschluss, Druckknöpfe usw.) zu helfen ma1
<input type="checkbox"/>	Macht einen Reißverschluss auf (ohne die Enden zu öffnen oder zu schließen) ma2
<input type="checkbox"/>	Knöpft Kleider, auf die sich vorne öffnen ma3
<input type="checkbox"/>	Öffnet Druckknöpfe, die sich vorne am Kleid befinden ma4
<input type="checkbox"/>	Öffnet große Knöpfe, die sich vorne am Kleid befinden ma5
<input type="checkbox"/>	Öffnet kleine Knöpfe, die sich vorne am Kleid befinden ma6
<input type="checkbox"/>	Schließt einen Riemen ma7
<input type="checkbox"/>	Öffnet und schließt einen Reißverschluss (inklusive dessen Enden) ma8
<input type="checkbox"/>	Öffnet Knöpfe, die sich im Rücken befinden ma9
Unterkörper: Hose	
<input type="checkbox"/>	Hilft beim Anlegen und Ausziehen einer Hose mp1
<input type="checkbox"/>	Zieht eine Hose aus, deren Taille elastisch ist (z.B. Jogginghose) mp2
<input type="checkbox"/>	Zieht eine Hose an, deren Taille elastisch ist mp3
<input type="checkbox"/>	Knöpft eine Hose auf und zieht sie aus mp4
<input type="checkbox"/>	Zieht eine Hose an und knöpft sie zu mp5
Unterkörper: Schuhe und Strümpfe	
<input type="checkbox"/>	Zieht Strümpfe und aufgeschnürte Schuhe aus mc1
<input type="checkbox"/>	Öffnet teilweise die Schnürsenkel mc2
<input type="checkbox"/>	Zieht aufgeschnürte Schuhe an (auch wenn die Füße verwechselt werden) mc3
<input type="checkbox"/>	Zieht Strümpfe an mc4
<input type="checkbox"/>	Legt die Schuhe an den richtigen Fuß, schließt und öffnet Ritsch-Ratsch (Velcro) Verschlüsse mc5

	Cellule d'évaluation et d'observation Ministère de la Sécurité Sociale	Heilpädagogisches Institut Universität Freiburg	
Unterkörper: Schuhe und Strümpfe [Fortsetzung]			
<input type="checkbox"/>	Schnürt die Schuhsenkel	mc6	
<input type="checkbox"/>	Legt die Schuhe an und schnürt die Schuhsenkel	mc7	
Folgende Fragen betreffen Ihre Hilfe bezüglich der Mobilität Ihres Kindes.			
 Notwendige Zeit			
Versuchen Sie die Zeit zu bestimmen, die Sie brauchen, um Ihrem Kind zu helfen beim:			
<input type="checkbox"/>	Aus dem Bett zu steigenMinuten	
<input type="checkbox"/>	Sich ins Bett zu legenMinuten	
<input type="checkbox"/>	Sich auf einen Stuhl zu setzenMinuten	
<input type="checkbox"/>	TreppensteigenMinuten	
<input type="checkbox"/>	TreppenabsteigenMinuten	
<i>⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit „0“</i>			
 Häufigkeit			
Wie oft an einem Tag helfen Sie Ihrem Kind			
<input type="checkbox"/>	Aus dem Bett aufzustehenMal am Tag	
<input type="checkbox"/>	Sich auf einen Stuhl zu setzenMal am Tag	
<input type="checkbox"/>	Beim TreppensteigenMal am Tag	
<i>⚡ Wenn Ihr Kind diese Tätigkeit alleine und ohne Hilfe erledigt, antworten Sie bitte mit „0“</i>			
 In der folgenden Tabelle finden Sie eine Sammlung von Fähigkeiten bezüglich der Mobilität. Wir bitten Sie zu evaluieren, was Ihr Kind alleine (ohne verbale und/oder physische Hilfe) macht, und das betreffende Kästchen anzukreuzen (<input type="checkbox"/> oder <input checked="" type="checkbox"/>).			
Beweglichkeit auf einem Stuhl			
<input type="checkbox"/>	Bleibt auf einem Stuhl sitzen mit Hilfe eines Erwachsenen oder einer Ausrüstung	ms1	
<input type="checkbox"/>	Bleibt alleine und ohne Hilfe auf einem Stuhl oder einer Bank sitzen	ms2	
<input type="checkbox"/>	Setzt sich alleine auf einen kleinen Stuhl (kleine Möbel) und steht wieder auf	ms3	
<input type="checkbox"/>	Setzt sich auf einen normalen Stuhl (oder in einen Rollstuhl) und steht wieder auf mit Hilfe der Arme	ms4	
<input type="checkbox"/>	Setzt sich auf einen Stuhl und steht wieder auf ohne Hilfe der Arme	ms5	
Beweglichkeit im Bett			
<input type="checkbox"/>	Setzt sich im (Kinder-)Bett	ml1	
<input type="checkbox"/>	Setzt sich auf den Rand des Bettes und legt sich aus dieser Lage ins Bett	ml2	
<input type="checkbox"/>	Steigt ins und aus dem Bett mit Hilfe der Arme	ml3	
<input type="checkbox"/>	Steigt ins und aus dem Bett ohne Hilfe der Arme	ml4	
Fortbewegung			
<input type="checkbox"/>	Bewegt sich auf dem Boden (rollt sich, rutscht oder bewegt sich auf allen Vieren)	md1	
<input type="checkbox"/>	Steht aufrecht, indem es sich an Möbeln festhält	md2	
<input type="checkbox"/>	Geht, indem es sich an Möbeln, an einer Mauer oder an einem Erwachsenen festhält, oder geht mit Hilfe eines® Gehhilfe/-stütze	md3	
<input type="checkbox"/>	Steht auf ohne Hilfe und ohne sich festzuhalten	md4	
<input type="checkbox"/>	Geht alleine und ohne Unterstützung oder Festhalten	md5	
Fragebogen		16 / 18 	



Assurance Dépendance
Cellule d'évaluation et d'orientation

Université de Fribourg
Institut de Pédagogie Curative



Treppensteigen: Treppe hinauf	
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe teilweise hinauf, auf allen Vieren oder durch Rutschen	mm1
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinauf, wenn ein Erwachsener ihm die Hand gibt	mm2
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinauf, indem es beide Füße auf jede Stufe setzt	mm3
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinauf, indem es einen Fuß auf jede Stufe setzt und dies an der Hand eines Erwachsenen	mm4
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinauf, indem es einen Fuß auf jede Stufe setzt und sich am Geländer festhält	mm5
Treppensteigen: Treppe hinunter	
<input type="checkbox"/> Steigt rückwärts eine Treppe teilweise hinab, auf allen Vieren oder durch Rutschen	me1
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinab, wenn ein Erwachsener es an der Hand hält	me2
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinab, ohne Hilfe und setzt beide Füße auf jede Stufe	me3
<input type="checkbox"/> Steigt an der Hand eines Erwachsenen eine Treppe hinab indem es einen Fuß auf jede Stufe setzt	me4
<input type="checkbox"/> Steigt eine Treppe hinab mit je einem Fuß pro Stufe und hält sich an dem Geländer fest	me5

Hier sind die letzten zwei Fragen:

Datum <i>Bitte geben sie das Datum von Heute an:</i>/...../2001
Ihr Geschlecht:	männlich <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/>

Wir danken Ihnen herzlichst für die Zeit, die Sie sich genommen haben, um auf all diese Fragen zu antworten.

Sie können unten und auf der nächsten Seite weitere Bemerkungen, Kommentare, Wünsche,..... hinzufügen (auf deutsch, französisch oder luxemburgisch). Wir werden diesen besondere Achtung schenken.

Bemerkungen, Kommentare, Wünsche,.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

○ LEBENS LAUF

Persönliche Daten

Name und Vorname : Lanners-Squillaci, Romain
Geburtsort und -datum : Ettelbrück (Luxemburg), 17. März 1970
Staatsangehörigkeit : Luxemburg
Zivilstand : Verheiratet mit Myriam Squillaci, seit dem 20. September 2000
Familienstand : Vater von Pierre, geboren am 2. Februar 2005
Religion : Katholisch
Muttersprache : Luxemburgisch
Andere Sprachen : Deutsch, Französisch, Englisch und Latein
Beruf : Lektor am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg
Berufliche Adresse : Heilpädagogisches Institut
Universität Freiburg
21, Petrus-Kanisius-Gasse
CH-1700 Freiburg
+41 26 300 77 23
romain.lanners@unifr.ch
Privatadresse : Rue du Cardinal-Mermillod, 3
CH-1700 Fribourg
+41 26 322 46 93
romain@lanners.ch

Schulische und akademische Ausbildung

1997 - 2005 : Heilpädagogisches Institut – Universität Freiburg (Doktoratsstudium)
1994 - 1997 : Heilpädagogisches Institut – Universität Freiburg (Lizenziatstudium)
1993 - 1994 : Universität Trier (Deutschland) (Erasmus-Programm)
1991 - 1993 : Heilpädagogisches Institut – Universität Freiburg (Diplomstudium)
1989 - 1990 : Cours Universitaire in Luxemburg Stadt
1982 - 1989 : Klassisches Lyzeum in Diekirch (Luxemburg)
1976 - 1982 : Primarschule in Ettelbrück (Luxemburg)

Diplome

Juli 1997 : Licence ès Lettres – Philosophische Fakultät der Universität Freiburg
Juli 1996 : Diplôme en Pédagogie Curative Clinique – Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg
Juli 1990 : Certificat d'études scientifiques (Biologie & Chemie) - Centre Universitaire – Luxemburg.
Juli 1989 : Diplôme de fin d'études secondaires (Latein – Naturwissenschaften) – Erziehungsministerium – Luxemburg.

Berufliche Laufbahn

- 2003-2005 : Wissenschaftlicher Evaluator des Pilot-Projektes „La Cordée“ (Familienministerium – Luxemburg)
- 2001-2005 : Lektor (75%) am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg und Verantwortlicher für das zweisprachige Zusatzdiplomstudium in Heilpädagogischer Früherziehung
- 1999-2002 : Wissenschaftlicher Berater für die Umsetzung der Pflegeversicherung bei Kindern im Vorschulalter (Ministerium für Soziale Sicherheit – Luxemburg)
- 1999-2001 : Vertreter der wissenschaftlichen Mitarbeiter/innen im Departementsrat des Departements für Heil- und Sonderpädagogik der Universität Freiburg
- 1997-2001 : Diplomassistent (100 %) am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg
- 1997 : Wissenschaftlicher Mitarbeiter (50%) am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg
- 1996-2000 : Lehrbeauftragter am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg
- 1996-2000 : Koordinator für Studierende mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit an der Universität Freiburg
- 1996 : Unterassistent (50%) am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg
- 12.1995-03.1996 : Praktikant im „Service d’Aide et d’Intervention Précoce“ (SAIP) der „Association des Parents d’Enfants Trisomiques 21“ (APEM), Heusy/Verviers (Belgien)
- 08.1995-11.1995 : Praktikant im „Service d’Aide Précoce“ (SAP) des „Institut pour le Développement de l’Enfant et de la Famille“ (IDEF), Auvellais/Sambreville (Belgien)
- 1993-1995 : Unterassistent (50%) am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg
- Sommer 1992 : Dreimonatiger Aufenthalt in einem Waisenheim für Kinder im Vorschulalter, Rîmnicu Vilcea (Rumänien)
- 1990-1991 : Praktikant am „Centre d’éducation différenciée et de propédeutique professionnelle“, Warken (Luxemburg)

Publikationen

- Lanners, R. (2003). Die Wirksamkeit des Heilpädagogischen Früherziehung aus der Sicht der Eltern. Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN), 72, 4, 311-324 (mit Claudia Carollilo, Marinella Capelli & Jean-Luc Lambert).
- Lanners, R. (2002). L’intervention précoce en éducation précoce spécialisée – Bilan et perspectives. Lucerne: Edition SPC (mit Jean-Luc Lambert).
- Lanners, R. (2002). Die Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung. Frühförderung Interdisziplinär, 21, 1, 121-129.
- Lanners, R. (2001). Stress familial, stratégies adaptatives et déficience intellectuelle. In M. Dumont et B. Plancherel (sous la direction de), Stress et adaptation chez l’enfant, (91-127). Sainte-Foy (Québec): Presses de l’Université du Québec (mit Jean-Luc Lambert).
- Lanners, R. (2001). Intervention précoce et degré de satisfaction des parents. Pédagogie Spécialisée, 7, 1, 28-30 (mit Christianne Büchner).
- Lanners, R. (2001). La détermination de la dépendance chez l’enfant. In CEO (Cellule d’évaluation et d’orientation) & IGSS (Inspection générale de la sécurité sociale) (sous la direction de), Bilan général sur l’application et l’exécution de la loi du 19

- juin 1998 portant introduction d'une assurance dépendance (95-101). Luxembourg: Ministère de la Sécurité Sociale.
- Lanners, R. (2000). Wie zufrieden sind Eltern mit der Früherziehung? Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 6, 6, 20-21 (mit Christianne Büchner).
- Lanners, R. (2000). Evaluation of Parent's Satisfaction with Early Intervention Services within and among European Countries: Construction and Application of a New Parent Satisfaction Scale. *Infants and Young Children*, 13, 3, 61-70 (mit Dirk Mombaerts).
- Lanners, R. (1999). Les besoins des frères et sœurs de personnes déficientes. *Pédagogie Spécialisée*, 5, 4, 26-32 (mit Liliane Galley, Chantal Keller, Joël Luethi & Emanuelle Straub).
- Lanners, R. (1999). Que savons-nous sur la fratrie des personnes déficientes intellectuelles? *Pédagogie Spécialisée*, 5, 3, 26-33 (mit Liliane Galley, Chantal Keller, Joël Luethi & Emanuelle Straub).
- Lanners, R. (1999). La formation en pédagogie curative clinique et éducation spécialisée. *Pages Romandes*, 1, 29-36 (mit Bosco Dias, Catherine Bourquin & Barbara Fontana-Lana).
- Lanners, R. (1999). Die Bedürfnisse der Eltern behinderter Kleinkinder. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 68, 1, 36-47 (mit Jean-Luc Lambert).

Forschungsberichte

- Lanners, R. (2004). Rapport final de l'évaluation du projet pilote « La Cordée ». Fribourg : Institut de Pédagogie Curative & Luxembourg : Ministère de la Famille et de l'Intégration (mit Renaud Cloutier).
- Lanners, R. (2004). Evaluation de l'assurance dépendance. Fribourg : Institut de Pédagogie Curative.
- Lanners, R. (2003). Révision et adaptation du modèle d'évaluation du projet « La Cordée ». Fribourg : Institut de Pédagogie Curative & Luxembourg : Ministère de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse.
- Lanners, R. (2003). Online Journal Search Engine. Fribourg : Institut de Pédagogie Curative (<http://www.ojose.com>).
- Lanners, R. (2003). Avis pour le conseil supérieur des assurances sociales. Fribourg : Institut de Pédagogie Curative & Luxembourg : Ministère de la Sécurité Sociale.
- Lanners, R. (2002). Rapport final du projet de recherche portant sur l'évaluation du Service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE) de Pro Infirmis Vaud. Fribourg : Institut de Pédagogie Curative (mit Marinella Capelli, Claudia Carolillo, Maruska Dolfini & Ileana Terrani) (<http://bspe.lanners.org>).
- Lanners, R. (2002). Modèle d'évaluation du projet pilote „La cordée“. Fribourg: Institut de Pédagogie Curative & Luxembourg: Ministère de la Famille.
- Lanners, R. (2001). Analyse de l'application de l'assurance-dépendance auprès des enfants en bas âge (Avis à l'attention de la Commission Consultative de l'Inspection générale de la sécurité sociale). Fribourg : Institut de Pédagogie Curative.
- Lanners, R. (2000). Evaluation du Service Educatif Itinérant de Office Educatif itinérant du Valais Romand (BSPE - Pro Infirmis Vaud) – Rapport Intermédiaire. Fribourg: Institut de Pédagogie Curative. (mit Claudia Carolillo, Marinella Cappelli & Ileana Terrani) (<http://sei.lanners.org>).
- Lanners, R. (2000). Evaluation du Service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE - Pro Infirmis Vaud) – Rapport Intermédiaire. Fribourg: Institut de Pédagogie Curative. (mit Marinella Capelli, Claudia Carolillo, Maruska Dolfini & Ileana Terrani).
- Lanners, R. (2000). ESAPIP: European Parent Satisfaction Scale with Early Intervention. St.Vith (Belgien): Eurllyaid (mit Dirk Mombaerts).

Lanners, R. (1999). Echelle des besoins des frères et sœurs de personnes ayant un handicap. Fribourg : Institut de Pédagogie Curative (mit Liliane Galley, Chantal Keller, Joël Luethi & Emanuelle Straub) (<http://siblings.lanners.org>).

Posters

Lanners, R.: La mise en place de l'assurance-dépendance au Luxembourg. 4e Symposium international de Eurllyaid. Bütgenbach (Belgien), 14.-17. Oktober 1998.

Lanners, R.: MIP – Un modèle d'intervention auprès des parents. 4e Symposium international de Eurllyaid. Bütgenbach (Belgien), 14.-17. Oktober 1998.

Lanners, R.: The European Parent Satisfaction Scale about Early Intervention. 8th International Portage Symposium. Birmingham (Alabama, USA), 7. & 8. Oktober 2000.

Vorträge

Lanners, R.: L'évaluation de l'Office éducatif itinérant du Valais romand. Sitten, 17. Dezember 2004.

Lanners, R.: Analyse et discussion des résultats de l'évaluation du projet pilote « La Cordée ». Ministère de la Famille et l'Intégration. Luxemburg, 10. Dezember 2004.

Lanners, R.: Les aides et les soutiens supplémentaires requis par un enfant ayant un handicap ou une maladie chronique. 9e Congrès international de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentale (AIRHM). Université de Rimouski (Québec), 19. August 2004.

Lanners, R.: La nécessité de la coordination des services pour les familles. 9e Congrès international de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentale (AIRHM). Université de Rimouski (Québec), 19. August 2004.

Lanners, R.: Die Bedürfnisse der Eltern und Familien von frühgeborenen Kindern. Universitäts-Frauenklinik Bern, Elternabende des Vereins „Känguru“ frühgeborener Kinder - frühgewordener Eltern. Bern, 12. Mai 2004.

Lanners, R.: Implicating parents in quality management: the measurement of parents' satisfaction with early intervention services in Europe. 4th European Congress „Mental Health and Mental Retardation: A Lifespan multidisciplinary approach“ of the European Association for Mental Health in Mental Retardation. Rom, 20. September 2003.

Lanners, R.: L'évaluation du Service des besoins spéciaux de la petite enfance de Pro Infirmis Vaud. Pressekonferenz am CHUV. Lausanne, 11. März 2003.

Lanners, R.: Présentation des résultats de l'évaluation initiale du projet pilote « La Cordée ». Ministère de la Famille, de la Solidarité Sociale et de la Jeunesse. Luxemburg, 14. Februar 2003.

Lanners, R.: Netzwerk Forschung Sonderpädagogik – Réseau de recherche en éducation spécialisée. Fachtagung der VHpA. HfH, Zürich, 21. November 2002 (mit Sonja Rosenberg).

Lanners, R.: Evaluation du Service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE) de Pro Infirmis Vaud. Présentation du rapport final de la recherche. Lausanne, 19. August 2002 (mit Marinella Cappelli, & Claudia Carolillo).

Lanners, R.: Die Bedürfnisse der Eltern und Familien von frühgeborenen Kindern im Rahmen der aktuellen medizinischen und gesellschaftlichen Entwicklungen. Oekumenische Tagungen – Kirche und Behinderung. Bern/Köniz, 26. Januar 2002.

Lanners, R.: Eurllyaid.net - Le réseau européen en intervention précoce. Eurllyaid Working-days. Eupen (Belgien), 29. September 2001.

Lanners, R.: ESAPIP - Echelle européenne de la satisfaction des parents avec l'intervention précoce. Fondation Buissonet, SEI. Freiburg, 19. August 2001.

Lanners, R.: EZUSÜF - Europäische Elternzufriedenheitsskala über Frühförderung. Stiftung Buissonnets, HPD. Freiburg, 19. August 2001.

- Lanners, R : Die Zufriedenheit der Eltern als Ziel fachlicher Arbeit und fachlicher Beziehungen. 11. Symposium Frühförderung. Trier (Deutschland), 3. März 2001.
- Lanners, R : La situation des frères et sœurs de personnes ayant un handicap. Cérébral – Groupement cantonal neuchâtelois. Neuchâtel, 27. Oktober 2000.
- Lanners, R : Measuring Parent satisfaction with early intervention. 8th International Portage Symposium. Birmingham (Alabama, USA), 6. Oktober 2000.
- Lanners, R : Zur Messung der Elternzufriedenheit mit der Frühförderung. LeiterInnen treffen der Frühförderdienste der deutschsprachigen Schweiz. Zürich, 19. September 2000.
- Lanners, R : Les frères et sœurs de personne ayant un handicap. Assemblée Générale de la Ligue IMC Vaud. Lausanne, 27. März 2000.
- Lanners, R : L'échelle européenne de satisfaction des parents par rapport à l'intervention précoce (ESAPIP). Journées de travail de Eurllyaid. Coimbra (Portugal), 25. September 1999 (mit Dirk Mombaerts).
- Lanners, R : Evaluating the parent-professional partnership. Journées de travail de Eurllyaid. Coimbra (Portugal), 25. September 1999 (mit Dirk Mombaerts & Franz Peterander).
- Lanners, R : Bedürfnisorientierte Elternarbeit in der Frühförderung. Fondation „Les Buissonnets“ - Service éducatif itinérant. Freiburg, 9. Juni 1999.
- Lanners, R : Evaluation des Frühförderprozesses. Bundesfrühfördertreffen. Graz (Österreich), 28. Oktober 1998.
- Lanners, R : L'échelle européenne de satisfaction des parents par rapport à l'aide précoce (ESAPIP). 4e Symposium international de Eurllyaid. Bütgenbach (Belgien), 16. Oktober 1998 (mit Dirk Mombaerts).
- Lanners, R : Le partenariat entre parents et professionnels de l'aide précoce. 4e Symposium international de Eurllyaid. Bütgenbach (Belgien), 15. Oktober 1998.
- Lanners, R : Un modèle d'intervention auprès des parents. 4e Symposium international de Eurllyaid. Bütgenbach (Belgique), 15. Oktober 1998.
- Lanners, R : 1978-1998 – Panorama des évolutions. 20e anniversaire du Services des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance. Lausanne, 7. Oktober 1998.
- Lanners, R : L'étude du processus d'adaptation des familles avec un enfant en difficultés. Service des Besoins Spéciaux de la Petite Enfance (BSPE). Lausanne, 18. Mai 1998.
- Lanners, R : La mesure des besoins des parents ayant un enfant en difficultés. CEO (Cellule d'Evaluation et d'Orientation) du Ministère de la Sécurité Sociale. Luxemburg, 26. Januar 1998.
- Lanners, R : D'Bedierfnisser vun den Elteren mat ängem behënnerten Kand: Den Adaptationsprozess ënnert ängem neien Gesichtspunkt. Service d'Intervention Précoce Ortho-pédagogique (SIPO). Luxemburg, 1. Dezember 1997.
- Lanners, R : La sanction: récompenses et punitions dans l'accompagnement d'adultes déficients intellectuels. Fondation Valaisanne en faveur des Personnes Handicapées Mentales. Home Pierre-A-Voir. Saxon, 25. November 1997 (mit Jean-Luc Lambert).
- Lanners, R : La comparaison des Services d'Aide Précoce de l'APEM et de l'IDEF : un enrichissement mutuel? Service d'aide précoce de l'IDEF. Avelais (Belgien), 20. Oktober 1997.
- Lanners, R : L'échelle de satisfaction des parents par rapport aux services d'aide précoce européens. Journées de travail du groupe Eurllyaid. Canero-Riviera (Italien), 10. Oktober 1997.
- Lanners, R : Quelles sont les améliorations à mettre en place ? Service d'Aide et d'Intervention Précoce (SAIP) de l'APEM. Heusy (Belgien), 7. März 1997.
- Lanners, R : Résultats de l'enquête sur l'amélioration du Service d'Aide et d'Intervention Précoce de l'APEM. Association des Parents d'Enfants Trisomiques 21 (APEM). Heusy (Belgien), 6. März 1997.

Lanners, R : L'étude du processus d'adaptation. Service d'Aide Précoce (SAP) de l'Institut pour le Développement de l'Enfant et de la Famille (IDEF). Auvelais (Belgien), 5. März 1997.

Lanners, R : De la notion de stress à la notion de demande. Journées de travail du groupe Eurlyaid. Thessaloniki (Griechenland), 15. Oktober 1996.

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich meine Dissertation selbstständig und ohne unzulässige fremde Hilfe verfasst habe und sie noch keiner anderen Fakultät vorgelegt habe.

Freiburg, 4. Mai 2005