

Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind

2. Dezember 2021

(Revision: 5. Januar 2022)

Christopher Kofahl¹, Stefan Nickel¹

unter Mitarbeit von

*Demet Dingoyan¹, David Cebulla¹, Henriette Högl², Annette Mund²,
Birgit Fuchs², Kathrin Jackel-Neusser²*

¹ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie, Hamburg

² knw Kindernetzwerk e. V., Mainaschaff

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinistr. 52, W37
20246 Hamburg

Dr. Christopher Kofahl
Tel.: ++49 40 7410-54266
kofahl@uke.de

knw Kindernetzwerk e. V.
Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit
Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen
Erkrankungen und Behinderungen
Am Glockenturm 6
63814 Mainaschaff

Dr. Annette Mund
Telefon: 060 21 45 44 00
mund@kindernetzwerk.de

Inhalt

1	Einleitung.....	3
2	Methodisches Vorgehen	4
2.1	Fragebogenentwicklung.....	5
2.2	Rekrutierung und Datenerhebung	5
2.3	Datenbereinigung und -aufbereitung	7
2.4	Datenauswertung.....	7
2.5	Expertinnen-Workshop zur Diskussion und Interpretation der Ergebnisse.....	8
3	Ergebnisse	8
3.1	Angaben zur Person und zum Haushalt	8
3.2	Pflege- und Betreuungsbedarf des Kindes	9
3.3	Berufliche und wirtschaftliche Situation	12
3.4	Corona/Covid-19	18
3.5	Unterstützungsangebote für betroffene Familien	20
3.6	Gesundheit und Lebensqualität	22
3.7	Besondere familiäre Belastungen	24
3.8	Abschließende Freitextfragen	27
4	Diskussion und Empfehlungen für die Praxis	31
4.1	Diskussion der Ergebnisse	31
4.2	Zwischenfazit.....	36
4.3	Aus den Ergebnissen abzuleitende Empfehlungen und Impulse	37
5	Danksagung	43
6	Referenzen	43

1 Einleitung

Betreuende Angehörige von pflegebedürftigen, chronisch kranken und/oder behinderten Kindern^a sind zuvorderst ihre Eltern und hier zum weitaus größten Teil die Mütter.¹ Die speziellen individuellen Bedürfnisse dieser Eltern werden jedoch kaum wahrgenommen.² Dies liegt unter anderem daran, dass die Pflegebedürftigkeit eines Kindes im Vergleich zur Pflegebedürftigkeit eines älteren Menschen^{3,4} nicht nur viel seltener ist^b, sondern auch einen anderen, oft höheren Komplexitätsgrad aufweist und diese somit nicht miteinander zu vergleichen sind.⁵ Zudem ist die Gruppe der pflegenden Eltern im Vergleich zu pflegenden Kindern oder Schwiegerkindern älterer Pflegebedürftiger in einem viel jüngeren erwerbsfähigen Alter, teilweise gar noch in der Ausbildungszeit.⁶ Da die Pflege der Kinder demnach mit der eigenen Erwerbstätigkeit (oder Ausbildung) vereinbart werden muss, befinden sich die Eltern in einer besonderen Situation und müssen neben psychischen Belastungen durch Abstriche in ihrer beruflichen Entwicklung auch wirtschaftliche Einbußen hinnehmen, die weit in die Zukunft und eigene Altersabsicherung hineinwirken.⁷ Überproportional häufig führen die Behinderung oder Erkrankung eines Kindes auch zur Trennung der Eltern, was dann durch die alleinige Versorgung des zu pflegenden Kindes zu einer besonders hohen Belastung der dann meist alleinerziehenden Mütter führt.⁸

Als zusätzliche Erschwernis verschärft seit März 2020 die Covid-19-Pandemie die Belastungen der Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen^{9,10} insbesondere durch die Schließung von Betreuungseinrichtungen und/oder die Sorgen um eine mögliche Ansteckung bei den oft sehr vulnerablen Kindern. Doch auch in einer „Nach-Corona-Zeit“ werden die bereits vorher bestandenen Belastungen^{11,12} und daraus resultierenden Bedarfe bleiben. Zudem werden in vielen Familien auch Entwicklungsrückschritte der betroffenen Kinder durch ausgefallene oder auf den heimischen Computer verlagerte Beschulung und Förderung sowie noch nicht absehbare Langzeitfolgen der pandemiebedingten Isolation zu kompensieren sein.^{13,14}

In vielen Familien mit pflegebedürftigen Kindern gibt es mehrere Kinder, in nicht wenigen Fällen sind auch weitere Geschwisterkinder von einer chronischen Erkrankung, einer Beeinträchtigung oder einer seltenen Erkrankung betroffen. Die gesunden Geschwisterkinder leisten – ja nach Alter, Möglichkeiten und Befähigung – viel Hilfestellung. Oft müssen sie zumindest einen Teil ihrer eigenen Bedürfnisse zurückstellen, u. a. nach Austausch und Kontakt zu ihren Peers. Unter Covid-19 Bedingungen sind diese Kontakte erschwert¹⁵, gleichzeitig steigt der zusätzliche Betreuungsbedarf der pflegebedürftigen Geschwister, die zuhause versorgt werden müssen. Die Konsequenz ist eine stark steigende Fokussierung auf die besonderen Bedarfe der betroffenen Kinder bei gleichzeitig fehlender Abwechslung, ausgleichender Aktivitäten und Gemeinschaft mit den gleichaltrigen Peers. Selbst in den Familien, die derartige Situationen konfliktfrei arrangieren können, mindert dies nicht die Lasten, die alle Familienmitglieder zu tragen haben, wobei die psychische Belastung der pflegebedürftigen Kinder in ihrer Wahrnehmung der Abhängigkeit von Eltern und Geschwistern durch die eigene Hilflosigkeit besonders gravierend sein kann. Unter diesen Bedingungen können viele Eltern keiner oder nur eingeschränkt einer geregelten Arbeit nachgehen, vorausgesetzt, dass sie diese überhaupt haben.

Regelungen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf finden sich insbesondere im Pflegezeitgesetz und im Familienpflegezeitgesetz. In beiden Gesetzen ist eine Freistellung für die auch außerhäusliche Be-

^a In der Ausschreibung wurde von „pflegebedürftigen Kindern“, „chronisch kranken Kindern“ oder „Kindern mit Behinderungen“ geschrieben, d. h. Kinder, die im Vergleich zu „gesunden“ Kindern einen größeren zeitlichen Aufwand für die Pflege und Versorgung benötigen. Die Bezeichnungen werden synonym verwendet.

^b 31.12.2019: 192.516 im Sinne des SGB XI pflegebedürftige Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html

treuung von pflegebedürftigen minderjährigen nahen Angehörigen vorgesehen. Über Freistellungsmodelle hinaus sind Modelle zur Flexibilisierung der Arbeit sowie finanzielle Unterstützungen für die Pflegenden zentral für eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind.⁵ Ob und wie bzw. unter welchen Bedingungen diese in Anspruch genommen werden, bleibt jedoch eine mit dieser Studie zu untersuchende Frage.

Eine weitere wichtige Säule zur Unterstützung der betroffenen Familien stellt eine am individuellen Leben angepasste Beratung dar. Die besondere Situation der jeweils betroffenen Familie müssen analysiert und erst danach die Leistungen für sie gesucht und gefunden werden. Aktuelle Projekte wie die Installation eines Familiengesundheitspartners^c helfen dabei, alle Familienmitglieder in der betroffenen Familie in der individuell notwendigen und somit zielführenden Art und Weise zu beraten und zu unterstützen. Bezüglich der Vereinbarkeit von Beruf und Familie mit pflegebedürftigen Kindern bedarf es jedoch einer grundsätzlichen Bestandsaufnahme der beruflichen, wirtschaftlichen und psychosozialen Situation der Familien vor dem Hintergrund ihrer Bedarfe, Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen und ihrer Wünsche und Vorstellungen über für sie sinnvolle Hilfsangebote.

Vor diesem Hintergrund sollen unter Berücksichtigung der aktuellen Herausforderungen und Erfahrungen aus der Corona-Pandemie folgende Aspekte empirisch erfasst und analysiert werden:

1. Beschreibung der *Situation von Eltern* mit einem pflegebedürftigen Kind aus der Perspektive der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: Sind Männer und Frauen gleich belastet? Ist die Familienkonstellation bedeutsam?
2. Erkenntnisse zu *aktuellen Bedarfen* von Eltern bzw. Erziehungsberechtigten in näherer und weiterer Zukunft: Welche Bedarfe gibt es in Bezug auf Unterstützung durch Information und Beratung? Wie sollen sie den Bedarfen begegnen bzw. wie begegnen sie ihnen bereits?
3. Was sind die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf die Familie und die berufliche und pflegerische Situation der Eltern?
4. Skizzierung *konkreter Handlungsempfehlungen* zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern pflegebedürftiger Kinder: Welche zeitlichen, finanziellen und/oder andere (Beratungs-) Unterstützungsangebote lassen sich aus den gewonnenen Erkenntnissen ableiten?

Um der Politik eine Orientierungshilfe für die Ausgestaltung aktueller und zukünftiger Unterstützungsangebote zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu bieten, sollten im Rahmen des Vorhabens entsprechende Handlungsempfehlungen im Bereich pflegender Kinder ausgesprochen werden. Diese Handlungsempfehlungen werden später auch für die Öffentlichkeit, insbesondere für alle Beteiligten der Studie, online und kostenfrei zugänglich gemacht (<https://www.uke.de/famber>).

2 Methodisches Vorgehen

Für die Beantwortung der oben genannten Fragestellungen war insbesondere unter Berücksichtigung der Corona-Pandemie bedingten Erfahrungen der Familien eine Primärdatenerhebung notwendig, da die bestehenden Daten nicht umfassend und aktuell genug sind, um die Fragestellungen analytisch differenziert beantworten zu können.

^c Innovationsfonds-Projekt 2021 – 2024, in dem knw Konsortialpartner ist

2.1 Fragebogenentwicklung

knw und IMS entwickelten gemeinschaftlich den Fragebogen. Dieser basierte auf dem Fragebogen der Kindernetzwerk-Studie 2, der 2013 mit einer Beteiligung von 1.567 Müttern oder Vätern zum Einsatz kam.^{6,7} Ein großer Teil der für die Fragestellung relevanten Merkmale konnte hier bereits psychometrisch geprüft und validiert werden. In einem weiteren Entwicklungsstrang wurden die umfassenden Erfahrungen der knw-Peer-Beraterinnen in einem Online-Workshop am 27. Juli 2021 von 18:00 bis 21:00 genutzt, um die aus der Sicht der betreffenden Eltern relevanten Fragestellungen zu erfassen und zu integrieren.

Ein weiterer Hauptfokus der aktuellen Studie lag auf der wirtschaftlichen und Erwerbssituation der Familien, weshalb wir hier Items und Skalen aus dem Sozio-ökonomischen Panel (SOEP)¹⁶ aufgegriffen haben, um eine Vergleichbarkeit mit bevölkerungsrepräsentativen Daten herstellen zu können. Ausgewertet werden hierzu die SOEP-Daten für Haushalte mit nicht-pflegebedürftigen Kindern bis 16 Jahre.

Darüber hinaus wurden Fragen zum Wissen um und zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen für Familien mit besonderen Bedarfen und sozialen Härten gestellt. Ein wichtiger Aspekt waren hierbei auch die durch die Corona-Pandemie bedingten Herausforderungen wie Erwerbseinbußen, Kurzarbeit oder Jobverlust, Homeoffice, Schließung von Kitas, Schulen, Betreuungs- und Fördereinrichtungen etc.

Der Fragebogen umfasste 105 Fragen und 69 Unterpunkte. In der Kombination ergab dies – je nachdem, welche Fragen zutreffen – maximal 168 Einzelfragen bzw. -punkte. Der Fragebogen kann von der Projekt-Homepage als PDF zur Ansicht heruntergeladen werden: https://www.uke.de/extern/fam-ber/materialien/FamBer_Fragebogen_Voransicht.pdf.

2.2 Rekrutierung und Datenerhebung

Die Rekrutierung erfolgte mit Hilfe des knw über deren mehr als 200 Elterninitiativen und Selbsthilfvereine sowie betroffene Eltern aus der Elterndatenbank. Weitere Kanäle existierten aus der Kooperation mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm), der ebenfalls eine hohe Reichweite hat, und aus der Kooperation mit dem aus dem Innovationsfonds geförderten Projekt „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch Familien-Gesundheits-Partner (FGP) in regionalen NETzwerk-STrukturen (NEST)“.

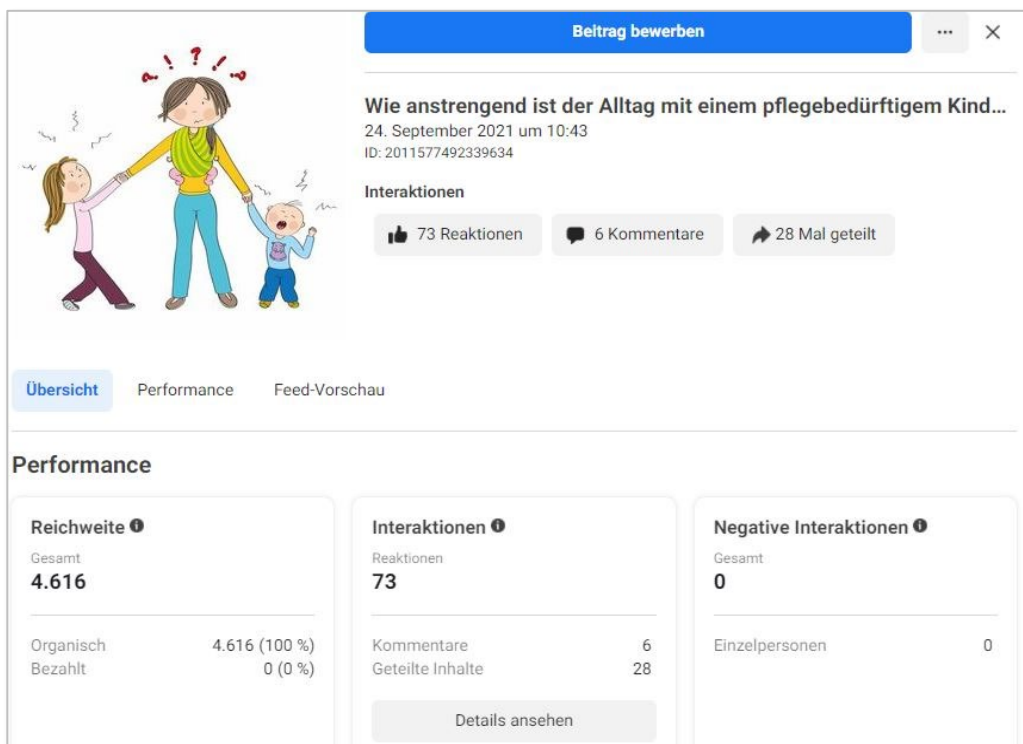
Die bundesweite Online-Umfrage bei Eltern, die ein oder mehrere pflegebedürftige Kinder^d in ihrem Haushalt betreuen, war vom 23. August bis 30. September geplant, wurde dann aber auf Bitten einzelner Eltern und Eltern-Initiativen um eine Woche bis zum 6. Oktober 2021 verlängert.

^d Mit „Kind“ sind hier Kinder ohne explizite Altersgrenze gemeint, d. h. auch junge Erwachsene, die von ihren Eltern häuslich versorgt werden, bleiben mit eingeschlossen.



Die Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks (knw) und betroffenen Eltern aus der knw Elterndatenbank wurden per Mail über die Möglichkeit zur Teilnahme an der Umfrage informiert. Zusätzlich hat knw die Umfrage über ihre Verteiler von Kinderkliniken und Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sowie Förderzentren und Selbsthilfeorganisationen außerhalb des knw per Mail beworben. Zu den Hintergründen und Zielen der Studie sowie zu Fragen des Datenschutzes wurden die Adressaten auf die Projekt-Homepage verwiesen.

Die Umfrage wurde des Weiteren begleitend prominent auf der knw-Startseite vom 23. 8. bis zum 6.10. dargestellt: <https://kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/Online-Umfrage-fuer-Eltern-mit-pflegebeduerftigem-.php>. Von dort ging es ohne Umwege direkt zur Umfrage. Parallel dazu wurde die Umfrage in sehr engen regelmäßigen Abständen bei Facebook beworben: 24./31. August, 2./12./13./14./24./30. September sowie einen Tag vor Ablauf am 5. Oktober. Die Posts wurden im Schnitt von über 1.000 Menschen gesehen, über 70 Mal geteilt. Der erste Post zur Umfrage war der Erfolgreichste:




Die Posts wurden im knw-Netzwerk zahlreich geteilt, darunter z. B. von RehaKIND bei Facebook am 23.08.21:

„Wie schafft Ihr es, den oftmals anstrengenden Alltag mit pflegebedürftigen Kindern und Euren Beruf zu vereinbaren? Im Auftrag des Bundesfamilienministeriums erstellt das Kindernetzwerk e. V. eine Studie, um die genauen Probleme zu beschreiben und natürlich langfristig auch Erleichterungen für die Eltern zu erreichen. Der umfangreiche Fragebogen besteht aus insgesamt 105 Fragen. Das Thema ist ja auch sehr vielschichtig, aber eine gute Datenlage trägt dazu bei, Verbesserungen zu fordern und zu erreichen. Der letzte Termin ist der 30. September - bitte nehmt Euch Zeit!



Der Link zur Online-Umfrage:

<https://ww3.unipark.de/uc/famber/>

Weitere Informationen zu den Hintergründen und Zielen der Studie sowie zu Fragen des Datenschutzes: <https://www.uke.de/famber>. 

Link <https://www.facebook.com/rehaKIND/posts/4550683744983545>

Als weiteres Beispiel der Aufruf der Lebenshilfe am 25.08., geteilt mit dem Beitrag:

„ Das Kindernetzwerk e.V. und das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf - UKE haben eine Umfrage veröffentlicht: Zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind (#FamBer) 

 <https://ww3.unipark.de/uc/famber/>

Gefördert wird die Umfrage vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.“

Link <https://www.facebook.com/lebenshilfe/posts/2318347238296821/>

Oder im September von der ACHSE (Allianz chronischer seltener Erkrankungen):

<https://touch.facebook.com/ACHSEeV/photos/a.3018912374827219/4649831131735327/?type=3&source=48>

Im Rahmen der Online-Erhebung konnte der Fragebogen wie beschrieben zur Voransicht als PDF-Datei von der oben angegebenen Adresse heruntergeladen werden.

Der Survey war als Online-Erhebung mit geschlossen und offenen Fragen angelegt. Es wurde derjenige Elternteil um Beteiligung gebeten, das sich als „Hauptbetreuungsperson“ definiert. Eine getrennte Befragung der Eltern erschien vor dem Hintergrund der Fragestellung als nicht verhältnismäßig und nicht zumutbar. Die Eltern wurden jedoch explizit ermuntert, den Fragebogen gemeinsam zu beantworten, um zu valideren Einschätzungen und Daten zu kommen.

Es haben insgesamt 1.070 der Angeschriebenen die Umfrage abgeschlossen. Die mittlere Bearbeitungszeit betrug ca. 30 Minuten (Median) bzw. ca. 45 Minuten (arithmetisches Mittel). Die Diskrepanz zwischen Median und arithmetischem Mittel kommt dadurch zustande, dass ein Teil der Eltern von den Freitextmöglichkeiten großen Gebrauch gemacht hatte, was die Beantwortungszeit bei ihnen erhöht hatte.

2.3 Datenbereinigung und -aufbereitung

Die Erhebungssoftware Questback® stellte die Umfragedaten in verschiedenen Datenbankformaten zur Verfügung. Eine händische Dateneingabe war somit nicht erforderlich. Eine Nachkodierung und/oder Kategorisierung war erforderlich für die Freitextantworten. Die Rekodierungen von invers gepolten Variablen und die Berechnung von Skalenwerten und Indizes übernahm das IMS. Alle Schritte erfolgten per Syntax und sind somit dauerhaft dokumentiert und von anderen Personen nachvollziehbar. Variablen, die in der Kombination mit anderen Variablen das Risiko einer Personenidentifikation in sich bergen, wurden entweder vergrößert oder vollständig entfernt. Freitexte und Kommentierungen wurden nach den Grundsätzen des Persönlichkeits- und Datenschutzes vollständig anonymisiert (Namen, Ortsangaben, besondere Ereignisse/Situationen).

2.4 Datenauswertung

Als Statistiksoftware für die Auswertung kam SPSS™ ab Version 27 zum Einsatz. Die Datenauswertung erfolgte im ersten Schritt primär deskriptiv und mündete im vorliegenden Ergebnisbericht. Untergruppenvergleiche wie z. B. Alleinerziehende vs. Elternpaare, Familien in (Groß-)Städten vs. ländliche Räume, Erwerbstätige vs. Erwerbslose etc. erfolgen mittels Chi²-Tests, Mann-Whitney U-Tests oder Kruskal-Wallis H-Tests.

Die Untergruppenvergleiche sind aufgrund der sehr kurzen verfügbaren Zeit bis zur Vorlage dieser Expertise noch nicht abgeschlossen. Weitere vertiefende Fragestellungen zu Risikofaktoren für z. B. Gesundheit, Lebensqualität, empfundene Belastung oder prekäre wirtschaftliche Situation sollen im weiteren Verlauf in Form von wissenschaftlichen Publikationen und ggf. auch anderen praxisorientierten

Veröffentlichungen aufbereitet werden. Im besonderen Fokus stehen hier die Erwerbsbedingungen und -möglichkeiten vor dem Hintergrund der Betreuungsnotwendigkeiten für die pflegebedürftigen Kinder. Alle statistischen Tests erfolgen grundsätzlich zweiseitig auf dem allgemein üblichen Alpha-Niveau von 5% bzw. Konfidenzintervallen von 95%.

2.5 Expertinnen-Workshop zur Diskussion und Interpretation der Ergebnisse

knw und IMS haben am 25. November 2021 von 18:00 bis 21:00 auf Basis der bis zu diesem Zeitpunkt vorliegenden deskriptiven Ergebnisse und Kommentare sowie Freitexte der an der Studie beteiligten Eltern einen Workshop zur Interpretation und sachlichen sowie fachlichen Einordnung der Ergebnisse durchgeführt. Beteiligte aus dem IMS waren Dr. Stefan Nickel, Dr. Demet Dingoyan, die als Institutsmitarbeiterin zusammen mit dem studentischen Mitarbeiter David Cebulla bei der Kategorisierung und qualitativen Analyse der Freitexte und Kommentierungen das Projekt unterstützen, sowie Dr. Christopher Kofahl. Seitens des knw waren Dr. Annette Mund und Dr. Henriette Högl vertreten. Als Expertinnen waren vertreten: Frau Birgit Fuchs, knw-Beratung, Frau Benita Eisenhardt von der Berliner Fachstelle MenschenKind, die knw-Peer-Beraterinnen Frau Susann Schrödel von der Regionalgruppe Rhein-Main Glandula e. V. für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und Frau Claudia Lücker von der Dt. Epilepsievereinigung LV Berlin-Brandenburg sowie Frau Verena-Sophie Niethammer von TEILHABE JETZT! SELBSTHILFEGRUPPE für pflegende Angehörige und Menschen mit Behinderung und chronischer /schwerer Erkrankung aus Heilbronn und Umgebung sowie Frau Tina Kouemo von FOXG1 Deutschland e. V.

3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung nach den acht Themenblöcken des Fragebogens zusammengefasst. Fehlende Werte (z. B. „weiß nicht“, keine Angabe) wurden dabei gemäß den GESIS-Leitlinien von der Analyse ausgeschlossen.¹⁷ Da keine Kontrollgruppe im engeren Sinne zur Verfügung stand, wurden die Befragungsergebnisse – sofern möglich – mit Daten aus dem sozio-ökonomischen Panel (SOEP) des DIW Berlin abgeglichen. Dazu zählen z. B. Angaben zur Haushaltsstruktur, Elternschaft pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher sowie zur beruflichen, zeitlichen und finanziellen Situation der Betroffenen. Erwartet wurde, dass sich aus diesem Vergleich weiterführende gesellschafts- und fachpolitische Implikationen ableiten lassen.

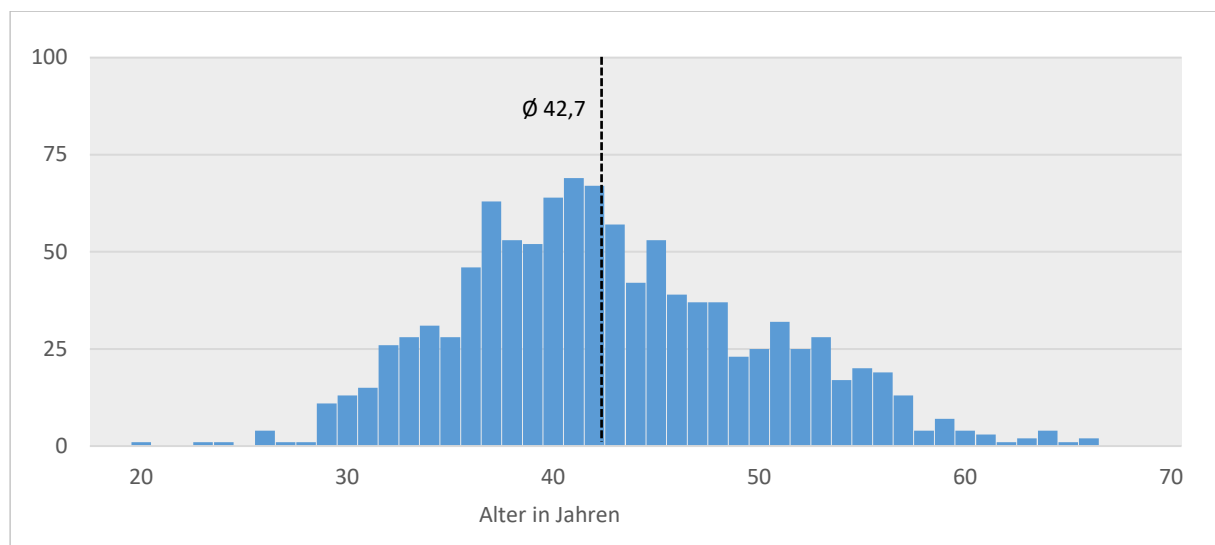
3.1 Angaben zur Person und zum Haushalt

In 96 Prozent der Fälle handelt es sich bei den Befragten um die leiblichen Eltern. 93 Prozent von ihnen sind Frauen. Eine Umstrukturierung des Datensatzes in Mütter und Väter ist in der Logik des Fragebogens sehr komplex und aufwendig, weshalb in der Ergebnisdarstellung aufgrund der begrenzten zeitlichen Ressourcen zwischen den beiden Hauptgruppen „Befragte“ und „Partner:in“ unterschieden wird. Die Gruppe der Befragten kann als Gruppe der Mütter verstanden werden, in Kauf nehmend, dass durch den kleinen Anteil der Väter als Befragte eine kleine Unschärfe hineinkommt. Knapp 14 Prozent der Teilnehmenden waren zum Zeitpunkt der Umfrage alleinerziehend bzw. ohne festen Partner. Die Umfrage hat vor allem die Hauptbezugspersonen erreicht, die den größten Teil der notwendigen Betreuungszeit leisten. In mehr als drei Vierteln aller Fälle definieren sich die Befragten als die Hauptbezugsperson des betreffenden Kindes, in weiteren 14 Prozent verstehen sie und ihre (Ehe-) Partner sich gleichermaßen als Bezugspersonen.

Die jüngste Teilnehmerin war zum Zeitpunkt der Erhebung 20 Jahre alt, die älteste 66, wobei es sich bei den Älteren um Großeltern oder andere Verwandte handelt. Im Durchschnitt sind die teilnehmenden Personen 43 Jahre alt, ihre jeweiligen (Ehe-) Partner im Schnitt zwei Jahre älter (Abbildung 1). Der Großteil (76 Prozent) der Befragten ist verheiratet bzw. in eingetragener gleichgeschlechtlicher Partnerschaft. 24 Prozent sind ledig, geschieden oder verwitwet.

Vier-Personen-Haushalte sind mit 41 Prozent am häufigsten vertreten, gefolgt von Drei-Personen-Haushalten mit 30 Prozent. Weitere 21 Prozent leben in Haushalten mit fünf bis sieben Personen, ein Prozent sogar mit acht Personen oder mehr. Sieben Prozent der Teilnehmenden geben an, zu zweit in einem Haushalt zu leben – fast ausnahmslos Alleinerziehende mit ihrem Kind. Hinzu kommt ein Eltern-Teil, dessen Kind nicht im selben Haushalt lebt. Die durchschnittliche Anzahl von Kindern im Haushalt beträgt 2,0.

Abbildung 1: Alter der antwortenden Personen (n=1.070)



Die meisten der befragten Familien wohnen in westdeutschen Ballungsräumen und Berlin. Insbesondere in Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Niedersachsen sind viele der Befragten wohnhaft. 32 Prozent von ihnen leben in Großstädten mit mehr als 100.000 Einwohnern, gefolgt von ländlichen Gemeinden mit weniger als 5.000 Einwohnern (24 Prozent) sowie Klein- und Mittelstädten (23 bzw. 21 Prozent).

3.2 Pflege- und Betreuungsbedarf des Kindes

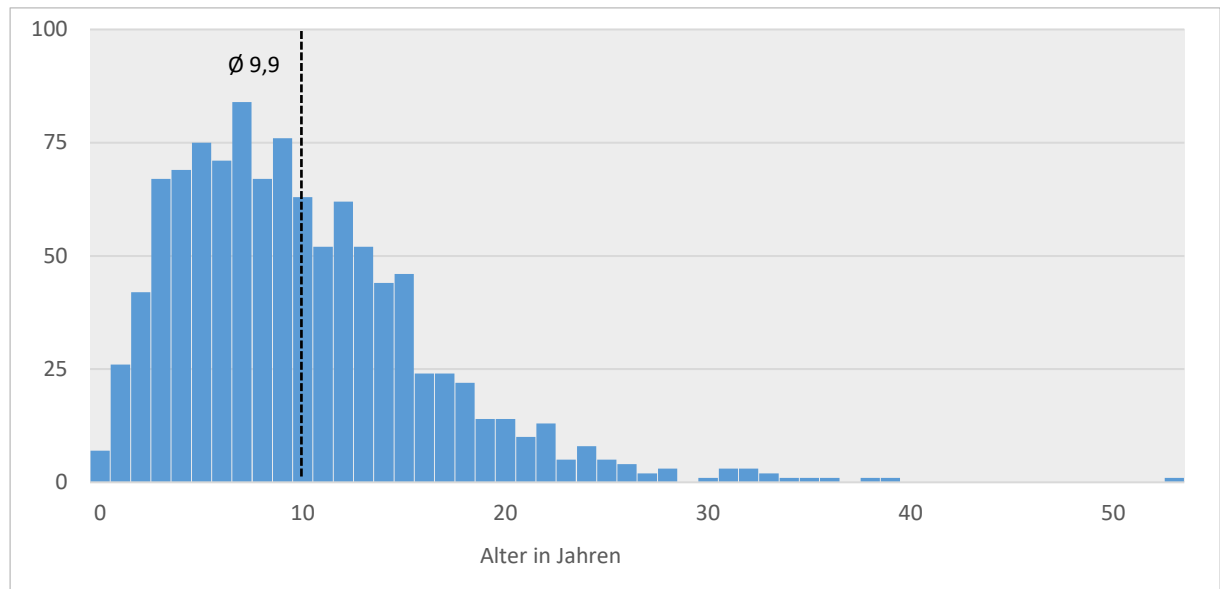
58 Prozent der betroffenen Kinder^e sind Jungen, 42 Prozent Mädchen. Die Kinder sind im Durchschnitt knapp zehn Jahre alt (Median: 9,0), wobei gut ein Zehntel von ihnen bereits volljährig ist. Eine Altersgrenze war nicht vorgegeben und so ist ein Kind sogar schon 53 Jahre alt (Abbildung 2).

Für 96 Prozent der betroffenen Kinder lag zum Zeitpunkt der Umfrage eine Diagnose vor. Das Krankheitsspektrum reicht von Lern- und Verhaltensbesonderheiten (z. B. ADHS) über Stoffwechselerkrankungen (z. B. Diabetes), Erkrankungen der Organsysteme (z. B. Herzfehler) bis hin zu Mehrfachbehinderungen geistiger und körperlicher Art. 43 Prozent haben eine einzige Diagnose, die Mehrheit aller

^e Familien mit mehreren behinderten oder chronisch kranken Kindern wurden gebeten, ihre Antworten auf dasjenige Kind mit dem größten Betreuungsbedarf zu beziehen.

Kinder allerdings mehrere. Bei immerhin einem Viertel aller Kinder liegen sogar vier oder mehr Diagnosen vor. Die große Mehrheit (92 Prozent) der Kinder hat einen Pflegegrad, darunter 48 Prozent mit dem Pflegegrad 2 oder 3 sowie 49 Prozent mit 4 oder 5. Darüber hinaus haben 87 Prozent der Kinder eine nach SGB IX anerkannte Behinderung. Sofern die betroffenen Kinder leistungsberechtigt im Sinne des SGB XI sind, werden in 78 Prozent Geldleistungen bezogen. Nur drei Prozent nutzen ausschließlich Sachleistungen, 19 Prozent eine Kombination aus Sach- und Geldleistungen.

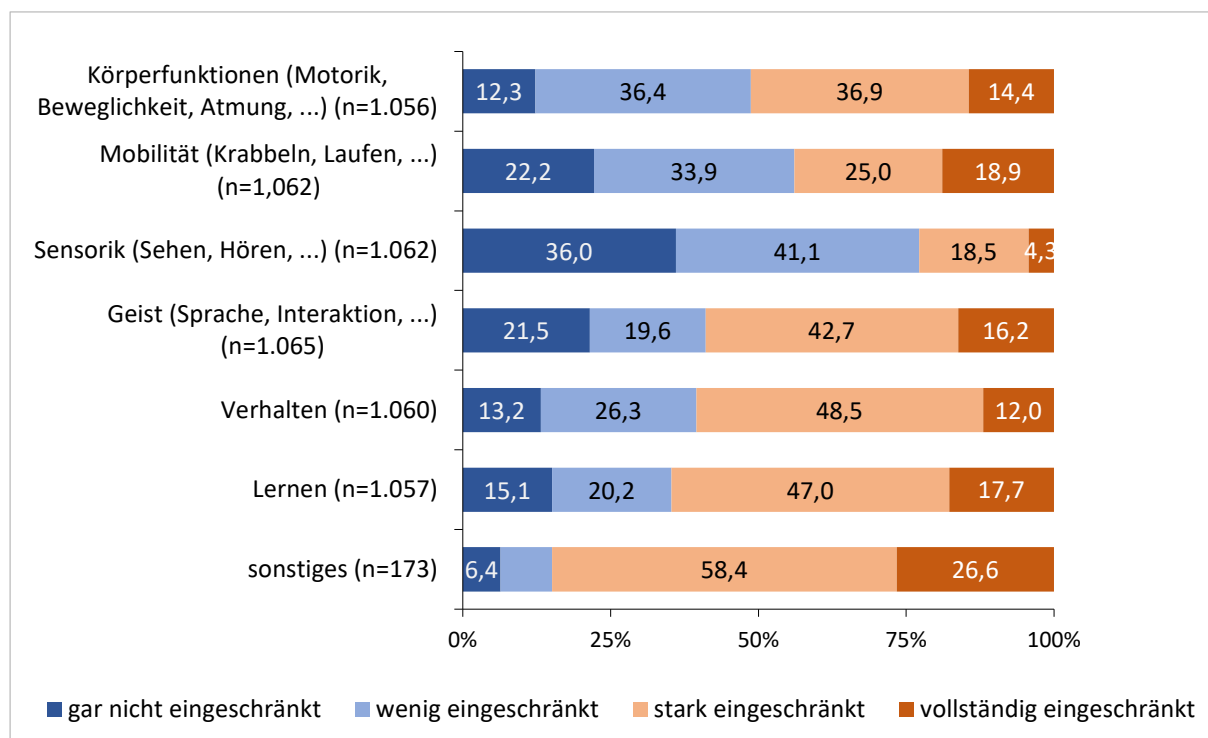
Abbildung 2: Altersverteilung der betroffenen Kinder (n=1.066)



Im Vergleich mit allen pflegebedürftigen Kindern in Deutschland 2019 (https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html) weicht die Altersverteilung in dieser Stichprobe geringfügig zugunsten der Fünf- bis unter Zehnjährigen ab, während die Zehn- bis unter 20-Jährigen hier seltener vertreten sind.

Der Einschränkungsgrad der betroffenen Kinder und der daraus resultierende Betreuungs- und Pflegebedarf sind in vielerlei Hinsicht von zentraler Bedeutung. Familien mit stark betroffenen Kindern sind oft erheblich belastet, sowohl finanziell als auch körperlich und psychisch. Ein erhöhter Betreuungsaufwand geht in der Regel mit weniger Zeit für Freunde oder Familie einher. Auch beruflich müssen sich betroffene Eltern häufig einschränken, was meist zu finanziellen Einbußen führt. Deshalb wurden die Eltern gefragt, wie stark ihr Kind in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens im Vergleich zu gleichaltrigen, überwiegend gesunden Kindern eingeschränkt ist (Abbildung 3).

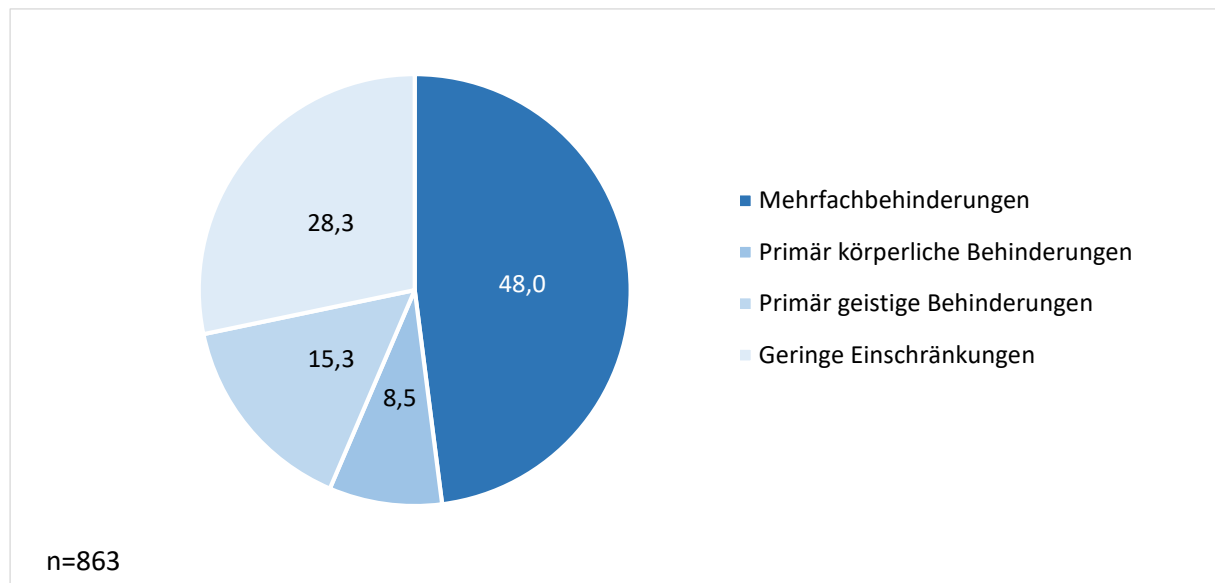
Abbildung 3: Physische und psychische Einschränkungen im täglichen Leben (in %)



Mit Hilfe dieser Angaben können vier voneinander abgrenzbare „Profilgruppen“ identifiziert werden, die bereits in der älteren Kindernetzwerk-Studie Verwendung fanden.⁶ Sie unterscheiden, in welchen Bereichen und in welcher Ausprägung Versorgungsbedarfe vorrangig vorhanden sind: (1) Kinder mit *Mehrfachbehinderungen*, (2) Kinder mit *primär körperlichen Behinderungen*, (3) Kinder mit *primär geistigen Behinderungen* sowie (4) Kinder mit *geringen oder nur vereinzelt Einschränkungen*. Mit fast der Hälfte (48 Prozent) aller Betroffenen bilden Kinder mit Mehrfachbehinderungen die größte Gruppe in dieser Studie. Die kleinste Gruppe bilden die Kinder mit primär körperlicher Behinderung (Abbildung 4).

Nach dem Betreuungsaufwand gefragt, geben 49 Prozent der Eltern an, ihr Kind niemals unbeaufsichtigt zu lassen. Nur zwölf Prozent aller Kinder können länger als eine Stunde ohne Aufsicht sein. Klammert man alle Kinder unter sechs Jahren aus (n=286), sind es immer noch 43 Prozent der Kinder, die niemals unbeaufsichtigt sein können, was sich dann auch bei den älteren Kindern kaum noch ändert, denn selbst unter den mindestens Zwölfjährigen (n=367) benötigen 38 Prozent permanente Aufsicht. Nur fünf Prozent der Kinder werden von ihren Eltern als „selbständig“ eingestuft. Kinder mit Mehrfachbehinderungen müssen fast ausnahmslos unter ständiger Aufsicht sein.

Abbildung 4: Versorgungsbedarfsprofile (in %)



Im Durchschnitt benötigten die Kinder 10,1 Stunden pro Tag für die ausschließlich krankheits- oder pflegebedingte Betreuung. Knapp die Hälfte der Kinder erfordert pflegebedingt „(fast) immer“ oder „häufig“ nächtliche Betreuung. Die Betreuung durch Dritte (z. B. Pflegedienst, Kita, Schule, Großeltern, Tagesmutter, Frühförderung etc.) wird auf 28,0 Stunden pro Woche geschätzt. Die Betreuung im Normalfall (ohne Corona-Bedingungen) wird zwar von 91 Prozent als „sehr“ oder „eher“ zuverlässig eingestuft. Dennoch: Falls Betreuungszeiten ausfallen, können diese nur bei einem Fünftel der Eltern mit anderen Unterstützungsangeboten ausgeglichen werden. Dies ist umso bedeutsamer, da fast die Hälfte der Kinder wegen ihrer gesundheitlichen Situation oder ihres Verhaltens oft nicht durch Dritte betreut werden kann und in 19 Prozent der Familien ein anderes Kind bzw. eines der anderen Kinder ebenfalls eine Behinderung oder chronische Erkrankung hat.

3.3 Berufliche und wirtschaftliche Situation

In Tabelle 1 sind die Eckdaten zur beruflichen und wirtschaftlichen Situation der Befragten im Vergleich zu den SOEP-Daten für 2019 (Haushalte mit nicht-pflegebedürftigen Kindern unter 16 Jahre) aufgeführt. Die befragten Personen und auch ihre (Ehe-) Partner verfügen über einen höheren Bildungsabschluss als der Bevölkerungsdurchschnitt. Diese Verzerrung war aufgrund des Rekrutierungsmodus zwar zu erwarten, da in erster Linie Eltern angeschrieben wurden, die sich im Kindernetzwerk und angegliederten Selbsthilfefzusammenschlüssen engagieren – vor allem tendenziell eher besser gebildete Personen engagieren sich stärker in solchen Kontexten – sie ist allerdings noch deutlich höher als a priori angenommen. Insgesamt verfügen 61 Prozent aller Befragten sowie 54 Prozent ihrer (Ehe-) Partner über ein Abitur oder einen (Fach-) Hochschulabschluss. Für die Interpretation der Ergebnisse bedeutet dies – vor allem auch hinsichtlich der überdurchschnittlich guten Einkommenssituation (s. u.) –, dass geringer gebildete Eltern und prekäre wirtschaftliche Verhältnisse in dieser Studie unterrepräsentiert sind. Die Ergebnisse suggerieren somit eine positivere Situation und bessere Lebensverhältnisse als in der Grundgesamtheit aller Eltern von pflegebedürftigen Kindern angenommen werden müssen.

Einen beruflichen Abschluss haben 81 Prozent von 959 Antwortenden. 39 Prozent haben eine Lehre abgeschlossen, Bei den Partnern sind das 40 Prozent – ebenfalls eine Quote, die über den Ergebnissen

der SOEP-Umfrage liegt. Andere berufliche Abschlüsse werden von jeweils knapp einem Zehntel angegeben. Noch in der Ausbildung (Hochschule, Schule, Berufsausbildung oder Weiterbildungslehrgang) sind vier Prozent der Befragten und Partner.

Knapp ein Fünftel der Befragten ist nicht erwerbstätig oder in Altersteilzeit. Nur 15 Prozent von ihnen ist voll erwerbstätig, die große Mehrheit arbeitet in Teilzeit. Von den (Ehe-) Partnern hingegen arbeiten fast vier Fünftel in Vollzeit, und nur jeder Zehnte ist nicht berufstätig. Da die Befragten überwiegend die Hauptpflege- und Betreuungspersonen der betroffenen Kinder sind, verwundern die Unterschiede hinsichtlich des beruflichen Status nicht. Im Durchschnitt arbeiten die Befragten 26,6 und ihre (Ehe-) Partner 42,7 Stunden pro Woche, davon jeder Zweite in einem Großbetrieb mit 200 und mehr Beschäftigten. 85 Prozent der Erwerbstätigen sind ausschließlich angestellt, und sechs Prozent gehen einer selbständigen oder freiberuflichen Tätigkeit nach (neun Prozent sowohl als auch).

Die Angaben zum Haushaltsnettoeinkommen sind aufgrund verschiedener Faktoren mit Vorsicht zu interpretieren. Zudem ist das reine Haushaltsnettoeinkommen kein ausreichender Indikator für die finanzielle Situation von Familien, da die Haushaltgrößen nicht mit eingerechnet sind. Um die finanziellen Belastungen besser abbilden zu können – vor allem im Vergleich –, wird das so genannte Äquivalenzeinkommen^f berechnet und verwendet. Allerdings ist auch dieser Wert nur ein Schätzwert, bildet aber das „verfügbare“ Einkommen besser ab als der bloße Wert des Haushaltsnettoeinkommens. Während das durchschnittliche Haushaltsnettoeinkommen in den befragten Familien bei ca. 4.319 € lag, liegt das durchschnittliche Äquivalenzeinkommen, also das um die Haushaltsgröße bereinigte Familieneinkommen, bei 2.086 € monatlich. Der Medianwert, d. h. die Mitte der Einkommensverteilung, liegt mit 1.952 € nur knapp darunter. Die relativ gute Einkommenssituation spiegelt sich auch darin wieder, dass in 95 Prozent der Haushalte kein Bezieher von Hartz IV-Leistungen wohnt. Allerdings geben knapp zwei Drittel der Befragten an, durch Schulden (z. B. Darlehen für Wohneigentum oder andere Wertgegenstände, Schulden aus Krediten einer Privatperson) belastet zu sein. Diese belaufen sich im Schnitt auf 157.725 € (Median: 100.000 €). Letztlich ist aber auch dies eher ein Indikator für gute bis sehr gute Vermögensverhältnisse, da es sich hierbei in der Regel um nachhaltige vermögenssteigernde und/oder altersabsichernde Investitionen handelt (z. B. Immobilienerwerb).

^f Äquivalenzeinkommen = Haushaltsnettoeinkommen / äquivalenzskalierter Wert (erste erwachsene Person = 1 + zweite erwachsene Person = 0,5 + Kinder ab 14 Jahren = 0,5 + Kinder unter 14 Jahren = 0,3)

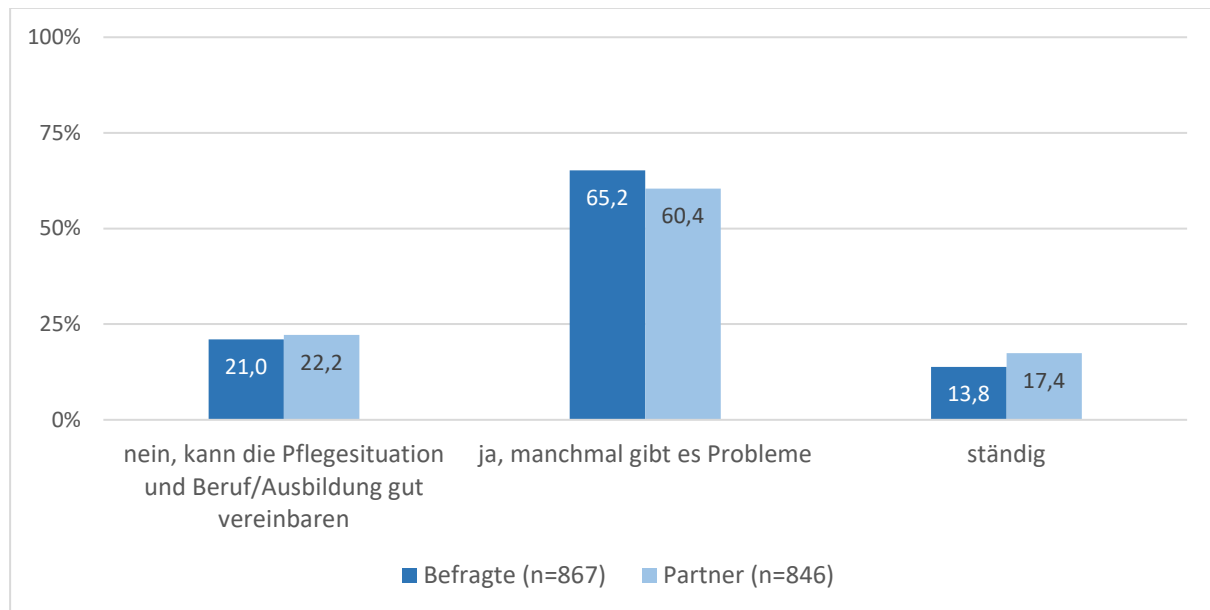
Tabelle 1: Eckdaten zur beruflichen und wirtschaftlichen Situation (in %)

	FamBer	Partner	SOEP 2019
Höchster Bildungsabschluss	(n=1.065)	(n=901)	(n=4.416)
Hauptschulabschluss	3,0	10,3	14,5
Mittlerer Schulabschluss (z. B. Realschulabschluss)	23,1	23,8	29,2
Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)	11,9	10,7	5,0
Abitur (Hochschulreife)	16,6	12,4	11,4
Fachhochschule, Universität	44,7	41,3	24,3
anderer Schulabschluss	0,7	1,6	15,6
Beruflicher Ausbildungsabschluss	(n=959)	(n=811)	(n=3.369)
kein Ausbildungsabschluss	18,8	16,4	22,4
Lehre	38,2	40,3	51,0
Berufsfachschule, Handelsschule	9,8	9,1	12,3
Schule des Gesundheitswesens	9,3	3,6	0,4
Fachschule (z. B. Meister-, Technikerschule)	9,4	16,4	9,0
Beamtenausbildung	9,6	7,5	2,0
Betriebliche Umschulung	0,1	0,5	0,1
sonstiges	4,9	6,2	2,7
Erwerbstätigkeit	(n=1.070)	(n=904)	(n=4.664)
voll erwerbstätig	15,2	80,2	55,8
in Teilzeitbeschäftigung	59,5	12,7	23,9
in betrieblicher Ausbildung / Lehre / Umschulung	0,1	0,2	0,7
geringfügig oder unregelmäßig erwerbstätig	6,5	0,6	4,2
in Altersteilzeit mit Arbeitszeit Null	0,0	0,1	0,0
im Freiwilligen Sozialen / Ökologischen Jahr, im BFD	0,0	0,1	0,0
nicht erwerbstätig	18,6	6,1	15,3
Zahl der Beschäftigten im Gesamtunternehmen	(n=786)	(n=750)	(n=3.707)
unter 20 Beschäftigte	22,1	17,2	26,4
20 bis unter 200 Beschäftigte	26,8	29,7	26,1
200 und mehr Beschäftigte	51,0	53,1	47,5
Tatsächliche Arbeitszeit pro Woche (inkl. Überstunden)	(n=864)	(n=844)	(n=3.864)
	Ø 26,1	Ø 41,8	Ø 38,1
Haushaltsnettoeinkommen pro Monat (Euro)	(n=989)		(n=4.424)
	Ø 4.319	---	Ø 4.432
Nettoäquivalenzeinkommen pro Monat (Euro)	(n=966)		(n=4.423)
	Ø 2.086	---	Ø 2.068
Schuldenbelastung des Haushalts (Euro)	(n=602)		(n=991)
	Ø 157.725	---	Ø 68.931
Haushaltsmitglieder mit Hartz IV Leistungen	(n=1.062)		(n=4.634)
ja	5,3		8,1
nein	94,7	---	91,9
Krankenversicherung	(n=1.064)	(n=897)	(n=4.656)
gesetzliche Krankenversicherung	86,9	80,6	83,1
ausschließlich privat versichert	13,1	19,4	16,9

Gefragt nach etwaigen Hindernissen im Berufsalltag, welche die Pflegeaufgaben erschweren, kann nur jeder Fünfte der Erwerbstätigen die Pflege gut mit dem Beruf bzw. der Ausbildung vereinbaren (Abbildung 5). Über 60 Prozent haben zumindest „manchmal“ Probleme damit. Ein Gruppenvergleich ergibt,

dass die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege signifikant mit dem Versorgungsbedarf und dem Familienstatus zusammenhängt: Eltern, die ein Kind mit Mehrfachbehinderung betreuen, und Alleinerziehende haben öfter Probleme in dieser Hinsicht ($p < 0,01$; Kruskal-Wallis bzw. Mann-Whitney U-Test).

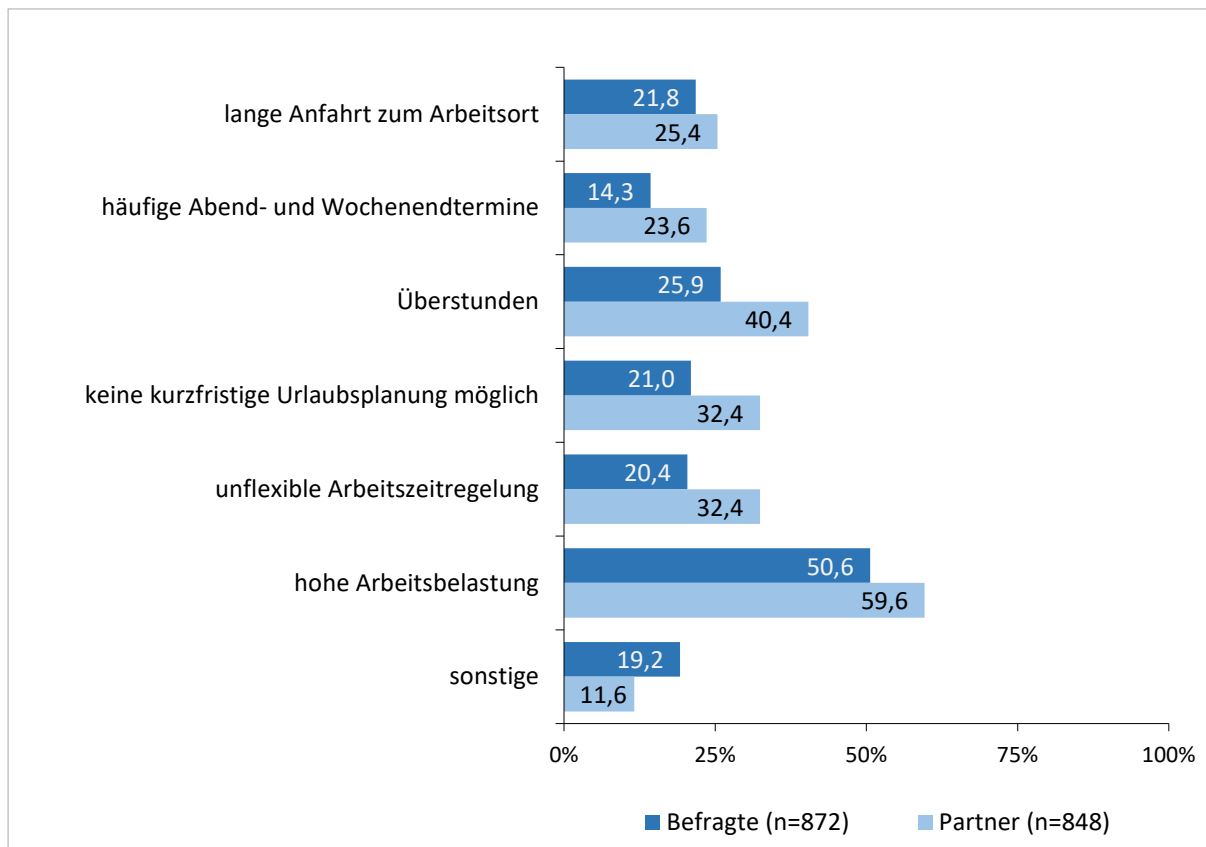
Abbildung 5: Probleme im Berufsalltag, die die Pflegeaufgaben erschweren (in %)



Unter den beruflichen Belastungen, die sich erschwerend auf die Pflege auswirken, bestimmen hohe Arbeitsbelastungen für rund die Hälfte der Befragten den Alltag (Abbildung 6). Überstunden werden von 40 Prozent der Erwerbstätigen angegeben. Ein Drittel leidet unter unflexiblen Arbeitszeiten und bemängelt, dass keine kurzfristige Urlaubsplanung möglich sei. Angesichts der Tatsache, dass die Partner (Männer) in der Regel vollzeitbeschäftigt sind, ist es wenig überraschend, dass solche und andere Belastungen stärker auftreten als bei den Befragten (Müttern).

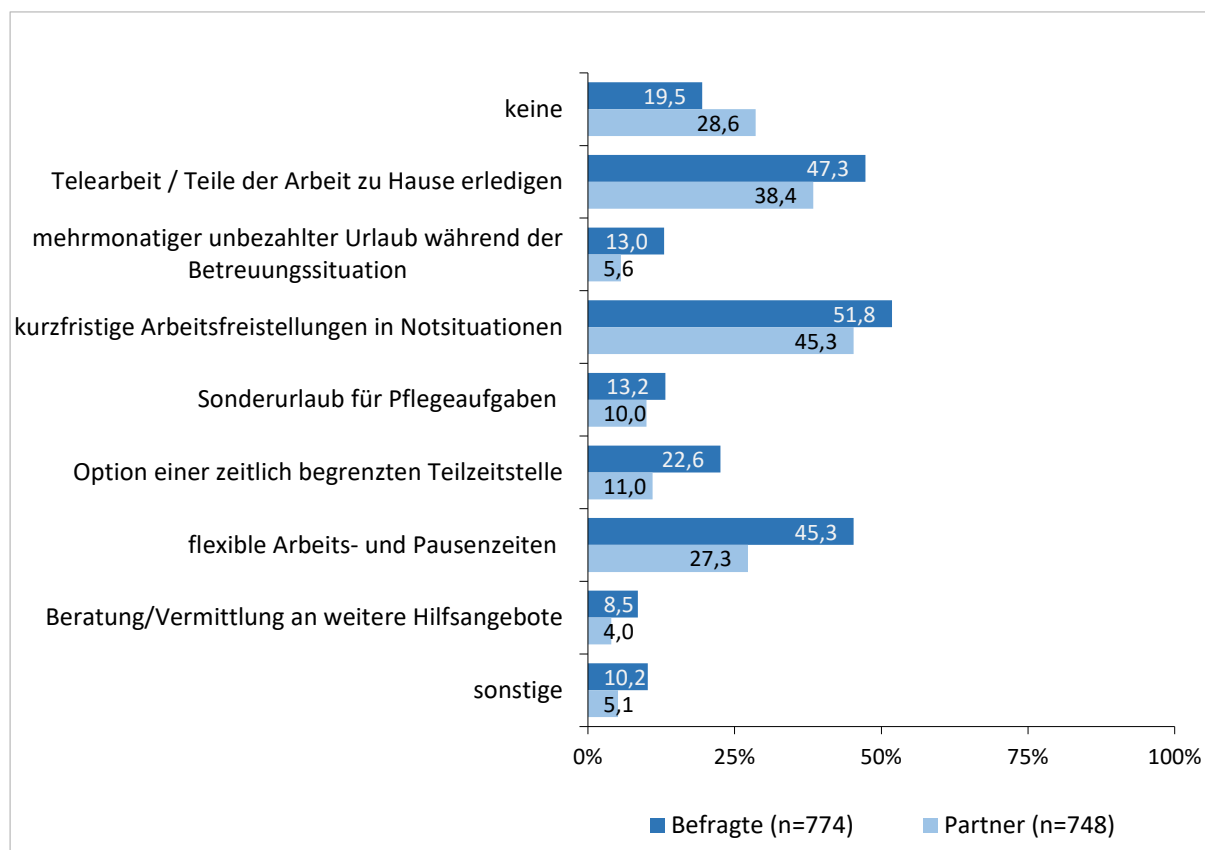
Fast ein Drittel der angestellten Beschäftigten geben an, „volle“ Unterstützung durch ihre Arbeitgeber hinsichtlich der Vereinbarkeit von Arbeit und Betreuung des Kindes zu erhalten. Weitere 43 Prozent können dies zumindest „teilweise“ behaupten. Ähnliches gilt für die Unterstützung durch Kollegen, die von 71 Prozent der Befragten erlebt wird. Unterschiede zeigen sich jedoch beim Blick auf die erwerbstätigen Partner: Hier fällt die Unterstützung durch den Arbeitgeber und die Kollegen mutmaßlich wegen der stärkeren Einbindung in die Betriebsabläufe um 23 (Arbeitgeber) bzw. 22 Prozentpunkte (Kollegen) niedriger aus. Eine Einschaltung des Betriebs- oder Personalrates wegen Vereinbarkeitsproblemen kommt allerdings nur sehr selten vor.

Abbildung 6: Berufliche Belastungen (in %; Mehrfachnennungen möglich)



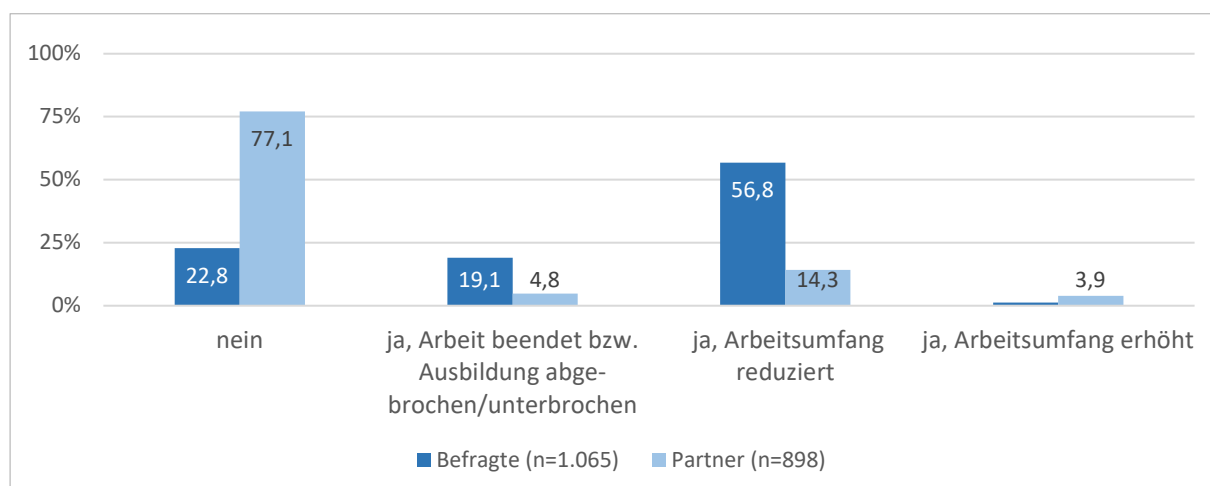
Konkrete Unterstützungsangebote, die der Arbeitgeber bietet, sind in Abbildung 7 aufgeführt. Demnach erhält knapp die Hälfte der Angestellten die Möglichkeit, sich kurzfristig in Notsituationen von der Arbeit freistellen zu lassen. Ebenso viele können Teile der Arbeit zu Hause erledigen (Tearbeit) und/oder profitieren von flexiblen Arbeits- und Pausenzeiten. Deutlich weniger hilfreich sind die Arbeitgeber trotz gesetzlicher Vorgaben bei der Gewährung eines längerfristigen unbezahlten Urlaubs bzw. Sonderurlaubs für Pflegeaufgaben oder hinsichtlich der Möglichkeit einer zeitlich begrenzten Teilzeitstelle. Insgesamt gilt auch hier, dass die meist männlichen Partner ihre Arbeitstätigkeit schlechter mit den Anforderungen der Pflege vereinbaren können als die Mütter. Verglichen nach Betriebsgrößen zeigt sich zudem, dass Großbetriebe mit 200 und mehr Beschäftigten in der Regel bessere Möglichkeiten zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bieten als Mittelbetriebe (20 bis unter 200 Beschäftigte) und Kleinbetriebe (unter 20 Beschäftigte). Dies betrifft besonders die Tearbeit, den mehrmonatigen unbezahlten Urlaub, die Option einer befristeten Teilzeitstelle sowie flexible Pausen- und Arbeitszeiten ($p < 0,001$; χ^2 -Test).

Abbildung 7: Unterstützungsangebote der Arbeitsgeber (in %; Mehrfachnennungen möglich)



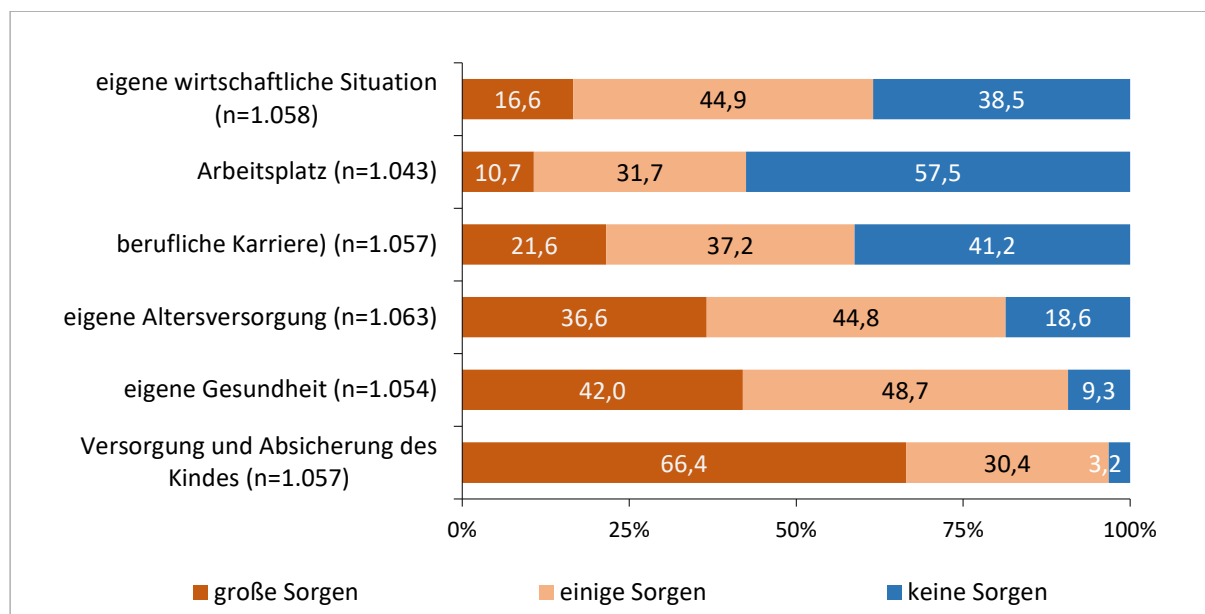
Die Eltern wurden außerdem gefragt, ob sich ihre Arbeits- bzw. Ausbildungszeiten aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes verändert haben (Abbildung 8). Bei gerade einmal 23 Prozent der hauptbetreuenden Personen, d. h. in der Regel die Mütter, blieb die Arbeitszeit unverändert, wohingegen fast acht von zehn Befragten (76 Prozent) ihre Arbeit um durchschnittlich 16,3 Stunden reduziert oder ganz aufgegeben haben. Nur ein Prozent der Mütter hat ihren Arbeitsumfang erhöht. Bei den meist männlichen (Ehe-) Partnern sieht es anders aus: 77 Prozent setzen demnach ihren Arbeitsumfang trotz des erhöhten Betreuungsbedarfs unverändert fort, rund 19 Prozent haben die Arbeitszeit um durchschnittlich 14,0 Stunden reduziert oder komplett aufgegeben. Vier Prozent geben an, dass sie ihre Arbeitszeit erhöht haben.

Abbildung 8: Veränderung der Arbeits-/Ausbildungszeit wegen der Beeinträchtigung des Kindes (in %)



Gänzlich anders als für Erwerbstätige stellt sich die Situation für Personen ohne berufliche Tätigkeit dar. 39 Prozent von ihnen beabsichtigen „ganz sicher nicht“ oder „eher nicht“, in der Zukunft eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen. Dabei kommt am ehesten eine Wiederbeschäftigung für Eltern in Frage, die ein Kind ohne körperliche oder geistige Behinderung betreuen ($p < 0,05$; Kruskal-Wallis-Test). Insgesamt schätzen es 91 Prozent der Nicht-Erwerbstätigen für sich und 77 Prozent für ihre arbeitslosen Partner als „schwierig“ oder „praktisch unmöglich“ ein, eine geeignete Stelle auf dem Arbeitsmarkt zu finden. Zum Vergleich: In den SOEP-Daten für 2019 schätzen „nur“ 72 Prozent der erwerbslosen Eltern ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt ähnlich pessimistisch ein.

Abbildung 9: Sorgen des täglichen Lebens (in %)



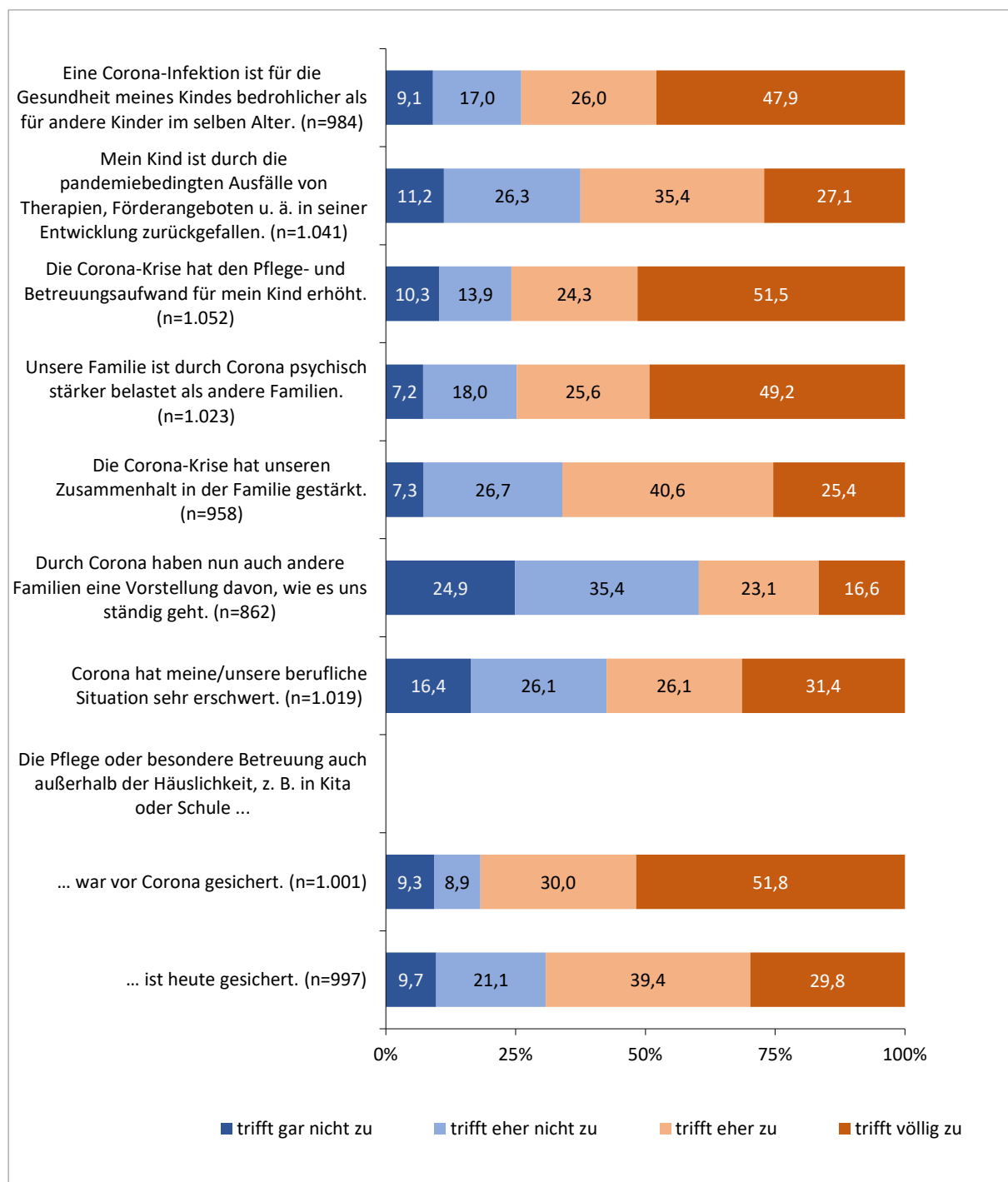
Danach gefragt, auf welchen Gebieten sich die Befragten Sorgen machen, nimmt die berufliche und wirtschaftliche Situation eine wichtige Rolle ein (Abbildung 9). Zwei Drittel der Eltern machen sich um die Versorgung und Absicherung ihres Kindes „große“ Sorgen und weitere 30 Prozent „einige“ Sorgen. Fast ebenso hoch ist die Sorge um die eigene Gesundheit – „einige“ bis „große“ Sorgen zusammengefasst sind dies 90 Prozent (SOEP-Vergleichsgruppe: 68 Prozent). Mit rund 81 Prozent folgt an dritter Stelle die eigene Altersversorgung, die Anlass zur Beunruhigung gibt (SOEP: 73 Prozent). Allein die Sicherheit des Arbeitsplatzes – sofern vorhanden – gibt „nur“ 42 Prozent der Befragten Anlass zur Sorge. Doch auch hier zeigen die SOEP-Daten für die Gesamtbevölkerung mit 31 Prozent ein unbeschwerteres Bild.

3.4 Corona/Covid-19

Die Corona-Krise belastet die Menschheit nun seit fast zwei Jahren und hat viele Familien schwer, manche aber auch kaum getroffen. Demnach wirkt(e) sich Corona in vielen Bereichen negativ auf die familiäre Situation der Eltern aus (Abbildung 10).

Fast drei Viertel der Befragten befürchten, dass eine Corona-Infektion für die Gesundheit ihres Kindes bedrohlicher sei als für andere Kinder. Ebenso viele stellen einen erhöhten Pflege- und Betreuungsaufwand für ihr Kind fest und fühlen sich psychisch stärker belastet als andere Familien. Für 57 Prozent der Befragten hat sich zudem auch die berufliche Situation sehr erschwert.

Abbildung 10: Familiäre Situation in der Corona-Pandemie (in %)



Positiv hervorzuheben ist hingegen, dass die Corona-Pandemie in mehr als zwei Drittel den Zusammenhalt in der Familie gestärkt hat. Die Erwartung, dass die Eltern durch Corona auf ein besseres Verständnis bei anderen Familien für ihre Situation hoffen können, hat sich mehrheitlich nicht erfüllt (60 Prozent „trifft gar nicht“ oder „eher nicht“ zu).

Angesichts der essentiellen Betreuungsnotwendigkeiten insbesondere der schwerstpflegebedürftigen Kinder sind die Ergebnisse zur Stabilität der außerhäuslichen Betreuung besorgniserregend. Bereits vor der Pandemie war diese in fast jeder fünften Familie nicht gesichert, in der Pandemie war dann fast jede dritte Familie betroffen.

3.5 Unterstützungsangebote für betroffene Familien

Für Familien und insbesondere für Kinder mit besonderen Bedarfen gibt es eine Vielzahl von – teilweise sehr speziellen – Unterstützungsangeboten. Explizit für Erwerbstätige existieren gesetzliche Möglichkeiten zur Freistellung von beruflichen Tätigkeiten, sofern es die Pflege des Kindes erfordert. 43 bis 58 Prozent der Eltern kennen diese auch, genutzt werden sie jedoch nur von den wenigsten Familien (Tabelle 2). Möglichweise fehlt hier die erforderliche Zustimmung des Arbeitgebers. Denn mit Einschränkungen bei der mittelfristigen Freistellung (max. 6 Monate) nach dem Pflegezeitgesetz werden diese Unterstützungsangebote von den wenigen, die diese in Anspruch genommen haben mehrheitlich als „sehr hilfreich“ oder „hilfreich“ bewertet.

Die anderen Unterstützungsangebote unterscheiden sich deutlich hinsichtlich des Wissenstandes, der Inanspruchnahme und des wahrgenommenen Nutzens. Am bekanntesten sind einzelne, weitgehend etablierte Maßnahmen zur Pflege/Therapie (Verhinderungspflege oder Kurzzeitpflege, Frühförderung) und finanzielle Hilfen (Pflegegeld oder Pflegesachleistungen, Krankengeld, Entlastungsleistung für häusliche Pflege). Die Zusammenfassung von Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege in unserem Fragebogen war bezüglich der Aussagekraft unglücklich, wir können aber auf Basis der Freitextkommentierungen und den Erfahrungshintergründen unserer Expertinnen im zweiten Workshop davon ausgehen, dass hier nahezu ausschließlich Verhinderungspflege gemeint ist, insbesondere, weil Kurzzeitpflegeangebote für Kinder kaum existieren.

Die Ergebnisse zur Beratung durch Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen überraschen nicht, wurden die betroffenen Eltern doch zum einen über das Kindernetzwerk e. V. und seinen angeschlossenen Verbänden rekrutiert und sind zum anderen die Eltern selbst zur Hälfte in der Selbsthilfe organisiert. Entsprechend dem Wissensstand fällt die Inanspruchnahme all dieser Angebote mit 48 bis 90 Prozent auch überdurchschnittlich aus. Und noch etwas ist auffällig: Angebote, die von vielen Eltern genutzt werden, werden auch häufiger als hilfreich für die Betreuung des Kindes eingeschätzt.

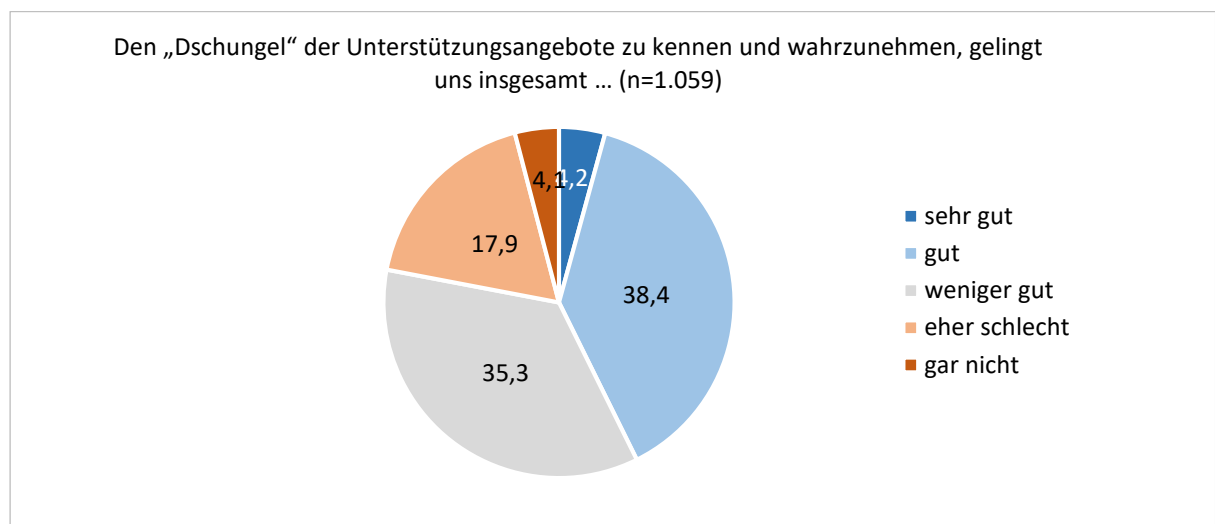
Tabelle 2: Nutzung und Nutzen von Unterstützungsangeboten (in %)

	kenne ich nicht	kenne ich, habe ich aber nicht genutzt	habe ich genutzt	Falls genutzt: Es war/ist ...			
				sehr hilfreich	hilfreich	ein wenig hilfreich	nicht hilfreich
Freistellung von der Arbeit							
kurzfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 10 bzw. 20 Tage) (PflegeZG) (n=1.052)	41,7	49,1	9,1	49,0	28,1	15,6	7,3
mittelfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 6 Monate) (PflegeZG) (n=1.043)	50,6	46,6	2,8	17,2	31,0	31,0	20,7
langfristig nach Familienpflegezeitgesetz (Teilfreistellung max. 2 Jahre) (FPfZG) (n=1.044)	56,7	40,6	2,7	35,7	28,6	28,6	7,1
Pflege/Therapie							
häusliche Krankenpflege oder Haushaltshilfe (SGB V § 37/38) (n=1.050)	17,7	49,9	32,4	37,1	32,6	21,5	8,8
Verhinderungspflege (SGB XI § 39) oder Kurzzeitpflege (SGB XI § 42) (n=1.054)	5,2	28,1	66,7	56,6	29,0	12,4	2,0
familienentlastende oder familienunterstützende Dienste (FeD/FuD) (SGB XI § 45b) (n=1.056)	26,9	39,9	33,2	46,7	25,1	15,7	12,5
Frühförderung (SGB VIII § 10; SGB IX § 46) (n=1.048)	11,7	26,6	61,6	48,8	27,6	16,9	6,8
Finanzielle Unterstützung							
Pflegegeld oder Pflegesachleistungen (Pflegeversicherung) (n=1.056)	2,7	6,9	90,3	61,4	28,8	7,3	2,4
Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (10 bzw. 20 Tage pro Jahr) (n=1.052)	10,6	41,2	48,2	49,7	27,4	17,8	5,1
Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) (SGB XI § 44a) (n=1.054)	75,1	21,4	3,4	58,3	19,4	16,7	5,6
Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe SGB XII §§ 61 bis 66) (n=1.058)	73,4	23,2	3,4	38,9	41,7	16,7	2,8
Entlastungsleistung für häusliche Pflege (125 EUR pro Monat) (n=1.055)	17,5	27,5	55,0	51,6	26,6	18,1	3,8
Beratung							
Beratungsangebote durch die Pflegekasse (n=1.058)	28,9	27,1	44,0	17,0	21,7	32,7	28,6
Pflegekurse für Angehörige (n=1.058)	36,3	54,0	9,7	22,3	20,4	26,2	31,1
Pflegestützpunkte (n=1.056)	46,0	37,2	16,8	23,2	19,2	30,5	27,1
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) (n=1.056)	61,0	24,2	14,8	27,6	22,4	24,4	25,6
Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative (n=1.058)	16,5	25,8	57,7	56,7	27,0	12,1	4,1
Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte (n=1.056)	37,9	47,3	14,9	18,5	14,6	29,9	36,9
sonstige Angebote (n=62)	---	11,3	88,7	52,7	32,7	9,1	5,5

Die größten bildungsabhängigen Unterschiede zeigen sich in den Beratungsangeboten. Ein deutlich höherer Anteil der Befragten mit geringerer Schulbildung gibt an, diese Angebote nicht zu kennen; dies betrifft insbesondere den Bereich der Selbsthilfegruppen oder Eltern-Initiativen. 25 Prozent der Befragten geben an, keine Selbsthilfeangebote zu kennen, bei den höher Gebildeten sind dies nur 11 Prozent ($p < 0,001$). Regionale Disparitäten zwischen den Großstädten und ländlichen Räumen zeigen sich grundsätzlich nicht bzw. nur in Tendenzen zuungunsten der ländlichen Räume. Auch hier sticht das Wissen bzw. die Unkenntnis von Selbsthilfeangeboten heraus.

Insgesamt gelingt es nach eigener Einschätzung nur 43 Prozent der Befragten, den „Dschungel“ der Unterstützungsangebote „sehr gut“ oder „gut“ zu kennen und wahrzunehmen (Abbildung 11). Art und Umfang von Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen hängen dabei stark von dem Versorgungs- und Pflegebedarf des Kindes ab. So steigt die Gesundheitskompetenz der Eltern hinsichtlich der verschiedenen Hilfen und Angebote signifikant mit dem Pflegegrad (Spearman-Korrelation: 0,168; $p < 0,001$), hängt aber auch hier in einem gewissen Maß vom Bildungsgrad (höchster Schulabschluss) der Befragten ab (Spearman-Korrelation = 0,112; $p < 0,001$).

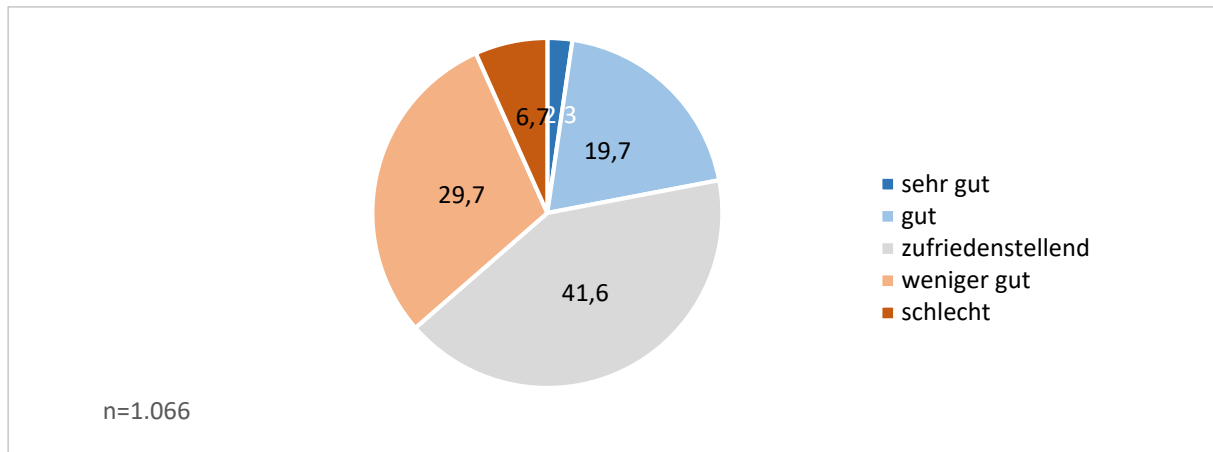
Abbildung 11: Gesundheitskompetenz bezüglich Unterstützungsangeboten (in %)



3.6 Gesundheit und Lebensqualität

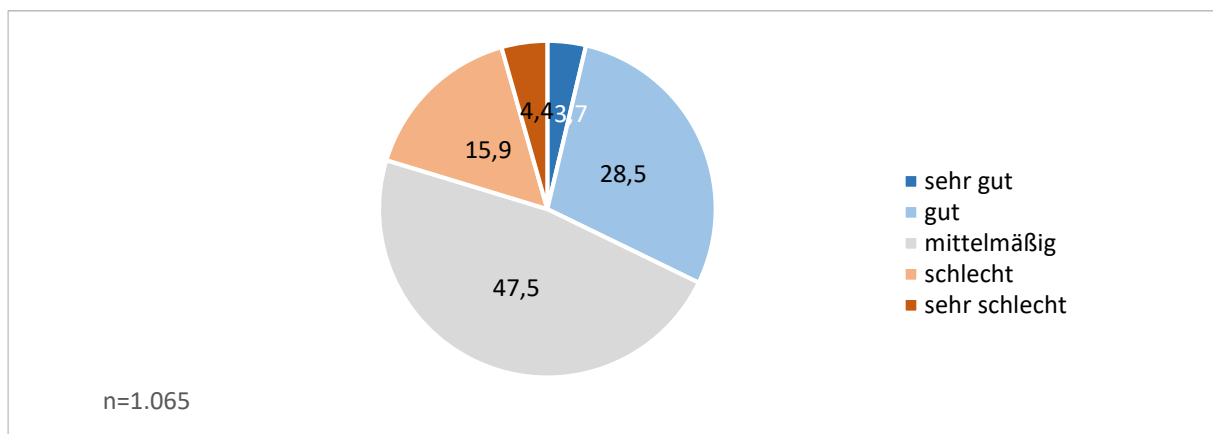
Die Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit basiert auf einer entsprechenden Frage aus dem SOEP. In unserer FamBer-Stichprobe schätzen nur 22 Prozent der Befragten ihren Gesundheitszustand als „sehr gut“ oder „gut“ ein (Abbildung 12). Im SOEP sind dies mit 60 Prozent fast dreimal so viele! Und anders herum bewerten 36 Prozent der Befragten aus der Gruppe mit pflegebedürftigen Kindern ihren eigenen Gesundheitszustand gegenwärtig als „weniger gut“ oder gar „schlecht“, im SOEP trifft dies nur auf zwölf Prozent der dort befragten Eltern zu. Der Gesundheitszustand variiert dabei in Abhängigkeit vom Versorgungsbedarf und sozioökonomischen Faktoren: Werden Kinder mit Mehrfachbehinderung betreut und/oder ist die Hauptbetreuungsperson alleinerziehend und/oder nicht erwerbstätig, sinkt die eigene Gesundheit signifikant ($p < 0,01$; Mann-Whitney-U-Test; siehe auch Abschnitt „Besondere familiäre Belastungen“ weiter unten).

Abbildung 12: Eigene Gesundheit (in %; n=1.066)



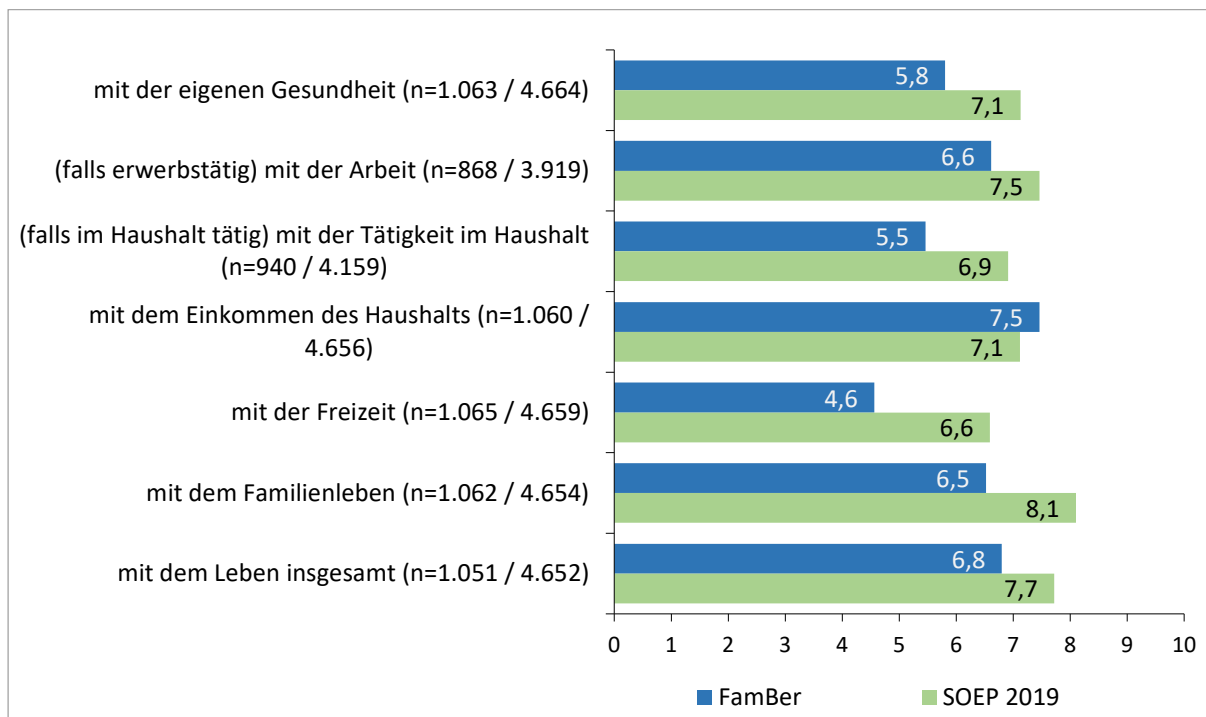
In Bezug auf die Lebensqualität zeigen sich bei den Familien mit kranken Kindern ähnliche Tendenzen wie bei der Beurteilung der eigenen Gesundheit. Subgruppenvergleiche bestätigen ebenfalls die oben gefundenen Unterschiede. Insgesamt bewerten 32 Prozent der Eltern ihre Lebensqualität in den letzten vier Wochen als „sehr gut“ oder „gut“. Weitere 48 Prozent stufen sie immerhin noch als „mittelmäßig“ ein (Abbildung 13).

Abbildung 13: Lebensqualität in den letzten vier Wochen (in %)



Eng verknüpft mit der Lebensqualität ist die Frage, wie zufrieden eine Person mit verschiedenen Lebensbereichen ist (Abbildung 14). Die relativ größte Zufriedenheit betrifft das Haushaltseinkommen, gefolgt von der eigenen Arbeitstätigkeit sowie dem Familienleben (durchschnittlich 6,5 bis 7,5 von max. 10 möglichen Punkten). Im eher mittleren Bereich der Zufriedenheitsskala zwischen 4 und 6 Punkten ist wie zu erwarten die eigene Gesundheit (5,8), die Tätigkeit im Haushalt (5,5) und die Freizeit (4,6) zu verorten. Sonstige Lebensbereiche erhalten die schlechtesten Bewertungen, darunter z. B. die Paarbeziehung und soziale Kontakte. Insgesamt sind die Befragten trotz ihrer schwierigen Situation eher mit ihrem Leben zufrieden als unzufrieden. Im SOEP-Vergleich mit Eltern von „gesunden“ Kindern haben die in unserer Studie befragten Eltern allerdings nur in Bezug auf das Haushaltseinkommen höhere Zufriedenheitswerte, in allen anderen Lebensbereichen fallen diese niedriger aus.

Abbildung 14: Zufriedenheit mit Bereichen des Lebens (Mittelwerte; 0 „ganz und gar unzufrieden“ bis 10 „ganz und gar zufrieden“)



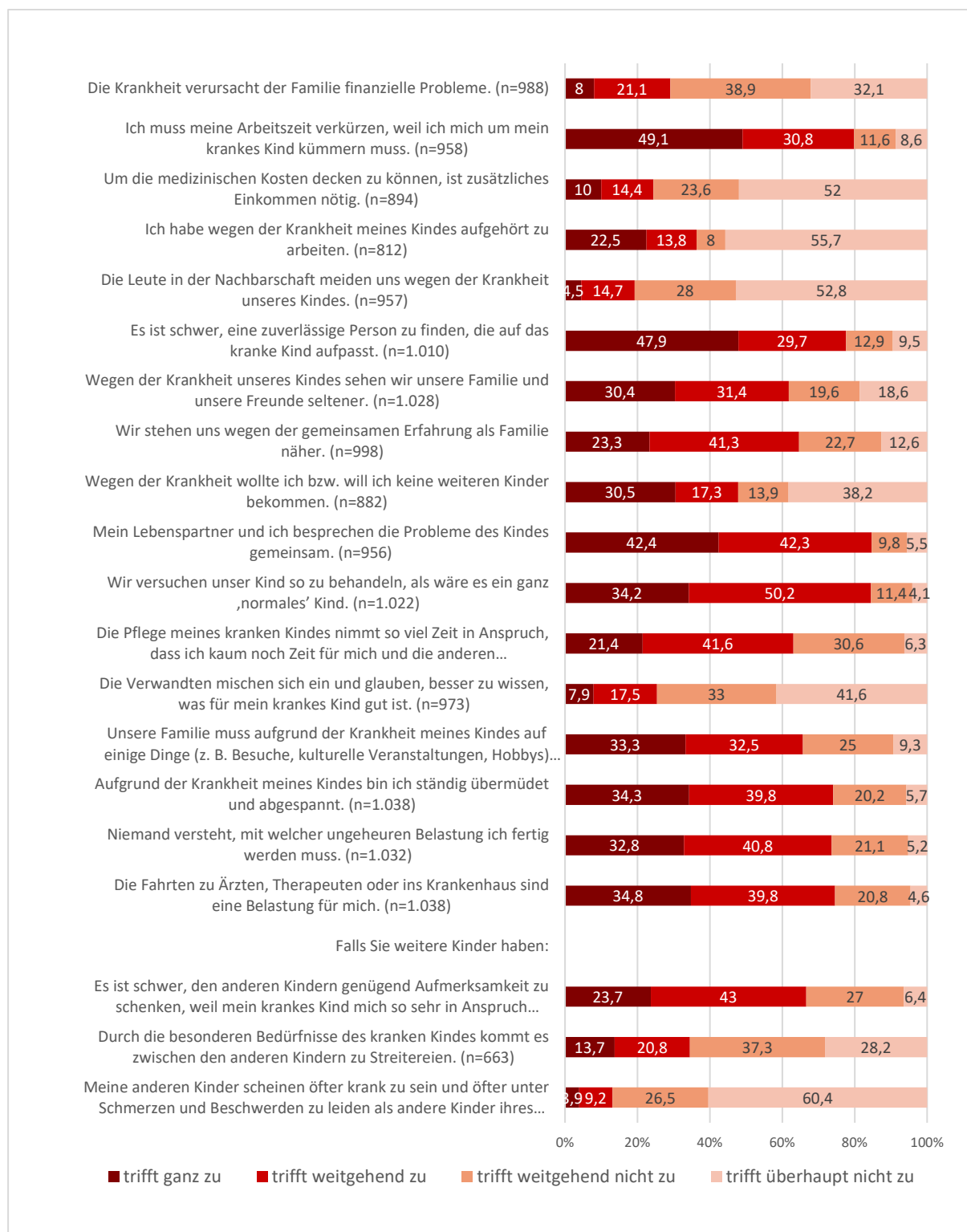
3.7 Besondere familiäre Belastungen

Um die Belastungen der Familien konkreter benennen zu können, wurde ein bereits erprobtes Instrument zur Messung von Belastungen bei Familien mit chronisch erkrankten und/oder behinderten Kindern eingesetzt, der sogenannte Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel).¹⁸ Die von uns eingesetzte, leicht gekürzte Fassung erfasst fünf zentrale Dimensionen familiärer Belastung: tägliche und soziale Belastung; persönliche Belastung; finanzielle Belastung; Probleme bei der Bewältigung; Belastung der Geschwister.

Dabei zeigt sich, dass eher weniger Probleme bei der Bewältigung der Situation oder finanzielle Probleme durch die Krankheit des Kindes vorliegen, sondern dass die Befragten vor allem Probleme durch die täglichen psychophysischen und sozialen Belastungen wie Isolation von der restlichen Familie und Freunden, weniger Zeit für die Familie oder auch ganz allgemein weniger Zeit mit der Familie für gemeinsame (Freizeit-)Aktivitäten haben (Abbildung 15).

Eine besondere Belastung kann entstehen, wenn die Eltern weitere Kinder im Haushalt haben – das betrifft zwei Drittel der Befragten. Nach Einschätzung der Eltern fühlen sich 67 Prozent der Geschwisterkinder benachteiligt. Unterscheidet man zwischen den vier Bedarfsprofilen, wird deutlich, dass die Art der Einschränkung eine besondere Rolle spielt. Bei den Kindern mit geringen Einschränkungen geben „nur“ 54 Prozent der Eltern an, dass die Geschwisterkinder benachteiligt seien, während es in den anderen Gruppen bis zu 76 Prozent sind ($p < 0,001$; Kruskal-Wallis Test).

Abbildung 15: Familiäre Belastungen (FaBel; in %)



Eine Analyse der einzelnen Unterdimensionen des FaBels zeigt die höchsten Zusammenhänge zwischen den Pflegegraden des betroffenen Kindes sowie der Beaufsichtigungsintensität („Wie lange kann ihr Kind unbeaufsichtigt sein?“) mit der Dimension „tägliche und soziale Belastungen“ (Pflegegrad: $r=0,317$, $p<0,001$; Beaufsichtigungsintensität: $0,364$, $p<0,001$). „Finanzielle Belastungen“ schlagen hier in geringerem Maße zu Buche (Pflegegrad: $r=0,153$, $p<0,001$; Beaufsichtigungsintensität: $r=0,111$, $p<0,001$). „Persönliche Belastung/Zukunftssorgen“ und „Probleme bei der Bewältigung“ korrelieren

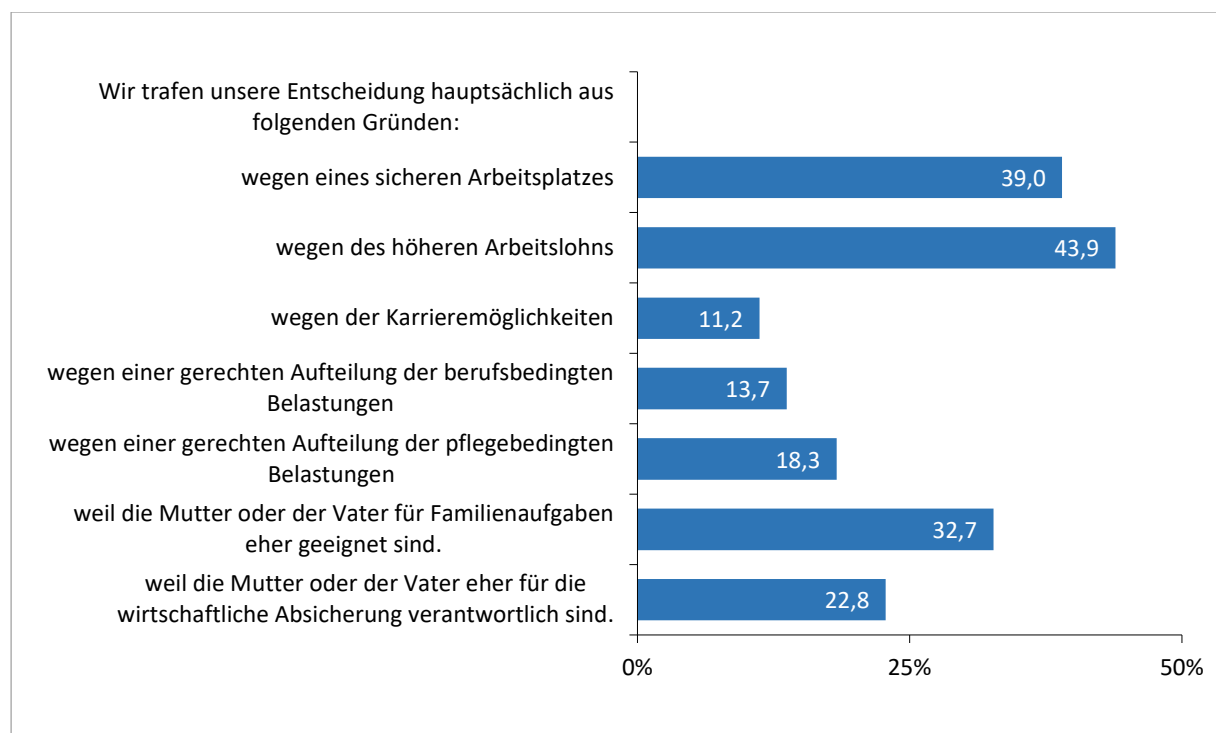
zwar signifikant, aber nur geringfügig mit Pflegegrad oder Beaufsichtigungsintensität. Zwischen diesen und „Belastung der Geschwisterkinder“ existieren keine Zusammenhänge.

Sehr hohe signifikante Korrelationen zeigen sich allerdings zwischen allen FaBel-Dimensionen und der selbsteingeschätzten Gesundheit sowie Lebensqualität der Befragten. Diese liegen bei der Dimension „tägliche und soziale Belastungen“ bei $r=0,409$ und $r=0,466$, bei den „finanziellen Belastungen“, „persönlichen Belastung/Zukunftssorgen“ und „Problemen bei der Bewältigung“ zwischen $r=0,235$ und $r=0,217$, und selbst bei der „Belastung der Geschwisterkinder“ noch bei $r=0,150$ und $r=0,154$. Interessanterweise sind die Zusammenhänge zwischen den FaBel-Dimensionen und dem Nettoäquivalenzeinkommen relativ gering. Selbst die Dimension „Finanzielle Belastungen“, die hier erwartungsgemäß am höchsten mit dem Einkommen korreliert, liegt nur bei $r=0,143$ ($p<0,001$).

Konkret gefragt nach der Zeit für sich und ggf. der Zeit des Partners für sich (z. B. für Sport, Fitness, sonstige Freizeitbeschäftigungen und Hobbies), geben 17 Prozent der Befragten für sich selbst und neun Prozent für ihren Partner an, gar keine Zeit übrig zu haben. Im Durchschnitt bleiben nur 4,0 bzw. 6,6 Stunden pro Woche für sich selbst übrig. Bei den Befragten zeigen sich hier hoch signifikante Zusammenhänge mit Gesundheit ($r=0,172$) und Lebensqualität ($r=0,220$) sowie in allen Dimensionen des FaBels ($r=0,084$ bei den Bewältigungsproblemen bis $r=0,274$ bei den täglichen und sozialen Belastungen).

Wenn Eltern sich die Pflege, Familie und berufliche Aufgaben aufteilen, kommen verschiedene Aspekte zum Tragen. Entscheidend sind vor allem materielle Gründe, d. h. die Höhe des Arbeitslohns und die Sicherheit des Arbeitsplatzes, welche von 39 bzw. 44 Prozent angeführt werden (Abbildung 16). Über ein Viertel beruft sich auch auf traditionelle Geschlechterrollen, demzufolge die Mutter oder der Vater für Familienaufgaben besser geeignet oder – im Gegenzug – eher für die wirtschaftliche Absicherung der Familie verantwortlich sei. Eine gerechte Aufteilung der berufs- und pflegebedürftigen Belastungen hat eine deutliche geringere Bedeutung bei dieser Entscheidung, am wenigsten die beruflichen Karrieremöglichkeiten.

Abbildung 16: Gründe für die Entscheidung, Pflege, Familie und Beruf aufzuteilen (in %; Mehrfachantworten möglich; $n=1.056$)



Drei Viertel der Befragten haben sich einvernehmlich über die Arbeitsteilung mit ihrem Partner verständigt, in sieben Prozent der Fälle hat letztlich nur eine oder einer entschieden. Vier Prozent der Paare hatten eine Auseinandersetzung in dieser Frage, und für 14 Prozent ist das Thema auch weiterhin ein ständiger Streitpunkt.

3.8 Abschließende Freitextfragen

Zum Schluss der Befragung wurde den Eltern die Gelegenheit geben, in offener Form ihre ganz persönlichen Erfahrungen, Sichtweisen und Wünsche zum Thema „Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind“ mitzuteilen. Nicht alle Eltern haben davon Gebrauch gemacht, nichtsdestotrotz lassen sich aber anhand der Häufungen bestimmter, von den Teilnehmenden genannter Begriffe die Prioritäten – nicht unbedingt in der Qualität, aber in der Quantität – erkennen. Selbstverständlich ist auch die Relevanz für das Fehlen oder die Verfügbarkeit von Hilfen sehr vom jeweiligen Kontext abhängig wie auch die unterschiedlichen Erfahrungen. Je nachdem, ob das Kind beispielsweise drei oder acht Jahre alt ist, sind die Schwerpunkte und Themen sicherlich andere.

Die folgenden drei Fragen wurden den Eltern am Ende gestellt; die Freitextfelder waren technisch bedingt auf 4.096 Zeichen begrenzt, was aber faktisch einer unbegrenzten Eingabemöglichkeit gleichkommt (zum Vergleich: der Absatz über diesem Absatz umfasst weniger als 800 Zeichen).

Sie sind nun fast am Ende der Umfrage. Zum Schluss möchten wir Ihnen gerne Gelegenheit geben, Ihre ganz **persönlichen Erfahrungen, Sichtweisen** und **Wünsche** zum Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind zu benennen.

1 Welche Unterstützungsangebote zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf haben Ihnen bislang am meisten geholfen?



2 Gibt oder gab es bezüglich Ihrer beruflichen oder Ausbildungssituation bzw. Ihrer beruflichen Vorstellungen und Wünsche oder Ihrer beruflichen Karriere besondere Herausforderungen oder Probleme?



3 Wenn Sie Unterstützungsmaßnahmen für Ihre Vereinbarkeit von Pflege und Beruf frei wählen oder sich wünschen könnten, welche wären dies oder könnten diese sein?



„Welche Unterstützungsangebote zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf haben Ihnen bislang am meisten geholfen?“

Unterstützungsangebote, die am meisten geholfen haben, sind dabei zum großen Teil identisch mit den oben in Tabelle 2 aufgeführten. Grundsätzlich werden viele der existierenden Unterstützungsangebote als hilfreich empfunden - sowohl finanzielle (Pflegegeld) als auch direkte Unterstützung (Pflegeangebote, FeD/FuD) (Tabelle 3). Bemängelt wird, dass die Unterstützung regional bedingt teilweise

nur eingeschränkt verfügbar ist. Auch ist die Anzahl derjenigen, die von sich aus gesagt haben, sie hätten keine Unterstützungsangebote gehabt bzw. die in Anspruch genommen nicht als hilfreich erlebt, leider ziemlich groß.

Tabelle 3: Hilfreiche Unterstützungsangebote (Freitextangaben)

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl*
1 Finanzielle Unterstützung	Pflegegeld Pflegegrad Entlastungsbeitrag Betreuungs- und Entlastungsleistung	„Das Pflegegeld ist notwendig, um die verringerte Arbeitsleistung ein wenig zu kompensieren. Die geistige und körperliche Belastung sieht aber keiner.“	166
2 Alltagsunterstützung	Familie/Freunde/Nachbarn Haushalts-/Reinigungshilfe Eingliederungs-/Einzelfallhilfe	„Meine Eltern, die jederzeit verfügbar sind, wenn ein Kind krank ist und wenn berufliche Zusatztermine anstehen.“	118
3 Pflege	FeD/FuD Betreuungsangebote Verhinderungspflege Kurzzeitpflege Pflegedienst Hospiz Reha	„Verhinderungspflege: auch deshalb, weil niedrigschwellig - ohne großen Formularaufwand. Dies entlastet einerseits Partnerschaft, zudem kann Betreuung in den Ferien abgedeckt werden (bei geringem Teilzeitjob).“	348
4 Kinderbetreuung	Kita/Kindergarten/Schule Integrationskraft/Schulbegleitung Babysitter Fahrdienst	„Die Möglichkeiten der gesicherten Krippen- und Kitabetreuung, sowie der verlässlichen Grundschule haben uns bis jetzt am meisten geholfen.“	91
5 Arbeitssituation	Flexible Arbeitszeiten Teilzeit Homeoffice Kinderkranktage Zusätzliche Pflegezeit	„Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten.“ / „Dass meine Kollegen häufig Dienste tauschen oder früher kommen, so dass ich für meine Kinder sorgen kann.“	184
6 Beratung, Therapie	Beratung Pflegeberatung/Kurse Selbsthilfe Therapien/Förderung	„Die größte Stütze ist die Selbsthilfegruppe, weil man hier in den Erfahrungsaustausch gehen kann und wieder wertvolle Tipps für den Alltag bekommt.“	74
7 Keine	Keine/keine passenden Angebote Mangelnde Aufklärung	„In unserer Region gab es seinerzeit keinerlei Angebote für Intensivkinder.“	83

* Zahlen nach erster vorläufiger Kategorisierung

„Gibt oder gab es bezüglich Ihrer beruflichen oder Ausbildungssituation bzw. Ihrer beruflichen Vorstellungen und Wünsche oder Ihrer beruflichen Karriere besondere Herausforderungen oder Probleme?“

Besondere Herausforderungen oder Probleme bezüglich der beruflichen oder Ausbildungssituation bzw. beruflichen Vorstellungen und Wünsche zur beruflichen Karriere sind Thema einer weiteren Frage gewesen. Fast durchweg existieren große Probleme in der Karriereplanung sowie der Vereinbar-

keit von Beruf und Pflege (Tabelle 4). Viele pflegende Eltern mussten ihre Arbeit aufgeben oder arbeiten höchstens in Teilzeit. Speziell Frauen in selbstständiger Tätigkeit berichten vermehrt von fehlender Unterstützung in ihrer Berufsgruppe.

Tabelle 4: Berufliche Herausforderungen und Probleme (Freitextangaben)

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl*
1 Karrierepläne	Karrierepläne unmöglich/ verworfen/erschwert Berufliche Veränderungen Unsicherheiten/Probleme im beruflichen Kontext Erschwerte Suche nach geeignetem Arbeitsplatz/ Beruf	„Unsere Tochter wird ihr Leben lang rund um die Uhr betreut/beaufsich- tigt werden müssen, da ist keine Vollzeitstelle mit beruflicher Karri- ere möglich.“ / „Ich würde mich gerne noch weiterqualifizieren, ver- füge jedoch nicht über die zeitlichen und kräftemäßigen Ressourcen.“	226
2 Eigene Gesundheit	Ängste Psychische und körperliche Belastung	„Durch die Pflege des Kindes bin ich oft müde und erschöpft. Verständ- nis und Hilfe wären hilfreich.“	39
3 Vereinbarkeit von Beruf und Pflege	Betreuungsprobleme Unzureichende Flexibilität hinsichtlich Arbeitszeiten und Arbeitsort Auswirkungen von Corona	„Ich denke dass ich diese Doppelbe- lastung nicht mehr länger durchhal- ten kann, da meine Arbeit sehr stressig ist und ich nur nach Zahlen gemessen werde.“	123
4 Nein	Nein	„Eher nein, mein Arbeitgeber ist entgegenkommend; wo es nicht vereinbart werden kann, springt mein Mann ein (Arbeit abends, am Wochenende, Dienstreisen).“	55

* Zahlen nach erster vorläufiger Kategorisierung

„Wenn Sie Unterstützungsmaßnahmen für Ihre Vereinbarkeit von Pflege und Beruf frei wählen oder sich wünschen könnten, welche wären dies oder könnten diese sein?“

Danach gefragt, welche Unterstützungsmaßnahmen sich die Eltern für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf frei wählen oder wünschen könnten, werden sich mehr professionelle und zuverlässige Hilfsangebote für pflegende Eltern gewünscht, die sie besser entlasten und unterstützen, aber auch vor negativen Konsequenzen der Arbeitgeber schützen (Tabelle 5). Außerdem wird sich mehrheitlich eine flexiblere Betreuungsmöglichkeit (z. B. Haushaltshilfe, Hilfe bei Formularen) gewünscht, auf die auch kurzfristig zurückgegriffen werden kann. Überhaupt ist für die beruflich Tätigen Flexibilität eines der am häufigsten genannten Stichwörter, das sich durch sehr viele Erzählungen und Kommentare zieht.

Tabelle 5: Gewünschte Unterstützungsmaßnahmen (Freitextangaben)

Kategorien	Schlüsselwörter	Beispiele	Anzahl*
1 Arbeitssituation	Flexible Arbeitszeiten (Temporäre) Teilzeitmöglichkeiten Freistellungen/mehr Kinderkranktage/Sonder- bzw. Mehrurlaub Homeoffice	„Anreize für Arbeitgeber, uns pflegende Eltern zu beschäftigen, wären gut (ähnlich zur Beschäftigung von Schwerbehinderten)“ / „Mehr Homeoffice-Angebote durch Arbeitgeber.“	214
2 Finanzen	Finanzielle Unterstützung Mehr Pflegegeld	„Gehalt für die Pflege von Angehörigen, damit man seine Arbeitszeit ohne Verluste senken kann.“	104
3 Betreuung	Qualifizierte Betreuung Zuverlässige Betreuung Nachmittags- und Ferienbetreuung Flexiblere Betreuung	„Professionelle Betreuungsmöglichkeiten, garantierte Betreuungszeiten in der Schule, aber auch zu Hause (zu lange Nachmittagsbetreuung ist aufgrund von Überforderung nicht möglich).“	275
4 Verständnis/ Anerkennung	Verständnis	„Einfach mehr Verständnis bei den unsichtbaren Behinderungen.“	10
5 Alltagsunterstützung	Haushaltshilfe Unbürokratische Hilfen	„Haushaltshilfe und Hilfe bei der Kinderbetreuung, soziale Absicherung (Rentenbeiträge etc.), schnell verfügbare Therapieplätze oder andere unterstützende Maßnahmen.“	87
6 Bildung/Weiterbildung	Bildung	„Aufklärungsarbeit für die nicht behinderten Kita-Kinder.“	10

* Zahlen nach erster vorläufiger Kategorisierung

Zusammengefasst zeigt dieser Ausschnitt eine Vielzahl der auch an anderen Stellen der Studie ermöglichten Kommentierungen. Ein Motiv der Eltern, sich an der Studie zu beteiligen und sich Zeit zu nehmen, die eigene Situation auch in eigenen Worten zu beschreiben bzw. unsere Fragen zu kommentieren und inhaltlich zu erweitern, ist mit Sicherheit mit der Hoffnung verbunden, auf diesem Wege Einfluss auf politische Entscheidungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung zu nehmen. In zusammengefasster Form sind viele der durch diese Studie ermittelten und dargestellten Probleme bereits in unterschiedlichen Absichtsbekundungen im Koalitionsvertrag von SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP benannt und als politischer Handlungsbedarf hervorgehoben (s. u.).

In der nachfolgenden Diskussion fließen die Ergebnisse aus der Umfrage und dem Expertinnen-Workshop vom 25.11.21 zusammen. Da wir die Kommentierungen und Beispiele der Eltern aus der Umfrage ebenfalls als Interpretation der jeweils eigenen Situation verstehen, haben wir diese qualitativen Informationen nicht in den Ergebnisteil integriert, sondern in die Diskussion. Die Aussagen der Eltern können die Herausforderungen und Probleme hinsichtlich der Vereinbarkeit von Beruf und Ausbildung mit der Pflege und Betreuung der pflegebedürftigen, behinderten und chronisch kranken Kinder eindrücklicher illustrieren als wir es als Autorinnen und Autoren könnten. Somit beschränkte sich unsere Aufgabe hier nur darauf, die verschiedenen Aussagen zu kategorisieren und inhaltlich zu ordnen. Selbstverständlich mussten wir hier angesichts der fast hundert Seiten Text eine Auswahl treffen. Aus Anonymitätsgründen, die wir den Teilnehmenden versichert haben, geben wir nur die Texte ggf. mit verfremdeten Ortsangaben und ohne weitere Angaben zu Alter oder Geschlecht der Befragten oder des Kindes wieder. Tippfehler, die insbesondere bei der Eingabe auf Smartphones entstanden, haben wir korrigiert.

4 Diskussion und Empfehlungen für die Praxis

Die vorliegende Expertise beruht auf einer bundesweit ersten Studie, die sich explizit mit der Frage der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf bei Eltern mit pflegebedürftigen Kindern auseinandersetzt. Hierbei ist zunächst festzuhalten, dass es sich aufgrund der Rekrutierungswege und wegen der Selbstselektion hinsichtlich der Bereitschaft von Eltern, an dieser Untersuchung teilzunehmen, um keine repräsentative Studie handelt, in der alle Eltern mit behinderten oder chronisch erkrankten Kindern gleichermaßen vertreten sind.

4.1 Diskussion der Ergebnisse

Im Vergleich zur Kindernetzwerk-Umfrage aus dem Jahr 2013⁶ sind die Pflegebedarfe und Behinderungen der Kinder in dieser Studie insgesamt deutlich ausgeprägter. Ebenfalls fällt auf, dass die teilnehmenden Eltern in dieser Studie noch gebildeter und wirtschaftlich bessergestellt sind als in der damaligen Befragung. Dies ist zum Teil auf einen Generationeneffekt zurückzuführen, da das Bildungsniveau in Deutschland insgesamt über die Jahre gestiegen ist. Dies wiederum spiegelt sich in dem hohen sozioökonomischen Status (Bildung, Haushaltseinkommen, Beruf) der Teilnehmenden wider, der für den Personenkreis der Eltern pflegebedürftiger Kinder als überdurchschnittlich gewertet werden muss. Vor diesem Hintergrund ist auch zu erklären, dass die wirtschaftliche Situation zwar einen messbaren Anteil an den subjektiven Belastungen, der Gesundheit und der Lebensqualität der Befragten ausmacht, dieser aber etwas geringer ausfällt als erwartet.

Finanzielle Belastungen, verursacht einerseits durch erhöhte Kosten für die medizinisch-pflegerische Versorgung, aber auch durch Reduzierung der Arbeitszeit und Berufsaufgabe, fallen aus diesem Grunde in unserer Untersuchung weniger stark ins Gewicht. Keinesfalls sollte daraus die Schlussfolgerung gezogen werden, dass diese nicht gravierend seien, sie können in vielen der hier befragten Familien nur besser kompensiert werden. Eine Mutter wies allerdings zu Recht darauf hin, dass alle für die Pflege des Kindes gewährten Gelder ebenfalls in das Haushaltsnettoeinkommen eingerechnet werden, diese aber zweckgebunden für die Pflege benötigt werden und nicht zur Haushaltsverbesserung oder gar Vermögenssituation beitragen. Häufig beklagen die Mütter sogar, dass die verfügbaren Hilfen eben nicht ausreichend seien und somit für die Eltern mit geringen Einkommen und/oder in prekärer wirtschaftlicher Situation eine existenzbedrohende Situation eintritt.

Die meisten der hier befragten Familien scheinen mit ihrer Einkommenssituation so gut zurecht zu kommen, dass hieraus in vielen, aber natürlich längst nicht in allen Familien keine weiteren größeren, wirtschaftlich bedingten Belastungen entstehen. Dies wird im Übrigen von vielen Frauen in den Kommentaren auch hervorgehoben.

„Nur weil mein Mann ein so hohes Einkommen erzielt und vollständig für den Unterhalt der Familie sorgt, ist es möglich, dass ich flexibel arbeite und nicht wirklich auf ein eigenes Einkommen angewiesen bin. Von seinem Einkommen zahle ich auch in das Versorgungswerk der [XXX] ein, damit ich in der Rente abgesichert bin. Ohne seine gute berufliche Stellung hätte ich sicher große Sorgen was meine/unsere finanzielle Absicherung angeht, da es aufgrund der Schwerbehinderung meines Sohnes schlicht unmöglich ist, dass ich einer festen Beschäftigung nachgehe.“

Bereits dieses erste Zitat kann als Einstieg in die Problematik einer nicht gelingenden Gleichstellung zwischen Müttern und Vätern – und bezogen auf die Arbeitswelt zwischen Frauen und Männern – verstanden werden, die fast alle Mütter betrifft und die sich wie ein roter Faden durch die Kommentare an den verschiedensten Stellen der Umfrage zieht. Es ist klar und deutlich sichtbar, wie sich bei den meisten Elternpaaren das Opportunitätsprinzip durchsetzt. Die Entscheidungen, wer sich stärker um das Kind/die Kinder kümmert und wer beruflich den Hauptverdienst verantwortet, wird in den allermeisten Fällen so getroffen, dass die Mutter zuhause bleibt oder in Teilzeit geht bzw. wechselt

und der Vater der Hauptverdiener bleibt. Diese Entscheidungen erscheinen im Sinne des Kant'schen noumenon¹⁹ rational und vernünftig. In dieser Abwägung erscheint demnach der Wunsch der Mutter nach eigener beruflicher Entwicklung und Karriere, ja möglicherweise gar „Selbstverwirklichung“, - unvernünftig.

„Aufgrund des eindeutig höheren Einkommens ist die Aufteilung relativ klar, trotzdem immer wieder Streitpunkt.“

„Durch unsere Situation ist eine Vereinbarkeit sehr schwierig. Da mein Mann der Hauptverdiener ist und uns finanziell soweit stützen kann, dass ich nur wenig arbeiten muss (eigentlich vor allem, um rauszukommen und wenigstens einigermaßen am Ball zu bleiben), bin ich hauptsächlich für die Pflege zuständig. Da wir aber 2 Kinder im Grundschulalter haben, ist es schwierig, mehr zu arbeiten und vor allem zu Ferienzeiten nur schwer vereinbar.“

Die Gleichstellungsthematik soll hier aber nicht raumgreifend ausgeführt werden, nur soviel: die gesellschaftlich bedingte Ungleichheit zwischen den Geschlechtern tritt bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder in einer scheinbar unumstößlichen Banalität zutage wie in kaum einem anderen Bereich. Mütter haben im Prinzip kaum eine Chance, andere Wege zu gehen als den scheinbar vorgegebenen. Als Teil einer sogenannten Zugewinn- oder vielleicht sogar Gütergemeinschaft befinden sie sich in den weitaus meisten Fällen tatsächlich in einer Situation, in der die Lebensbedingungen durch das gemeinsame Wirtschaften und Erziehen mit einem Partner sehr erleichtert werden. Eine andere Option, die Alleinerziehung, wäre unter den Bedingungen mit einem pflegebedürftigen Kind eine kaum noch aushaltbare Alternative.

Die Ergebnisse sowohl aus der Umfrage selbst wie auch aus deren Diskussion im Expertenworkshop zeigen eindeutig, dass die meisten Mütter, die ihre Erwerbstätigkeit nicht vollends aufgegeben haben, ihre Arbeitszeit reduzieren oder sogar den Job nach Kriterien wechseln, die ihnen Arbeit und Pflege der Kinder überhaupt erst ermöglichen.

„Die ungeheure Menge von Zusatzterminen, die durch die Behinderung unserer Tochter notwendig sind, machen eine Vollzeitarbeit unmöglich und eine Teilzeitarbeit sehr schwer.“

„Ich habe mir einen Job gesucht, der die Pfl egetätigkeit ermöglicht. Wäre ich in einem ebenso steifen Arbeitsverhältnis wie mein Mann, würde es nicht funktionieren. Andererseits sind wir aber auch dankbar für das sichere und gute Einkommen meines Mannes.“

„Habe vor einigen Jahren eine 2. Ausbildung gemacht, um auf dem Arbeitsmarkt bessere Chancen zu haben, um nicht auf Sozialleistungen angewiesen zu sein!“

Dies hat dann bei einigen Müttern allerdings auch zur Folge, dass sie unter ihren Möglichkeiten und auch unter ihrer eigentlichen Qualifikation bleiben. Unter Gleichstellungsaspekten wird die Situation also noch diskrepanter. Die Mütter müssen sich gesellschaftlich neben ihrer ohnehin nicht anerkannten „Care-Arbeit“ auch noch in ihrer beruflichen Qualifikation „entwerten“. Somit ist in vielen Fällen die (unter den bestehenden Bedingungen machbare) berufliche Tätigkeit mit geringeren Verdiensten verknüpft, die in Kombination mit weniger Arbeitsstunden dann noch die Einkommenssituation signifikant verschlechtern.

„Vor der Geburt meines behinderten Kindes hatte ich einen sehr verantwortungsvollen, gut bezahlten Job mit sehr vielen Terminarbeiten. Den musste ich aufgeben und mich in Hiwi-Tätigkeiten begeben, die natürlich längst nicht so gut bezahlt werden wie mein alter Job. Ich bin einfach nicht planbar in meiner Verfügbarkeit. Karriere hab' ich abgeschrieben.“

„Keine Verantwortung im Beruf wegen des kranken Kindes [...]. Gefahr auszufallen. Qualifikation ist zweitrangig.“

„[...] vollkommen normal und selbstverständlich, dass meine beruflichen Qualifikationen vollkommen flöten gegangen sind und dass ich statt des erlernten Berufes jetzt als Pflegeperson tätig bin.“

„Die Pflege und die spontanen Krankheitszeiten meines Kindes haben mich dazu gebracht, das Studium abzubrechen und es bisher auch nicht wieder aufnehmen zu können.“

Darüber hinaus ist an vielen Stellen auch zu berücksichtigen, dass nicht alle Hilfen und Unterstützungsangebote für betroffene Familien in gleicher Weise relevant sind, sondern vom jeweiligen Versorgungs- und Pflegebedarf des Kindes abhängen. Etwaige Gruppenunterschiede ließen sich entsprechend vor allem in Bezug auf den Versorgungsbedarf des Kindes finden, in einzelnen Aspekten aber auch in Bezug auf die Erwerbstätigkeit und/oder den Status als Alleinerziehende. Zusätzlich macht es verständlicher Weise einen Unterschied, ob die Eltern – und in diesem Zusammenhang die Kinder – möglicherweise privat versichert sind. Dies ist zwar nur eine sehr kleine Gruppe, aber für diese treffen die Fragen zu Angeboten der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung – oder wie im folgenden Beispiel auch der Arbeitslosenversicherung – natürlich nicht zu.

„[...] Damals hätte mir eine korrekte Aufklärung über mögliche Hilfen sehr geholfen. Diese waren in [Bundesland A] sehr umfangreich vorhanden und hätten mir ein halbwegs normales Familienleben ermöglicht. Mangels Aufklärung bin ich umgezogen nach [Bundesland B] und im Vergleich zu [Bundesland A] bin ich in der 3. Welt gelandet. Keinerlei Hilfe zu bekommen, mein schönes Haus gegen 'ne Sozialwohnung getauscht, meine Firma geschlossen und einige Jahre von H4 leben müssen. Bis dato keine Arbeitslosenversicherung, weil auch hier keine Aufklärung erfolgte als diese möglich gewesen wäre. Hilfreiche Dienste gibt es hier nach wie vor keine. Homeoffice gab es seinerzeit nicht, auch dies hätte eine Hilfe sein können, kombiniert mit einem Pflegedienst, der so schwer behinderte Kinder versorgt. Nach 25 Jahren Einzelkampf ist jedoch keine Unterstützung mehr möglich, da ich diese inzwischen in einem ausreichenden Umfang nicht mehr akzeptieren könnte, eine Berufsaufnahme wäre eh ausgeschlossen, und überhaupt wurde durch mangelnde Beratung und Unterstützung mein Leben beendet, bevor es begonnen hat. Wenn in einigen Jahren die Pflege endet, werde ich nur noch eine Existenz in Armut vor mir haben.“

Unterstützungsmaßnahmen zur Freistellung von der Arbeit und finanzielle Hilfen bilden die wichtigsten Glieder zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf. Viele Befragte fühlen sich trotz substanzieller Erfolge diesbezüglich nicht hinreichend informiert. Selbst allgemeine Hilfen und Unterstützungsangebote zur Versorgung des Kindes sind vielen nur kaum bekannt und können entsprechend weniger genutzt werden.

Dabei ist das Wissen über Unterstützungs- und insbesondere Beratungsangebote in unserer Studie sogar eher überschätzt, denn insbesondere hinsichtlich der Beratungsangebote zeigen sich relativ deutliche Unterschiede zwischen den hier überrepräsentierten Eltern mit sehr hohen und den Eltern mit vergleichsweise geringeren Schulabschlüssen. Doch auch unabhängig davon zeigen die Berichte der Eltern in großer Vielfalt, wie schwer es Ihnen fiel oder gar gemacht wurde, das notwendige Wissen über rechtliche Ansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten zu gewinnen.

„Mehr Beratung, was man alles beantragen kann und einem zusteht, mehr Unterstützung, dass man sich mehr ums Kind kümmern kann.“ – „Gerade zu Beginn hat man nicht die Kraft und die Muße, sich ausreichend darüber zu informieren.“

„Professionelle Unterstützung für den Behördendschunzel.“ – „EINE persönliche Ansprechperson zu Fragen zur Pflege für mich und meine Tochter und nicht x verschiedene Stellen.“ – „Man kennt die Hilfen kaum und kennt sie nur durch andere Eltern.“ – „Ein Koordinator für die ganzen Termine des Kindes und der alle Befunde und das Kind sieht, sehr viele Entscheidungen hängen an den Eltern.“

Selbstverständlich sind nicht alle Angebote für alle Situationen relevant, d. h. es müssen nicht alle Eltern alle Angebote kennen, die theoretisch verfügbar sind. Wir konnten jedoch die individuelle Rele-

vanz noch nicht eingehender prüfen, dies kann erst in weiteren Auswertungen erfolgen. Nichtsdestotrotz lässt sich hier angesichts der hohen Pflegebedürftigkeits- und Behinderungsquoten ein großer ungedeckter Bedarf vermuten.

Für die Inanspruchnahme von Hilfen erschwerend und bedrängend sind in diesem Zusammenhang auch die Klagen über zu viel Bürokratismus, ständige und atemberaubende Therapiedichte, schwierige Kommunikation mit den Ärzten und – wie im Expertinnen-Workshop betont wurde – deren Nichtanerkennung der elterlichen Kompetenzen.

„Es wird extern gar nicht überlegt, wie die Stellen, die sich beruflich mit einzelnen Bereichen befassen uns dahingehend entlasten könnten: Sprich ICH muss das Rezept für die Logopädin beim Kinderarzt organisieren, anstatt, dass sie das während ihrer Arbeitszeit macht. Die Telefonate, die ich mit den Behörden führe, führen die Behörden WÄHREND sie arbeiten; ICH kann in dieser Zeit aufgrund des Anrufs NICHT arbeiten. Meine Arbeitszeit als Pflegende Angehörige wird gar nicht geschätzt, weil das selten jemand als Arbeitszeit sieht - für alle institutionellen Partner ist das selbstverständlich, dass ich mich als Mutter um alle Belange meines Kindes kümmere und dass das mit Liebe zu meinem Kind vergütet wird, bzw. mit dem Pflegegeld, das auf Stundensatz umgerechnet nichts mit dem Arbeitsmarktniveau zu tun hat. Das macht mich einfach wütend!“

Vor diesem Hintergrund ist es wenig überraschend und auch nachvollziehbar, dass eine der von den Befragten häufigste Forderung die wirtschaftliche und ideelle Anerkennung und Wertschätzung ihrer Pflegearbeit ist.

„Ein bedingungsloses Grundeinkommen für die Pflege“ – „Finanzieller Ausgleich für die Arbeitszeitverkürzung, sowohl beim Lohn als auch bei den Rentenzahlungen.“ – „Lohn für pflegende Angehörige“ – „Kürzere Arbeitszeit bei vollem Lohnausgleich.“ – „Gehalt für die Pflege von Angehörigen, damit man seine Arbeitszeit ohne Verluste senken kann. Höherer Urlaubsanspruch.“ – „Generelle finanzielle Unterstützung ohne wenn und aber! Das würde die Lebenssituation in vielerlei Hinsicht verbessern!“ – „Ab Pflegegrad 4 die Übernahme des vollen Gehalts. Wenn das Kind nicht den ganzen Tag in Betreuung ist.“ – „Definitiv mehr Entgegenkommen seitens der Arbeitgeber/Ausbildungsstätte/Universitäten etc., gern auch mehr staatliche Verpflichtung dazu. Finanzielle Absicherung im Krankheitsfall (10-20 Kranktage im Jahr für ein Pflegebedürftiges Kind sind deutlich zu wenig! [...]) Irgendeine Form von Erholungsmöglichkeit für die Pflegenden, damit Energie für Beruf überhaupt vorhanden sein kann.“ – „Ich denke, alle, die diese Kinder betreuen, sollten das als Arbeitszeit angerechnet bekommen und entsprechend vergütet.“ ...

Die Peer-Beraterinnen und Expertinnen in unserem Workshop betonten den Umstand, dass das Sozialsystem auf die Schaffung von Anreizen zur Schaffung der Unabhängigkeit von staatlichen Leistungen ausgelegt sei. Auch der weitaus größte Teil der pflegenden Mütter wünsche sich eine solche Unabhängigkeit, möchte sich nicht als Bittstellerin empfinden und immer wieder gegenüber Dritten begründen und rechtfertigen müssen. Eine Unabhängigkeit von sozialen Leistungen sei jedoch unter den gegebenen Bedingungen, einem versorgungsintensiven Kind die notwendige Aufmerksamkeit und Pflege zukommen zu lassen, faktisch nicht möglich.

„Weniger Arbeitszeit bei gleichem Lohn. Ist aber ziemlich utopisch. Also mehr finanzielle Zuschüsse, damit man weniger arbeiten kann, ohne gleich Existenzängste zu bekommen.“ – „Wenn Arbeitszeitreduzierung aufgrund der Pflege notwendig ist, müsste der Staat zumindest teilweise den dadurch entstehenden finanziellen Nachteil ausgleichen, auch für den späteren Rentenanspruch, der sich dadurch erheblich reduziert (ein Darlehen wie im Pflegegesetz nützt gar nichts!)“

Aus dieser Konstellation entsteht ein hoher zusätzlicher Druck, der auf den Familien und hier insbesondere den Müttern lastet. Ein großes und viele Eltern entmutigendes Problem sind auch die Wechselwirkungen zwischen den verschiedenen Angeboten, in dem Sinne, dass eine Leistung gestrichen

oder gekürzt wird, wenn eine andere in Anspruch genommen wird wie beispielsweise die Kürzung des Pflegegeldes im Falle einer eigenen Erkrankung.

Mehrere Eltern schlagen vor, die Pflegebedürftigkeit und Behinderung ihres Kindes auch im beruflichen Kontext systemisch zu sehen und diese auf sie als pflegende Eltern zu übertragen.

„Mehr Arbeitnehmerrechte (z. B. Gleichstellung mit einem schwerbehinderten Arbeitnehmer)“ – „Als Pflegeangehöriger wäre es schön, die gleichen Rechte wie ein Behinderter selbst zu haben, z. B. Mehrurlaub und höheren Kündigungsschutz.“ – „Spezieller Kündigungsschutz für pflegende Angehörige.“

Für die faktische Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit ist für die Eltern Flexibilität das wichtigste und am häufigsten genannte Kriterium. Sehr viele von ihnen fordern hier klare rechtliche Regelungen und Ansprüche ein, unter anderem, um keine belastenden Diskussionen oder Verhandlungen mit ihren Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern führen zu müssen.

„Flexiblere Arbeitszeiten wären unglaublich hilfreich!!!“ – „Rechtsanspruch auf Teilzeitarbeit, mehr finanzielle Unterstützung für die Bezahlung von Entlastungskräften.“ – „Flexiblere Gesetze für Eltern mit kranken, behinderten Kinder. Die man ohne schlechtes Gewissen anwenden kann, ohne Geldverluste des Lohnes.“ – „Wenn das Kind einen braucht, dass man mal kurzfristig ohne wenn und aber und Diskussionen zu Hause bleiben kann. Gesetze, die es klar und deutlich sagen, werden benötigt!“ – „Arbeitgeber die verpflichtet sind, die ganzen möglichen Zeiten anzubieten, ohne dass man seine Kündigung fürchten muss.“ – „Zeitliche Flexibilität und die Möglichkeit, Stunden aufzubauen bzw. nachzuholen.“ – „Arbeitszeitkonto, um flexibler handeln zu können.“

Sehr häufig wird neben dem Anspruch auf Teilzeit auch ein Anspruch auf Home-Office genannt und als einfache und pragmatische Lösung hervorgehoben. Es gibt einige Kommentierungen zu den Covid-19 Fragen und den Pandemiebedingungen, in denen die pandemiebedingte Home-Office-Pflicht als sehr hilfreich für die familiale Situation beschrieben wurde.

Die Eltern sehen aber auch ihre Arbeitgeber in einer schwierigen Situation und haben durchaus Verständnis dafür, dass sie ihren Firmen und Betrieben manches abverlangen. Das Wissen um Kompensationsmöglichkeiten des Arbeitgebers oder der Arbeitgeberin wären sicherlich hilfreich, diese Verständnis nicht in ein schlechtes Gewissen umkippen zu lassen.

„Anreize für Arbeitgeber, uns pflegende Eltern zu beschäftigen, wären gut (ähnlich zur Beschäftigung von Schwerbehinderten).“

Bedeutsame Aspekte, die den Eltern Flexibilität und Freiräume verschaffen, sind Entbürokratisierung oder Entlastung von Bürokratie. Tatsächlich sind diese auch im Koalitionsvertrag an verschiedenen Stellen als Absicht bekundet, doch ist die Frage des „wie“ hier noch nicht beantwortet. Vorschläge der Eltern hierzu lauten:

"Vorrangig: Care-Management, d. h. eine Leistung mit Personal, die die Organisation von Pflege, Hilfsmitteln, Unterstützungsleistungen, Terminabsprachen, EINWEISUNGEN (Schule u. a.), AUSBILDUNGEN, Fortbildungen, Abgrenzung von Leistungsbereichen usw. übernehmen, so dass man selbst endlich einmal Zeit für das (behinderte) Kind (und seine Geschwister) hat - und für den eigenen Beruf, der - im Gegensatz zu dem ganzen CARE-Orga auch Anerkennung bringt und Spaß macht. Ein frei(er) verfügbares Budget (Pflege und/oder Eingliederungshilfe) zur Beschaffung geeigneter Unterstützungspersonen (Firma oder Einzelperson in Anstellung oder Auftrag) könnte helfen."

„Zusammenschluss der einzelnen Entlastungsleistungen und Vereinfachung der Inanspruchnahme von Pflegezeit.“ – „Ein Jugendamt, dass uns Türen öffnet und proaktiv berät und hilft, anstatt dass man alles selbst herausfinden muss.“ – „Hilfe bei administrativen Problemen z. B. im Umgang mit Krankenkasse und Pflegekasse, das nimmt zum Teil sehr viel Zeit in Anspruch.“ – „Professionelle Unterstützung für den Behördendschub.“

Bei den Fragen zu Covid-19 und den damit verbundenen Kontaktbeschränkungen ist ein für die Betreuung der Kinder wichtiger Aspekt in den Vordergrund getreten – die Betreuung der Kinder durch die Großeltern, welche somit den Eltern die Ausübung ihrer Arbeit ermöglichen.

„Dass es von der Pflege eine Unterstützung gäbe, die auch Verwandte (Oma z. B.) gleich bezahlt wie die Pflegekräfte. Dann bräuchte sie nicht viel arbeiten und wäre für mein Kind da und würde mich sehr unterstützen, und ich könnte beruhigter zur Arbeit gehen.“

„Eine feste Ersatzoma, die man auch spontan (eben wie eine echte Oma) anrufen kann und die dann die Betreuung zu Hause übernimmt. Ich war extrem erstaunt zu Beginn der Pandemie, für wie viele Familien die Welt untergegangen ist, weil die Omas plötzlich nicht mehr betreuen durften. Diese Situation ist bei mir seit 13 Jahren Alltag! Aber anscheinend baut unser Berufssystem eben genau auf die Omas (Hinter jedem erfolgreichen Mann steht eine Frau, die ihm den Rücken freihält und hinter jeder Alleinerziehenden, die es schafft, viel zu arbeiten, steht eine Oma, die ihr den Rücken freihält ...).“

Auch dies kann als ein Beleg für eine systemischere Sichtweise auf die Familien gewertet werden, welcher zudem die große Bedeutung niedrigschwelliger haushaltsnaher Hilfen betont. Diese werden von außerordentlich vielen Eltern gewünscht und gefordert. „Haushaltshilfe“ zählt neben „Flexibilität“ zu den am häufigsten genannten Stichworten!

4.2 Zwischenfazit

Angesichts des großen Umfangs der in dieser Studie gewonnenen Daten und Informationen konnte bis zu diesem Zeitpunkt bereits eine erhebliche Anzahl relevanter Themen und Aspekte herausgearbeitet werden. Insbesondere die Kommentierungen und Freitexte der teilnehmenden Eltern (dies sind in der absoluten Mehrheit die Mütter) bergen noch eine Fülle an weiteren Informationen und Argumenten für notwendige Veränderungen. Die vorliegenden Ergebnisse bieten jedoch eine hinreichende und solide Grundlage für die nachstehenden *Empfehlungen* bzw. *Impulse*.

Als Zwischenfazit lässt sich an dieser Stelle ziehen, dass die Politik in den letzten Jahren große Fortschritte hin zu einer teilhabe- und ressourcenorientierten Sozialgesetzgebung unternommen hat. Die Realität aber bleibt hinter den gesetzlichen Vorgaben zurück. Deshalb ist es von großer Wichtigkeit, den Wert der sozialen Arbeit und hier ganz besonders der *Care-Arbeit* zu erhöhen – und dies sowohl im ideellen als auch im finanziellen Sinn. Im professionellen Gesundheitssystem fehlt es bedauerlicherweise an allen Stellen an (geschultem) Personal. So müssen beispielsweise Pflegedienste ihre Touren reduzieren oder ganz streichen, weil der Personalmangel auch hier deutlich wird. Demzufolge müssen pflegende Mütter und Väter gezwungenermaßen noch mehr Care-Arbeit verrichten, als sie es ohnehin schon tun.

Pflegedienste und -heime, Sozial-, Betreuungs- und Fahrdienste und viele mehr erhalten für die geleistete Arbeit ihre verdienten Vergütungen. Pflegende Väter oder Mütter erhalten eine entsprechende Entlohnung nicht. Sie befinden sich primär in der Rolle der Eltern ihrer Kinder mit all ihren Fürsorgepflichten und -rechten, über eine qualifizierte pflegerische Ausbildung verfügen sie in der Regel nicht (welche im Übrigen auch keinen Unterschied im Sinne der Elternpflichten machen würde). Sie sind aber dennoch durch ihre tagtäglich wachsenden Kompetenzen die professionellsten Kräfte, die verlässlich und regelhaft für ihr Kind *verfügbar* sind. Mangels verlässlicher regelhafter Unterstützung von außen führen Eltern sogar pflegerische Maßnahmen durch, die rechtlich nur qualifizierten Fachkräften vorbehalten sind. Spätestens hier mischen sich privater und (semi-)professioneller Raum.

Die Beeinträchtigung des Kindes mit all seinen Folgen bleibt jedoch grundsätzlich im privaten Raum der Eltern. Eine aus Mangel an Unterstützung generierte Notsituation gerät im Extremfall zur psycho-

sozialen und wirtschaftlichen Krise, denn der Mutter/dem Vater fehlt im ungünstigen Falle das Einkommen, dass sie oder er nicht erwirtschaften kann, weil die Zeit für die unbezahlte Pflege des Kindes benötigt wird, auf welche das Kind *unbedingten* Anspruch hat.

Die Betreuungs- und Sorgenotwendigkeiten eines durch Krankheit oder Behinderung in seinen Möglichkeiten und in seiner Selbstständigkeit eingeschränkten Kindes wirken sich somit aus systemischer Sicht über die Familie hinaus auch auf die Arbeitswelt wie auch auf das Sozial- und Gesundheitssystem aus. Es gilt, hierzu ausbalancierte Lösungen zwischen den *privaten Zumutungen* an die Familien und der *gesellschaftlichen Solidarität* mit diesen zu finden. Diese Lösungen müssen dabei so unbürokratisch und flexibel wie möglich sein.

4.3 Aus den Ergebnissen abzuleitende Empfehlungen und Impulse

Welche Schlussfolgerungen für weitere politikleitende Beratungen lassen sich nun aus den Befragungsergebnissen für die bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf ziehen? Die folgenden Empfehlungen – oder etwas bescheidener: Impulse – enthalten auch Aspekte, die schon seit vielen Jahren intensiv diskutiert werden. Zu diesen konnten jedoch bislang keine gelungenen politischen, rechtlichen und fachlichen Lösungen gefunden werden, mit der Folge, dass für die betroffenen Familien keine spürbaren Verbesserungen eingetreten sind. Der Koalitionsvertrag zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP vom 24.11.2021 enthält nun einige Lösungsabsichten zur Bewältigung der Herausforderungen, vor denen Eltern mit pflegebedürftigen Kindern stehen. Ein pauschal formuliertes Statement wäre in diesem Sinne besonders hervorzuheben:

*„Pflegeeltern von Kindern mit Behinderungen wollen wir besonders unterstützen.“*⁸
(Koalitionsvertrag, S. 99)

Von besonderer inhaltlich Relevanz für den in dieser Expertise behandelten Themenkomplex ist sicherlich der folgende Eintrag:

„Für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen erarbeiten wir mit den Beteiligten bis Ende 2022 einen Aktionsplan, stärken die Versorgung schwerstbehinderter Kinder und entlasten ihre Familien von Bürokratie.“
(Koalitionsvertrag, S. 85)

Es scheint offenkundig, dass es sich bei einem solchen Aktionsplan um ein großes Vorhaben mit vielen Themenfeldern handeln wird. Die Thematik der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind umspannt aus unserer Sicht sogar zwei Themenfelder zugleich: i) Pflege und Beruf, ii) die Lebenssituation von Kindern mit besonderen Bedarfen. Sie sind nicht voneinander trennbar. Dies macht die hohe Komplexität der Thematik aus.

Die folgenden Empfehlungen greifen somit in der Logik der dargestellten und diskutierten Problembereiche ineinander, da sie sich gegenseitig bedingen oder gar voraussetzen. Wir können keine konkreten gesetzgeberischen Maßnahmen formulieren. Hierzu ist Rechtsexpertise notwendig. Auch wenn der Hauptfokus dieser Expertise auf der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf liegt, können die Empfehlungen nicht nur auf notwendige Maßnahmen im Arbeitsrecht oder der Pflegeversicherung reduziert werden, da die Verflechtungen mit dem gesamten System der Unterstützungsangebote zu eng sind.

⁸ Hervorhebungen durch Fettdruck durch die Autoren

1. Schaffung einer familienorientierten unabhängigen Beratung mit Case-Management

Die komplexen Bedarfe der Familien mit pflegebedürftigen Kindern und in diesem Zusammenhang insbesondere die Informations- und Beratungsbedarfe der Eltern erfordern den Auf- und Ausbau von verlässlichen, qualifizierten Diensten mit entsprechenden Kompetenzen. Die Pflegestützpunkte als solche genügen wegen ihrer starken Orientierung auf Senioren und ihrem primären Fokus auf „Pflege“ den Anforderungen nicht. Ein Kinderpflegestützpunkt wie in Hamburg oder die Kinderbeauftragten der Berliner Pflegestützpunkte sind hilfreiche, aber viel zu seltene Angebote. Benötigt werden bundesweit **zentrale unabhängige Anlaufstellen** mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die über profunde Kenntnisse der verschiedenen relevanten Sozialgesetzbücher verfügen, entsprechende Unterstützungsansprüche daraus ableiten können, und die sich mit ihrer Expertise für eine vollständige Teilhabe von Kindern mit besonderem Bedarf einsetzen, um eine Beratung und Leistung aus einer Hand zu gewährleisten.

Das bundesweit von montags bis donnerstags von 9:00 bis 18:00 Uhr erreichbare **Pflegetelefon** ist in erster Linie auf pflegebedürftige ältere Menschen ausgelegt. Hier wäre zu prüfen, ob und wie häufig dies von Eltern pflegebedürftiger Kinder in Anspruch genommen wird und auf welcher Grundlage die dortigen Mitarbeitenden die Eltern beraten und weitervermitteln.

Da pflegebedürftige Kinder im Verhältnis zu pflegebedürftigen Erwachsenen eine gesellschaftlich kleine Gruppe darstellen, würde *eine* hochqualifizierte Anlaufstelle pro Bundesland genügen (ggf. ca. zwei bis vier in den bevölkerungsreichen Bundesländern). Hier tätige, auch digital vernetzte **Teams aus Fachexpertinnen und -experten** halten die Kontakte zu vorhandenen Hilfsstrukturen inkl. Beratung/Eingliederung und beteiligen sich an **runden Tischen** bzw. gründen und moderieren diese. Eine hochkompetente, gebündelte Qualität in einem idealerweise auch online gut zu erreichendem Zentrum ist den Eltern hilfreicher, als flächendeckende, aber inhaltlich unzureichende Kleinlösungen, die die Bedarfe der Eltern nicht abdecken. Aufgrund der zentralen Position und Rolle einer solchen Anlaufstelle ist Unabhängigkeit ein notwendiges Kriterium.

Diese Anlaufstellen sollten ein **unabhängiges Case-Management** integrieren. Beispiele für solche Ansätze sind „Familien-Gesundheits-Partner“ (FGP), die aktuell in einem Wissenschaft-Praxis-Projekt evaluiert werden, wie auch die Versorgungskoordination für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche (VK KiJu) in Berlin, die bereits mit sehr positiven Ergebnissen evaluiert wurde.²⁰ In einer Expertise von Klie und Bruker²¹ zur VK KiJu wurden 2016 rechtliche Verortung, qualifizierende Maßnahmen und Finanzierungsmöglichkeiten eines Case Managements für Familien mit schwerpflegebedürftigen Kindern dezidiert beschrieben.

Insbesondere die erweiterte unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) würde sich als Anlaufstelle für Eltern mit pflegebedürftigen Kindern sehr gut eignen. In diesem Falle müssten die EUTB-Stellen entsprechend weiterqualifiziert und mit den Pflegestützpunkten sowie allen weiteren Einrichtungen und Beratungsstellen der kommunalen (psycho-)sozialen und Jugendhilfen vernetzt werden.

Ein Beratungsangebot durch eine zentrale Anlaufstelle für Eltern pflegebedürftiger Kinder sollte nicht ohne **Peer-Beratung** erfolgen (vgl. auch Empfehlung 11). Diese sollte – analog zu den bereits positiv evaluierten Regelungen der EUTB²² – verpflichtend in die Beratungsteams integriert werden.

Die EUTB erscheint in ihrer Konzeption, Verbreitung, Erreichbarkeit und gesetzübergreifenden Kompetenz die für die Bedarfe der Eltern beeinträchtigter Kinder vielversprechendste Anlaufstelle zu sein. Wir empfehlen, im Rahmen einer Kooperation zwischen BMAS und BMFSFJ eine noch zu spezifizierende Anzahl von ca. 20 bis 30 EUTB-Stellen mit einem Sonderschwerpunkt „Kinder und Jugendliche“ auszustatten.

2. Information verbessern

Die in Teilen sichtbare **Unkenntnis** der Eltern über eine Vielzahl von Hilfs- und Unterstützungsangeboten und deren geringe Nutzung zeigen einen Bedarf an besserer und zielgerichteter Information. Hierfür sind keine flächendeckenden Einzellösungen erforderlich, sondern gebündelte, relevante und qualitätsgeprüfte Informationen z. B. über ein entsprechendes **Online-Informationsangebot** wie in Empfehlung 7 „Digitalisierung“ beschrieben (s. u.). Für einige Familien mit besonders komplexen Bedarfen und/oder gering ausgeprägten Kompetenzen wird dies nicht hinreichend sein. Hier sollte die Informationsvermittlung idealerweise durch eine individuelle Beratung und Unterstützung in Form eines **qualifizierten Case Managements** erfolgen (s. Empfehlung 1).

Wir empfehlen die Entwicklung eines entsprechenden Online-Informationsangebots für alle relevanten sozialen und Versorgungsaspekte von Kindern mit besonderen Bedarfen eingebettet in gezielte Öffentlichkeitsarbeit insbesondere jedoch über die relevanten Multiplikatoren (Kinder- und Jugendmediziner etc.).^h

3. Nutzung von bedarfsgerechten Angeboten ermöglichen

Die Gründe für die teilweise **geringe Nutzung** von bekannten Unterstützungsmöglichkeiten sind multifaktoriell. Ein wesentlicher Grund ist das Fehlen solcher Angebote. Dies ist besonders auffällig im Bereich der Kurzzeitpflege und des Kurzzeitwohnens. Zum anderen werden viele **Leistungen gegeneinander aufgerechnet** oder dürfen nur nachrangig beansprucht werden. Dies betrifft z. B. die Kurzzeitpflege, das Pflegegeld, die Hospizbetreuung sowie die Entlastungsleistungen. Die vom Gesetzgeber vorgesehenen Unterstützungsangebote sind in toto somit geringer, als es die Angebotspalette vermuten lässt, und verlangen den Eltern erhebliche administrative Kompetenzen ab. Diese formalen Anforderungen werden zudem als hochgradig belastend erlebt, viele Eltern scheitern gar daran und geben aus Frustration oder Überforderung ihre Ansprüche auf. (Auch hier ein Verweis auf den Koalitionsvertrag zur Entlastung von Bürokratie S. 81 und S. 85). Eine bedarfsgerechte Nutzung bestehender Angebote setzt eine adäquate Information und Beratung voraus (Empfehlungen 1, 2 und 4).

Wir empfehlen die Förderung eines Ausbaus von Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege und Kurzzeitwohnen für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedarfen. Es muss sichergestellt werden, dass die theoretisch vorhandenen Unterstützungsangebote auch flächendeckend zur Verfügung stehen. Es müssen Anreize zum Betreiben solcher Einrichtungen geschaffen werden. Dem bestehenden Mangel an Fachkräften (Pflege, Pädagogik etc.) muss konsequent entgegengewirkt werden. Ohne Fachkräfte zur Betreuung der beeinträchtigten Kinder kann keine verlässliche Entlastung und somit gesicherte Berufstätigkeit der Eltern erreicht werden.

4. Situationsangemessene Einschätzung der Bedarfe der Familie

Eine **verbesserte Bedarfsermittlung** in Form einer Prüfung und Beurteilung durch eine qualifizierte zentrale unabhängige Anlaufstelle (s. Empfehlung 1), ob und wie die Summe aller Angebote von den Familien in Anspruch genommen werden kann, oder ob sie zur Abwägung zwischen verschiedenen Leistungen gezwungen werden, stellt eine wichtige Voraussetzung für bedarfsgerechte personelle und finanzielle Unterstützungen dar. Aus den im Koalitionsvertrag geplanten Zusammenfassungen der

^h Es existieren bereits zahlreiche Pflege-Onlineangebote zur Information und Beratung (Krankenkassen, UPD, Wohlfahrtsverbände etc.), die jedoch kaum die Situation pflegebedürftiger Kinder im Blick haben. Am ehesten und umfassendsten trifft die Erfassung und Berücksichtigung pflegebedürftiger Kinder für das Online-Portal pflegeberatung.de (compass private pflegeberatung GmbH) der PKV zu.

Leistungen sollte ein reales flexibles Budget entstehen, das unter dem Strich nicht zu Kürzungen für die Familien führt.

Dazu erscheint es notwendig, einen exakten **Bedarfsplan** durch eine Beraterin/einen Berater oder eine Case Managerin/einen Case Manager für die jeweilige Familie zu erstellen, zu prüfen, welche Leistungen aus den verschiedenen SGB oder anderen Rechtsnormen zur Verfügung stehen, um dann ein passendes Unterstützungs- und Finanzierungssystem für die Familie zu entwickeln.

Eine qualifizierte Bedarfsermittlung ist aufwendig, mögliche der Einfachheit halber heranzuziehende Kriterien wie Pflegegrade oder Grade der Behinderung mit entsprechenden Merkzeichen greifen jedoch zu kurz, da sie letztlich keine eindeutigen Aussagen bezogen auf die **tatsächlichen** elterlichen Betreuungsnotwendigkeiten treffen können.

Wir empfehlen eine Neubewertung des Betreuungsaufwands für Kinder mit besonderen Bedarfen in der Pflegebegutachtung, denn der Pflegegrad als solcher ist hierfür kein hinreichender Indikator. Alle Unterstützungsangebote müssen gleichrangig und flexibel von den Eltern genutzt werden können, um die individuellen Anforderungen an die Ausgestaltung des jeweilig am besten geeigneten Modells des Familien-, Pflege- und Berufsalltages abdecken zu können.

5. Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern die Beschäftigung von pflegenden Eltern ermöglichen

Die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf ist nicht nur eine Aufgabe von Bund, Ländern und Kommunen. Vielmehr sind auch die **Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber** aufgefordert, ihren Mitarbeitern die Gelegenheit zur Betreuung und Pflege des Kindes zu ermöglichen. Die Stärken der Eltern durch ihre besonderen Erfahrungen in ihrer Familiensituation, können auch im Arbeitsleben wertvoll sein. Eine hochqualifizierte und kompetente, jedoch zeitlich reduzierte Arbeitskraft mit besonderen Fähigkeiten sollte für die Firmen und Betriebe in Zeiten des Fachkräftemangels attraktiver sein, als eine überqualifizierte Mutter, die gar nicht oder andernorts unterqualifiziert arbeitet. (Verweis auf den Koalitionsvertrag: „Durch die Förderung haushaltsnaher Dienstleistungen unterstützen wir die Vereinbarung von Familie und Beruf [...]“ (S. 70))

Dies gelingt in der Praxis bereits an vielen Stellen, erfordert aber weitere Bemühungen. Insbesondere KMU (Klein- und Mittelständische Unternehmen) sollten stärker in den Fokus gerückt werden, da sie in geringerem Maße die Möglichkeit haben, den zeitlich befristeten Ausfall von Mitarbeitern durch die Umverteilung der Arbeit (z. B. Gleitzeit mit Arbeitszeitkonto, Telearbeit) oder Lohnfortzahlung zu kompensieren. Hier stellt sich die mit Arbeits- und Sozialrechtlerinnen/-rechtlern zu klärende Frage, wo und wie man KMU über die bestehenden Regularien/Anreize hinaus weiter entlasten und unterstützen kann.

Wir empfehlen (wie im Koalitionsvertrag vorgesehen), die Förderung haushaltsnaher Dienstleistungen für Eltern beeinträchtigter Kinder umzusetzen. Eltern von beeinträchtigten Kindern sollten als „Co-Behinderte“ mit den Rechten einer (schwer-)behinderten Person ausgestattet werden. Eltern beeinträchtigter Kinder sollten unabhängig von der Betriebsgröße einen Anspruch auf Teilzeit und Homeoffice haben – wenn die betrieblichen Belange bzw. Arbeitsinhalte und -tätigkeiten es zulassen. Selbiges gilt für flexible Arbeitszeiten bzw. Arbeitszeitkonten und Job-Sharing-Modelle. Arbeitgeber sollten durch kinderkrankheitsbedingte Ausfallzeiten der Eltern über Lohnersatzleistungen für die jeweiligen Eltern entlastet werden. Denkbar wäre auch ein steuerlicher oder gar direkter Nachteilsausgleich, um die Ausfallzeiten wegen Pflegeanforderungen von Mitarbeitenden kompensieren zu können.

6. Bürokratie abbauen

Wie schon in der Kindernetzwerk-Studie von 2013 wünschen sich die Eltern den **Abbau bürokratischer Hürden**, um die verschiedenen Angebote zur Familienentlastung nutzen zu können und damit zu einer besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu gelangen.

Wir empfehlen die Ausbildung und den Einsatz qualifizierter Beraterinnen/Berater oder Case Managerinnen/Manager sowie einfach zu bedienende Online-Systeme. Grundsätzlich sollte das gesamte Formular- und Antragswesen verschlankt und in einfacher Sprache verfasst werden.

7. Digitale Beteiligungschancen erhöhen

Computer- und internetbasierte digitale Information und Kommunikation durchdringen in rapider Geschwindigkeit alle gesellschaftlichen Bereiche. Zu den Aufgaben des Wohlfahrtsstaats zählt in diesem Zusammenhang auch, technische Infrastrukturen für **digitale Beteiligungschancen** sowie die Kompetenzen zur Nutzung digitaler Möglichkeitsräume zu fördern. Aufgrund ihrer besonderen Situation nutzen Eltern pflegebedürftiger Kinder internetbasierte Kommunikation und Informationssuche extensiv, unter anderem weil sie einen Großteil ihrer Zeit in der Häuslichkeit verbringen müssen. Viele der betroffenen Kinder haben seltene Erkrankungen, die bei den Eltern zu einem hochspezifischen Informationssuchverhalten und einem überregionalen Austausch mit anderen Betroffenen, aber auch mit räumlich weit entfernten medizinischen und therapeutischen Spezialistinnen und Spezialisten führen. Aus diesem Grunde ist insbesondere anbieterseitig eine stärkere **Digitalisierung in Information, Beratung und Gegenseitigkeitshilfe/Peer-Support** zu fordern. Unter anderem berührt dies die folgenden Bereiche, die im Übrigen auch über die Zielgruppe der Eltern pflegebedürftiger Kinder hinaus relevant sind.

Wir empfehlen...

- a. die Schaffung einer qualitätsgeprüften, umfassenden und inhaltlich erschöpfenden Informationsplattform für alle Fragen, die Kinder mit besonderen Bedarfen nach sich ziehen (idealerweise mit einer algorithmierten „Lotsenfunktion“)*
- b. die technische Realisierung eines internetgestützten, daten- und persönlichkeitschutzgesicherten Begegnungs- und Austauschangebots (internetgestützte bzw. Online-Selbsthilfe)*
- c. datenschutzsichere Online-Sprechstunden mit Fachberaterinnen, Peers, Case-Managerinnen, Behandlerinnen etc. (vor allem auch jenseits der regulären Arbeitszeiten).*

8. Soziale Ungleichheit zwischen den Geschlechtern bekämpfen

Die **Geschlechtergleichstellung** ist in der Thematik der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind wohl DAS zentrale Thema. Es geht weit über den hier thematisierten Handlungsbereich hinaus. Wir würden uns hier keine konkreten Hinweise zutrauen.

Wir empfehlen, den sogenannten Gender-Gap bei allen zu entscheidenden Maßnahmen immer mitzudenken.

9. Armut durch Pflege verhindern

Die knapp bemessene Zeit für diese Expertise hat eine gezielte Auswertung z. B. der **alleinerziehenden Mütter/Väter** und der **Geringverdienenden** und **Transferleistungsabhängigen** nicht mehr zugelassen. Wie prekär deren Lebenssituation ist, wissen wir aber bereits aus den Familienberichten oder auch der Kindernetzwerkstudie 2013. Das Gesamtaggregat dieser Studie zeigt bereits ohne Untergruppenbildung nach Sozial- oder Familienstatus, dass die Sorge vor Altersarmut erheblich ist, selbst in den bes-

serverdienenden Haushalten. Die **Anerkennung der „Care-Arbeit“** nicht nur im Sinne der Wertschätzung, sondern auch in der finanziellen Anerkennung durch Vergütungsformen, die eine spätere Armut verhindern, stellt eine große sozialpolitische, aber auch gesellschafts-moralische und -normative Herausforderung dar. Ihr gilt es nicht auszuweichen.

Wir empfehlen zur Entwicklung von konkreten Konzepten und Maßnahmen eine supra-ministerielle, multiprofessionelle Task-Force unter Einbeziehung der betroffenen Eltern (Empfehlung 11). Es muss eine bessere finanzielle Kompensation der betreuungs- und pflegebedingten Tätigkeiten und Zeiten erfolgen. Die Voraussetzungen für eine angemessene Pflegerente sind in ihrer unmittelbaren Koppelung an die Pflegegrade zu streng bemessen. Eltern, die sich in der Ausbildung oder im Studium befinden, benötigen eine stärkere wirtschaftliche Unterstützung, um zu einem Abschluss zu kommen.

10. Krankheit durch Pflege verhindern

Die selbsteingeschätzte **gesundheitliche Situation** der in dieser Studie Befragten ist drastisch schlechter als die der Eltern aus der SOEP-Vergleichsgruppe. Alle bis hier beschriebenen Empfehlungen und möglichen Maßnahmen sind gleichzeitig ein Beitrag zur gesundheitlichen **Prävention** von pflegebelastungsbedingten Folgen. Der Vollständigkeit halber wollen wir an dieser Stelle auch darauf hinweisen, dass in sehr vielen Fällen die Paarbeziehungen der Eltern durch die zusätzlichen Betreuungsnotwendigkeiten der beeinträchtigten Kinder stark belastet bzw. gar zerbrochen sind.

Wir empfehlen, pflegenden Eltern tatsächliche Urlaubszeiten jenseits vom Beruf- und Pflegealltag durch verfügbare Entlastungsangebote wie die Verhinderungspflege zu ermöglichen. Dies betrifft auch regelmäßige stundenweise Auszeiten z. B. für eigene gesundheitsförderliche Aktivitäten. Berufliche Urlaubstage sollten nicht für die Pflege genutzt werden müssen. Auch den nicht erwerbstätigen pflegenden Eltern müssen Erholungsurlaube ermöglicht werden.

11. Eltern von pflegebedürftigen Kindern in Planungs- und Entscheidungsprozesse einbeziehen

Die Berücksichtigung der erfahrungsgestützten **Sach-Expertise** von „Betroffenen“ oder „Peers“ geschieht im deutschen Sozial- und Gesundheitswesen bereits in vielen Beratungs- und Anhörungsprozessen. Nichtsdestotrotz soll auch an dieser Stelle die hohe Bedeutung dieser Kompetenzen noch einmal betont werden. Die Erfahrungen und das Wissen dieser Eltern waren bei der Erstellung dieser Expertise von herausragender Bedeutung. Ihr Wissen trägt wesentlich dazu bei, die Herausforderungen und Probleme, aber auch die Bedarfe und potenziellen Lösungen zu verstehen.

Wir empfehlen, auch wenn es selbstverständlich erscheint, betroffene Eltern in alle Planungen und politischen Entscheidungsprozesse zur Verbesserung der Situation pflegender Eltern einzubinden.

Anm. der Verfasserinnen und Verfasser: Diese Expertise konnte aufgrund des engen Zeitrahmens einigen analytischen und vertiefenden Fragestellungen sowie Subgruppenanalysen (Geringverdienende, Alleinerziehende, Familien mit versorgungsintensiven Kindern etc.) noch nicht nachkommen. Eine Förderung für weitere Auswertungen wäre zu begrüßen.

5 Danksagung

Wir danken dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) für die finanzielle Förderung und den über das knw hinausgehenden weiteren Multiplikatorinnen wie Eltern-Initiativen, Selbsthilfeorganisationen sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der SPZs für die kompetente Unterstützung der Umfrage. Ein besonderer Dank geht an die über 1.000 Mütter, Väter und weiteren Erziehungsberechtigten für die Teilnahme an der Umfrage und ihre vertrauensvollen Antworten und Kommentare.

Für die Expertise berücksichtigte Auszüge aus dem Koalitionsvertrag zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP vom 24.11.2021:

„Durch die **Förderung haushaltsnaher Dienstleistungen** unterstützen wir die Vereinbarung von Familie und Beruf, die Erwerbsbeteiligung von Ehe- und Lebenspartnern und schaffen gleichzeitig mehr sozialversicherte Arbeitsplätze. Die Inanspruchnahme familien- und alltagsunterstützender Dienstleistungen erleichtern wir durch ein Zulagen- und Gutscheinsystem und die Möglichkeit für flankierende steuerfreie Arbeitgeberzuschüsse. Die Zulagen und die bestehende steuerliche Förderung werden verrechnet. Sie dient der Förderung sozialversicherungspflichtiger Beschäftigung im Haushalt. Profitieren sollen zunächst Alleinerziehende, Familien mit Kindern und zu pflegenden Angehörigen, schrittweise alle Haushalte.“ (S. 70)

„Leistungen wie die **Kurzzeit- und Verhinderungspflege** fassen wir in einem unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget mit Nachweispflicht zusammen, um die häusliche Pflege zu stärken und auch Familien von Kindern mit Behinderung einzubeziehen.“ (S. 81)

„Für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen erarbeiten wir mit den Beteiligten bis Ende 2022 einen Aktionsplan, stärken die **Versorgung schwerstbehinderter Kinder** und **entlasten ihre Familien von Bürokratie**. Die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen sowie die Sozialpädiatrischen Zentren bauen wir in allen Bundesländern aus.“ (S. 85)

„Wir wollen mehr Kinder aus der Armut holen, werden mit der Kindergrundsicherung bessere Chancen für Kinder und Jugendliche schaffen und **konzentrieren** uns auf die, **die am meisten Unterstützung brauchen**.“ (S. 94)

„Pflegeeltern von Kindern mit Behinderungen wollen wir besonders unterstützen.“ (S. 99)

„Wir werden die Kinderkrankentage pro Kind und Elternteil auf 15 Tage und für Alleinerziehende auf 30 Tage erhöhen.“ (S. 101)

6 Referenzen

¹ <https://www.bmfsfj.de/blob/138138/1aac7b66ce0541ce2e48cb12fb962eef/erster-bericht-des-unabhaengen-beirats-fuer-die-vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf-data.pdf>, S. 12 m. w. N.

² Lüdecke D, Kofahl C (2016) Besondere Bedarfe und Lebensqualität von Familien mit versorgungsintensiven Kindern. KinderSpezial 54: 13-16.

-
- ³ Lüdecke D, Bien B, McKee K, Krevers B, Mestheneos E, Di Rosa M, von dem Knesebeck O, Kofahl C (2018) For Better or Worse: Factors Predicting Outcomes of Family Care of Older People Over a One-Year Period. A Six-Country European Study. *PLoS One*. 2018 Apr 3;13(4):e0195294.
 - ⁴ Bien B, McKee KJ, Döhner H, Triantafyllou J, Lamura G, Doroszkiewicz H, Krevers B, Kofahl C (2013) Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries. *Eur J Public Health*. Dezember 2013;23(6):1032-8.
 - ⁵ Merkle M (2020) Arbeitspapier "Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei pflegebedürftigen Kindern" der Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa. <https://beobachtungs-stelle-gesellschaftspolitik.de/f/4c9154261c.pdf>.
 - ⁶ Kofahl C, Lüdecke D (2014): Familie im Fokus - Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Herausgegeben vom AOK-Bundesverband. Berlin: KomPart.
 - ⁷ Kofahl C, Lüdecke D (2015) Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern. *Kinder- und Jugendarzt* 46(11):667-674.
 - ⁸ Kofahl C, Matzke O, Bade Verdugo P, Lüdecke D (2017) Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: AOK Pflegereport 2017. Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A (Hg). 1. Aufl. Stuttgart: Schattauer GmbH, 25-38.
 - ⁹ Iovino EA, Caemmerer J, Chafouleas SM (2021) Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Res Dev Disabil*. 114:103983. doi: 10.1016/j.ridd.2021.103983. Epub ahead of print. PMID: 33964709.
 - ¹⁰ Chafouleas SM, Iovino EA (2021) Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. *Sch Psychol*. doi: 10.1037/spq0000426. Epub ahead of print. PMID: 33856853.
 - ¹¹ Vonneilich N, Lüdecke D, Kofahl C (2016) The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation* 38(8): 761-767.
 - ¹² Lüdecke D, Kofahl C (2016) Depressionen bei pflegenden Angehörigen. In: Thomas Hax-Schoppenhorst, Stefan Jünger (Hg) *Das Depressions-Buch für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Göttingen: Hogrefe, 169-179.
 - ¹³ Theis N, Campbell N, De Leeuw J, Owen M, Schenke KC (2021) The effects of COVID-19 restrictions on physical activity and mental health of children and young adults with physical and/or intellectual disabilities. *Disabil Health J*.:101064. doi: 10.1016/j.dhjo.2021.101064. Epub ahead of print. PMID: 33549499; PMCID: PMC7825978.
 - ¹⁴ Dan B (2020) Long-term impact of COVID-19 on disabled children. *Dev Med Child Neurol*. 62(9):1004. doi: 10.1111/dmcn.14603. PMID: 32735368.
 - ¹⁵ Fegert JM, Vitiello B, Plener PL, Clemens V (2020) Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 14:20. doi: 10.1186/s13034-020-00329-3. PMID: 32419840; PMCID: PMC7216870.
 - ¹⁶ Das Forschungsdatenzentrum SOEP. https://www.diw.de/de/diw_01.c.678568.de/forschungsdatenzentrum_soep.html (download am 01.07.2021).
 - ¹⁷ Schulz S (2020) Kodierung und Definition von fehlenden Werten im ALLBUS. Ein vereinheitlichtes Missing-Schema. GESIS Datenarchiv für Sozialwissenschaften. https://www.gesis.org/fileadmin/upload/dienstleistung/daten/umfragedaten/allbus/dokumente/Kodierung_fehlender_Werte.pdf (download am 12.02.2020).
 - ¹⁸ Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U (2001) Der Familien-Belastungs-Bogen (FaBel-Fragebogen). Testung und Validierung der deutschen Version der "Impact on Family Scale" bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychother Psychosom med Psychol* 51:384-393.

-
- ¹⁹ Kant I. AA VI: Die Religion innerhalb der Grenzen der bloßen Vernunft. Die Metaphysik der Sitten. 1793. <http://www.korpora.org/kant/aa06/>
- ²⁰ kinderversorgungsnetz-berlin.de/sites/default/files/2020-09/VK_KiJu-Jahresbericht_2019.pdf
- ²¹ Klie T, Bruker C. Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin. Expertise. Freiburg, 11. Januar 2016 https://www.berlin.de/sen/pflege/assets/besondere-personengruppen/versorgungskoordination_expertise_agp_2016-2.pdf (download am 28.08.2021)
- ²² infas & prognos. Evaluation der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung. Zwischenbericht 2021. <https://www.teilhabeberatung.de/meldung/zwischenbericht-zur-evaluation-der-ergaenzenden-unabhaengigen-teilhabeberatung-ist-online> (download am 02.12.2021)