



Institut für Medizinische Soziologie



## Zur Bedeutung der besonderen Bedarfe von betreuungsintensiven Kindern für die Familie

Dr. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
Tel.: ++49 40 7410-54266  
[kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

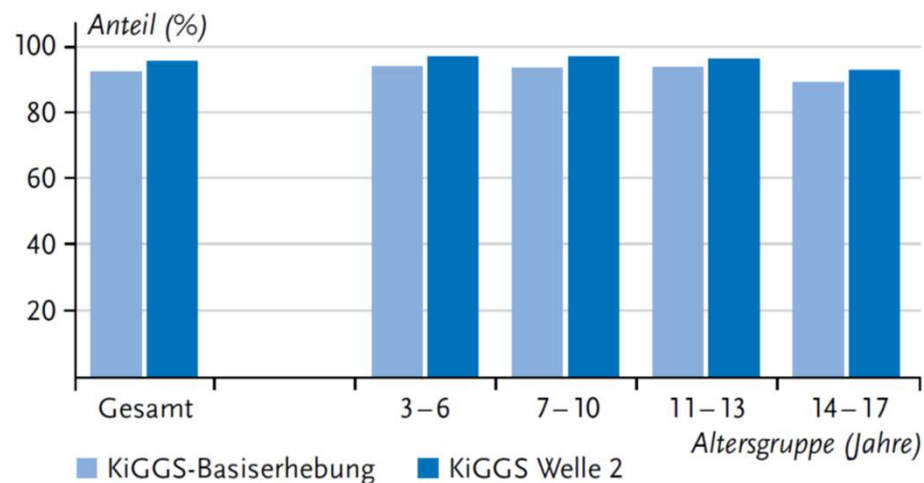
---

## Gliederung

- Hintergrund und gesellschaftliche Einordnung des Themas
- Kurzübersicht und Methodik der zugrundeliegenden Studien
  - Kindernetzwerkstudie II 2013
  - FamBer-Studie 2021
- Ergebnisse
  - Belastungen und Lebensqualität
  - Wissen über und Inanspruchnahme von Diensten
  - Sozio-ökonomische Konsequenzen
- Diskussion
- Schlussfolgerungen

## Hintergrund

- Der großen Mehrheit (**95,7 %**) der Kinder und Jugendlichen in Deutschland geht es nach Einschätzung ihrer Eltern **gesundheitlich gut bis sehr gut!**



Prävalenz elternberichteter sehr guter oder guter allgemeiner Gesundheit nach Alter im Vergleich zwischen KiGGS-Basiserhebung (n = 7.173) und KiGGS Welle 2 (n = 6.682) für 3- bis 17-jährige Mädchen

Quelle: KiGGS-Basiserhebung (2003 – 2006), KiGGS Welle 2 (2014 – 2017)



Foto: © AOK Bundesverband

## Hintergrund

- ...nichtsdestotrotz sind ca. 15 – 25 % (je nach Definition) der Kinder und Jugendlichen **chronisch krank** oder gesundheitsbedingt eingeschränkt
- **Schwerbehinderte** Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren:  
**198.385 = 1,43%** (31.12.2021)
- **Pflegebedürftige** in Deutschland unter 20 Jahren:
  - 31.12.2013: **99.011**
  - 31.12.2019: **210.311**



© dpa / Markus Scholz

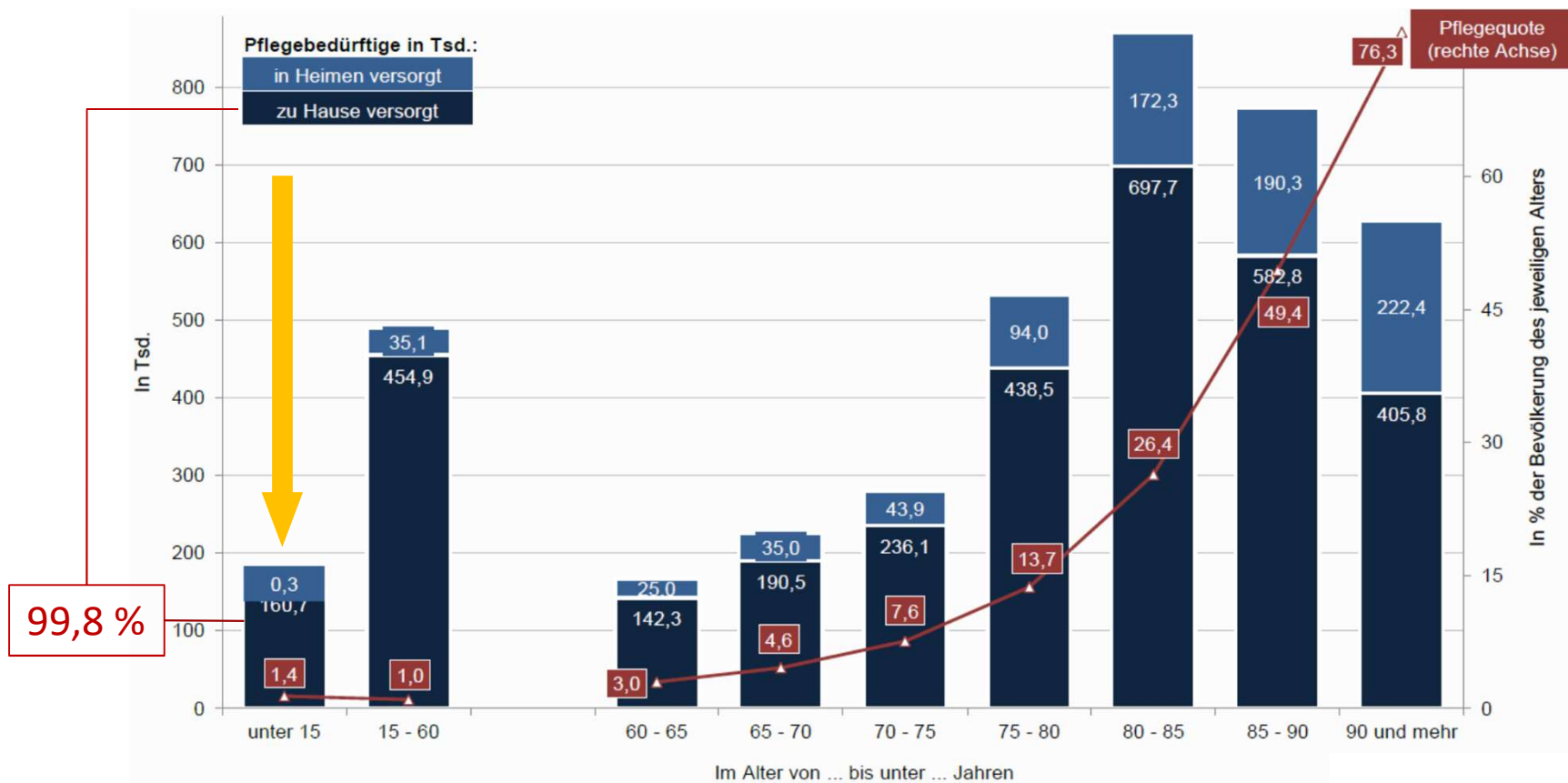
## Hintergrund

- ...nichtsdestotrotz sind ca. 15 – 25 % (je nach Definition) der Kinder und Jugendlichen **chronisch krank** oder gesundheitsbedingt eingeschränkt
- **Schwerbehinderte** Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren:  
**198.385** (31.12.2021)
- **Pflegebedürftige** in Deutschland unter 20 Jahren:
  - 31.12.2013: **99.011**
  - 31.12.2019: **210.311**

**Pflegestärkungsgesetze  
II und III (2017):  
Neudefinition Pflege-  
bedürftigkeitsbegriff  
-> „Datenbruch“**



## Pflegebedürftige\* und Pflegequoten nach Altersgruppen 2019 (am Jahresende, in Tsd. und in % der jeweiligen Bevölkerung)



Quelle: Statistisches Bundesamt (2020) Pflegestatistik 2019

## Kinder- und Jugendliche mit Pflegebedarf und/oder Behinderung in Deutschland

- Die Pflegebedürftigkeit eines Kindes...
  - ist gesamtgesellschaftlich **vergleichsweise selten**.
  - weist einen höheren **Komplexitätsgrad** auf.
  - ist in der Regel von sehr **langer Dauer**.
- Pflegebedürftigkeit und/oder Behinderung sind **belastend** für das Kind, für die Eltern, für die Geschwister, für die Familie
- Pflegende Eltern sind in einem viel **jüngeren Alter** als pflegende Angehörige von Senior:innen, teilweise noch in Ausbildung.
- **Vereinbarkeit von Familie und Ausbildung/Beruf** ist durch die Pflegebedürftigkeit massiv erschwert (insbesondere in der Pandemie).

## Ein wichtiger Partner: Kindernetzwerk e. V.

- **Dachverband der Selbsthilfe** von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen (ca. 290 Elterninitiativen und Selbsthilfevereine)
- Vielfältige **Angebote**: telefonische Beratung, Elternkontakte, digitale Selbsthilfeangebote, (Online-) Seminare, strategische Öffentlichkeits- und politische Lobby-Arbeit
- Erfassung der Eltern von Kindern mit besonderen Bedarfen in einer **bundesweiten Eltern-Datenbank**



Datengrundlage

**KINDERNETZWERKSTUDIE II (2012-2014)**  
**FAMBER (EXPERTISE FÜR BMFSFJ, 2021-2022)**

Methodik

# **KINDERNETZWERKSTUDIE II (2012-2014)**

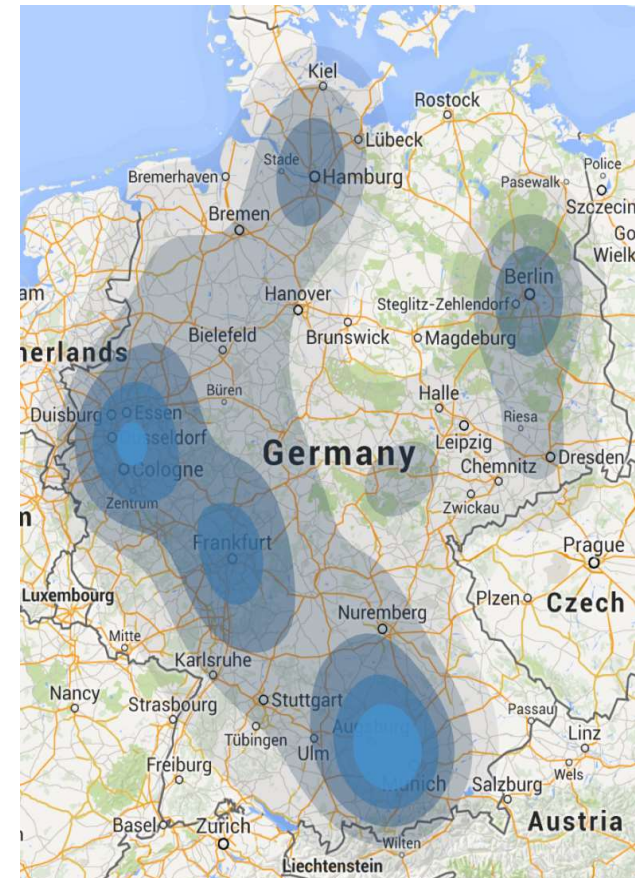
## Die Kindernetzwerkstudie II

Die Kindernetzwerk-Studie untersuchte die...

- Erfahrungen der Eltern mit gesundheitlichen und sozialen Diensten
- Inanspruchnahme gesundheitlicher und sozialer Leistungen
- Lebensqualität, Versorgungsqualität und berufliche wie sozioökonomische Konsequenzen
- Gefördert durch AOK Bundesverband

## Methodik (Hauptbefragung)

- **Online-Befragung** Juli bis Dezember 2013
- **Zielgruppe:** Eltern und Angehörige chronisch kranker und/oder behinderter Kinder
- **Zugang:** Mitgliedsvereine und Initiativen des Kindernetzwerks sowie öffentliche Bekanntmachungen
- **Rücklauf:** 1.567 vollständig abgeschlossene (und bereinigte) Fälle
- **Vergleichsgruppe:** 439 Eltern von gesundheitlich unbeeinträchtigten Kindern (Erhebung durch USUMA, Berlin)



## Methodik (Hauptbefragung)

- Erhobene Dimensionen:
  - **Diagnosen** und **Pflegestufe** (Indikator für Betreuungsaufwand)
  - **Soziodemografie** der Eltern und Kinder (Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Anzahl der Kinder etc.)
  - **Familiäre Belastungen** (FaBel\*, mod.): 20 Items zu sozialer, finanzieller und familiärer Belastung
  - Unterstützung im **Haushalt**
  - Gesundheitsbezogene **Lebensqualität** (SF-12)
  - **Information** und **Beratung**

\* Impact on Family Scale (IFS) -> FaBel (German Version)  
Stein & Riessman (1980), Stein & Jessop (1985), Ravens-Sieberer et al. (2001)

6. Erhält Ihr Kind Hilfe zur Pflege aus der Sozialhilfe gemäß SGB XII?

ja  
 nein  
 weiß nicht

7. Hat Ihr Kind einen Behindertenausweis?

ja  
 nein, aber Antrag ist gestellt *bitte nächste Frage überspringen*  
 nein *bitte nächste Frage überspringen*  
 weiß nicht *bitte nächste Frage überspringen*

8. Falls Ihr Kind einen Behindertenausweis besitzt, welches Merkzeichen ist dort mit welchem Schweregrad ausgewiesen? (Bitte Zutreffendes Merkzeichen anklicken sowie den entsprechenden Schweregrad)

Merkzeichen	ja	falls ja:					
		50	60	70	80	90	100
Merkzeichen aG (Außergewöhnliche Gehbehinderung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merkzeichen H (Hilflos im Sinne des Einkommenssteuergesetzes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merkzeichen BI (Blind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merkzeichen GI (Gehörlos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merkzeichen B (Mitnahme einer Begleitperson)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merkzeichen G (Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Hat Ihr Kind aufgrund einer eingeschränkten Alltagskompetenz Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen?

nein  
 ja, mein Kind hat Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen in Höhe von 100 € monatlich.  
 ja, mein Kind hat Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen in Höhe von 200 € monatlich.  
 weiß nicht

Methodik

## **FAMBER (EXPERTISE FÜR BMFSFJ, 2021-2022)**

## Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind – FamBer

- Expertise für das BMFSFJ
- Situation von Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind aus der Perspektive der **Vereinbarkeit von Pflege und Beruf**
- Welche Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen zur Vereinbarkeit sind **hilfreich und werden genutzt?**
- Was für Unterstützungsmaßnahmen **benötigen** die Eltern, um Ausbildung und Arbeit nachgehen zu können?
- Skizzierung **konkreter Handlungsempfehlungen** zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Gefördert vom



Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

## Methodik

- **Fragebogenentwicklung** auf Basis von...
  - zweite Kindernetzwerk-Studie (2013),
  - Online-Workshop mit Peer-Beraterinnen,
  - SOEP-Fragebögen
- bundesweite **Online-Umfrage** über knw-Elterndatenbank und Einrichtungen außerhalb des knw (BVKM e. V., ACHSE e. V. etc.), **23. August – 6. Oktober 2021**
- Rücklauf: **1.070** hauptbetreuende Elternteile (93% Mütter)

---

## Vergleichsgruppe: SOEP

- Sozio-oekonomisches Panel des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung Berlin (DIW)
- seit 1984 jährliche Umfrage unter ca. 30.000 Befragten in etwa 15.000 Haushalten
- FamBer: SOEP-Daten für Haushalte mit nicht-pflegebedürftigen Kindern bis 16 Jahre
- Analyse-Ebenen:
  - Haushaltsstruktur
  - berufliche und finanzielle Situation
  - Gesundheit und Lebensqualität

Kindernetzwerkstudie II

# ERGEBNISSE

## KNW II – Die Eltern

### ■ Allgemein

- 1.567 befragte Personen
- Altersdurchschnitt = 42 Jahre (Partner = 44 Jahre)
- 89 % weiblich
- 12 % alleinerziehend bzw. ohne festen Partner
- 32,1 % (Fach-)Hochschulabschluss; 24 % Abitur

### ■ Verwandtschaftsverhältnis

- Mütter: 86,8 %
- Väter: 10,4 %
- Pflegeeltern: 1,6 %
- Sonstige: 1,2 %

Foto: © Hartmut Kreutz - www.h-kreutz.de

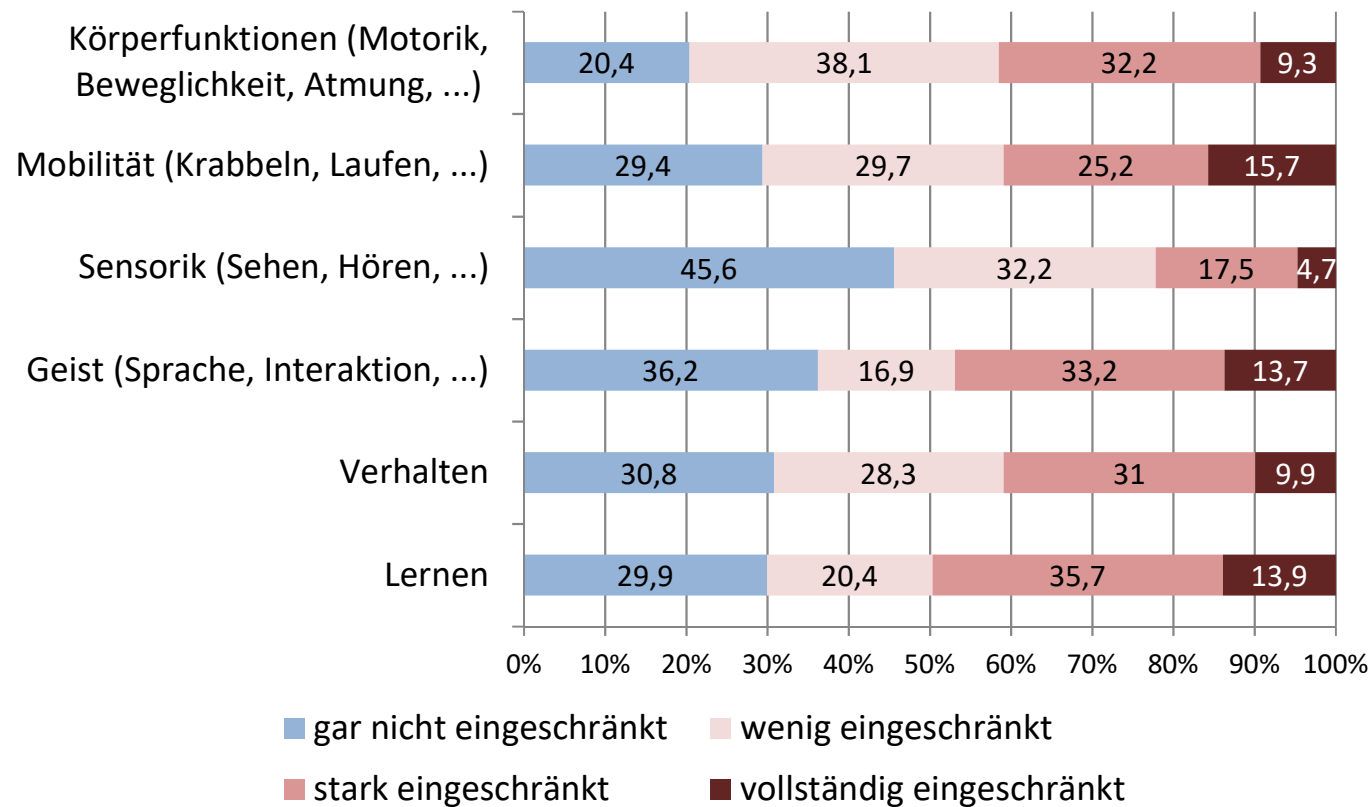


## KNW II – Die betroffenen Kinder

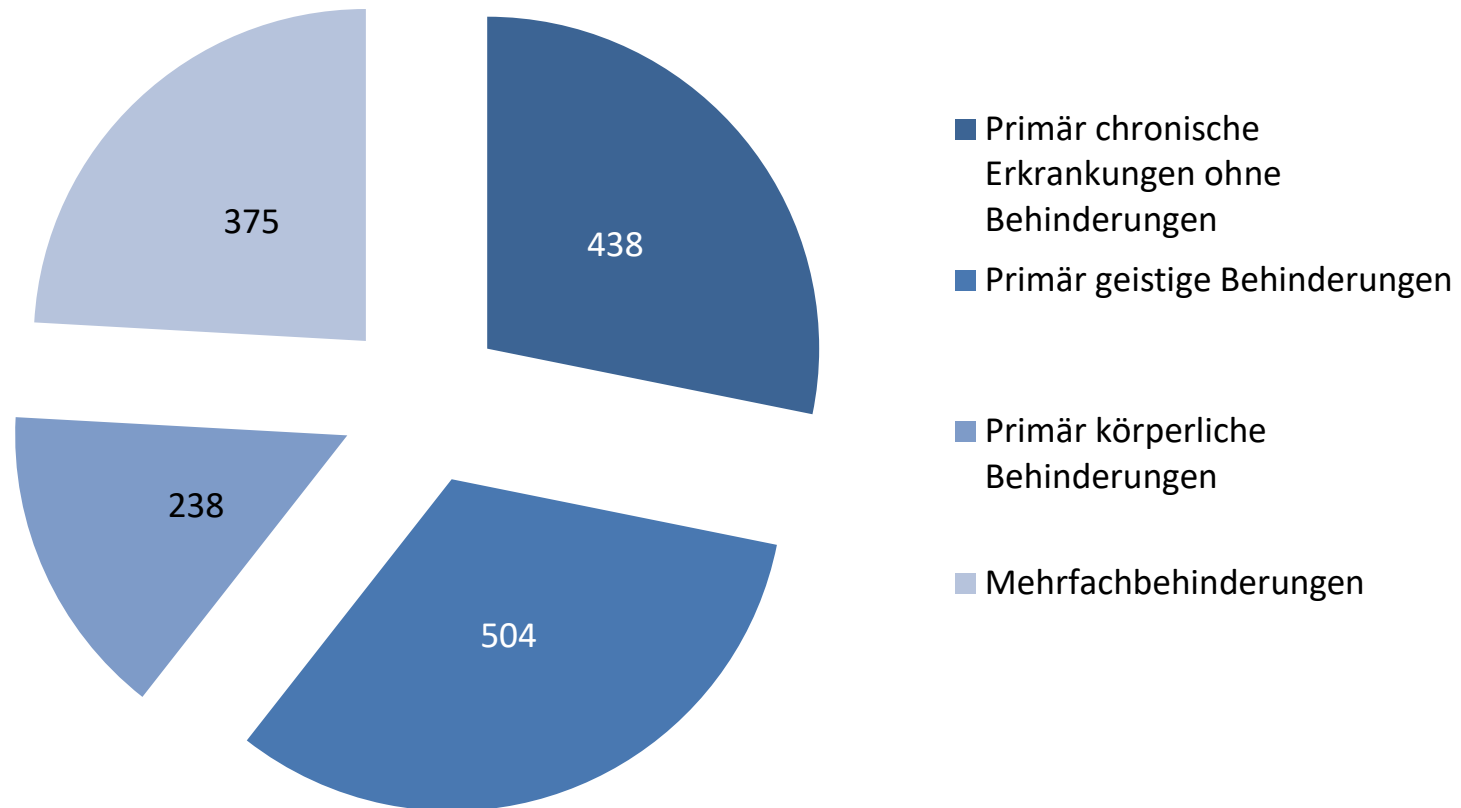
- Alter und Geschlecht
  - Durchschnittsalter = 10 Jahre
  - Ca. 10 % volljährig
  - 56 % Jungen
- Häufigste Einzel- und Hauptdiagnosen
  - Down-Syndrom (ca. 11 %)
  - Morbus Perthes (ca. 7 %)
  - Diabetes mellitus I (ca. 5 %)
  - Rett-Syndrom (ca. 4 %)
  - Autismus-Spektrum (ca. 5 %)
- 60 % mindestens 2 Diagnosen

	diagnosis_rec	diagm onth	diag year	diag_other_1	diag_other_2	diag_other_3
1441	Silver-Russell-Syndrom	10	2010	hypoplastische Nieren mi...		
1442	Pallister-Killian-Syndrom	8	2008	Epilepsie	PEG - Sonde	
1443	F80.9G Verzögerung der Sprachentwicklung	11	2010	R44.8V Verdacht auf Wa...	Entwicklungsverzögerung	Blindh...
1444	Hydrocephalus	10	2000	Hüftgelenkdysplasie		
1445	Entwicklungsverzögerung (statomotorische)	.	1992	Grenzfall Autismus	Hornhautverkrümmung	
1446	Autismus	6	1999		Sprachentwicklungsstörung	mehrere Hüft-Op's
1447	Carey-Fineman-Ziter Syndrom	4	1998	Möbius-Poland Anomalie	Zerebralorganisches Anfall...	häufige Apnoen
1448	Autismus	10	1998	Wahrnehmungsgestört	Entwicklungsverzögerung	Asthma
1449	Gorlin-Goltz-Syndrom	2	2004	Entwicklungsverzögerung...	Skoliose (GGS)	Hautkrebs (GGS)
1450	Möbius Syndrom	1	1997			
1451	Infantile Cerebralparese (ICP)	10	1994	Ernahrung voll über PEG ...	Keine Körperkontrolle (nur ...	Ham- und Stuhlinko...M
1452	Holt Oram-Syndrom	5	2007			
1453	Rubinstein-Taybi-Syndrom	12	1995			
1454	Infantile Cerebralparese (ICP)	.	1996	Ehem. FG 29. SSW, Z. ...	Hydrocephalus, Z. n. IHB II...	spastische Dipleg
1455	Morbus Perthes	12	2012			
1456	Trikuspidatresie	7	1993	Rubinstein-Taybi-Syndrom	geistige Behinderung	
1457	Morbus Chron	10	2011	Allergie	Heuschnupfen	
1458	Fragiles X Syndrom	7	2011			
1459	Lymphangiom colli cysticum	1	2000	Tracheostoma	PEG - Sonde	Fazialisparese links
1460	Möbius Syndrom	3	1991	Depression	Borderline-Syndrom	
1461	Netherton Syndrom	.	1996			
1462	Autismus	.	2000			
1463	CMTC-Makrozephalie	2	2009	Asthma	Essstörung	Zwän
1464	ADHS	3	2011	Legasthenie	Dyskalkulie	Depressic
1465	Sotos-Syndrom	.	2000			
1466	Schwerhörigkeit	.	2000			
1467	Fragiles X Syndrom	4	2001	Möbius-Syndrom		
1468	Fragiles X Syndrom	7	2012	Lymphödem bd. Beine	Torsionsskoliose Wirbelsä...	Fruktoseintole.
1469	Morbus Perthes	.	2003			
1470	Ichthyose	6	1990			
1471	Tuberöse Sklerose	9	2008			
1472	McCune-Albright-Syndrom	8	1984			
1473	Fragiles X Syndrom	12	2008	Autismus		
1474	Morbus Hirschsprung	2	2003	Lippen-Kiefer-Gaumensp...		
1475	VSD ASD "Schweizer Käse" (komplett dur...	7	2004	Beckenfehlstellung	Hausstauballergie	
1476	Fragiles X Syndrom	8	2002			
1477	Angelman Syndrom	2	2008	Epilepsie		

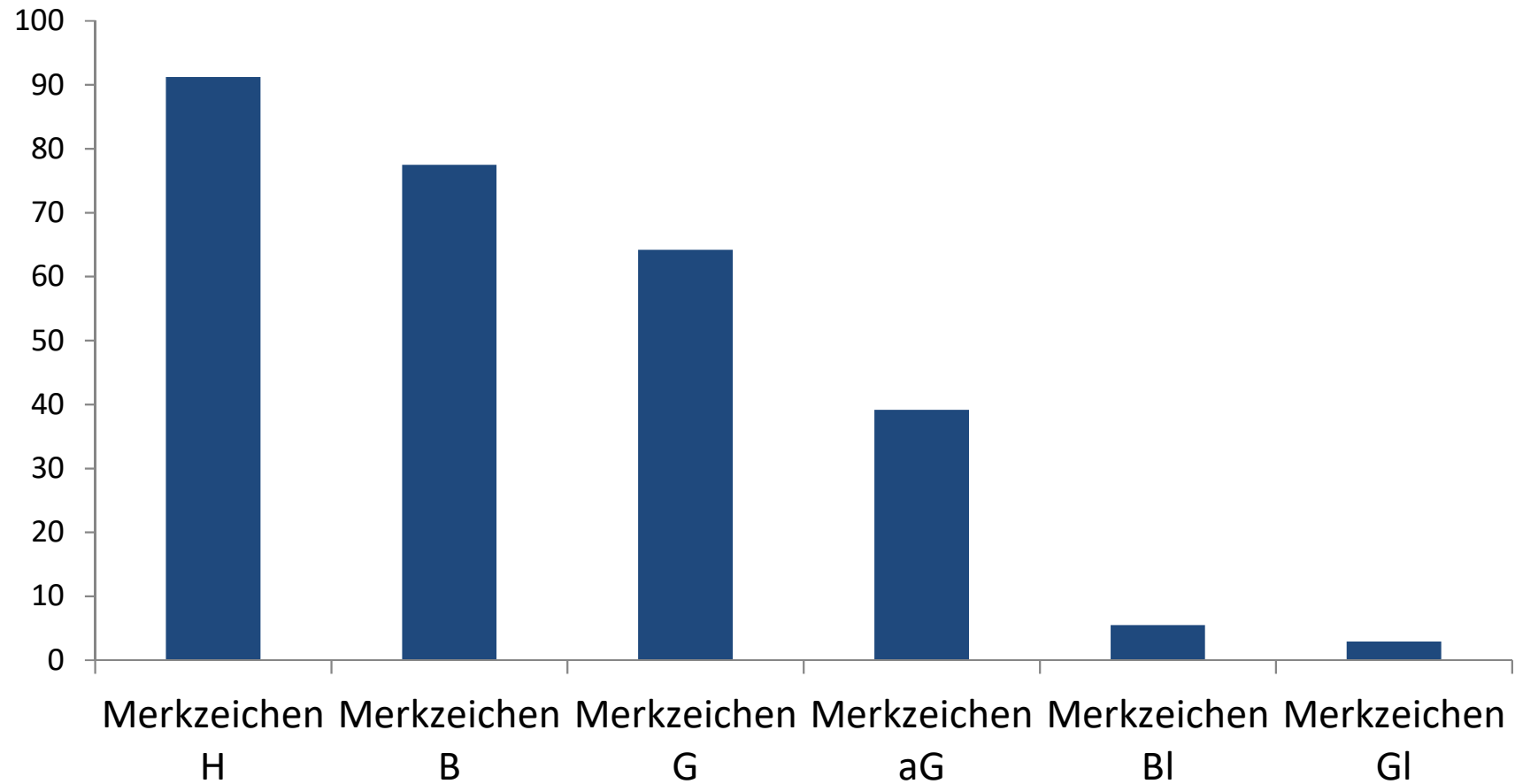
## Einschränkungen in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens (Elternangaben in Prozent, n=1.562-1.567)



## Profile von Betreuungs- und Pflegebedarfen



## Merkzeichen im Behindertenausweis (78,8% aller Kinder, in %)



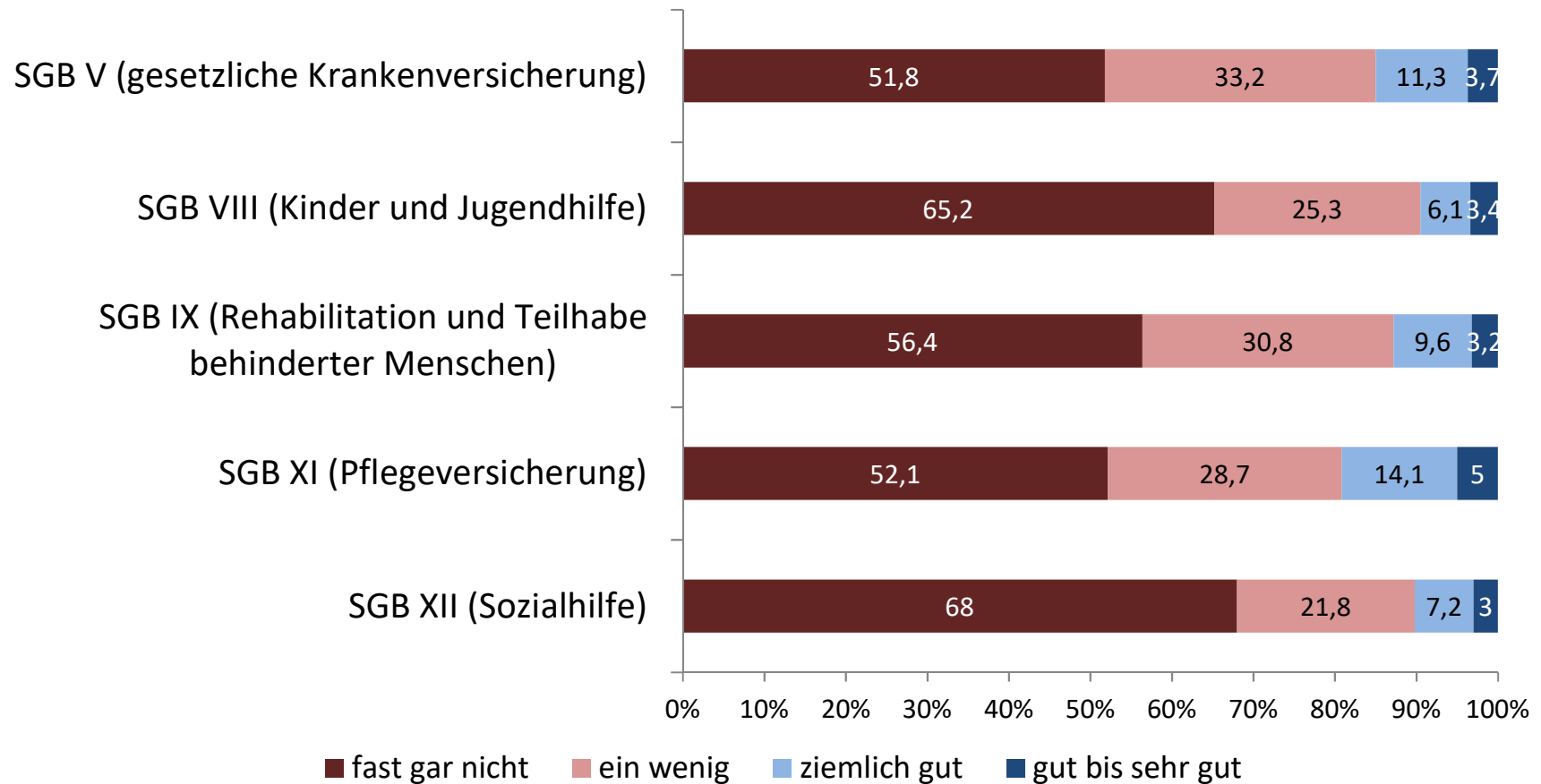
## Dauer, die die betroffenen Kinder ohne Aufsicht bleiben können, nach Bedarfsprofilen der Kinder (in Prozent)

	Kann Ihr Kind unbeaufsichtigt sein? (n=1.506, Cramers V=0,428, p=0,000)			
	Bis 15 Minuten	Mehr als 15 Minuten bis vier Stunden	Mehr als 4 Stunden	Benötigt keine Aufsicht
Primär chronische Erkrankungen ohne Behinderungen	26,3	19,8	47,3	6,6
primär geistige Behinderungen	69,2	22,2	5,3	3,3
primär körperliche Behinderungen	52,4	27,3	15,2	5,2
Mehrfachbehinderungen	94,9	4,8	0,3	0,0
<b>Gesamt</b>	<b>61,4</b>	<b>18</b>	<b>17,0</b>	<b>3,7</b>

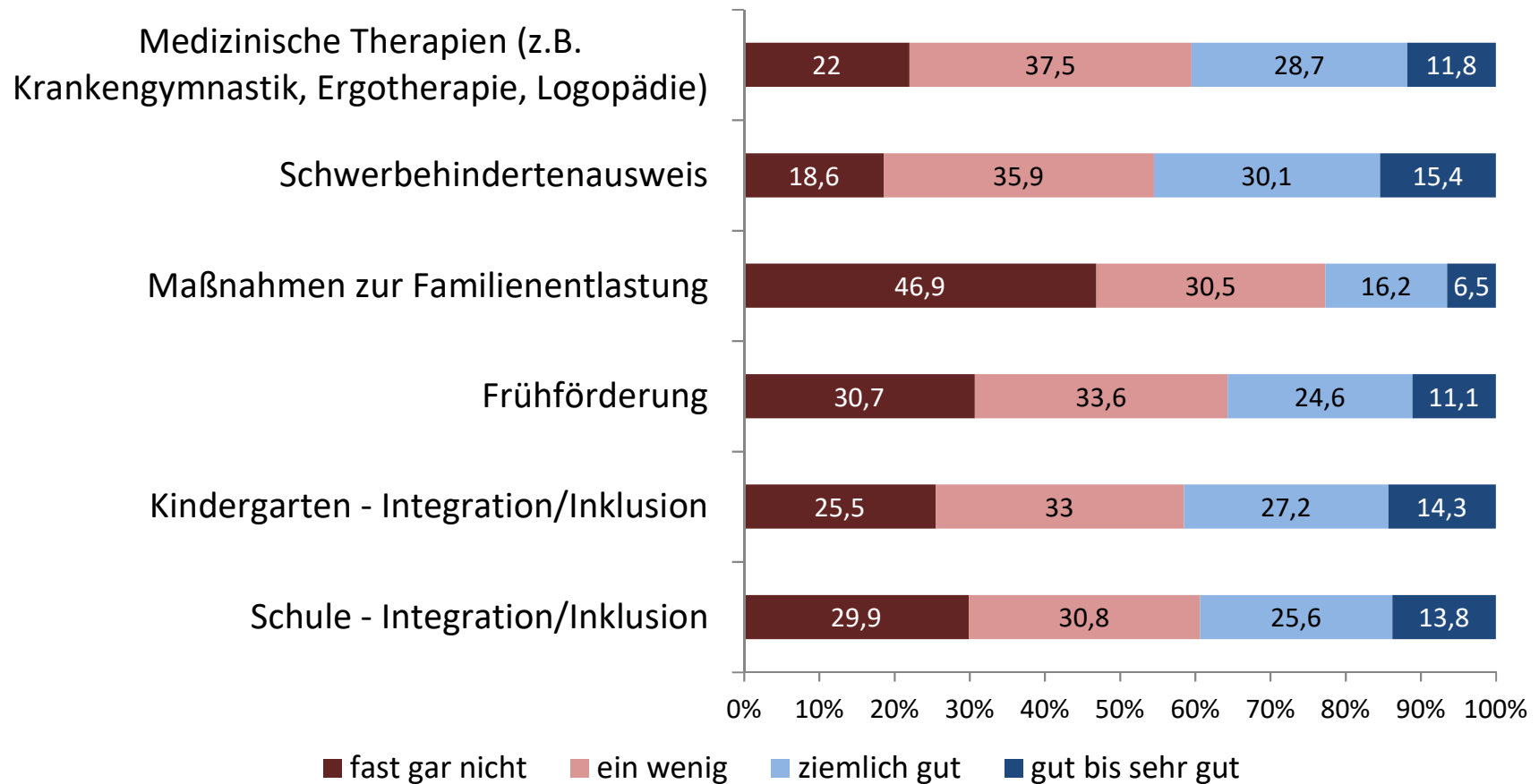
Kindernetzwerkstudie II

# **KENNTNISSE DES SOZIALRECHTS UND SOZIALRECHTLICHER REGELUNGEN**

## Selbsteinschätzung der Sozialgesetzbuch-Kenntnisse (in %)



## Selbsteinschätzung der Kenntnisse zu den rechtlichen Regelungen von Unterstützungsmaßnahmen (in Prozent)



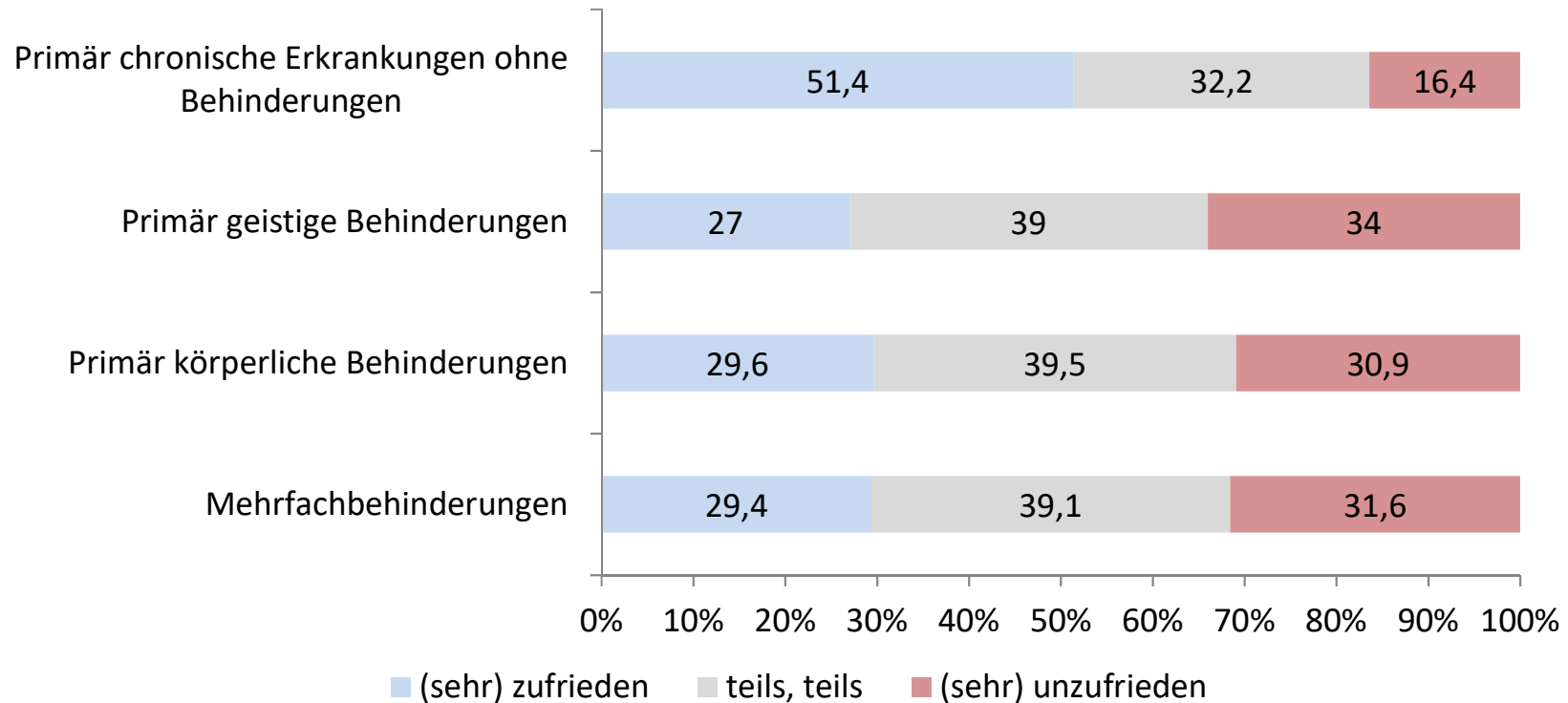
Kindernetzwerkstudie II

# **INANSPRUCHNAHME UND ZUFRIEDENHEIT MIT INFORMATION UND BERATUNG**

## Information und Beratung unterschieden nach Versorgungsbedarfsprofilen (in %)

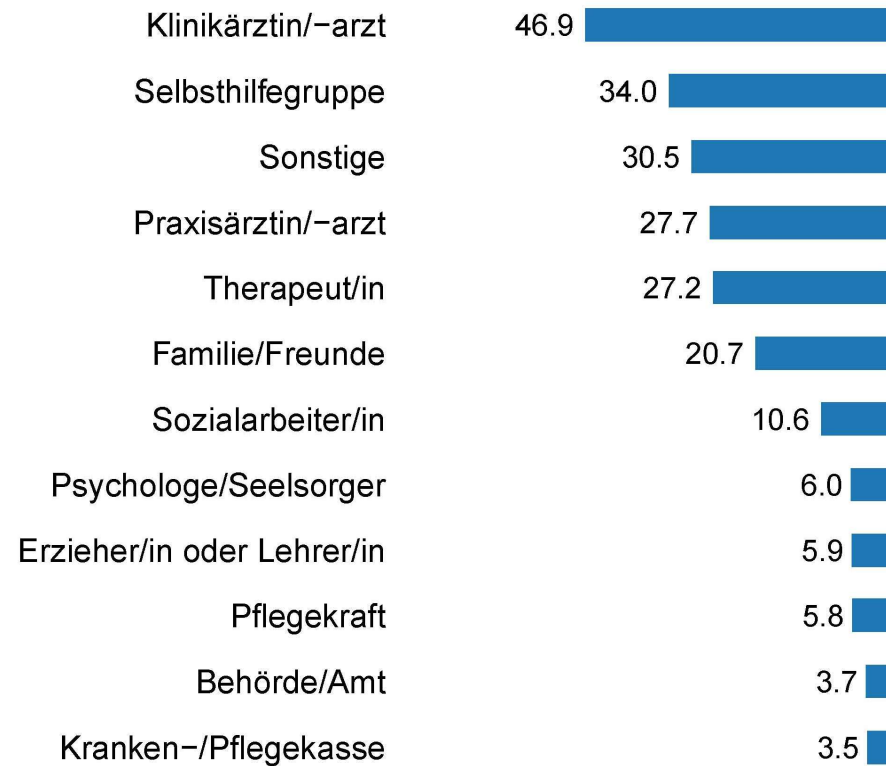
Bedarfsprofilgruppen mit Pflegestufe	Frühzeitige Information über Erkrankung des Kindes und deren Konsequenzen (n=1.500)	Waren diese Informationen ausreichend? (n=1.489)
	(eher) ja	(eher) ja
primär chronische Erkrankungen ohne Behinderungen	65,6	53,3
primär geistige Einschränkungen	47,0	28,1
primär körperliche Einschränkungen	51,9	34,2
Mehrfachbehinderungen	50,4	29,2
<b>Gesamt</b>	<b>53,7</b>	<b>36,3</b>

## Wie zufrieden waren und sind Sie insgesamt mit der bisherigen Information und Beratung?



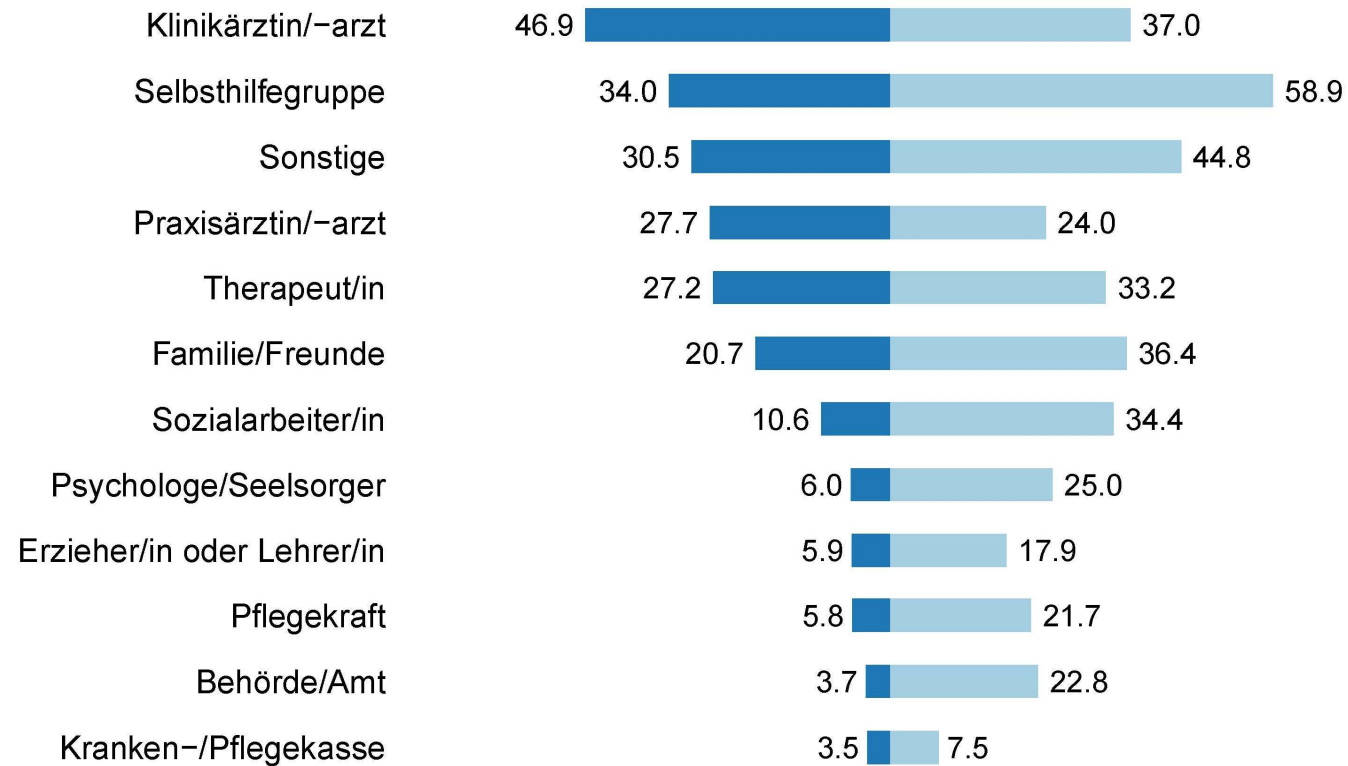
## Wer hat bzgl. der Erkrankung Ihres Kindes mit Informationen und Beratung geholfen...?

(Mehrfachantwort in Prozent; 2,2 Nennungen pro befragtem Elternteil)



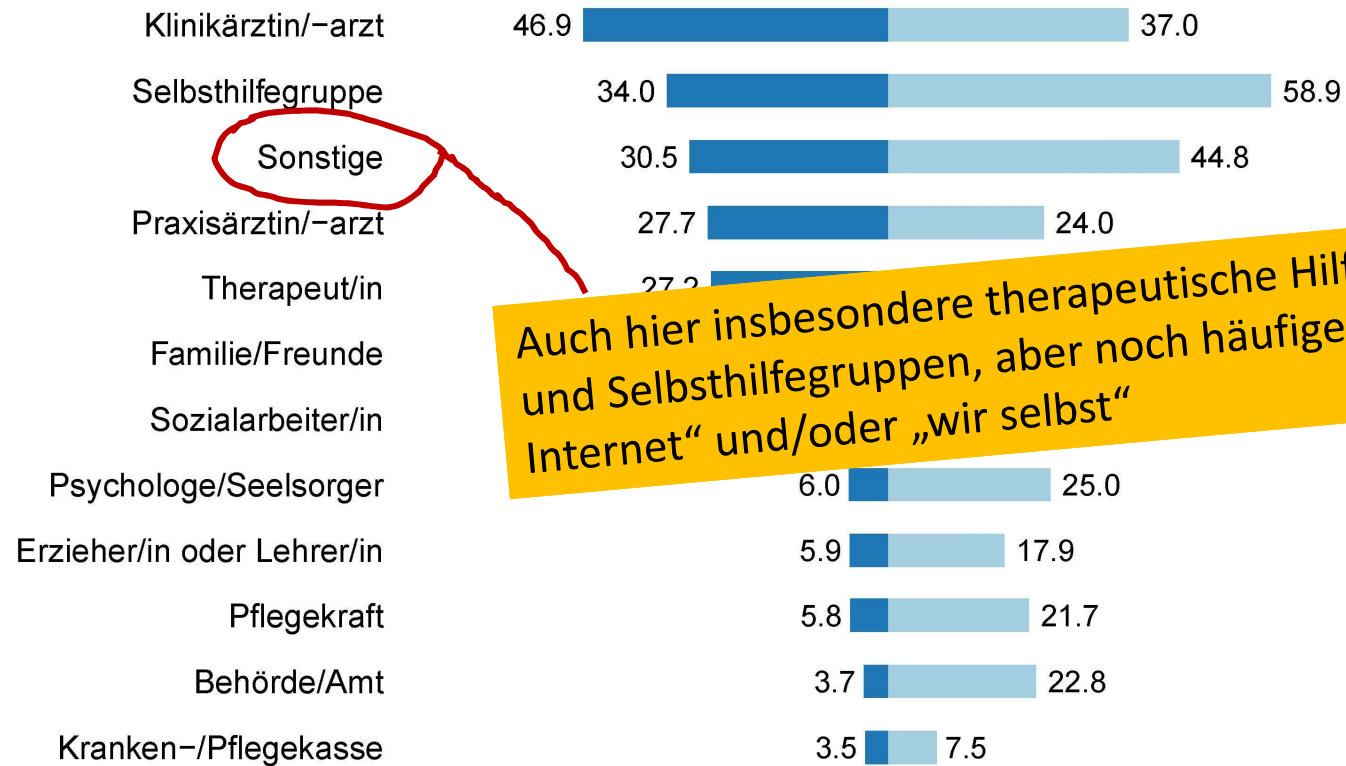
Information und Beratung durch...

## ... und wer von jeweils diesen war am hilfreichsten? (in Prozent)



Information und Beratung durch... Wie viel % von jeweils diesen waren am hilfreichsten?

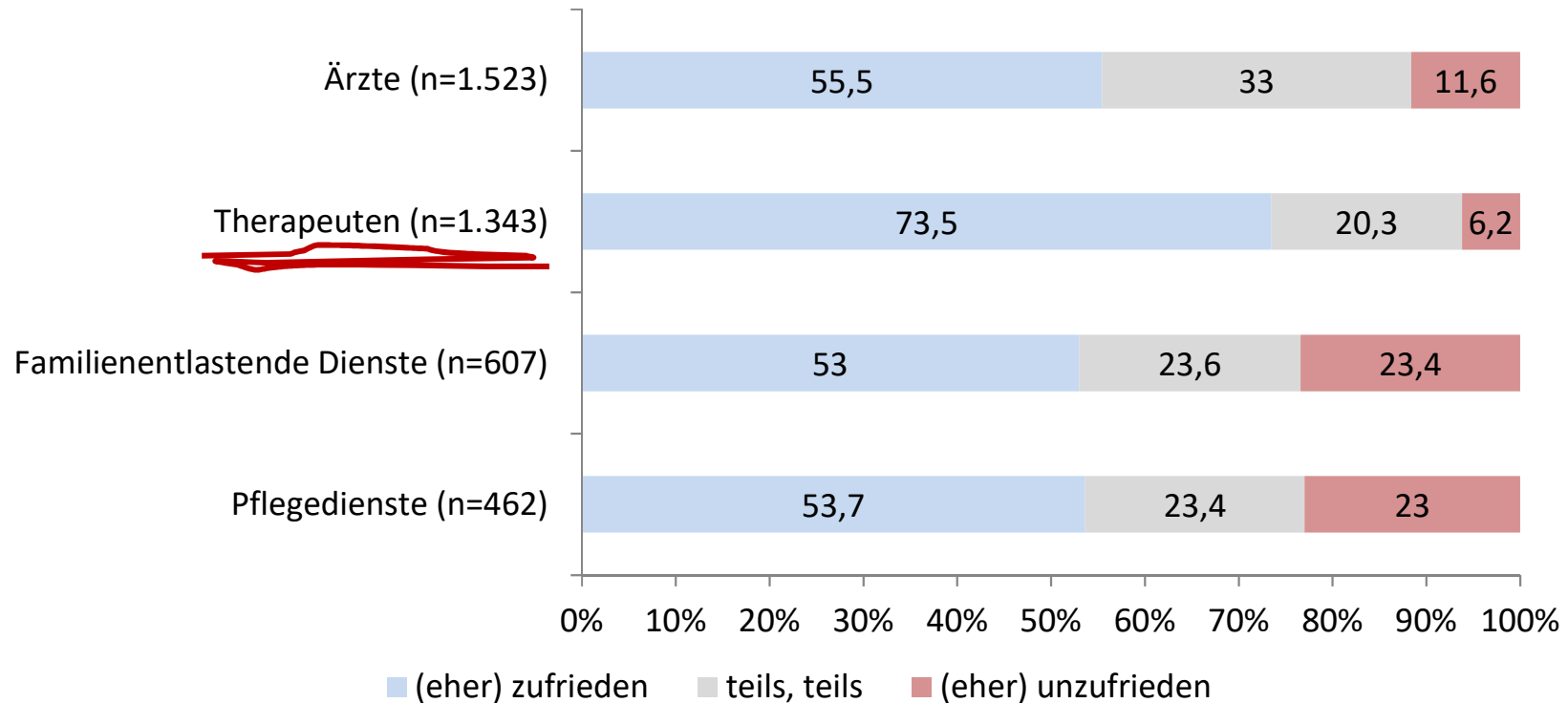
## ... und wer von jeweils diesen war am hilfreichsten? (in Prozent)



Auch hier insbesondere therapeutische Hilfen und Selbsthilfegruppen, aber noch häufiger „das Internet“ und/oder „wir selbst“

Information und Beratung durch... Wie viel % von jeweils diesen waren am hilfreichsten?

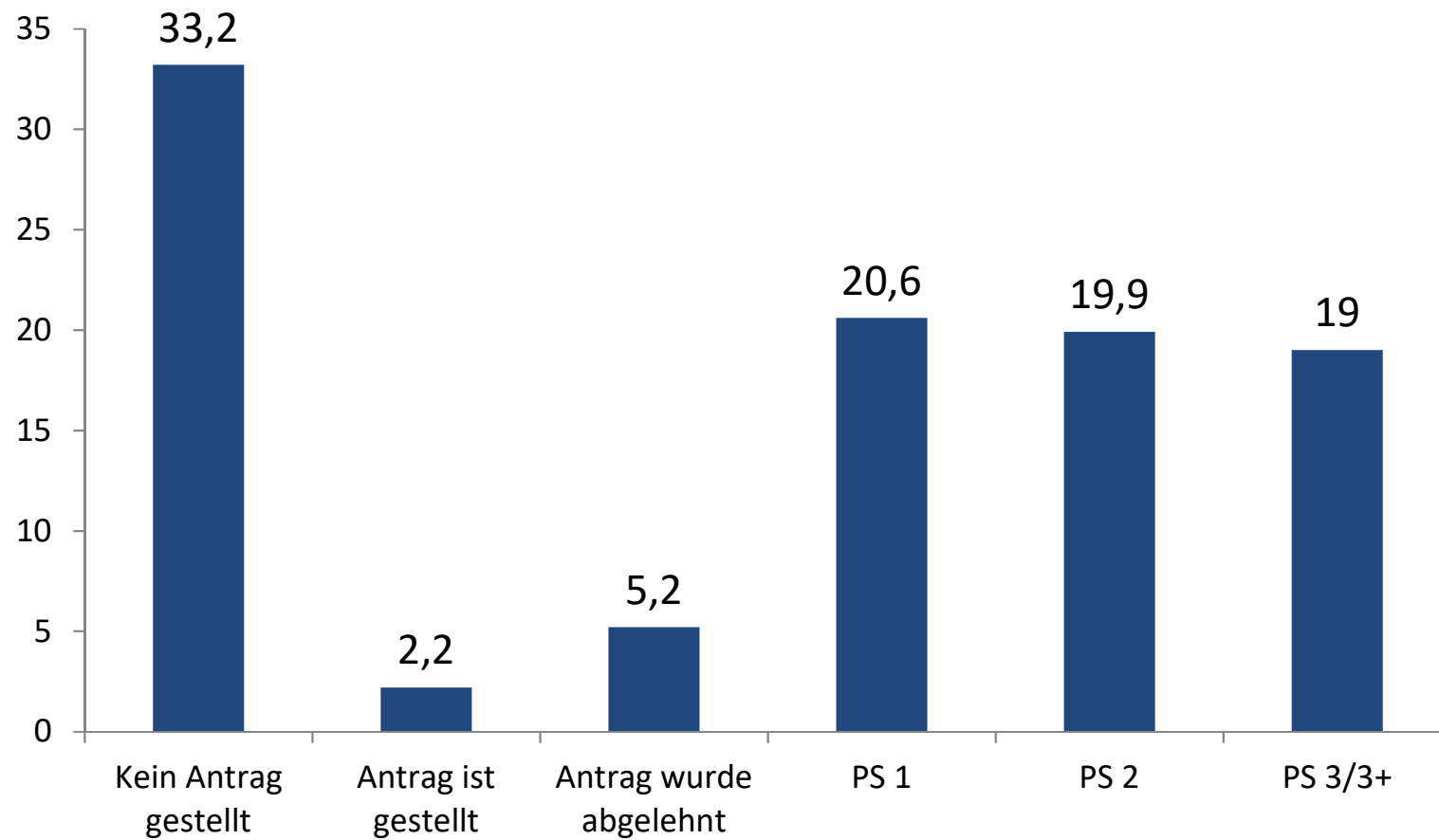
## Zufriedenheit mit der Information und Beratung durch... (in Prozent)



Kindernetzwerkstudie II

# **PFLEGEVERSICHERUNGS- UND UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNGEN**

## Pflegeversicherungsleistungen bei den betroffenen Kindern (in Prozent)

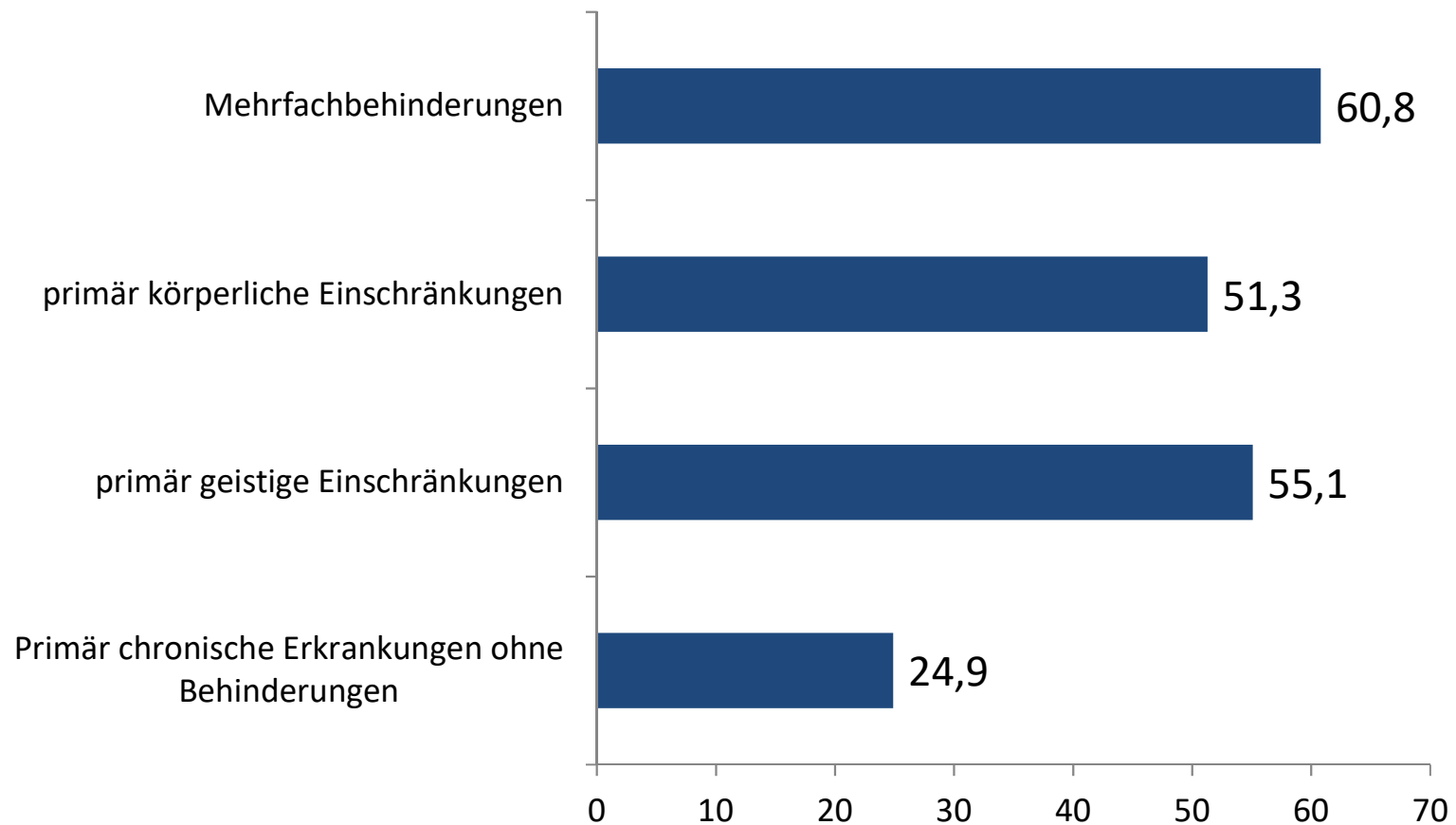


## Begutachtung und Zufriedenheit mit Leistungsumfang der Pflegeversicherung nach Bedarfsprofilen der Kinder (in %)

Bedarfsprofilgruppen	Wurde die Situation Ihres Kindes bei der Begutachtung für die Pflegestufe angemessen berücksichtigt? (n=915)	Empfinden Sie die Leistungen der Pflegeversicherung als ausreichend? (n=888)
	(eher) ja	(eher) ja
Primär chronische Erkrankungen ohne Behinderungen	(80,0)*	(61,7)*
primär geistige Einschränkungen	79,6	56,7
primär körperliche Einschränkungen	75,5	49,3
Mehrfachbehinderungen	75,3	44,7
<b>Gesamt</b>	<b>77,3</b>	<b>51,0</b>

\* nur kleine Fallzahl

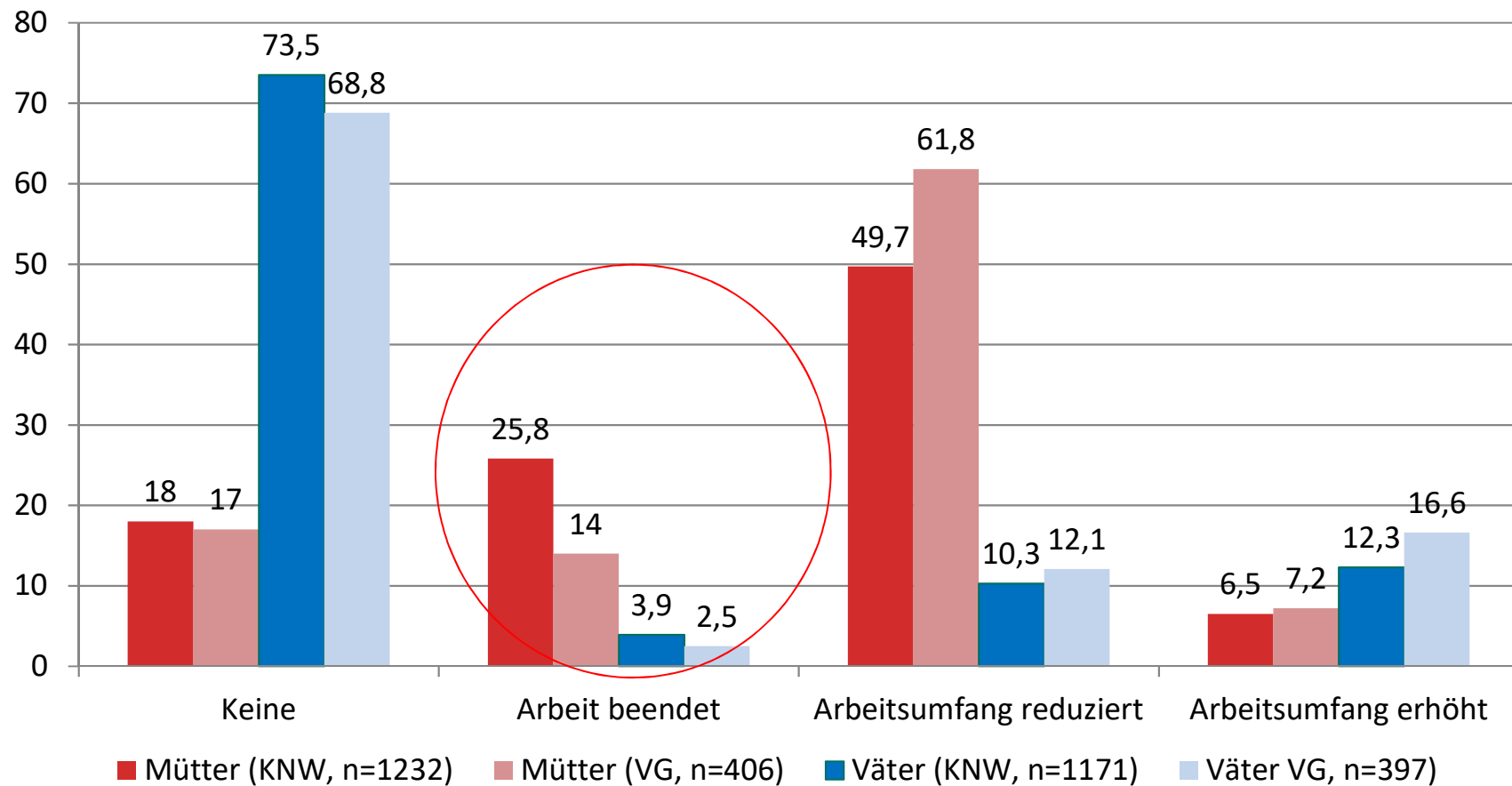
## Brauchen Sie mehr Hilfe für den Haushalt? „(eher) ja“ in Prozent, n=1.490



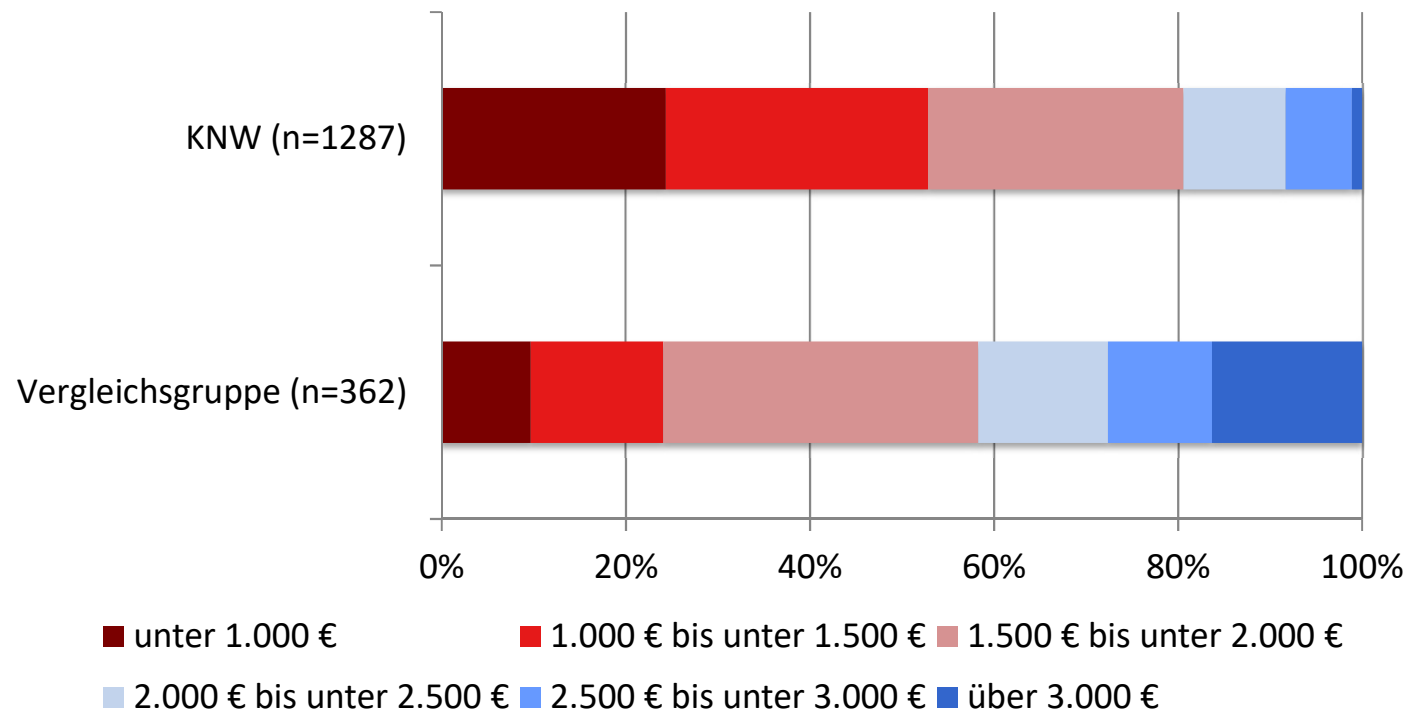
## Zusammenhang zwischen finanzieller Familiensituation und der Bewertung von Pflegeversicherungsleistungen (Spearman-Korrelation)

	Empfinden Sie die Leistungen der Pflegeversicherung als ausreichend?	Äquivalenzeinkommen
Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	-0.40***	-0.37***
Äquivalenzeinkommen	0.20***	-

## Berufliche Veränderungen bei Vätern und Müttern, KNW und Vergleichsgruppe (ohne zuvor Erwerbslose, in Prozent)



## Äquivalenzeinkommen KNW und Vergleichsgruppe



Das Äquivalenzeinkommen ist das Einkommen, das jedem Mitglied eines Haushalts, wenn es erwachsen wäre und alleine leben würde, den gleichen (äquivalenten) Lebensstandard ermöglichen würde, wie es ihn innerhalb der Haushaltsgemeinschaft hat. (Quelle: Wikipedia)

## Betreuung und Pflege außerhalb der Häuslichkeit nach Bedarfsprofilen und Pflegestufen der betroffenen Kinder (in Prozent)

	Ist die Pflege oder besondere Betreuung auch außerhalb der Häuslichkeit, z.B. in Kita oder Schule gesichert?
	(eher) ja
Nach Versorgungsbedarfsprofilen (n=1.235, Cramers V=0.112, p=0.001)	
Primär chronische Erkrankungen ohne Behinderungen	76.6
primär geistige Einschränkungen	85.0
primär körperliche Einschränkungen	77.9
Mehrfachbehinderungen	87.0
<b>Gesamt</b>	<b>82.8</b>
Nach Pflegestufen (n=1.159, Cramers V=0.149, p=0.000)	
Keine	76.8
PS 1	80.5
PS 2	86.7
PS 3	90.9
<b>Gesamt</b>	<b>83.6</b>

## Bürokratiestress

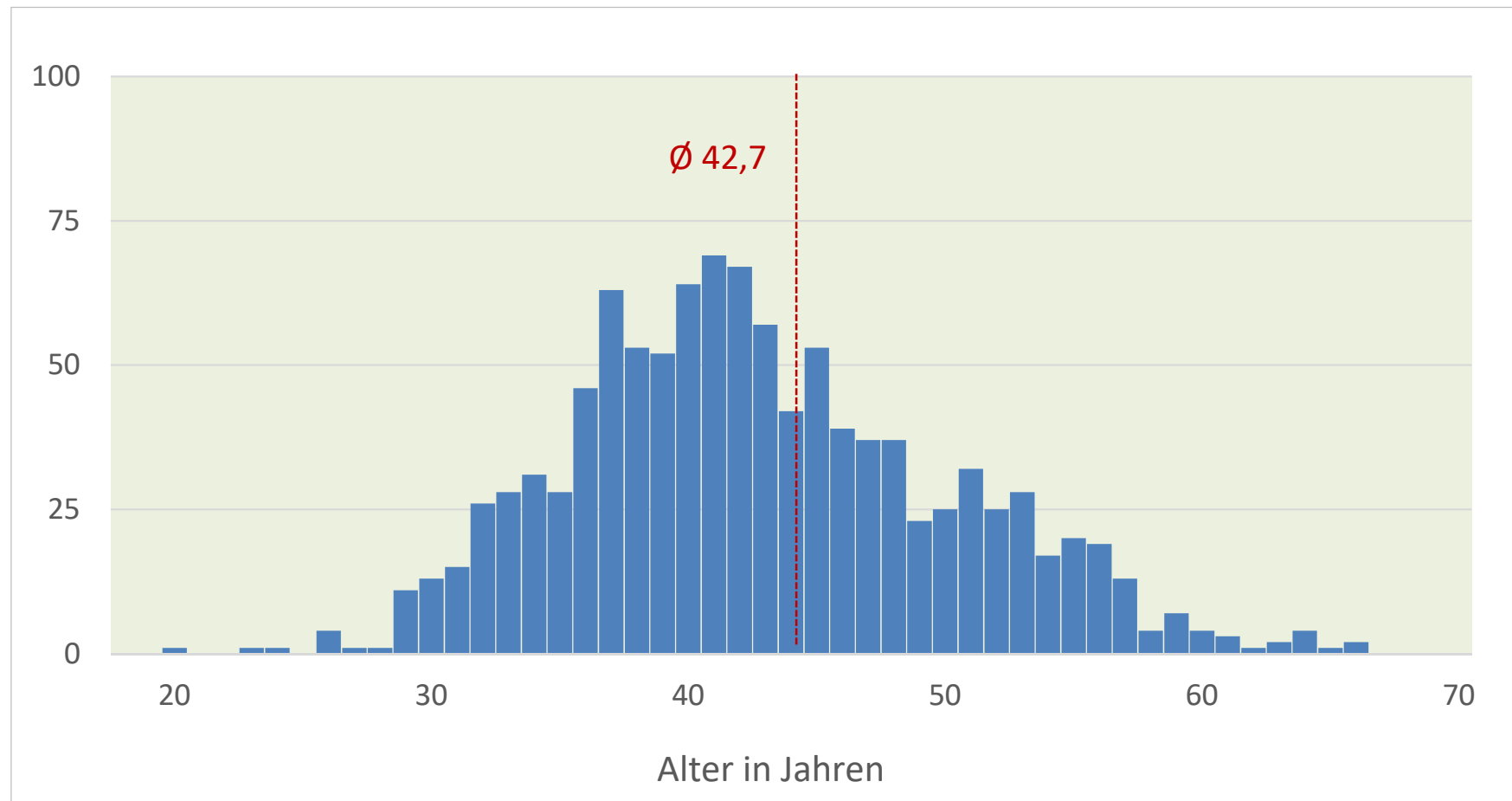
- 83 % der befragten Eltern empfanden die Anträge, Begutachtungen und Kontakte zu Versicherungen und Ämtern als zeitlich sehr belastend.
- In den Freitextkommentaren häufigste Nennungen: Auseinandersetzungen mit Kranken- und Pflegekassen, Behörden und Ämtern.
- Vor diesem Hintergrund haben 37 % auf Antragstellungen für Leistungen verzichtet, insbesondere diejenigen mit geringem Einkommen!



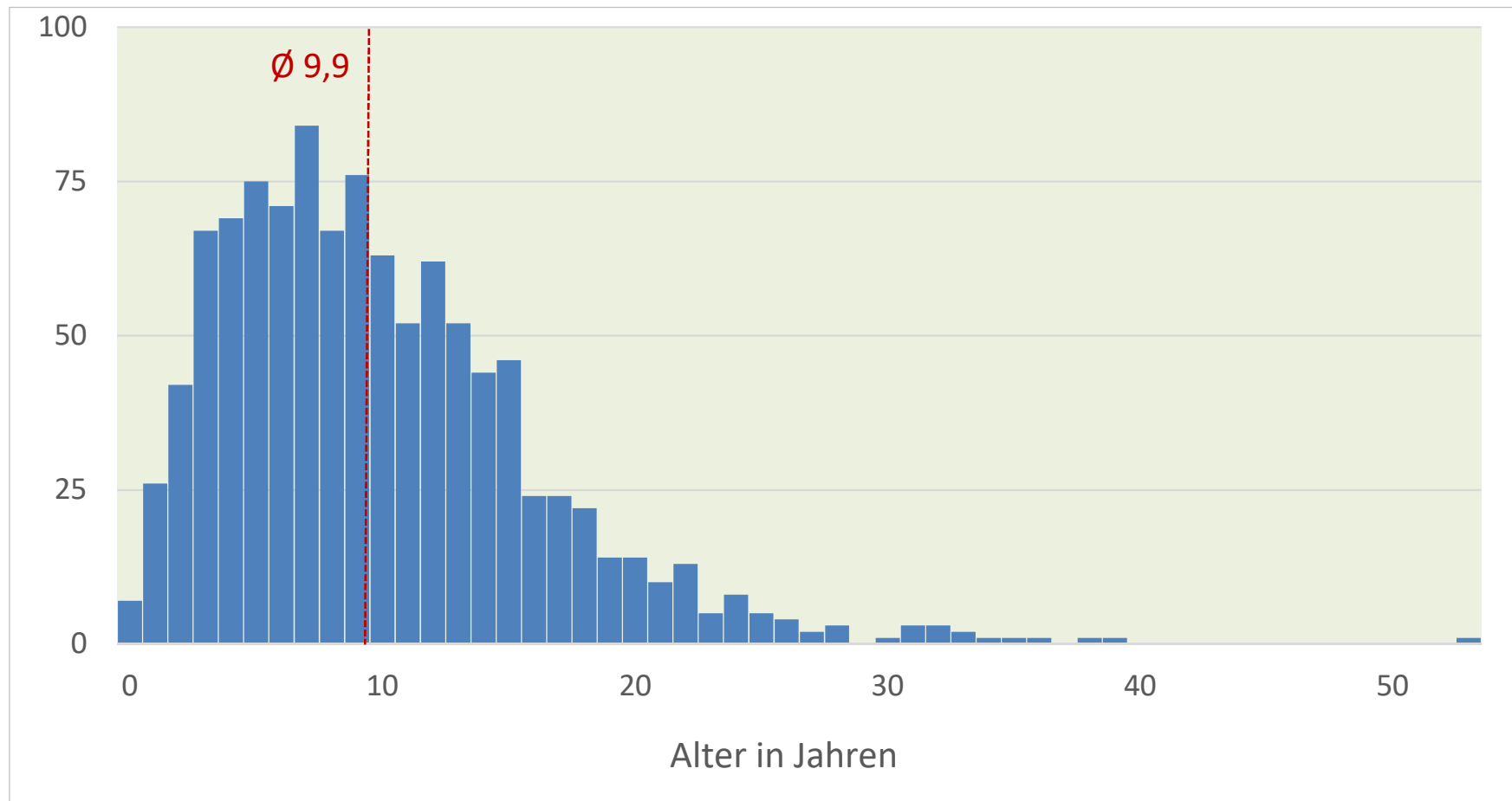
FamBer

# ERGEBNISSE

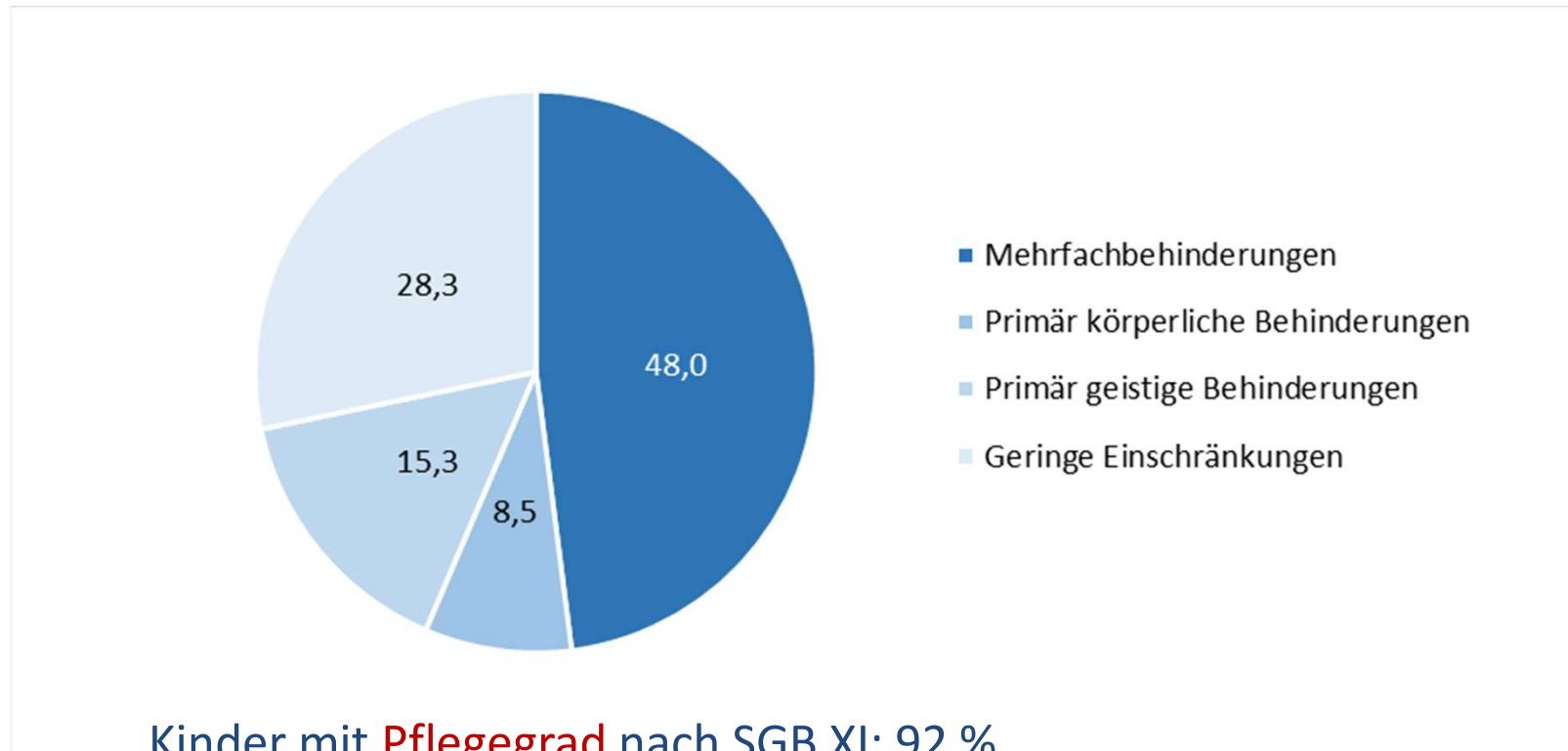
## Altersverteilung der Teilnehmenden Eltern (93% Mütter) (n=1.070)



## Altersverteilung der betroffenen Kinder (n=1.066)



## Versorgungsbedarfsprofile (in %)



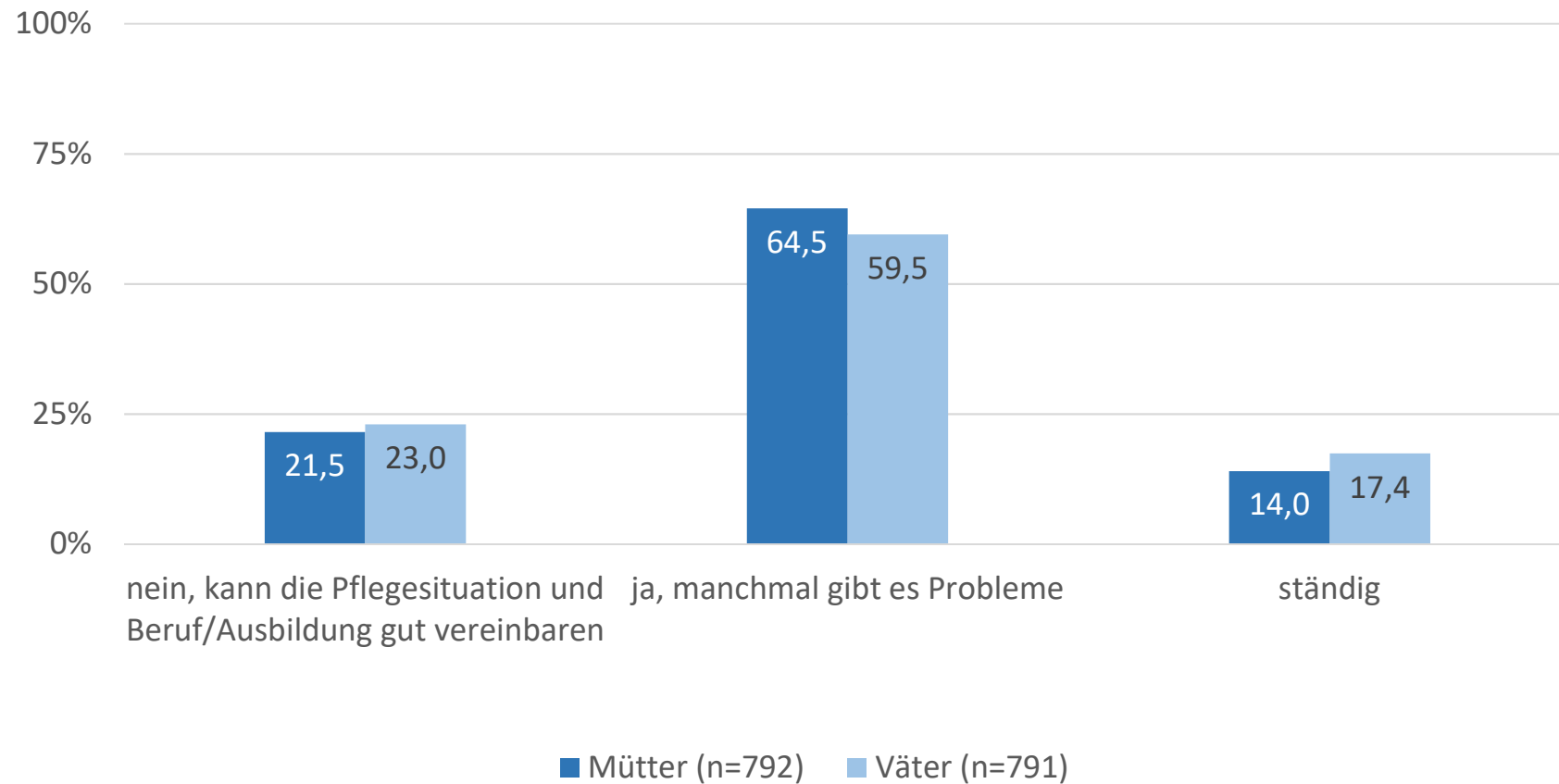
Kinder mit **Pflegegrad** nach SGB XI: 92 %,  
von diesen 49 % mit Pflegegrad 4 oder 5

**Behinderung** nach SGB IX: 87 %

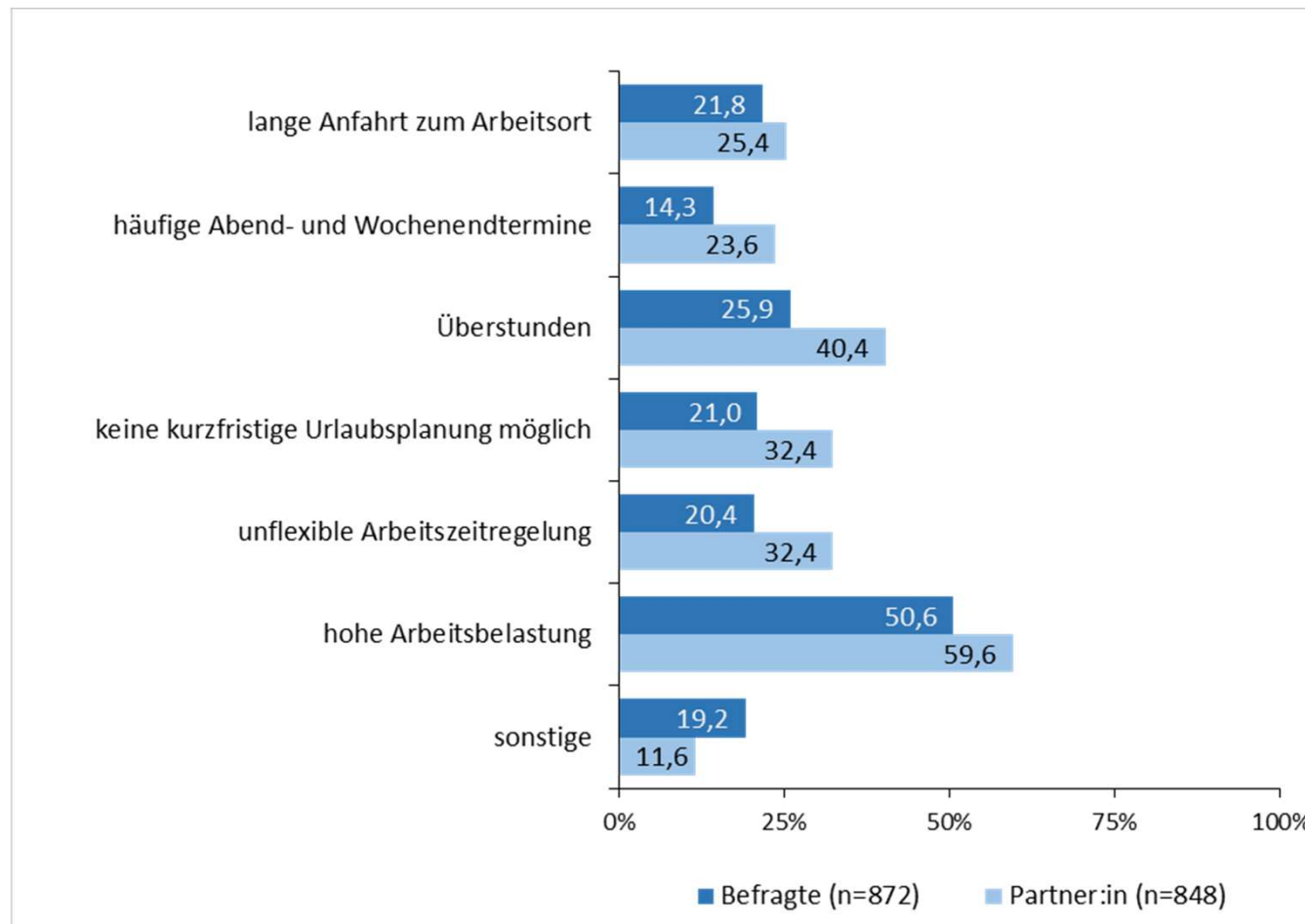
## Bildungsabschlüsse, berufliche und wirtschaftliche Situation (unterschieden nach Müttern und Vätern + SOEP in %)

	Mütter	Väter	SOEP 2019
<b>Höchster Bildungsabschluss</b>	(n=985)	(n=813)	(n=4.416)
Hauptschulabschluss	3,0	11,3	14,5
Mittlerer Schulabschluss (z. B. Realschulabschluss)	23,6	24,4	29,2
Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)	11,9	10,9	5,0
Abitur (Hochschulreife)	17,7	12,8	11,4
Fachhochschule, Universität	43,9	40,6	24,3
anderer Schulabschluss	0,0	0,0	15,6
<b>Erwerbstätigkeit</b>	(n=988)	(n=829)	(n=4.664)
voll erwerbstätig	11,3	85,5	55,8
in Teilzeitbeschäftigung	62,1	9,2	23,9
in betrieblicher Ausbildung / Lehre / Umschulung	0,1	0,2	0,7
geringfügig oder unregelmäßig erwerbstätig	7,0	0,6	4,2
in Altersteilzeit mit Arbeitszeit Null	0,2	0,1	0,0
im Freiwilligen Sozialen / Ökologischen Jahr, im BFD	0,0	0,1	0,0
nicht erwerbstätig	19,2	4,2	15,3
<b>Nettoäquivalenzeinkommen pro Monat (Euro)</b>	(n=966)		(n=4.423)
	Ø 2.086	---	Ø 2.068
<b>Haushaltsmitglieder mit Hartz IV Leistungen</b>	(n=1.062)		(n=4.634)
ja	5,3		8,1
nein	94,7	---	91,9

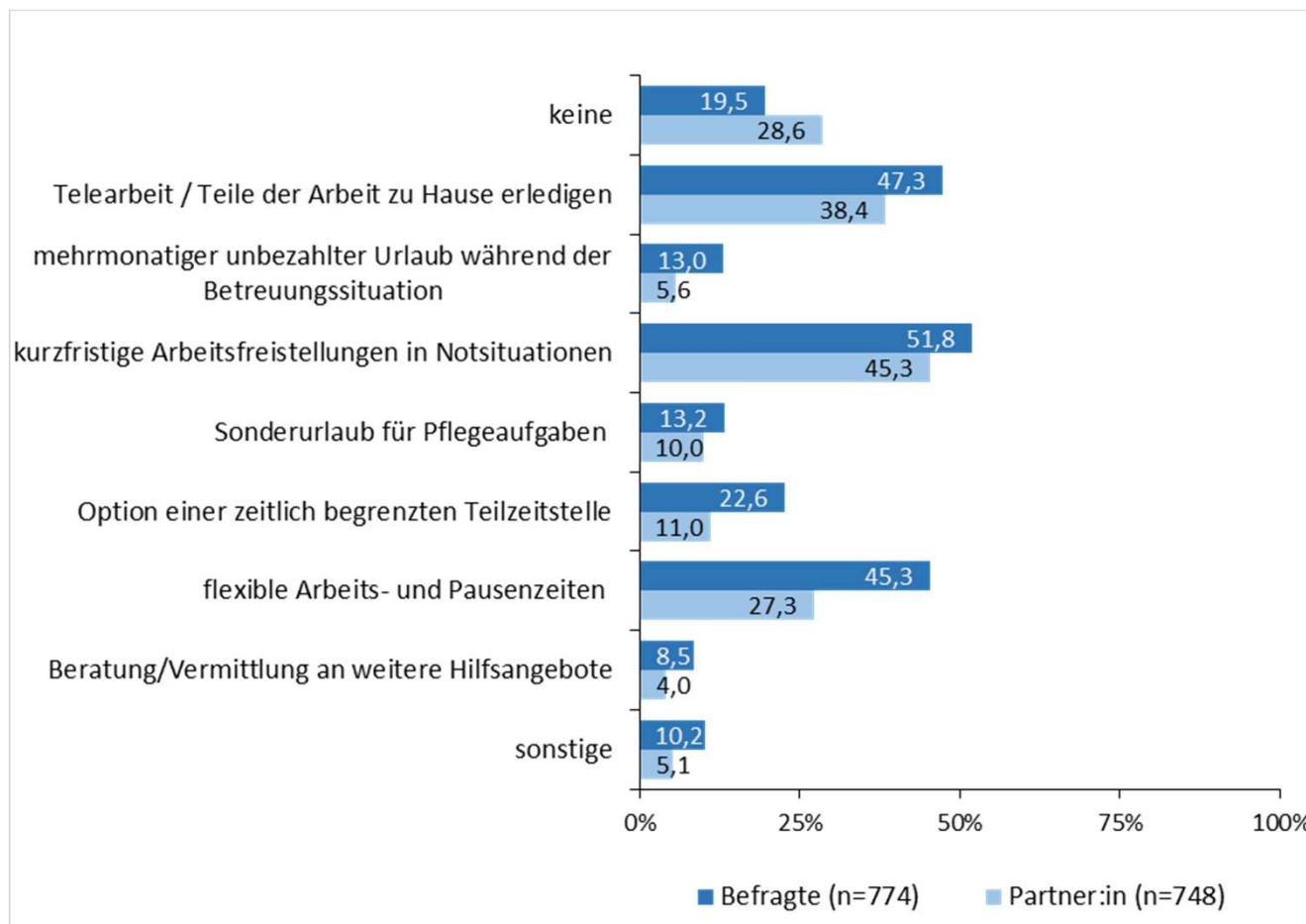
## Probleme der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf unterschieden nach Müttern und Vätern (in %)



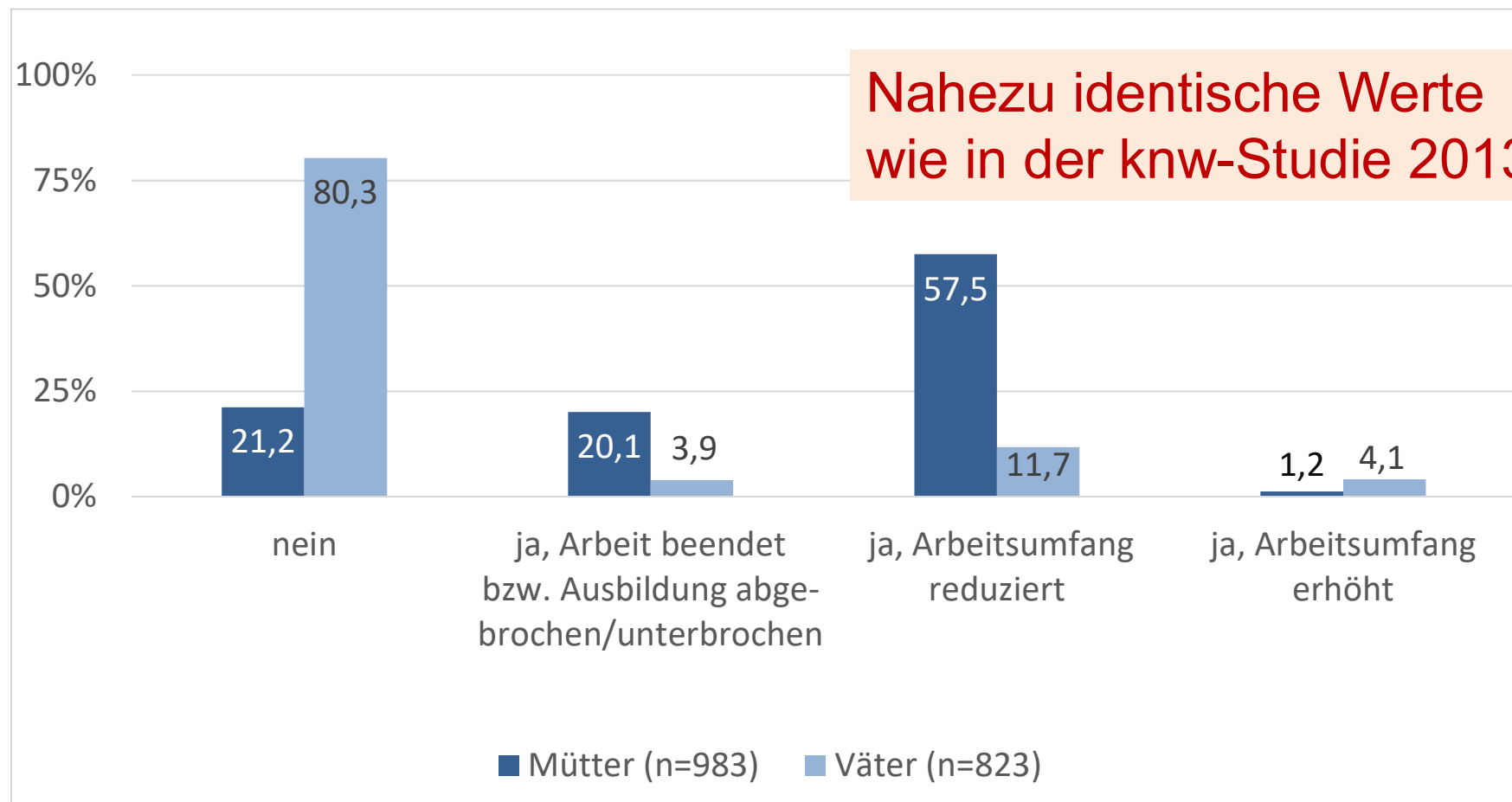
## Berufliche Belastungen (in %; Mehrfachnennungen möglich)



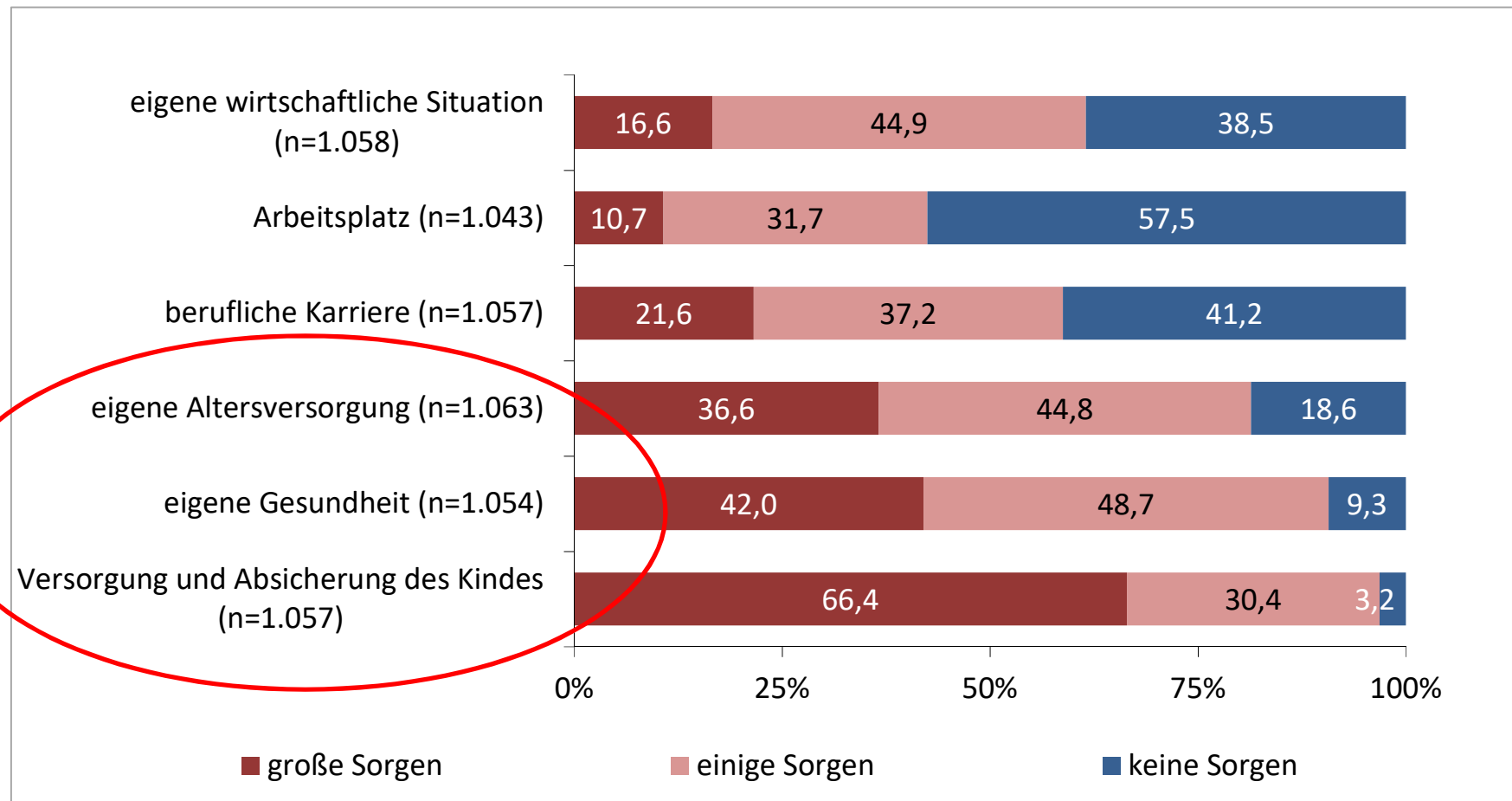
## Unterstützungsangebote der Arbeitgeber:innen (in %; Mehrfachnennungen möglich)



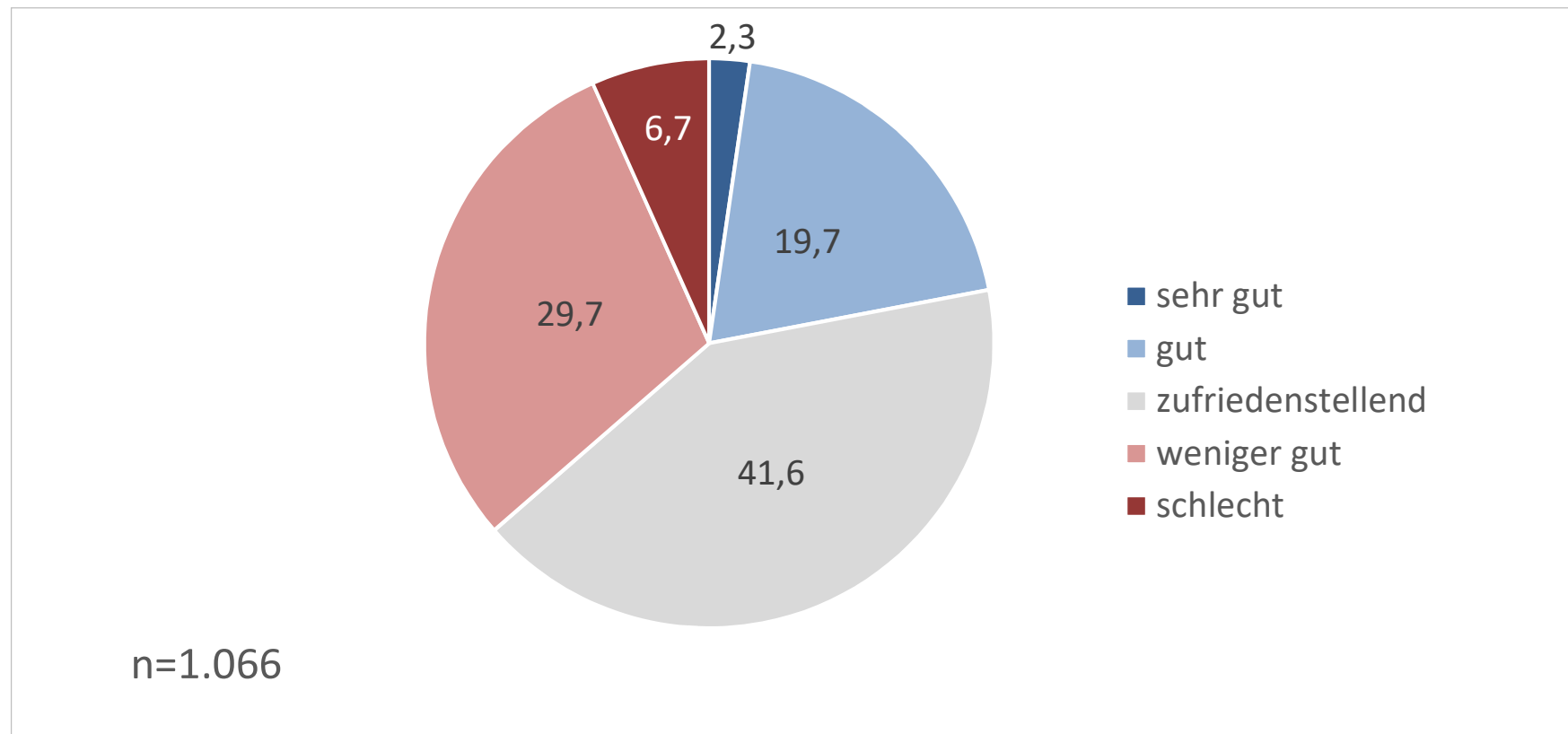
„Hat sich Ihre Arbeits-/Ausbildungszeit wegen der Beeinträchtigung Ihres Kindes verändert?“ - unterschieden nach Müttern und Vätern (in %)



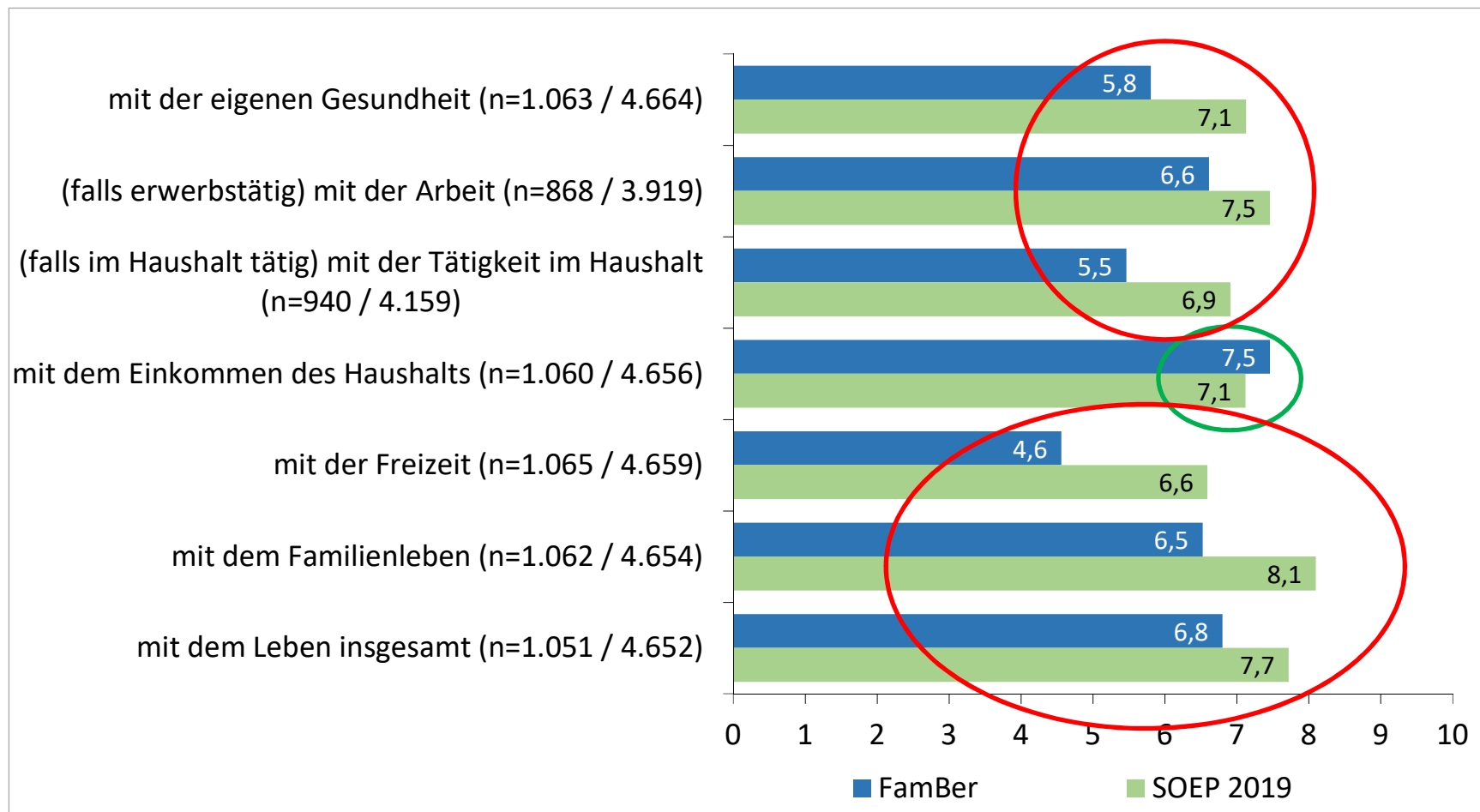
## Sorgen des täglichen Lebens (alle Befragten in %)



## Eigene Gesundheit (alle Befragten in %; n=1.066)



## Zufriedenheit mit Bereichen des Lebens (alle Befragten) (Mittelwerte; 0 „ganz und gar unzufrieden“ bis 10 „ganz und gar zufrieden“)



## Nutzung/Nutzen von Unterstützungsangeboten (I/II) (alle Befragten in %)

	habe ich genutzt
<b>Freistellung von der Arbeit</b>	
kurzfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 10 bzw. 20 Tage) (PflegeZG) (n=1.052)	9,1
mittelfristig nach Pflegezeitgesetz (max. 6 Monate) (PflegeZG) (n=1.043)	2,8
langfristig nach Familienpflegezeitgesetz (Teilfreistellung max. 2 Jahre) (FPfZG) (n=1.044)	2,7
<b>Finanzielle Unterstützung</b>	
Pflegegeld oder Pflegesachleistungen (Pflegeversicherung) (n=1.056)	90,3
Krankengeld bei Erkrankung des Kindes (10 bzw. 20 Tage pro Jahr) (n=1.052)	48,2
Pflegeunterstützungsgeld (bis zu 10 Tage) (SGB XI § 44a) (n=1.054)	3,4
Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe SGB XII §§ 61 bis 66) (n=1.058)	3,4
Entlastungsleistung für häusliche Pflege (125 EUR pro Monat) (n=1.055)	55,0

## Nutzung/Nutzen von Beratungsangeboten (II/II) (alle Befragten 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
Beratungsangebote durch die Pflegekasse (n=1.058)	28,9	27,1	<b>44,0</b>	17,0	21,7	32,7	28,6
Pflegekurse für Angehörige (n=1.058)	36,3	<b>54,0</b>	9,7	22,3	20,4	26,2	31,1
Pflegestützpunkte (n=1.056)	<b>46,0</b>	37,2	16,8	23,2	19,2	30,5	27,1
Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) (n=1.056)	<b>61,0</b>	24,2	14,8	27,6	22,4	24,4	25,6
Selbsthilfegruppe oder Eltern-Initiative (n=1.058)	16,5	25,8	<b>57,7</b>	56,7	27,0	12,1	4,1
Behinderten- oder Gleichstellungsbeauftragte (n=1.056)	37,9	<b>47,3</b>	14,9	18,5	14,6	29,9	36,9

Kindernetzwerkstudie II und FamBer

## **DISKUSSION UND FAZIT**

## Diskussion und Fazit

- Familien mit behinderten Kindern haben umfassendere Informationsbedarfe als Familien mit chronisch kranken Kindern
- Selbsthilfegruppen und Therapeuten begegnen diesen Bedarfen noch am ehesten, aber auch das Selbstmanagement der Eltern ist von entscheidender Bedeutung
- Information, Beratung, Antragsverfahren und Unterstützungsleistungen entsprechen nicht den Bedarfen der Familien
- 91 % der Eltern wünschen, dass alle Leistungen bei ein- und derselben Stelle beantragt und vermittelt werden
- Seitens der Versorger wären stärkeres bereichsübergreifendes Teamwork und Vernetzung mit der Selbsthilfe wünschenswert

## Diskussion und Fazit

Die betroffenen Familien brauchen...

- ... **zentrale** sozial- und leistungsrechtübergreifende Anlauf- und Vermittlungsstellen
- ... eine stärkere Berücksichtigung der **psychosozialen Aspekte** des Lebens mit chronischer Krankheit und Behinderung (systemische Orientierung)
- ... eine behindertengerechte Sozial- und Infrastruktur und eine **konsequente(re) Umsetzung** der UN-Behinderten-rechte-Konvention (-> **Inklusion**, insbesondere Mobilität, Kita/Schule, Arbeitsplatz, ...)

## Diskussion und Fazit

- **Unterstützungsmaßnahmen für Eltern** (v. a. Freistellung von der Arbeit, finanzielle Hilfen) sind vielen **kaum bekannt** und/oder können nicht genutzt werden -> „Behörden-Dschungel“
- **Care-Work** verbleibt bei den Müttern -> Gleichstellungsthematik
- **Flexibilität der Arbeit** bildet ein wichtiges Kriterium für Vereinbarkeit von Pflege und Beruf -> **Rechtssicherheit**
- **Finanzielle Belastungen** fallen trotz Reduzierung der Arbeitszeit – auch im Vergleich zur Kindernetzwerk-Studie 2013 – weniger stark ins Gewicht. -> **Fokus auf die wirtschaftlich Benachteiligten**
- Corona-Krise hat nicht nur zu weiteren oder neuen Belastungen geführt, sondern den Blick auf das Gesamtsystem Familie (inkl. Großeltern) verstärkt. -> **Haushaltshilfe**

---

## Empfehlungen und Impulse für die Praxis

1. Schaffung einer familienorientierten unabhängigen Beratung mit Case-Management
2. Information verbessern
3. Nutzung von bedarfsgerechten Angeboten ermöglichen
4. Situationsangemessene Einschätzung der Bedarfe der Familie
5. Arbeitgeber:innen die Beschäftigung von pflegenden Eltern ermöglichen
6. Bürokratie abbauen
7. Digitale Beteiligungschancen erhöhen
8. Soziale Ungleichheit zwischen den Geschlechtern bekämpfen
9. Armut durch Pflege verhindern
10. Krankheit durch Pflege verhindern
11. Eltern von pflegebedürftigen Kindern in Planungs- und Entscheidungsprozesse einbeziehen

## Auszüge aus dem Koalitionsvertrag zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP vom 24.11.2021

- „*Pflegeeltern von Kindern mit Behinderungen* wollen wir besonders unterstützen.“ (S. 99)
- „Durch die **Förderung haushaltsnaher Dienstleistungen** unterstützen wir die Vereinbarung von Familie und Beruf, [...]. 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**.“ (S. 85)
- „Wir werden die **Kinderkrankentage** pro Kind und Elternteil auf 15 Tage und für Alleinerziehende auf 30 Tage erhöhen.“ (S. 101)

## Weitere Informationen

[www.uke.de/famber](http://www.uke.de/famber)

The image shows two overlapping documents. The background document is a screenshot of the FamBer website, and the foreground document is the cover of the expert report.

**Website Screenshot:**

- Logo: UKE HAMBURG
- Navigation: Home, Projekt, Umfrage
- Title: Vereinbarkeit von Pflege und Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind - FamBer -
- Text: Das Projekt FamBer ist ein Kooperationsprojekt von Kindernetzwerk e.V. für Medizinische Soziologie (IMS) im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend beauftragt wurde, eine Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei Familien mit behinderten und/oder chronisch kranken Kindern zu erstellen.
- Text: Diese Website dient der Kommunikation und der Information über das Projekt. Detaillierte Projekt-Informationen finden Sie unter "Projekt", "Projektbeteiligten" und Kontaktpersonen unter "Über uns" und die Zugangsdaten für Eltern von pflegebedürftigen, chronisch kranken und/oder behinderten Kindern, die sich von August bis 6. Oktober beteiligen konnten, unter "Umfrage".
- Red Box: Die Expertise für das Bundesfamilienministerium (BMFSFJ) vom 2. Dezember 2021 dem BMFSFJ übergeben. Nach den Abstimmungen ist die Expertise nun seit dem 24. März 2022 frei heruntergeladen.
- Download: Expertise\_Vereinbarkeit\_Pflege\_Beruf\_Kinder
- Text: Wir freuen uns über die große Resonanz und danken den Erziehungsberechtigten sehr herzlich für ihre Beteiligung! Im Laufe dieser Website alle weiteren Projektentwicklungen und Ergebnisse in Form von Präsentationen und Publikationen veröffentlichen.
- Text: Für Fragen und Anregungen nehmen Sie gerne **Kontakt** mit uns auf.

**Expert Report Cover:**

- Logos: UKE HAMBURG, knw
- Title: Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind
- Date: 2. Dezember 2021 (Revision: 5. Januar 2022)
- Authors: Christopher Kofahl<sup>1</sup>, Stefan Nickel<sup>1</sup>
- Under the supervision of: Demet Dingoyan<sup>1</sup>, David Cebulla<sup>1</sup>, Henriette Högl<sup>1</sup>, Annette Mund<sup>2</sup>, Birgit Fuchs<sup>2</sup>, Kathrin Jackel-Neusser<sup>2</sup>
- Footnote 1: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie, Hamburg
- Footnote 2: knw Kindernetzwerk e. V., Mainaschaff
- Address: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie, Martinistr. 52, W37, 20246 Hamburg
- Address: knw Kindernetzwerk e. V., Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff
- Contact: Dr. Christopher Kofahl, Tel.: +49 40 7410-54266, kofahl@uke.de
- Contact: Dr. Annette Mund, Telefon: 060 21 45 44 00, mund@kindernetzwerk.de

## Zur Bedeutung der besonderen Bedarfe von betreuungsintensiven Kindern für die Familie

Dr. Christopher Kofahl  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistr. 52  
20246 Hamburg  
Tel.: ++49 40 7410-54266  
[kofahl@uke.de](mailto:kofahl@uke.de)

**Herzlichen Dank für  
Ihre Aufmerksamkeit!**

## Einer von hunderten Freitexten...

*„[...] 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.“*

## Literatur

- 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.
- Kofahl C, Lüdecke D (2014) Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Kinder-spezial 48:13-19. In: Kinderärztliche Praxis 85(3).
- 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.
- Stein REK, Riessman CK (1980) The development of the Impact on Family Scale: Preliminary findings. Medical Care, 18, 465-472.
- Stein REK, Jessop DJ (1985) Documentation of the psychometric properties of a measure of impact of chronic illness on the family. New York: Albert Einstein College of Medicine.
- Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein RE, Jessop DJ, Bullinger M, Thyen U. [The testing and validation of the German version of the impact on family scale in families with children with disabilities]. Psychother Psychosom Med Psychol. 2001 Oct;51:384-393.
- 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.
- [www.uke.de/famber](http://www.uke.de/famber)