



Familienleben mit Behinderung – Ergebnisse einer Befragung von Eltern mit einem behinderten Kind

Dr. Annette Mund

22. Offenes Forum Familie **Ganz normal anders! Familien(-)leben
mit Behinderung**

Nürnberg, den 25. April 2023

... eine Bemerkung vorweg ...



- Folien von
Dr. Christopher Kofahl, Stefan Nickel

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

Martinistr. 52; 20246 Hamburg

kofahl@uke.de; www.uke.de/famber

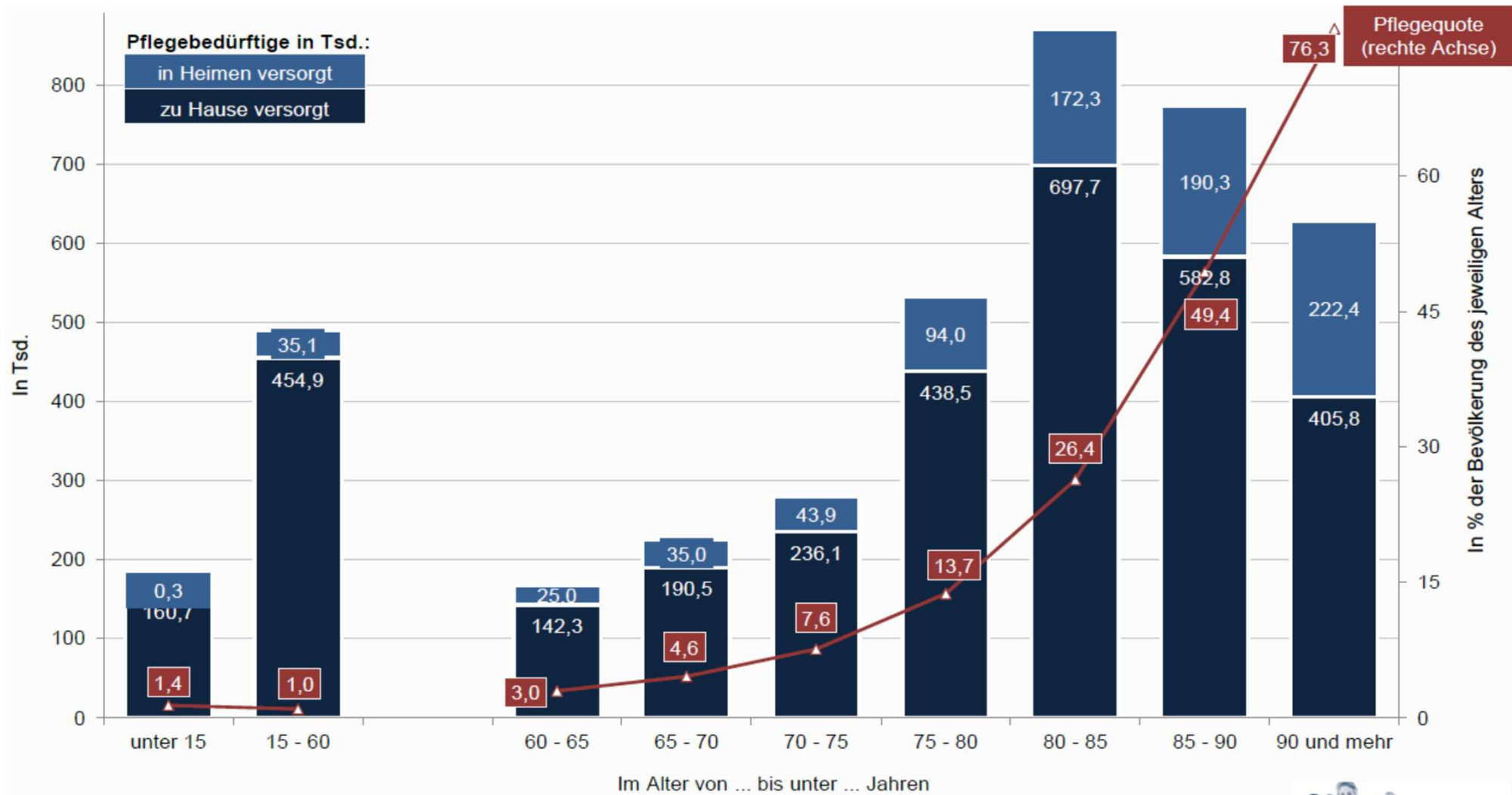
- Text von
Dr. Annette Mund



Hintergrund



- 210.311 **Pflegebedürftige** in Deutschland **unter 20 Jahre** alt (Stichtag: 31.12.2019)
- Die Pflegebedürftigkeit eines Kindes...
 - ist gesamtgesellschaftlich **vergleichsweise selten**.
 - weist einen höheren **Komplexitätsgrad** auf.
 - ist in der Regel von sehr **langer Dauer**.
- 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).



Quelle: Statistisches Bundesamt (2020) Pflegestatistik 2019

Die Studie

Ziele / Forschungsfragen



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
- Verantwortliche Durchführung: Dr. Kofahl, UKE & Kindernetzwerk e.V.

Gefördert vom



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Methodik



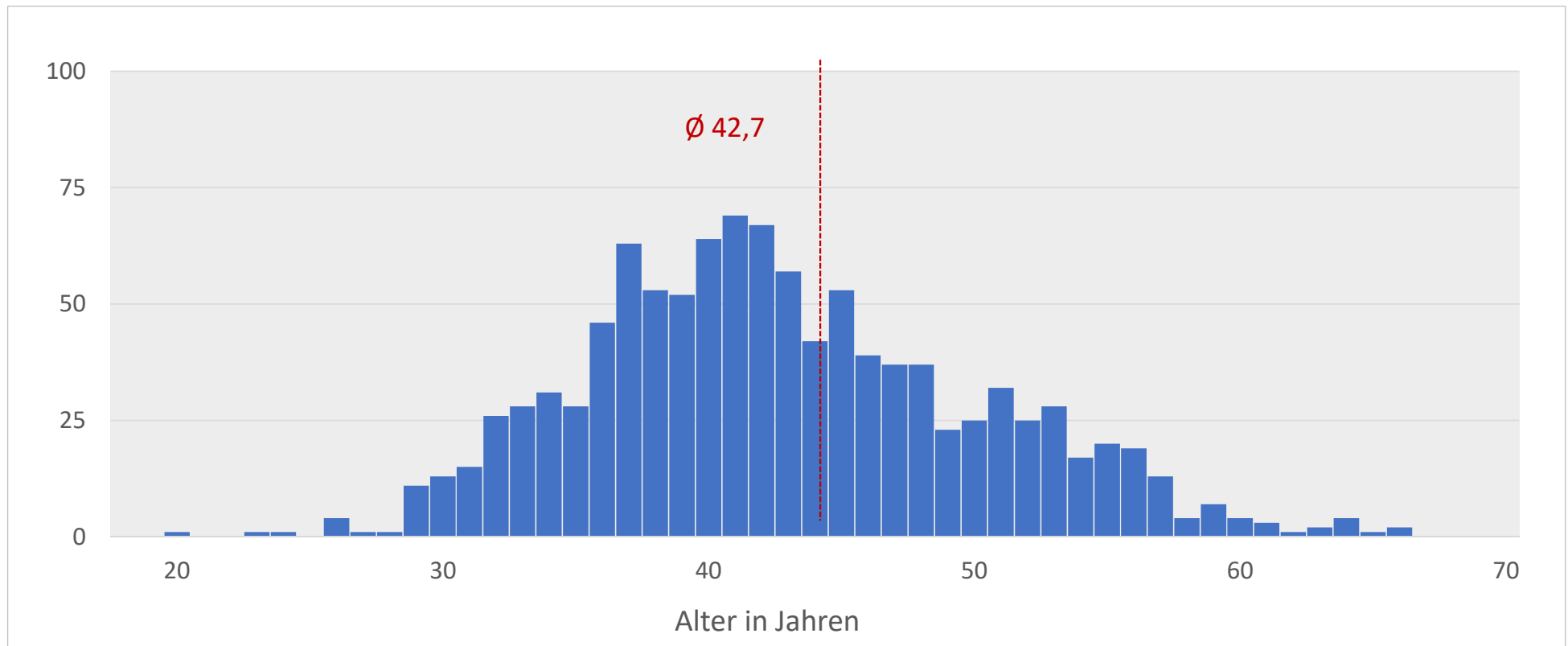
- Fragebogenentwicklung auf Basis von...
 - zweite Kindernetzwerk-Studie (2013),
 - Online-Workshop mit Peer-Beraterinnen,
 - Vergleichsgruppe:
 - Sozio-oekonomisches Panel des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung Berlin (DIW)
 - seit 1984 jährliche Umfrage unter ca. 30.000 Befragten in etwa 15.000 Haushalten
- SOEP-Fragebögen für Haushalte mit nicht-pflegebedürftigen Kindern bis 16 Jahre

Methodik

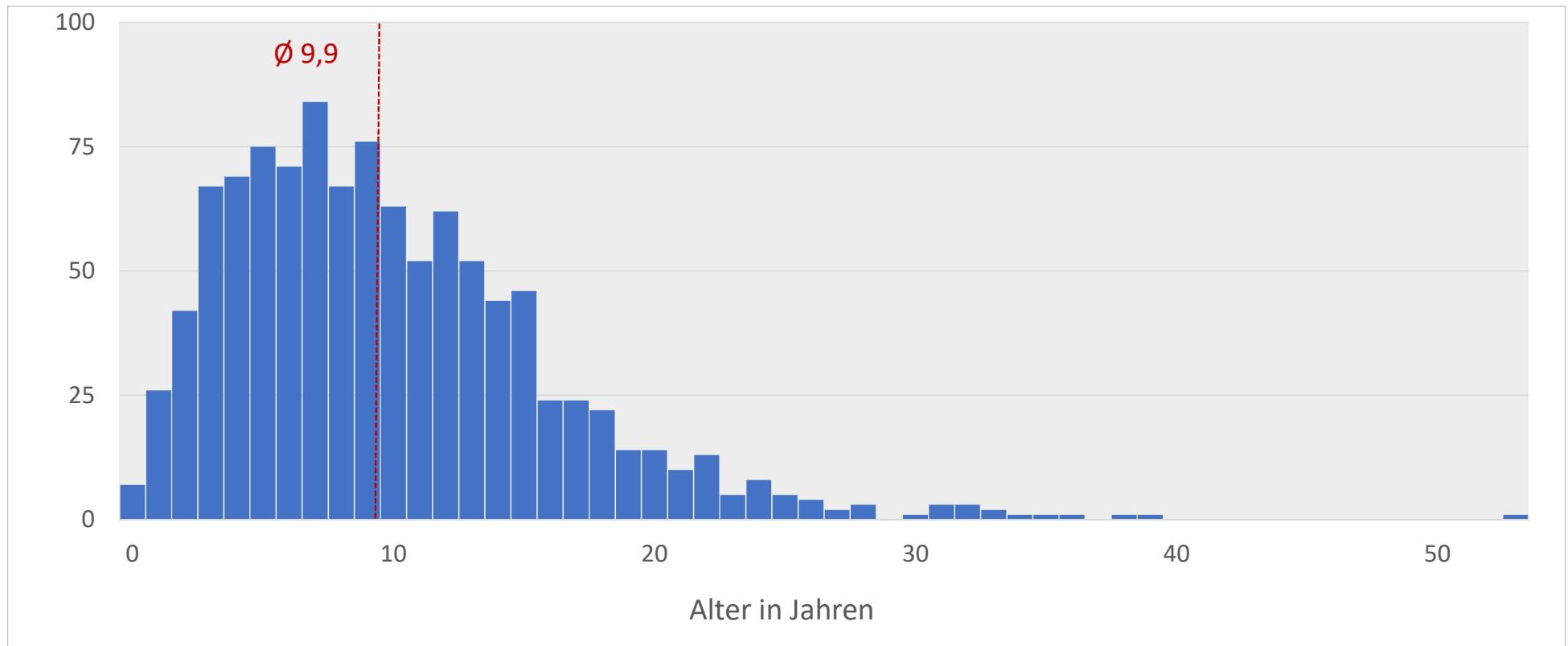


- Analyse-Ebenen:
 - Haushaltsstruktur
 - berufliche und finanzielle Situation
 - Gesundheit und Lebensqualität

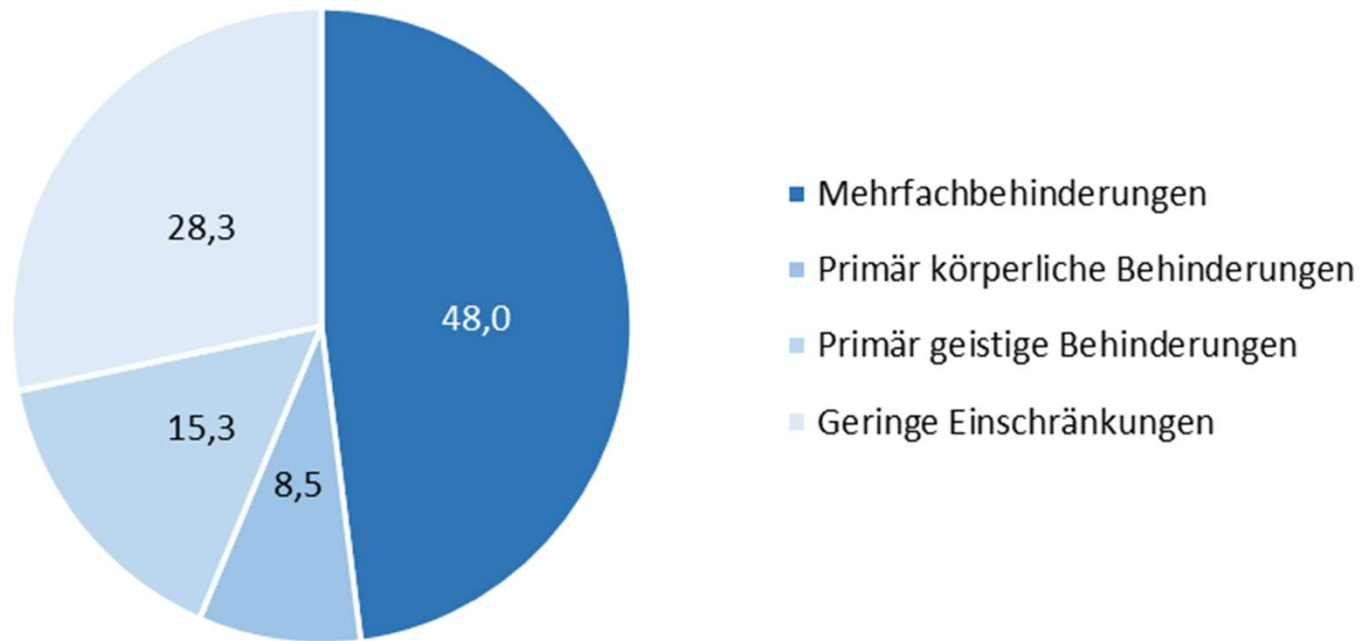
Altersverteilung der teilnehmenden Eltern (n= 1.070); 93% Mütter



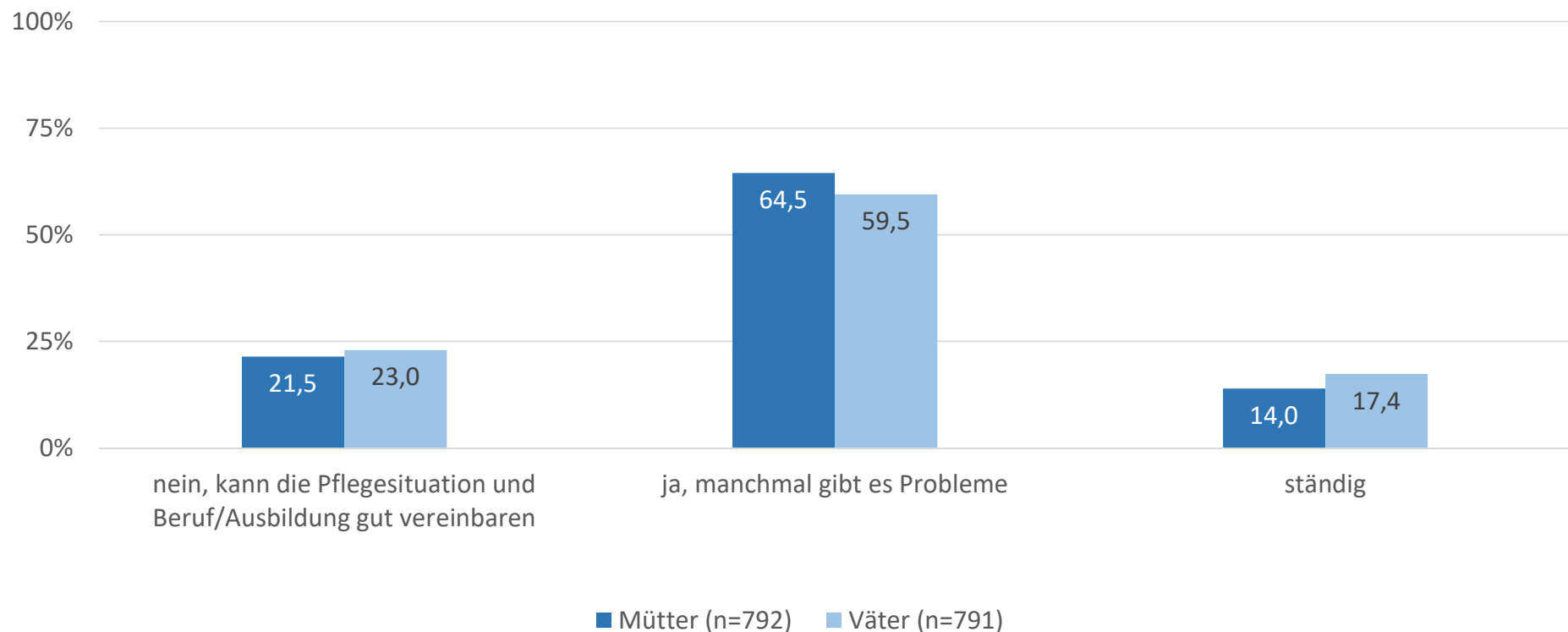
Altersverteilung der betroffenen Kinder (n= 1.066)



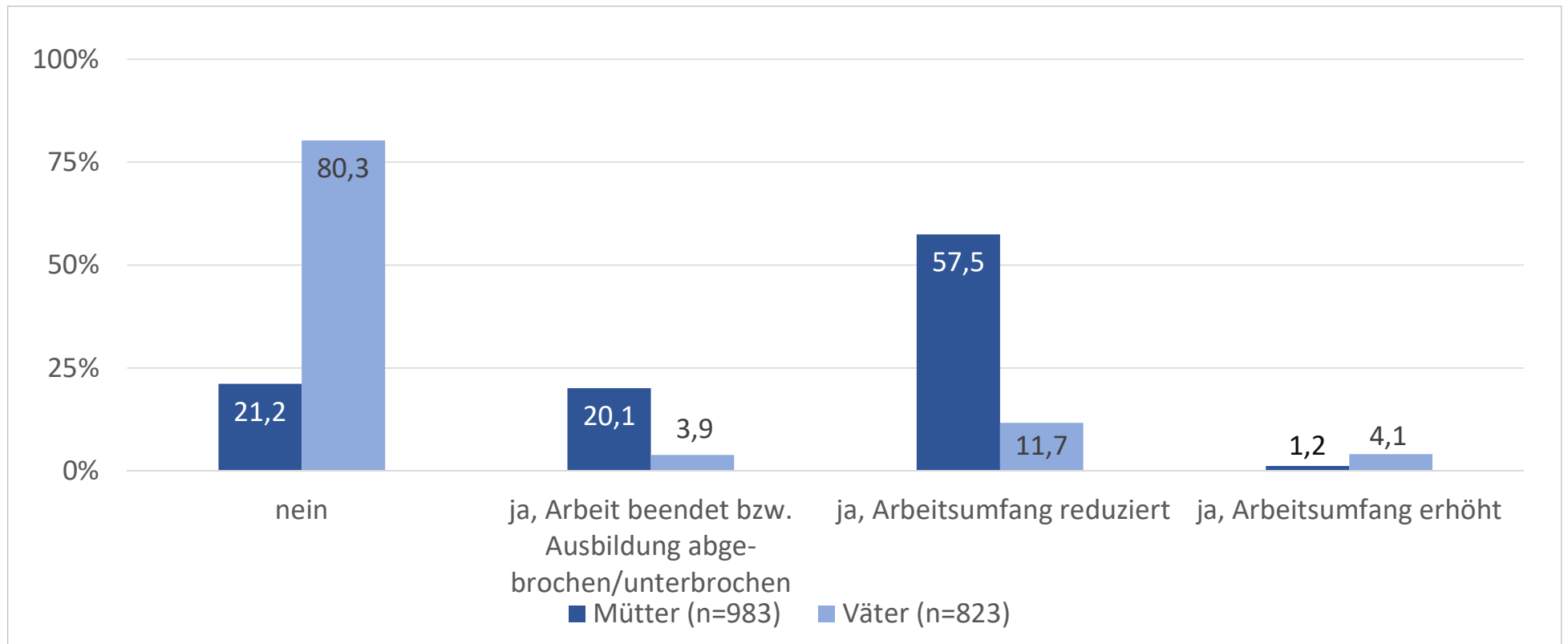
Versorgungsbedarfsprofile in %



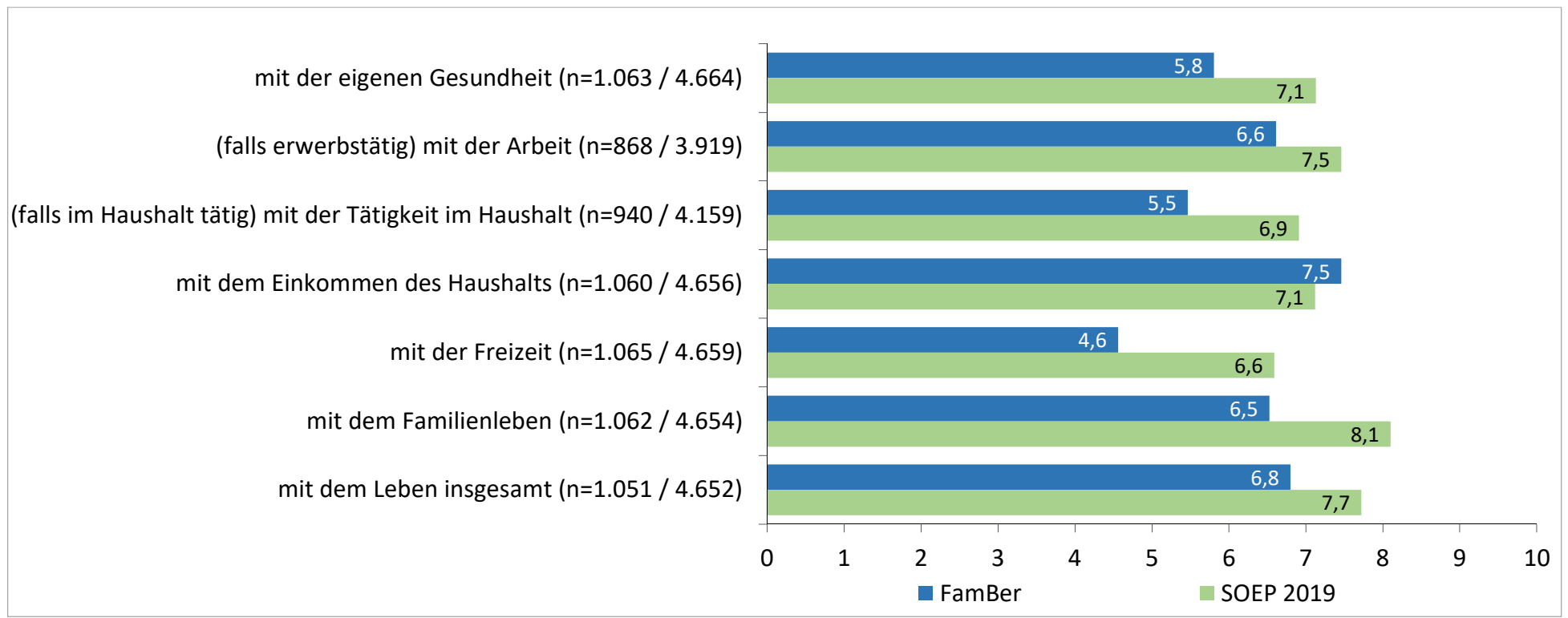
Probleme der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf unterschieden nach Müttern und Vätern (in %)



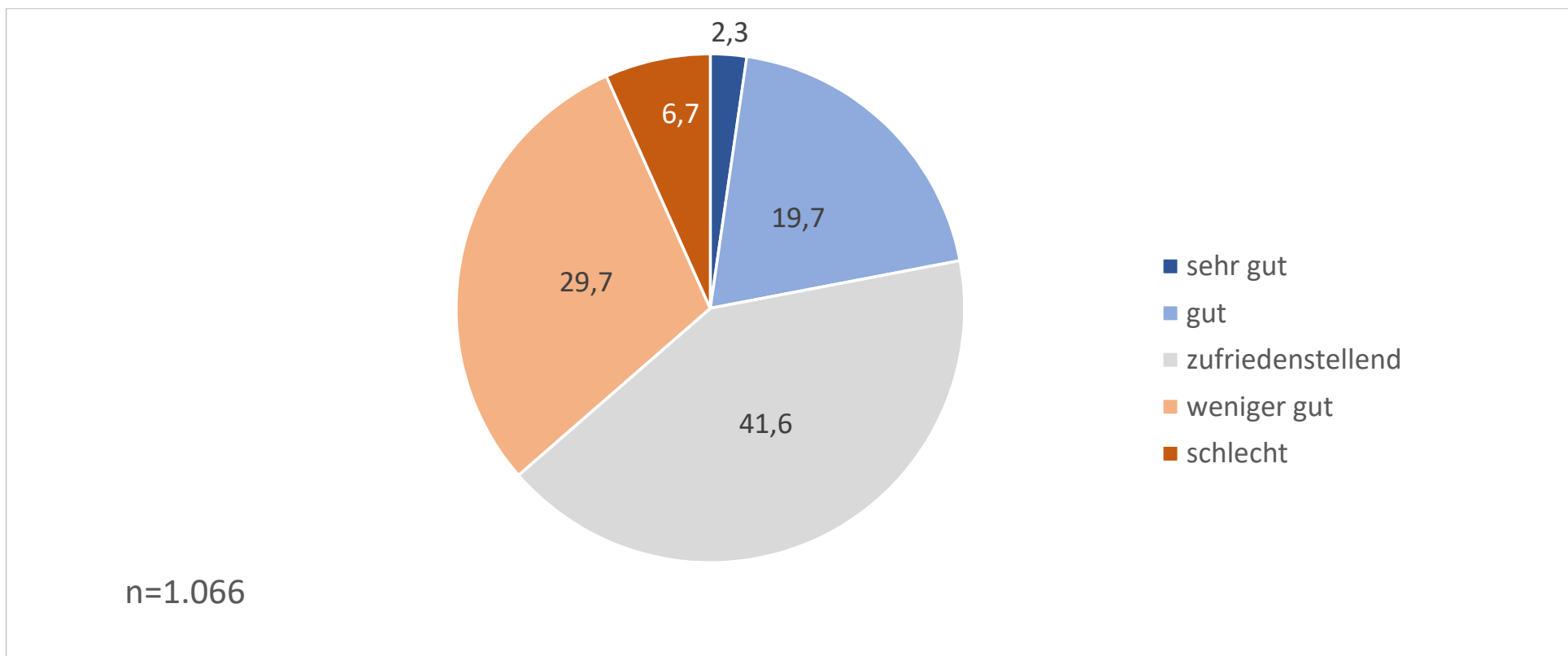
„Hat sich Ihre Arbeits-/Ausbildungszeit wegen der Beeinträchtigung Ihres Kindes verändert?“ - unterschieden nach Müttern und Vätern (in %)



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



eigene Gesundheit; subjektive Einschätzung



Nutzung von Unterstützungsangeboten



	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
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

Diskussion



- **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** (z. B. Arbeitszeitkonten) 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
- Corona-Krise hat nicht nur zu neuen Belastungen geführt, sondern den Blick auf das Gesamtsystem Familie (inkl. Großeltern) gelenkt
-> **Haushaltshilfe**

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.“*

Danke sehr!



Dr. Annette Mund
Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.

mund@kindernetzwerk.de

02244/87 33 83

www.kindernetzwerk.de

