



dokumentation

Fachtagung „Ohne Netz und doppelten Boden –
Drahtseilakt Familie mit pflegebedürftigen Kindern“
12. Juni 2024, 10.00 Uhr bis 16.00 Uhr



OHNE NETZ UND DOPPELTEN BODEN

Drahtseilakt Familie mit pflegebedürftigen Kindern



*Lisa Paus
Bundesministerin
für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend*



Wer von uns mag ungeübt über ein Drahtseil gehen? Ohne Netz – ohne doppelten Boden? Wohl niemand. Das ist allerhöchste Akrobatik, das schaffen nur ganz wenige. Pflege, Familie und Beruf zu vereinbaren, ist eine solche Herausforderung. Wenn es gilt, sich neben dem Beruf um pflegebedürftige Kinder zu kümmern, dann ist das eine ganz besondere Verantwortung, ein echter Drahtseilakt: zeitlich, beruflich und psychisch. Die Pflege eines Kindes kann Eltern Zeit ihres Lebens begleiten, sie selbst und ihre Anliegen werden dabei oft übersehen – gerade bei Müttern, die immer noch den Löwinnen-Anteil von Sorgearbeit übernehmen. Und oft gehen damit auch

ökonomische Nachteile einher: Weniger Netto am Ende des Monats wegen der Teilzeit und ein höheres Risiko, im Alter arm zu sein. Und daher arbeiten wir im Familienministerium mit Hochdruck an der Reform des Familienpflegezeitgesetzes, damit pflegende Angehörige Beruf und Familie besser vereinbaren können. Dazu gehört, die pflegenden Beschäftigten zu entlasten und bessere Freistellungsmöglichkeiten zu schaffen. Danke, dass Sie die pflegenden Eltern heute in den Mittelpunkt rücken. Und danke, dass Sie alles tun, damit der Drahtseilakt gelingen kann.



Britta Altenkamp
Vorsitzende des Zukunftsforum
Familie e.V. (ZFF)

Birgit Merkel
stellv. Vorsitzende des
Zukunftsforum Familie e.V. (ZFF)

Dem Thema Pflege wird in der Familienpolitik oft zu wenig Beachtung geschenkt – dabei ist es das Zukunftsthema überhaupt. Denn Pflege betrifft über kurz oder lang alle. Daher haben wir uns schon mit unsere Fachtagung 2021 dem Thema „Vereinbarkeit Pflege, Familie und Beruf“ gewidmet. Die Ergebnisse sind auch in einer Dokumentation zusammengetragen.

*Ca. 5 Millionen Menschen sind in Deutschland pflegebedürftig – Tendenz stetig steigend. 84% dieser Menschen werden Zuhause versorgt. Für die An- und Zugehörigen bedeutet Pflege eine außerordentliche finanzielle, körperliche, emotionale und zeitliche Belastung. Bereits jetzt gibt jede*r Dritte, der oder die zu Hause pflegt, an, extrem belastet zu sein und die Pflegesituation nur unter Schwierigkeiten oder gar nicht mehr bewältigen zu können.*

Diese Fakten bieten uns den Anlass, nochmal genauer hinzuschauen und das Licht auf eine Gruppe zu werfen, die leider oft gar keine Beachtung findet: Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Eltern mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen stehen häufig vor der Aufgabe, nicht nur einige Jahre zu pflegen, sondern ein Leben lang besondere Verantwortung zu tragen – und das unter erschwerten Bedingungen. Weder sind die Unterstützungsangebote für Familien auf ihre besondere Situation zugeschnitten, noch passen sie mit ihren Bedarfen in das reguläre Pflegesystem, das vor allem auf die Altenpflege ausgerichtet ist. Deshalb wollen wir gemeinsam Antworten suchen, damit diese Familien – ebenso wie alle anderen Familien, in denen gepflegt wird – die Unterstützung erhalten, die sie brauchen und die ihnen zustehen sollte!

Handlungsempfehlungen aus der Fachtagung 2024

Auf der Fachtagung wurde diskutiert, was geschehen muss, um die verschiedenen Belastungen zu beenden, denen sich Mitglieder von Familien, in denen gepflegt wird, tagtäglich ausgesetzt sehen. Das ZFF stellt eine Auswahl der Handlungsempfehlungen, die auf der Fachtagung formuliert wurden, in den Fokus dieser Tagungsdokumentation, da wir in ihnen zentrale Meilensteine für Verbesserung sehen.

Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf vorantreiben, Armut pflegender An- und Zugehöriger bekämpfen

Damit Eltern durch die Pflege ihrer Kinder nicht in die (Alters-)Armut geraten, müssen die Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf weiter ausgebaut werden – vor allem, um soziale Teilhabe durch Erwerbsarbeit zu ermöglichen. Insbesondere Alleinerziehende brauchen hier dringend Unterstützung.

Auf der betrieblichen Ebene bedeutet mehr Vereinbarkeit die Etablierung von pflegesensiblen Erwerbsarbeitszeiten. Hierzu zählen Instrumente wie Job-Sharing und flexible Arbeitszeitmodelle durch Arbeitszeitkonten oder Zeitbudgets. Generell sollte

die Norm der 40-Stunden-Woche hinterfragt und über eine Reduzierung nachgedacht werden. Führungskräfte und Interessensvertretungen müssen für die Situation von pflegenden An- und Zugehörigen sensibilisiert werden und aktiv eine pflegesensible Betriebskultur fördern.

Wir brauchen eine familienfreundliche Arbeitswelt in der durch Sorgearbeit unterbrochene Lebensläufe wertgeschätzt und anerkannt werden, damit insbesondere die davon betroffenen Frauen bessere Perspektiven auf dem Arbeitsmarkt erhalten.

Außerdem muss die Rentenabsicherung der Pflegeperson im SGB XI weiter gestärkt werden. Die Rentenansprüche, die hier bislang gesammelt werden können, fallen viel zu niedrig aus, um die Existenz im Alter zu sichern.

Auch die Freistellungsmöglichkeiten, die heute durch das Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetz gegeben sind, gilt es unbedingt zu verbessern: Dafür müssen die beiden Gesetze zusammengeführt werden sowie die Zeit, in der die Erwerbsarbeit reduziert werden kann, ausgedehnt werden.

Zudem braucht es dringend eine Transferleistung, die An- und Zugehörige, die aufgrund der Pflege nicht oder nur wenig erwerbsarbeiten können, unterstützt. Die Leistung soll sozial gerecht ausgestaltet sein, vor Armut schützen und einen Anreiz für Männer schaffen, mehr Pflege zu übernehmen. Das geht nur durch eine angemessene Höhe und die Option den Bezugszeitraum insgesamt zu verlängern, indem sich mehrere Personen die Pflege teilen.



Sorgearbeit partnerschaftlich teilen

Immer noch übernehmen zu einem Großteil Mütter die Pflege ihrer Kinder. Um die Schiefe zwischen den Geschlechtern in gemischtgeschlechtlichen Partnerschaften auszugleichen, braucht es konkrete Maßnahmen, um Väter in die Verantwortung zu holen.

Um das zu erreichen ist wie bei allen Eltern auch in Familien mit pflegebedürftigen Kindern die Anfangszeit entscheidend: Damit Väter von Beginn an in die Pflege ihrer Kinder involviert werden, muss dringend

die zweiwöchige Freistellung des zweiten Elternteils nach der Geburt (Familienstartzeit) auf den Weg gebracht und die sogenannten Partner*innenmonate im Elterngeld ausgeweitet werden.

Das Diktat der traditionellen Rollenverteilung muss beendet werden. Einer von vielen Schritten, der auf der Fachtagung genannt wurde, ist die Schaffung von mehr Sichtbarkeit und Vorbildern von und für pflegende Väter und Beratungsangebote von „Mann zu Mann“.



Leistungen wie aus einer Hand und Beratung unter einem Dach

Pflegende An- und Zugehörige, insbesondere pflegende Eltern, müssen sich in einem regelrechten Bürokratiedschungel zu rechtfinden. Dafür benötigen sie von der Diagnosestellung an eine kontinuierliche, niedrigschwellige, fachkompetente und vertrauensvolle Begleitung. Diese sollte nicht nur das Kind, sondern auch die gesamte Familie im Blick haben und ein ganzheitliches Case Management ermöglichen.

Die Idee „Leistungen wie aus einer Hand“ überwindet die Fragmentierung der unterschiedlichen Rechtsgebieten samt der Orte der jeweiligen Antragstellung, indem sie eine Stelle ermöglicht, an der verschiedene Leistungen beantragt werden können. Dazu gehört auch, die vielen Schnittstellen zwischen den (Sozial)Gesetzbüchern zu vereinfachen.

Die Einführung und Umsetzung der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe wäre ein weiterer wichtiger Schritt.

Das Konzept einer echten Kindergrundsicherung, das das ungerechte System aus Kindergeld, Kinderfreibeträgen und dem Kinderregelsatz vom Kopf auf die Füße stellt, ist zwar nicht explizit für pflegebedürftige Kinder entwickelt worden, aber auch sie profitieren eindeutig von ihrer Einführung. Eine echte Kindergrundsicherung bündelt verschiedene Leistungen und wird zu einer für alle Kinder. Sie ist sozial gerecht ausgestaltet und bekämpft Kinderarmut. Perspektivisch müssen hierbei auch Sonder- und Mehrbedarfe mitgedacht und zentral über dieselbe Behörde administriert

oder zumindest beantragt werden können.

Bei einer „Beratung unter einem Dach“ gilt es, Familien umfassend zu begleiten, weshalb in multiprofessionellen Teams medizinisches und pflegerisches Fachwissen aufgebaut werden muss, um Bedarfe gemeinsam mit der Familie zu erkennen und zu formulieren. Denkbar wäre es, dies bei den Jugendämtern anzusiedeln. Weiterhin sollen dort Verfahrenslots*innen und/oder Familiengesundheitspartner*innen (FGP) den Familien zur Seite stehen.

Unabhängige Pflegeberatung muss Teil dieses Modells sein und gestärkt werden. Für Menschen mit Migrationshintergrund ist die Unterstützung von Lots*innen oder FGP durch den Bürokratiedschungel oft besonders notwendig, spezifische Ansprachen und kultursensible Angebote müssen entwickelt werden.

Ein wichtiger Baustein für Familien hin zu Beratung „unter einem Dach“ ist die Netzwerkarbeit – wie das Beispiel der Berliner FamilienServiceBüros zeigt. Diese gilt es bundesweit auszuweiten und auszubauen.

Infrastruktur für die pädiatrische Pflege verbessern und Teilhabe ermöglichen

Familien sind auf eine gute Versorgung mit Angeboten der außerstationären pädiatrischen Pflege angewiesen. Diese ist noch viel zu selten auf Kinder spezialisiert. Insbesondere die Einführung von kinderspezifischer Verhinderungs-, Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege würde Familien erheblich

entlasten. Die Finanzierung der Angebote muss über die Pflegeversicherung sichergestellt werden. Für all dies braucht es speziell ausgebildete Fachkräfte. Daher muss eine spezifische pädiatrische Qualifizierung (auf akademischem Niveau) etabliert werden, die der hohen Komplexität und Individualität außerklinischer pädiatrischer Pflegesituationen Rechnung trägt.

Konkret braucht es nicht nur die Überarbeitung der Rahmenvereinbarung für die ambulante Kinderintensivpflege, sondern zudem die Schaffung einer Bundesrahmenvereinbarung für ambulante Kinderkrankenpflege und die Vollkostenerstattung stationärer Kinderhospizaufenthalte für Familien.

Auch die medizinische Versorgung muss dringend gesichert werden: Eine breite Erhaltung der kinderärztlichen Versorgung in Kliniken und durch wohnortnahe Hausärzt*innen ist dafür erforderlich.

Für mehr Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf bedarf es unter anderem einer systematischen Qualifizierung des Kita- und Schulpersonals zur Inklusion. Assistenz- oder Eingliederungshilfe müssen gut qualifiziert und Doppelstrukturen zwischen SGB V und SGB IX vermieden werden. Für pflegebedürftige Jugendliche und junge Erwachsene braucht es innovative außerklinische Pflege- und Wohnformen.

Wie geht es weiter?

Als ZFF bedanken wir uns für die vielen spannenden Impulse der Vortragenden und die bewegenden Beiträge der Teilnehmer*innen. Im Anschluss an die Fachtagung arbeiten wir an dem Thema intensiv weiter und werden die formulierten Forderungen in einem ZFF-Positionspapier ausarbeiten. Denn als familienpolitischer Fachverband sehen wir es als unsere Aufgabe, die vielen Herausforderungen von Familien, in denen gepflegt wird, sichtbar zu machen und uns für fundamentale Verbesserungen einzusetzen. ■



VORTRAG

Tag für Tag ein Drahtseilakt: Familie sein mit einem pflegebe- dürftigen Kind

Prof. Dr. Claudia Oetting-Roß, FH Münster

Nach aktueller Pflegestatistik waren 276.588 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren 2021 pflegebedürftig. Dies entspricht einem Anteil von ca. 5,5 Prozent aller Pflegebedürftigen. Die Zahl steigt seit Jahren. Viele Kinder sind dauerhaft pflegebedürftig. Entwicklungsphasen und -verläufe, Kommunikationsfähigkeiten, Mobilität und Angewiesenheit auf eine medizinisch-technische Versorgung sind sehr unterschiedlich.

Wie sieht der Alltag der Familien aus?

Nahezu alle erkrankten und pflegebedürftigen Kinder werden zu Hause versorgt, mitunter in intensivpflichtiger Versorgung. Ei-

nige Familien erhalten professionelle Pflege nur nachts oder Schul- bzw. Kindergartenbegleitungen, andere Familien sind auf 17 bis 24 Stunden professionelle Pflege täglich angewiesen. Viele Eltern übernehmen die komplette Versorgung ihrer schwerstkranken Kinder alleine.

Die Versorgungslandschaft weist trotz Weiterentwicklung immer noch große Lücken auf. Gesetzlich verankerte Rechtsansprüche sind aus Sicht von Eltern komplex, erfordern umfassende Rechercheleistungen und bürokratischen Aufwand. Unzureichend spezialisierte und kaum bekannte Hilfsstrukturen erschweren den Zugang weiter. Dazu kommen die Segmentierung von Zuständigkeiten, die Fragmentierung von

Behandlungsabläufen und unzureichende Netzwerkstrukturen. Es mangelt zusätzlich an Kapazitäten außerklinischer pädiatrischer Pflege. Die Mehrheit der professionell Pflegenden ist nicht ausreichend für die spezifische hochkomplexe Versorgung qualifiziert. Zudem adressieren sie meist nur das zu pflegende Kind: Es fehlt eine Familienorientierung im gesetzlichen Auftrag.

Eltern wollen als diejenigen ernst genommen werden, die ihr Kind und seine Bedürfnisse am besten kennen und es am besten vertreten können. Dem gegenüber steht, dass die elterliche ebenso wie die familiäre Situation von Erschöpfung sowie dem Gefühl emotionaler und handlungsbezogener Überforderung geprägt ist. Die meisten haben große Schwierigkeiten im Alltag – nicht (nur) aufgrund der Behinderungen des Kindes, sondern durch äußere Umstände.

Hauptpflegeperson: die Mutter

Die „Last der Pflege“ ist zumeist auf eine Hauptperson konzentriert. Diese sind zu 80 Prozent die Mütter. Jede zweite Mutter reduziert ihre Arbeitszeit und jede vierte beendet die berufliche Karriere. Dies bringt die Familien in finanzielle Engpässe, die durch die Mehrkosten der Pflege verschärft werden.

Geschwisterkinder sind ebenfalls belastet, sie werden mitunter zu ‚Young Carers‘. Pflegebedürftige Kinder selbst leben in sehr engen, rigiden Strukturen und erleben eine Monotonie des Alltags. Sie streben nach Normalität, Selbstbestimmung und Teilhabe, wollen mobil sein und entwickeln erfolgreich Strategien, um mit Stigmatisierung und Fremdbestimmung umzugehen.

Um all diesen Herausforderungen zu begegnen, benötigen Familien von Diagnosestellung an eine kontinuierliche niedrigschwellige fachkompetente und vertrauensvolle Begleitung aus einer Hand. Außerdem muss eine spezifische pädiatrische Qualifizierung etabliert werden, die der hohen Komplexität und Individualität außerklinischer pädiatrischer Pflegesituationen Rechnung tragen kann. ■

VORTRAG

Wo greifen die Rechte und Ansprüche von Familien mit pflegebedürftigen Kindern zu kurz?

Elisabeth Schuh, *nestwärme e.V.*

Familien mit pflegebedürftigen Kindern managen neben ihrem Familienalltag die zusätzliche Aufgabe, ihr pflegebedürftiges Kind bestmöglich medizinisch-pflegerisch zu versorgen: Sie identifizieren, beantragen und begleiten Therapien und Fördermaßnahmen, fordern ergänzende Integrationsmaßnahmen für ihr Kind mit seinen besonderen Bedürfnissen für Kita- oder Schulbesuch ein und überwachen deren Umsetzung. All diese Aufgaben sprechen in unserem Versorgungs- und Leistungssystem fünf verschiedene Sozialgesetzbücher an, jedes davon mit einer unüberschaubaren Anzahl von leistungsrechtlichen Regelungen.

Viele Familien erkennen daher nicht, welche Leistungen ihnen zur Verfügung stehen. Der Bürokratie-Dschungel ist ohne Lots*innen nicht zu durchschauen. Es braucht also eine sektorenübergreifende, ganzheitliche und kontinuierliche Begleitung der Familien. Im Rahmen der Studie N.E.S.T. (www.forschungsprojekt-nest.de) wurde aus diesem Grund die innovative Unterstützungsform der „Familiengesundheitspartner*in (FGP)“ entwickelt und wissenschaftlich erprobt. Es zeigt sich, dass das Wohlbefinden gesteigert und sowohl das Stressempfinden als auch die emotionale Belastung pflegender Eltern reduziert werden konnten. Auch nahmen die Familien gegen Ende der Begleitung durch eine*n FGP deutlich mehr Unterstützungsleistungen in Anspruch.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen

Aber selbst wenn Familien alle Leistungen erhalten, die ihnen zustehen, besteht Reformbedarf: Die Sozialgesetze im Gesundheitsbereich (SGB V, XI) unterscheiden häufig gar nicht oder nur geringfügig zwischen Erwachsenen und Kindern, was den Alters-, Wachstums- und Bedarfslagen chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder nicht gerecht wird. Die Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse der Kinder aufgrund wissenschaftlicher Erkenntnisse der Kindermedizin ist unerlässlich, um pflegebedürftige Kinder nicht weiterhin zu benachteiligen. Die Schaffung einer Bundesrahmenvereinbarung zur ambulanten Kinderkrankenpflege sowie eine Vollkos-

tenerstattung stationärer Kinderhospizzaufenthalte für die ganze Familie müssen unbedingt erfolgen.

Dringend notwendig im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) sowie der Eingliederungshilfe (SGB IX) ist vor allem der Aufbau von medizinisch-pflegerischem Fachwissen beim Personal der Jugend- und Sozialämter. Die Umsetzung gesellschaftlicher Teilhabemaßnahmen z. B. in Form von Kita- oder Schulbegleitung mit unqualifizierten Assistenzhilfen erweist sich in vielen Fällen als kontraproduktiv, da sie aufgrund des geringen pädagogischen Fachwissens und eines zusätzlich fehlenden inklusiven Gesamtkonzepts häufig scheitern.

Armutsfalle für pflegende Eltern

Pflegende Eltern versorgen ihre Kinder häufig bis zu 10 Jahre oder noch länger und die Hauptbetreuende Person kann oft nur geringfügig oder gar nicht berufstätig sein. Zur Vermeidung der (Alters-)Armut sind Konzepte zu einem Pflegeeinkommen und die Absicherung der Rente bedeutsam. Auch die Verbesserung infrastruktureller Rahmenbedingungen ist zu empfehlen z. B. durch die Schaffung speziell qualifizierter Kinder-Pflegestützpunkte und kinderspezifischer Verhinderungs-, Kurzzeit-, Tages- oder Nachtpflegeangebote, die es im Vergleich dazu für erwachsene Pflegebedürftige in größerer Zahl gibt. ■



WORKSHOP I:

Partnerschaftliche Aufteilung von familiärer Sorgearbeit



Tobias Schiefer
SKM Bundesverband e. V.

Nadine Ehrentraut
Kindernetzwerk e. V.

Moderation:
Meike Schuster
stellv. Vorsitzende*r ZFF

Gefragt nach Bildern, mit denen sie ihre Familien beschreiben würden, beginnt Nadine Ehrentraut: Familien mit einem pflegebedürftigen Kind, so wie ihre eigene, jonglieren mit den Aufgaben des Alltags wie alle Familien – allerdings sind ihre Herausforderungen schwer wie Medizinbälle. Tobias Schiefer stellt sich seine Familie als Besatzung eines Segelschiffs vor, da wie auf hoher See auch hier alle Kräfte gebraucht werden, um als Team zu funktionieren. Er führt aus, dass die Aufgabe bei gemischtgeschlechtlichen Eltern daher sein muss, Väter zu aktivieren. Denn in Familien mit pflegebedürftigen Kindern übernehmen laut einer Studie von 2014 80 Prozent der Mütter die Pflege für ihr Kind allein, während sich nur 17 Prozent der Eltern die Pflege teilen.

In seinem Vortrag geht er erstens davon aus, dass viele Väter sich die Kinderbetreuung etc. zwar teilen möchten, ihnen dies

aber oft nicht gelingt. Diese Motivation gilt es zu nutzen. Zweitens ist die Anfangszeit entscheidend: Väter, die nach der Geburt Elternzeit genommen haben, beteiligen sich auch im weiteren Verlauf in größerem Ausmaß. Deshalb wäre auch die Einführung einer Familienstartzeit von Bedeutung. Und drittens kommt es auf die Partnerschaftlichkeit an. Pflege muss ein Thema der Aushandlung zwischen den Eltern werden, um die automatische Zuordnung in die Verantwortungssphäre der Mutter aufzubrechen. Dafür braucht es Angebote, die Vätern signalisieren, dass ihnen eine aktive Vaterschaft zugetraut wird. Der SKM Bundesverband erprobt dies mit dem Projekt „Jugendliche Väter im Blick“.

Nadine Ehrentraut blickt in ihrem Vortrag darauf, wie sich das Leben von Familien mit Geburt eines pflegebedürftigen Kindes verändert. Die Hauptverantwortung der Mütter ergibt sich häufig sofort, wenn der Partner in dieser Zeit beruflich nicht freigestellt ist und die Mütter im Krankenhaus einen Vorsprung an Pflegekenntnissen und in medizinischem Spezialwissen entwickeln, der sich im weiteren Verlauf verfestigt.

Verstärkt wird dies durch ökonomische Aspekte: Nach der vom Kindernetzwerk unterstützten FamBer-Studie von 2022 geben 43,9 Prozent der Eltern an, dass der meist höhere Erverbslohn der Väter in heterosexuellen Partnerschaften Grund für die traditionelle Aufteilung ist. Der Großteil der Mütter wechselt in Teilzeit oder arbeitet gar nicht, während 77 Prozent der Väter in bereits gewohntem Umfang weiterarbeiten. Um Karriereöglichkeiten für Mütter mit pflegebedürftigen Kindern zu erhalten, braucht es dringend eine pflegesensible Unternehmenskultur, mehr gesellschaftliche Anerkennung und Unterstützung sowie flexible Arbeitszeit-Modelle. Und es fehlen gute Vorbilder, Anlaufstellen und Austauschmöglichkeiten für pflegende Väter: Das Kindernetzwerk organisiert deshalb in Kooperation mit der Kompetenzplattform und Väter-Community „Vaterwelten“ digitale Lagerfeuer.

In der Diskussion waren sich alle einig, dass zudem mehr finanzielle Unterstützung für Familien mit pflegebedürftigen Kindern benötigt wird, um die traditionelle Rollenaufteilung aufzubrechen. ■

WORKSHOP II:

Leistungen aus einer Hand

*Marlene Schauer,
Regina Rieprecht*

*Senatsverwaltung für Bildung, Jugend
und Familie Berlin*

Stefanie Fülster

*pad GmbH, FamilienServiceBüro
Marzahn-Hellersdorf*

Hubert Lautenbach

AWO Bundesverband e. V.

Moderation:

Alexander Nöhring

AWO Bundesverband e. V.



Was alles möglich ist, wenn man einen langen Atem hat, das stellten Marlene Schauer, Regina Rieprecht und Stefanie Fülster am Beispiel der Arbeit der Berliner FamilienServiceBüros vor. Vor über zehn Jahren begann der Prozess, mittlerweile gibt es in fast allen Berliner Bezirken – in den Räumen der Jugendämter sowie in einem mobilen Beratungsbus – ein FamilienServiceBüro. Ihr Ziel ist es, Familien im Berliner Förder-Dschungel besser zu unterstützen und Leistungen wie aus einer Hand unter einem Dach anzubieten. Hier können Elterngeld, Kita- oder Hortgutschein, Unterhaltsvorschuss oder Leistungen nach dem Bildungs- und Teilhabepaket (BuT) beantragt werden. Aber auch in schwierigen familiären Situationen werden Familien beraten. Gleichzeitig erfüllen die FamilienServiceBüros eine wichtige Lots*innenfunktion: Durch Kooperationen können z. B. die Mitarbeiter*innen der Familienkasse in den Räumen des FamilienServiceBüros zu Kindergeld oder Kinderzuschlag beraten. Auch Teilhabe-

fachdienste, Case- und Care Management mit aufsuchender Hilfe für versorgungsintensive Kinder und deren Familien sowie das Kinderversorgungsnetz Berlin mit seinem Online-Angebot gehören zum breiten Netzwerk der FamilienServiceBüros.

Leistungen aus einer Hand zu gewähren, das sollte auch die Aufgabe des Inklusiven SGB VIII sein, beginnt Hubert Lautenbach seinen Vortrag. Mit dem Kinder- und Jugendhilfestärkungsgesetz aus dem Jahr 2021 wurde dessen inklusive Ausgestaltung schon auf die Schiene gesetzt. In einem gemeinsamen Beteiligungsprozess von Fachöffentlichkeit, Wissenschaft und Selbstvertretung wurden im letzten Jahr notwendige Anpassungen zur Umsetzung der inklusiven Jugendhilfe im SGB VIII erarbeitet und sollten in dieser Legislatur gesetzlich geregelt werden – so sieht es der Koalitionsvertrag vor. Ziel ist u. a. die Zusammenführung der Eingliederungshilfe (für Kinder/Jugendliche) und der Hilfen zur Erziehung im SGB VIII. Dies könnte

auch für pflegebedürftige Kinder Verbesserungen bedeuten. Der Prozess sollte schon längst abgeschlossen sein, doch es bleiben derzeit zu viele Fragen offen und wichtige Schnittstellen, wie z. B. die zur Pflegeversicherung, werden explizit nicht bearbeitet.

In der anschließenden Diskussion betonten die Teilnehmenden, welche große Hoffnung sie in Bezug auf die Verbesserung der inklusiven Kinder- und Jugendhilfe haben. Neben der Etablierung von Verfahrenslösungen wäre der Ausbau von Anlaufstellen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern sehr wichtig. Der Aufbau von Vernetzungsstrukturen und Kooperationen, wie sie die FamilienServiceBüros in Berlin etabliert haben, muss dringend auch in anderen Ländern/Kommunen entstehen. Gleichzeitig wurde hervorgehoben, wie wichtig die Haltung der Beratenden im gesamten Prozess sei. Beratende sollten aufgeschlossen sein, sich weiterbilden lassen und vor allem die Familie als Ganzes im Blick haben. ■

WORKSHOP III:

Monetäre Wertschätzung für pflegende An- und Zugehörige



Dr. Johannes Geyer

DIW Berlin



Sven Iversen

Arbeitsgemeinschaft der deutschen Familienorganisationen (AGF) e.V.

Moderation:

Dr. Lisa Yashodhara Haller

IfS Institut für Sozialforschung

Die Zahl der Pflegebedürftigen steigt deutlich und immer mehr von ihnen werden zuhause von Angehörigen versorgt, konstatiert Dr. Johannes Geyer in seiner Einführung. Pflegende Angehörige sind zunehmend auch erwerbstätig und stehen damit vor einem Vereinbarkeitsproblem. Frauen übernehmen überproportional häufig die Pflege von An- und Zugehörigen, insbesondere dann, wenn es um zeitlich herausfordernde Pflegesituationen geht. Um dies leisten zu können, reduzieren viele nicht nur ihre Erwerbsarbeit, sondern müssen zum Teil vollständig aussteigen.

Den heutigen gesetzlichen Regelungen zur Vereinbarkeit fehlt das Element einer monetären Leistung, die den temporären Ausstieg oder die Reduktion der Erwerbsarbeit finanziell auffängt. Dies wäre aber notwendig, unter anderem, da das Armutsrisiko für Pflegende mit mehr als 10 Stunden Pflege/Woche bei 20 % liegt. An dieser Leerstelle setzt auch Sven Iversen an, indem er skizziert, dass der Unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf fordert, diese Lücke mit einem Familienpflegegeld zu schließen. Es soll Teil der

reformierten Familienpflegezeit werden, in der die bisherigen beiden (Familien-)Pflegezeitgesetze zusammengefasst werden und für bis zu drei Jahre gezahlt werden, wenn Erwerbsarbeit reduziert oder unterbrochen wird (letzteres bis maximal sechs Monate). Die Leistung soll als Lohnersatzleistung analog zum Elterngeld ausgestaltet werden.

Sven Iversen macht deutlich, dass er eine monetäre Wertschätzung für pflegende Angehörige für sinnvoll hält. Klar sollte jedoch sein, dass mit dem Vorschlag des Beirats nicht alle Probleme gelöst seien. So pflegten gerade Eltern meist länger als drei Jahre. Auch seien nur Erwerbstätige einbezogen. Hinsichtlich der Ausgestaltung der monetären Leistung zweifelt Sven Iversen an, dass die gleichstellungspolitische Wirkung die gleiche ist wie beim Elterngeld, da aus mehreren Gründen die Situation der Eltern nicht eins zu eins auf die der pflegenden Angehörigen übertragbar ist. Die Arbeitsgemeinschaft der deutschen Familienorganisationen e.V. (AGF) hat sich als Mitglied des Beirats daher in einem Minderheitenvotum für die Ausgestaltung als Pauschalleistung in angemessener Höhe ausgesprochen.

Auch Johannes Geyer stellt die Anreizwirkung hin zu einer gerechten Verteilung der Sorgearbeit zwischen Frauen und Männern in Frage. Beide Referenten sind sich einig, dass diese Transferleistung sozial gerecht ausgestaltet werden muss. Johannes Geyer gibt zudem zu bedenken, dass die Geldleistung so zu konzipieren ist, dass Pflegende nicht dauerhaft aussteigen. Dies kann gelingen, indem z. B. die Bezugsdauer pro Person befristet ist, aber zwischen mehrere An- und Zugehörige geteilt werden darf. Parallel dazu müssen auch der Ausbau der Infrastruktur und eine bessere Finanzierung des Pflegesystems in den Blick genommen werden.

Die Teilnehmer*innen befürworten die Einführung einer Transferleistung, wenngleich festgehalten wird, dass in der vorgeschlagenen Ausgestaltung pflegende Eltern zu wenig berücksichtigt werden und sie daher angepasst werden muss. ■

DISKUSSION:

Zeitrechte und Armut

Wie können Familien mit pflegebedürftigen Kindern mit Zeit und Geld ausgestattet werden?

Pflege – vor allem von Kindern – ist nicht planbar und mit Risiken verbunden.

Nicht mehr wie gehabt am Erwerbsleben teilnehmen zu können, ist eines davon. Neben einer erhöhten Wahrscheinlichkeit (im Alter) von Armut bedroht zu sein, bedeutet dies auch einen Verlust von Teilhabe, argumentiert Svenja Pfahl (SowiTra). Für viele pflegende Angehörige kann Erwerbsarbeit auch eine Auszeit von Belastungen der Pflege darstellen, ein soziales Netz und Anerkennung. Deshalb braucht es Schritte für eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Ein erster Baustein könnte z. B. eine Betriebskultur sein, bei der Pflege als relevantes Thema der Beschäftigten wahrgenommen wird, offene Kommunikation stattfindet und gemeinsam Lösungsansätze erarbeitet werden. Insbesondere Führungskräfte und die Interessensvertretungen der Beschäftigten müssen sensibilisiert werden. Wir benötigen pflegesensible Arbeitszeiten, die Pflegenden ermöglichen, in Phasen, in denen das einfacher möglich ist, mehr zu arbeiten, und zu anderen Zeiten, in denen die Verfügbarkeit eingeschränkter ist, etwas zurückzutreten.

Mareice Kaiser kontextualisiert die Herausforderungen von Pflegenden, denn im Kapitalismus werden diejenigen, die als am leistungsfähigsten gelten, am meisten belohnt. Pflegende Eltern ziehen damit den Kürzeren, weil Sorgearbeit in dieser Logik nicht als Leistung anerkannt wird. Eine Lösung muss daher auch immer mit einer Transferleistung hinterlegt werden, die Pflegende für ihre Zeit und Arbeit honoriert. Dies ist vor allem in Pflegesituationen notwendig, in denen Erwerbsarbeit keine Option mehr darstellt. Darüber hinaus brauchen Pflegende insgesamt eine größere Sichtbarkeit und Wertschätzung ihres Einsatzes und damit Chancen auf Teilhabe und Anerkennung – jenseits von Erwerbsarbeit.

Jana Schuschke (wir pflegen e.V.) betont, dass Pflege auch gesundheitliche Risiken

Mareice Kaiser

Journalistin und Autorin

Svenja Pfahl

SowiTra

Jana Schuschke

wir pflegen e.V.

Moderation:

Bárbara Zimmermann

Wissenschaftlerin,

Autorin und pflegende Mutter

mit sich bringt. Bei langen Pflegezeiten, die ja gerade bei pflegenden Eltern die Regel sind, drohen eine Chronifizierung von Rücken- und Schulterbeschwerden, Stress, Depressionen oder Schlafstörungen. Viele Eltern machen die Erfahrung, dass Selbsthilfe in dieser Situation Entlastung bietet, da sie hier Selbstwirksamkeit erleben.

Ebenso beschreibt sie, dass gerade unter pflegenden Eltern viele Alleinerziehende sind, die noch mal deutlich verschärfteren Bedingungen gegenüberstehen.

Menschen, die Erfahrung mit Rassismus machen, erleben auch im Kontext ihrer Pflegeverantwortung sowohl strukturelle als auch individuelle Diskriminierung, ergänzt Bárbara Zimmermann. Außerdem weist sie darauf hin, dass es für alle, die nicht in Deutschland sozialisiert sind, noch viel komplizierter ist, sich im ohnehin schon komplexen Bürokratie-Dschungel zurechtzufinden.

Am Ende sind sich alle einig: Wir haben keinen Mangel an Erkenntnis, denn viele Vorschläge, die die Lage der Familien real verbessern würden, sind bereits bekannt. Jetzt kommt es darauf an, sie umzusetzen. Und, wie Mareice Kaiser betont, schaffen es pflegende Eltern in ihrer Belastungssituation nicht alleine, eine Lösung zu erkämpfen. Daher braucht es Netzwerke, Verbündete und die Solidarität aller. Letztlich können früher oder später alle in ihrem Lebensverlauf betroffen sein. Und: Es ist unsere gemeinsame Gesellschaft, die wir gerecht für alle gestalten sollten. ■



