

**Fachbereich Soziale Arbeit
der Hochschule Neubrandenburg**

Diplomarbeit

**Pflegeprofi mit 12 ?
- Wenn Kinder ihre Eltern pflegen**

Erstleser: **Prof. Dr. Freigang**

vorgelegt von: **Grit Gall, geb. Schultz**

Zweitleser: **Prof. Dr. Müller**

Datum: **September 2008**

urn:nbn:de:gbv:519-thesis2009-0363-9

Gliederung

| | |
|--|----------|
| 1. Einleitung | 1 |
| 1.1. Vorwort | 1 |
| 1.2. Zielsetzung | 1 |
| 2. Familie | 3 |
| 2.1. Definition Familie | 3 |
| 2.2. Funktionen einer Familie | 4 |
| 2.2.1. Sozialisationsfunktion | 4 |
| 2.2.2. Wirtschaftliche und hauswirtschaftliche Funktion | 6 |
| 2.2.3. Freizeitfunktion | 6 |
| 2.2.4. Rechtliche Funktion | 7 |
| 2.2.5. Funktion der Statuszuweisung | 7 |
| 2.2.6. Funktion der emotionalen Befriedigung | 7 |
| 2.3. Bedeutung der Familie aus Sicht der Kinder | 8 |
| 3. Pflegebedürftigkeit | 9 |
| 3.1. Definition von Pflegebedürftigkeit | 9 |
| 3.2. Leistungen der Pflegeversicherung | 10 |
| 3.3. Die drei Pflegestufen | 13 |
| 3.4. Weitergehende Hilfen | 19 |
| 3.4.1. Haushaltshilfen und Kinderbetreuung | 19 |
| 3.4.2. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen.. | 20 |

| | |
|---|---------------|
| 4. Kinder in Beziehung zu pflegenden Angehörigen | 22 |
| 4.1. Definition pflegender Kinder | 22 |
| 4.2. Elterliche Sorge | 23 |
| 4.3. Leistungen des SGB VIII | 27 |
| 4.3.1. Gemeinsame Wohnformen | 27 |
| 4.3.2. Hilfe in Notsituationen | 27 |
| 4.3.3. Hilfen zur Erziehung | 27 |
| 4.4. Hintergründe von Kindern als Pflegeperson | 29 |
| 4.4.1. Warum Kinder pflegen | 29 |
| 4.4.2. Strategien | 30 |
| 4.4.3. Wen Kinder pflegen | 31 |
| 4.4.4. Art der Erkrankungen | 32 |
| 4.5. In welcher Art Kinder Hilfe leisten..... | 33 |
| 4.5.1. Hilfen im Haushalt | 34 |
| 4.5.2. Hilfen für die erkrankte Person | 34 |
| 4.5.3. Hilfen für andere Familienmitglieder | 36 |
| und die eigene Person | |
| 4.6. Mögliche Auswirkungen auf die Kinder | 37 |
| 4.6.1. Positive Auswirkungen | 38 |
| 4.6.2. Negative Auswirkungen | 40 |
| 4.6.3. Körperliche Auswirkungen | 40 |
| 4.6.4. Emotionale Auswirkungen | 41 |
| 4.6.5. Psychosoziale Auswirkungen | 42 |
| 4.6.6. Schulische Auswirkungen | 44 |
| 4.7. Mögliche Langzeitauswirkungen | 44 |
| 5. Problemlage | 46 |
| 5.1. Das Spannungsfeld zwischen SGB XI und SGB VIII | 46 |
| 5.2. Personensorgeproblematik | 48 |
| 5.3. Probleme innerhalb des SGB VIII | 49 |
| 5.4. Probleme innerhalb der SGB IX bis XII | 51 |

| | |
|---|-----------|
| 6. Lösungsansätze | 53 |
| 6.1. Gesetzliche Ansätze | 53 |
| 6.2. Strukturelle Ansätze | 59 |
| 6.3. Ansätze für die Soziale Arbeit | 63 |
| | |
| 7. Zusammenfassung..... | 67 |
| | |
| 8. Literaturverzeichnis | 70 |

1. Einleitung

1.1. Vorwort

Auf das Thema der vorliegenden Diplomarbeit bin ich im Rahmen meiner Tätigkeit im Sozialdienst eines Neurologischen Rehabilitationszentrums gestoßen. Hier ist es meine Aufgabe, in sozialrechtlichen und sozialen Fragen, die mit dem Krankenhausaufenthalt und seinen Folgen in Verbindung stehen, die Patienten und/oder deren Angehörige zu beraten. Der Sozialdienst wird bei der Entlassung, der Sicherung der Nachsorge und im Bereich der medizinischen, sozialen, beruflichen und schulischen Rehabilitation tätig, aber auch bei der Durchsetzung von finanziellen Ansprüchen und zur Abklärung rechtlicher Angelegenheiten.

Hilfen zur beruflichen Rehabilitation beinhalten zum Beispiel die Vermittlung von Berufsberatungen, Anregungen von Umschulungsmaßnahmen, Einleitung und Koordination der medizinischen Belastungserprobung sowie die Beratung zur stufenweisen Wiedereingliederung. Die Sicherung der Nachsorge umfasst unter anderem die Vermittlung von stationären und teilstationären Pflegeeinrichtungen, Beratung und Organisation von ambulanten Hilfen, Vermittlung einer Haushaltsführung bzw. Kinderbetreuung, Informationen oder Kontakthanbahnung zu psychosozialen Diensten.

Bei der Durchsetzung von finanziellen Ansprüchen hilft der Sozialdienst, indem er Rentenansprüche oder Leistungen nach dem SGB XI und SGB XII prüft und die Patienten bei deren Beantragung unterstützt. Im Rahmen rechtlicher Angelegenheiten ist der Sozialdienst unter anderem bei der Anregung von Betreuungen tätig, informiert zum Schwerbehindertengesetz und dessen Antragstellungen.

1.2. Zielsetzung

Durch diese vielfältige Tätigkeit sind mir Menschen und Familien begegnet, deren Schicksal mir nachgegangen ist. Besonders das Schicksal junger Familien hat mich

tief bewegt. Insbesondere sind mir die schwerwiegenden Veränderungen von Familien aufgefallen, in denen die Mutter oder der Vater plötzlich und in erheblichem Umfang pflegebedürftig wurden. Im Rahmen meiner Tätigkeit wurde, mit Hilfe der betroffenen Familien, vieles organisiert, beantragt und in die Wege geleitet. Die Frage, die sich mir jedoch immer wieder stellte, war: Welche Auswirkungen hat diese besondere Situation auf die Kinder? Organisatorisch war zur Entlassung meist nun soweit alles arrangiert, was die Familie in der Pflege des Angehörigen unterstützen konnte. Jedoch einige Fragen und Probleme blieben unbeantwortet.

Was bedeutet es beispielsweise für einen 17-jährigen Jugendlichen, wenn seine Mutter plötzlich im Rollstuhl sitzt und er auf Grund ihrer Sprachstörung nicht mehr mit ihr kommunizieren kann? Was bedeutet es für zwei 8- und 10 Jahre alte Schwestern, wenn der Lebensgefährte sich , aufgrund der Erkrankung, von der Mutter trennt und mit den beiden Kindern die gemeinsame Wohnung verlässt? Welche Aufgaben kommen auf diese Kinder zu? Welche Aktivitäten, Gewohnheiten werden durch die neue Situation nicht mehr möglich sein? Welche Einschränkungen erfahren sie, aber auch welche Chancen erwachsen aus solchen Situationen? Gibt es Hilfsangebote für diese Familien, wenn ja, wie sehen sie aus und warum sind sie so schwer zu organisieren?

Schon während meiner Tätigkeit stellte ich fest, dass dies ein Themengebiet ist, das anscheinend recht unbekannt und unbeachtet ist. Kontaktierte Jugendämter griffen auf ihr gewohntes Repertoire an Hilfen zurück, das im Rahmen des SGB VIII jedoch die besondere Situation dieser Familien außen vor lässt. Die Pflegekassen hingegen konzentrierten sich auf ihre Hilfsangebote nach dem XI. Sozialgesetzbuch, die jedoch nicht auf die Kinder/Jugendlichen spezialisiert sind.

Ziel der Diplomarbeit soll sein, die Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen genauer zu untersuchen und mögliche Hilfsangebote für die betroffenen Familien herauszuarbeiten.

Um die Lesbarkeit zu erleichtern, habe ich mich entschieden, nachfolgend nur die Bezeichnung Kinder zu wählen, gleichwohl sind aber auch Jugendliche gemeint.

2. Familie

2.1. Definition

Um die gesamte Thematik besser erfassen zu können, möchte ich das Wesen der Familie allgemein skizzieren. Hierbei soll herausgearbeitet werden, was unter einer Familie verstanden wird und welche Aufgaben sie im Allgemeinen hat. So vielfältig Familienkonstellationen heute auch sind, gibt es doch Unterschiede zu den betroffenen Familien, die an Hand nachfolgender Ausführungen herausgestellt werden sollen.

Im Allgemeinen versteht man unter einer Familie eine durch Heirat und /oder Abstammung begründete Lebensgemeinschaft.

Im westlichen Kulturkreis wird eine Familie als die Gemeinschaft von Eltern und Kindern verstanden, die gelegentlich auch durch im gleichen Haushalt lebende Verwandte erweitert wird. Familie wird in diesem Sinne also als Verwandtschaftsgruppe aufgefasst, bei der mindestens zwei Generationen zusammenleben. Kennzeichnend ist weiterhin, dass der Mitgliederbestand über Jahre oder Jahrzehnte derselbe bleibt. Die Mitglieder der Familie leben miteinander in einer Haushaltsgemeinschaft und haben täglich eine Vielzahl von Interaktionen miteinander. In der Familie herrscht oft ein ausgeprägtes „Wir – Bewußtsein“ und ein intimes Zusammengehörigkeitsgefühl. Familienmitglieder verfolgen gemeinsam bestimmte Zwecke und Ziele. Dabei kommt es in der Regel zu beständigen Beziehungen zwischen den einzelnen Mitgliedern und zu strukturierten Verhaltensweisen (vgl. Cyprian 1996, S. 107).

Jedoch nicht nur die Familie allein fördert die nachwachsende Generation. Auch außerfamiliäre Einrichtungen, wie z.B. Kindergarten oder Schule, übernehmen einige Funktionen. Kinder und Jugendliche sind oftmals in mehrere soziale Gefüge eingebunden, z.B. in verschiedene soziale Netze (Gleichaltrige, Schule, Sportgemeinschaften usw.). Die Heranwachsenden bewegen sich in der Regel zwischen diesen Netzwerken, deren Grenzen fließend und durchlässig sind.

Die Familie hat heute vielfältige Formen. Dazu zählen Eltern mit einem oder mehreren Kindern, Alleinerziehende, Patchwork-Familien usw. Das Bild der Familie hat sich in den letzten Jahren verändert. 1998 lebten in Deutschland knapp 83 % der minderjährigen Kinder mit einem Elternpaar zusammen, 10 % lebten mit der Mutter zusammen, 1% lebte beim Vater und 2% bei einem Elternteil und dessen neuem Lebenspartner und 1% bei Verwandten oder Pflegeeltern (Elfter Kinder und Jugendbericht 2000, S. 123).

Die klassische Kleinfamilie, bestehend aus Vater, Mutter und leiblichen Kindern, ist nicht mehr allgemeine Norm, sondern wird durch verschiedene andere Lebensformen ergänzt oder ersetzt.

2.2. Funktionen einer Familie

2.2.1. Sozialisierungsfunktion

Die Familie erfüllt vielfache Aufgaben und Funktionen. Aus gesellschaftlicher Sicht hat die Familie eine Reproduktions- und Fortpflanzungsaufgabe. Für die Familienmitglieder hat die Familie eine Vielzahl von Aufgaben, z.B. die Schutz-, Bewältigungs-, Unterstützungsfunktion. Für die nachwachsende Generation hat sie unter anderem auch eine religiöse und eine rechtliche Funktion, um nur einige zu nennen.

Die Familie sorgt für soziale Kontrolle und erleichtert die Sozialisation des Einzelnen in der Gesellschaft. Sie ist an der Formierung und Motivation der Fähigkeiten der Heranwachsenden wesentlich beteiligt und ist ein wichtiger Faktor bei der Ausbildung der Kinder und Jugendlichen. Die Familie ist ein wesentlicher Bestandteil bei der Herausbildung der eigenen Identität und des Selbstwertgefühls. Die wichtigste Funktion der Familie ist die Erziehung und Sozialisation der Kinder.

Neben vielen anderen Funktionen wird die Sozialisierungsfunktion als eine „Zentralfunktion“ bezeichnet. Lange und Lauterbach weisen darauf hin, dass Sozialisation als ‚Mitglied-Werden‘ in einer Gesellschaft definiert werden kann und umschreiben

damit einen Vorgang, der in aktiver Auseinandersetzung des Individuums mit sich und seiner Welt durch eine Fülle von Lern- und Erfahrungsprozessen gekennzeichnet ist (vgl. Lange und Lauterbach 2000, S. 191).

Zuallererst sind die Eltern in diesem Sozialisierungsprozeß Interaktionspartner. Eltern üben mit ihrer Art, wie sie mit den Kindern umgehen, einen wesentlichen Einfluß auf die Kinder aus, nicht zuletzt auch auf die Beziehungsmuster zwischen Kind und Eltern. Eltern haben eine prägende Wirkung auf ihre Kinder. Die Familienmitglieder treten miteinander in Interaktion und beeinflussen sich somit gegenseitig. Dies geschieht meist unintentional, also ohne ausdrückliche erzieherische Absichten.

Anders verhält sich dies bei der Erziehungsfunktion der Eltern. Hier versuchen Eltern durch beabsichtigte Handlungen erwünschtes Verhalten bei dem Kind zu bewirken, bestimmte Handlungsweisen zu unterdrücken, aber auch die Herausbildung von Normen und Werten zu vermitteln. Dabei bedienen sich Eltern meist verschiedener Methoden, die sie für geeignet erachten, die erzieherischen Ziele zu erreichen.

Eltern fungieren jedoch nicht immer nur erzieherisch zielgerichtet, sondern sie arrangieren auch Entwicklungsgelegenheiten für das Kind. Dies geschieht zum Beispiel dadurch, dass sie Einfluß auf die Beziehungen zu Gleichaltrigen nehmen. Sie können solche Kontakte fördern und unterstützen, aber auch unerwünschte Kontakte verhindern. Andere Aspekte, wie eine belastete Paarbeziehung der Eltern oder die Armut der gesamten Familie nehmen ebenfalls Einfluß auf die Entwicklung des Kindes (vgl. Lange und Lauterbach 2000, S. 196).

Eltern üben im gesamten Sozialisierungsprozess eine Schlüsselrolle aus. In der Familie erfolgt in der Regel ein großer Teil der Wertevermittlung an die Heranwachsenden. Hier werden Werte und Normen des Zusammenlebens vermittelt und die jeweilige weltanschauliche Sicht nahe gebracht. So erlernen Kinder von Geburt an den Umgang mit Religion und Werten, unter anderem durch eigenes Erleben bzw. Vorleben der Eltern. Neben Geschlechter- und Altersrollen lernen die Kinder in der Familie eine Vielzahl weiterer Verhaltensweisen. Auch die Art wie Kinder ihre Umwelt

wahrnehmen und bewerten, wird weitestgehend von den Eltern beeinflusst. Bis in die Jugendphase hinein, ist die Familie die wichtigste Quelle sozialen Lernens für die Heranwachsenden, wobei sie nach und nach durch andere Sozialisationsinstanzen ergänzt wird, z.B. Schule, Gleichaltrige, Lehrer usw. Für den gesamten Sozialisationsprozess spielen weiterhin Faktoren, wie die Art der Gesellschaft, der Status der Familie, die Stellung des Kindes in der Geschwisterreihe, die emotionale Komponente der Eltern, das Maß an Freiheit oder Einengung der Kinder und viele andere eine Rolle.

2.2.2. Wirtschaftliche und hauswirtschaftliche Funktion

Diese Funktion beinhaltet die materielle und wirtschaftliche Absicherung der Familie. In der Regel stellen dabei mehrere Familienmitglieder ihr Einkommen der Gesamtfamilie zur Verfügung, die Familie fungiert also als Wirtschaftseinheit.

Der Schutz und die Fürsorge für Familienmitglieder die nicht für sich selbst sorgen können (Säuglinge, alte und kranke Familienmitglieder) stehen hierbei im Vordergrund. Dies bedeutet, dass die Familie ihre Mitglieder mit Nahrung versorgt, sie behaust, einkleidet und Schutz vor körperlichen Schäden bietet. In diese Funktion fällt ebenso die Pflege im Krankheitsfall, wobei diese heute teilweise nach außen verlagert wurde, z.B. in Krankenhäuser oder an Pflegedienste.

2.2.3. Freizeitfunktion

Durch die zunehmende Verkürzung der Arbeitszeit und die Zunahme der Freizeit, gewinnt die Familie heute immer mehr an Bedeutung für die Freizeit der einzelnen Familienmitglieder. Ein hohes Maß an Freizeit wird von Kindern und Jugendlichen innerhalb der Familie verbracht, besonders an den Wochenenden. (vgl. Jilesen 2002, S. 229). Aus verschiedenen „Do – it – yourself“ Aktivitäten in der Familie werden verschiedenste Geschicklichkeiten herausgebildet, die mitunter auch einen Einfluß auf die spätere Berufswahl haben. In der Freizeit lernen die Familienmitglieder sich auch in nicht routinemäßigen Rollen kennen und können so den Rollenwechsel erproben.

2.2.4. Rechtliche Funktion

Gemeint ist hier die verfassungs- und privatrechtliche Bedeutung der Familie. In Deutschland steht zum Beispiel die Familie unter dem besonderen Schutz des Staates. Dies spiegelt sich zum Beispiel im Grundgesetz nieder, in welchem Ehe und Familie unter besonderen Schutz gestellt werden, aber auch andere Gesetzbücher sehen Hilfe und Unterstützung von Familien vor. Grund für besondere Wertschätzung der Familie ist, dass sie nach Ansicht des Verfassungsgebers das ideale Umfeld für das Heranwachsen von Kindern ist, ohne die auf Dauer keine Gesellschaft existieren kann.

2.2.5. Funktion der Statuszuweisung

In unserer Gesellschaft ist der Status eines Menschen größtenteils unabhängig von seiner Herkunftsfamilie. Die Familie hat für die heranwachsende Generation dennoch eine Platzierungsfunktion in der Gesellschaft. Status ist hier im Sinne des sozialen Ansehens, verbunden mit Ausbildung, Beruf, Einkommen und Einfluss zu verstehen. Die Statuszuweisung durch die Familie läßt sich wie folgt erklären, durch die Sozialisierungsfunktion werden schon früh bestimmte Voraussetzungen für spätere Möglichkeiten angelegt. Die Erziehung der Eltern beeinflusst die Leistungsmotivation und damit auch die Aufstiegs motivation der Kinder. Die sprachlichen und intellektuellen Anregungen des Elternhauses wirken sich auf den intellektuellen Leistungsstand des Kindes aus. Insgesamt werden die Grundvoraussetzungen für die „Eroberung“ des sozialen Status innerhalb der Gesellschaft in der Familie angelegt. Die Familie sorgt somit indirekt für den späteren Status der Heranwachsenden.

2.2.6. Funktion der emotionalen Befriedigung

Im öffentlichen und außerfamiliären Bereich sind die Beziehungen zueinander oft eher sachlicher, kühler Natur. Sie sind mitunter auch an erbrachte Leistungen geknüpft. Innerhalb der Familie sind die sozialen Beziehungen in aller Regel

emotionaler und ohne Leistungsdruck auf den Einzelnen. Das Bedürfnis nach Entspannung, emotionalen Kontakt, Verständnis für persönliche Probleme und Nöte, Lösung von Leistungsdruck und Konkurrenzkampf kann häufig nur im intimen Kreis der Familie, mit den Familienmitgliedern befriedigt werden. Daher wird die Familie häufig als einziger und gleichzeitig idealer Ort für die emotionale Bedürfnisbefriedigung angesehen (vgl. Jilesen 2002, S. 232).

2.3. Bedeutung der Familie aus Sicht der Kinder

Trotz der in Punkt 2.1. genannten Tendenzen, nimmt die Familie bei vielen Kindern und Jugendlichen nach wie vor einen hohen Stellenwert ein. "89 % der Jugendlichen im Westen und 91 % der Jugendlichen im Osten finden bei den Eltern Hilfe, wenn sie schwerwiegende Probleme haben ..." (Elfter Kinder- und Jugendbericht 2000, S.125). So streben auch viele Jugendliche selbst eine eheliche oder nichteheliche Lebensgemeinschaft an. Auch der Wunsch nach eigenen Kindern wird von den meisten Jugendlichen bejaht. Lediglich 10 % geben an, keine Kinder bekommen zu wollen. Während sich männliche Jugendliche auf eine vollzeitige Erwerbstätigkeit und ein Zusammenleben mit einer Familie konzentrieren, sind die Pläne der weiblichen Jugendlichen vielschichtiger. Ein großer Teil plant die Vereinbarkeit von Familie und Beruf. Aber auch die Bestrebung ausschließlich für die Familie da sein oder gar ganz auf Kinder verzichten zu wollen, ist zu verzeichnen.

Verändert selbst hat sich im Laufe der vergangenen Jahre auch das Verhältnis der Jugendlichen zu ihren Eltern. Jugendliche erleben ihre Eltern heute meist eher als Partner, die sie unterstützen und begleiten. Konflikte, die mit der Verselbständigung zusammenhängen nehmen eher ab, da Eltern heute diesen Prozess eher unterstützen und begleiten als vorherige Generationen (vgl. Elfter Jugendbericht 2000, S.125).

3. Pflegebedürftigkeit

Um das Verständnis der Thematik zu erleichtern, nachfolgend einige Ausführungen zur Pflegeversicherung und deren Leistungen. Diese erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit, sondern sollen lediglich dazu dienen, das Verständnis über die Situation in den betroffenen Familien zu erleichtern. Nun folgend sollen die wichtigsten Abläufe, Leistungsarten usw. skizziert werden. Es gibt noch viele andere Leistungen, die seitens der Pflegeversicherungen übernommen werden, diese jedoch alle ausführlich zu beschreiben, würde den Rahmen der Diplomarbeit sprengen. Daher soll hier nur auf die Hilfen eingegangen werden, welche für die Thematik relevant erscheinen.

3.1. Definition von Pflegebedürftigkeit

Als pflegebedürftig im Sinne des SGB XI gelten Personen, „... die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindesten sechs Monate, in erheblichen oder höheren Maße (§ 15) der Hilfe bedürfen“ (SGB XI 2008, § 14).

Als Krankheit oder Behinderung im Sinne des § 14 werden benannt: Verluste, Lähmungen, oder andere Funktionsstörungen am Stütz- und Bewegungsapparat, Funktionsstörungen der inneren Organe oder der Sinnesorgane, Störungen des zentralen Nervensystems wie Antriebs-, Gedächtnis-, oder Orientierungsstörungen, endogene Psychosen, Neurosen oder geistige Behinderungen (vgl. § 14 SGB XI).

Als Hilfe wird die Unterstützung, die teilweise oder vollständige Übernahme der Verrichtung oder die Beaufsichtigung bzw. Anleitung mit dem Ziel der selbständigen Ausübung der Verrichtung verstanden.

3.2. Leistungen der Pflegeversicherung

Nachfolgend möchte ich einen kurzen Überblick über die möglichen Leistungen der Pflegeversicherung geben. Angelehnt ist diese Übersicht aus Franz Bauer „Der große Ratgeber für Behinderte und Pflegebedürftige“ 2000, S. 155, wobei die aktuellen Anpassungen seit dem 01.07.2008 bereits berücksichtigt sind (vgl. Internet 22.07.2008 a).

| Leistung | Stufe I | Stufe II | Stufe III |
|--|---|----------|-----------|
| Monatlich bis zu ...Euro | | | |
| Pflegesachleistung (durch zugelassenen Pflegedienst) | 420 | 980 | 1470 |
| Pflegegeld | 215 | 420 | 675 |
| Kombinationsmöglich- keit | Pflegesachleistung und Pflegegeld sind kombinierbar | | |
| Teilstationäre Ta- ges- oder Nacht- pflege | 384 | 921 | 1432 |
| Stationäre Hilfe | 1023 | 1279 | 1470 |
| Kurzzeitpflege (max. 4 Wochen pro Jahr) | 1432 | 1432 | 1432 |
| Pflegehilfsmittel | 31 | 31 | 31 |
| Pflegebedingte Umbaumaßnahmen | einkommensabhängig, bis zu 2557 | | |
| Pflegekurse | kostenlos | | |

Eine mögliche Leistung ist die sogenannte Pflegesachleistung. Hierbei können Leistungen eines Pflegedienstes oder einer Sozialstation in Anspruch genommen werden. Die Leistungserbringer, z.B. Pflegedienste, rechnen dann direkt mit der Pflegekasse ab. Die Leistungshöhe ergibt sich aus der Pflegestufe und dem daraus resultierenden Betrag. Die Leistungen werden einkommens- und vermögensunabhängig gezahlt.

Eine weitere Leistungsart ist das Pflegegeld. Auch dieses wird einkommens- und vermögensunabhängig gezahlt. Wird die Pflege von Privatpersonen in der Häuslichkeit des Erkrankten durchgeführt, müssen diese sich bei Pflegestufe 1 und 2 halbjährlich und bei Pflegestufe 3 vierteljährlich einem Beratungsgespräch durch eine profes-

sionelle Pflegekraft unterziehen. Dieser Beratungstermin wird dann unmittelbar vom Berater mit der Pflegekasse abgerechnet. Wenn dieser Beratungstermin nicht abgerufen wird, kann die Pflegekasse – im Wiederholungsfall - die Leistungen einstellen.

Die Kombinationsleistungen beinhalten, dass ein Versicherter auch die Sachleistung und das Pflegegeld miteinander kombinieren kann. So ist es beispielsweise möglich, dass ein Angehöriger bestimmte Leistungen der Pflege übernimmt, etwa die häusliche Versorgung wie Einkaufen, Essen zubereiten und verabreichen usw. Den pflegerischen Teil, übernimmt dabei dann ein Pflegedienst z.B. das Wechseln von Inkontinenzartikeln, Kathetern, Verabreichen von Injektionen usw. Bei dieser Leistungsart werden die Höhe der Sachleistung und die Höhe des Pflegegeldes jeweils angepasst. (Beispielsweise: 50% der Pflege übernimmt der Pflegedienst und 50% die Angehörigen bedeutet: 50 % der Sachleistung an den Pflegedienst und 50% des Pflegegeldes an die pflegenden Angehörigen).

Weitere Leistungen, die jeweils gesondert beantragt werden müssen, sind die Tages- und Nachthilfe. Hierbei handelt es sich um eine teilstationäre Hilfe, deren Leistungen jeweils abhängig von der Pflegestufe übernommen werden. Diese Leistungsart kann mit dem Pflegegeld kombiniert werden, wobei sich dieses dann anteilig mindert.

Als weitere Möglichkeit gibt es die vollstationäre Hilfe, also die Unterbringung in einem Pflegeheim. Hierbei rechnet das Pflegeheim direkt mit der Krankenkasse die Kosten ab.

Des Weiteren besteht die Möglichkeit der sogenannten Kurzzeitpflege. Diese kann im Anschluss an einen Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalt beansprucht werden, wenn die häusliche Pflege nicht möglich oder nicht gesichert ist. Auch bei Urlaub oder anderen Verhinderungen des Pflegenden kann diese Hilfe in Anspruch genommen werden. Beantragen kann sie der Versicherte für insgesamt 4 Wochen im Jahr. Auch diese Leistung ist einkommens- und vermögensunabhängig.

Weitere Hilfearten der gesetzlichen Pflegeversicherung sind noch Pflegehilfsmittel, Technische Hilfen im Haushalt, Zuschüsse zu Baumaßnahmen (einkommensabhängig, maximal 2557 Euro), Pflegekurse usw.

Ein großer Teil der Hilfeleistungen bei Krankheit oder Pflegebedürftigkeit wird von nahen Angehörigen erbracht. Etwa drei Viertel der pflegerischen Leistungen werden vom sozialen Umfeld bzw. der Familie der Betroffenen geleistet. Diese Situation wird sich aller Voraussicht nach durch die demographische Entwicklung noch verschärfen. Durch die immer höher werdende Lebenserwartung, weitere Beschränkungen von stationären Aufenthalten und die Verminderung der Krankenhausverweildauer werden immer mehr Teile der Versorgung und Pflege in die Häuslichkeit verlagert (Ostsee-Zeitung 04.09.2008, S. 5).

Die Familien zeigen oftmals ein großes Anpassungspotential und eine enorme Flexibilität in der Bewältigung der auftretenden Probleme. Bei langer Beanspruchung, z. B. bei chronischen Krankheiten oder dauerhafter Pflegebedürftigkeit, können diese Hilfefunktionen jedoch gefährdet werden. Die Helfer werden somit nicht selten selbst zu Hilfsbedürftigen. Mit zunehmender Forschung auf dem Gebiet der Pflege, insbesondere der pflegenden Angehörigen, werden Problematiken wie beispielsweise Belastungsfaktoren offenkundig (vgl. Metzger 2007, S. 17).

Aus der Praxis kann ich diese Aussagen nur unterstützen, da auch der Sozialdienst in seiner täglichen Arbeit die Erfahrung macht, dass auch bei Ausnutzung aller zur Verfügung stehenden Hilfsangebote, die finanzielle Unterstützung in den Familien meist nicht ausreichend ist. Häufig deckt sie die allernotwendigste Basispflege ab, dennoch müssen oftmals die Angehörigen einen nicht unerheblichen Teil der Pflege mit übernehmen.

Bekräftigt wird dieser Eindruck auch von Betroffenenverbänden, z.B. dem Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V., der in einem offenen Brief beklagt, dass einige Mitglieder jedoch nicht in der Lage sind, einen Rechtsstreit um eine bedarfsdeckende Pflege durchzuhalten (vgl. Offener Brief des bbe e.V. 2007, S.2).

3.3. Die drei Pflegestufen

Eine Pflegestufe wird zuerkannt, wenn der Hilfe- bzw. Pflegebedarf in der notwendigen Zeit und mit der notwendigen Fallzahl (also Häufigkeit) vorliegt. Die Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) bewerten den gesamten Hilfe- und Pflegebedarf sehr genau. Die Gutachter rechnen dabei in Minuten nach vorgegebenen Richtlinien. Daher wird jede Tätigkeit, die zur Pflege eines Erkrankten oder Behinderten benötigt wird, erfasst und minutengenau angerechnet. Die Gutachter tragen zusammen, welche Hilfe aufgewendet werden muss und diese Hilfen werden dann in vorgegebenen Minuten festgehalten.

Entscheidend ist dabei nicht, wie lange die Hilfe tatsächlich dauert, sondern mit wie vielen Minuten sie nach den Richtlinien des MDK angerechnet werden kann. Sind nur Teilhilfen nötig, wird die Zeit auch nur anteilmäßig angerechnet. Dabei nimmt der Gutachter die Gesamtzeit für die Pflege auf, sowie den Zeitaufwand für die hauswirtschaftliche Versorgung. Dazu kommen pflegeerschwerende und pflegeerleichternde Faktoren, die ebenfalls in das Gesamtergebnis mit einfließen.

Aus diesen drei Faktoren ergibt sich dann ein Gesamtzeitaufwand und daraus resultierend die entsprechende Pflegestufe. Wichtig ist zu betonen, dass weder Krankheiten noch Behinderungen bei der Begutachtung eine Rolle spielen, sondern lediglich der vorliegende Hilfebedarf. Entscheidend sind die letzten 6 Monate bzw. die aktuelle Situation. Eine Rolle spielt auch die mittelfristige Zukunft. Krankheitsgeschichten und vorangegangenen Leiden bleiben unberücksichtigt.

Berücksichtigt werden bei der Begutachtung sogenannte "Verrichtungen", die in nachfolgender Tabelle dargestellt sind.

| Verrichtung | Pflegetätigkeit | Zeitkorridor in Minuten |
|---------------------------------------|---|-------------------------------------|
| Körperpflege | | |
| 1 | Waschen (Ganzkörperwäsche) | 20-25 |
| 2 | Duschen | 15-20 |
| 3 | Baden | 20-25 |
| 4 | Zahnpflege | 5 |
| 5 | Kämmen | 1-3 |
| 6 | Rasieren - Gesichtspflege | 5-10 |
| 7 | Blasenentleerung/ Stuhlgang | 2-6 |
| Ernährung | | |
| 8 | Mundgerechte Zubereitung | 2-3 |
| 9 | Nahrungsaufnahme | 15-20 |
| Mobilität | | |
| 10 | Aufstehen / Zubettgehen | 1-3 |
| 11 | An- und Auskleiden | 8-10 |
| 12 | Gehen | individuell |
| 13 | Stehen (Transfer) | 1 |
| 14 | Treppensteigen | individuell |
| 15 | Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung | individuell |
| Hauswirtschaftliche Versorgung | | |
| 16-21 | Einkaufen, Kochen, Reinigung der Wohnung, Spülen, Kleiderpflege, Beheizen der Wohnung | Je nach Pflege- stufe 44 oder 60 |

(vgl. Bauer, 2007, S. 175)

Einbezogen in die Begutachtung werden :

1. der Aufwand, um einen Pflegebedürftigen zu unterstützen
2. Hilfen, damit der Pflegebedürftige Verrichtungen selbständig oder teilweise übernehmen kann
3. den Hilfsbedürftigen bei der Verrichtung zu beaufsichtigen
4. den Hilfsbedürftigen bei einer Verrichtung anzuleiten.

Eine zusätzliche Rolle bei der Begutachtung spielen folgende Kriterien:

1. Anleitung (Zeigen, Vormachen, Führen einer Hand, Hilfen bei Körperhaltungen)
2. Beaufsichtigung (Sicherheit beim Ablauf, Kontrolle auf Richtigkeit und Vollständigkeit)
3. Teilweise Übernahme (Hilfe zur Vollendung der Verrichtung)
4. Vollständige Übernahme (Pflegeperson übernimmt vollständig die Verrichtung)
5. Unterstützung (ergänzende Hilfen, wie Vorbereitung, Nachbereitung oder Durchführung).

Entscheidend dabei sind der Zeitaufwand und die Häufigkeit dieser Hilfen. Geringfügiger, gelegentlicher oder nur kurzfristiger Hilfebedarf oder nur Hilfebedarf für den Haushalt wird nicht für die Pflegestufe angerechnet. Keineswegs relevant sind folgende Tätigkeiten, da für sie andere Kostenträger, z.B. die Krankenkasse oder das Sozialamt, zuständig sind:

1. Krankenbehandlungen
2. medizinische Rehabilitationen
3. Behandlungspflege
4. berufliche und soziale Wiedereingliederung
5. Hilfen zur Förderung der Kommunikation.

Entscheidend für die Zuerkennung einer Pflegestufe ist, dass der Pflegebedarf der hauswirtschaftlichen Versorgung gegenüber überwiegt. Eine Pflegestufe wird zuerkannt, wenn folgende Zeiten erfüllt worden sind:

| Pflegestufe | Pflegeaufwand | Hauswirtschaftliche Versorgung | Mindest-Gesamtzeit* | Mindest-Hilfe-/Pflegebedarf |
|--------------------|-----------------------------------|---------------------------------------|----------------------------|---|
| | Alle Angaben in Minuten täglich*) | | | Täglich *) |
| I | 46 | 44 | 90 | 1x Pflegebedarf bei mindestens 2 Verrichtungen 1-15 **) |
| II | 120 | 60 | 180 | 3x zu verschiedenen Zeiten bei den Verrichtungen 1-15**) |
| III | 240 | 60 | 300 | Rund um die Uhr, regelmäßig (=Ständig), mehrfach, auch Nachts |

Unterstrichen werden soll noch einmal die Tatsache, dass nicht der tatsächliche Zeitaufwand für die Pflegestufe angerechnet wird, sondern der Zeitaufwand, der maximal für diese Tätigkeit angerechnet werden kann. Hierbei gibt es oben dargestellte "Zeitkorridore" für jede Tätigkeit. Abweichend davon können nur pflegeerschwerende – oder -erleichternde Umstände ab- bzw. zugerechnet werden.

Für die Zahnpflege beispielsweise können maximal 5 Minuten angerechnet werden, egal wie hoch der tatsächliche Zeitaufwand ist. Für das Kämmen 1-3 Minuten, für das Verabreichen einer Mahlzeit maximal 3x pro Tag 15-20 Minuten, für das gesamte Ankleiden 8-10 Minuten usw.

*) Täglich bedeutet: Montag bis einschließlich Sonntag!

**) Verrichtungen 1-15 sind: Körperpflege, Ernährung und Mobilität, 16-21 ist hauswirtschaftliche Versorgung

(Bauer 2004, S. 174)

Unterstrichen werden muss, dass das ein Betreuungsbedarf nur dann vorliegt, wenn die Pflegeperson zeitlich und örtlich gebunden ist, dass heißt keiner anderen Erledigung nachgehen kann. Eine allgemeine Beaufsichtigungspflicht, die über die Sicherung der Verrichtungen hinausgeht, bleibt bei der Feststellung der Pflegestufe unberücksichtigt.

Das ist ein großes Problem, auf das ich in meiner Tätigkeit mehrfach gestoßen bin. Einige Schlaganfall- oder Schädel-Hirn-Trauma-Patienten, sind oftmals nicht mehr in der Lage, sich zu orientieren, zu kommunizieren und haben schwerste kognitive Einschränkungen, die mit einer Selbst- und Fremdgefährdung einhergehen. Diese Patienten sind zumeist jedoch körperlich nicht eingeschränkt, dass heißt vollständig mobil. Obwohl diese Patienten jedoch durch ihre Beeinträchtigungen rund um die Uhr beaufsichtigungspflichtig sind, wird ihnen oftmals keine Pflegestufe zuerkannt. Die Unterbringung in geeigneten Pflegeheimen oder anderen Einrichtungen ist ohne Pflegestufe jedoch nicht möglich, da die Heime nur Patienten mit einer Pflegestufe aufnehmen dürfen.

Zur Beaufsichtigung des pflegebedürftigen bzw. viel mehr betreuungsbedürftigen Angehörigen, müssten also die Angehörigen ihre Berufstätigkeit aufgeben, um die Versorgung des Patienten gewährleisten zu können. Diesen Angehörigen ist es dann auch nicht möglich, die Kurzzeitpflege einmal pro Jahr in Anspruch zu nehmen, um beispielsweise selbst einmal Urlaub zu machen oder sich selbst notwendigen Behandlungen zu unterziehen. Die fehlende Pflegestufe macht dies unmöglich. Hier besteht eine Lücke im System, die zu füllen, nicht immer einfach ist.

Ein immer wieder kehrendes Problem bei den Begutachtungen zur Pflegestufe ist auch, dass die Gutachter nur aus dem schließen können, was sie sehen und was ihnen gezeigt wird. Viele Pflegebedürftige neigen jedoch dazu, sich vor den Gutachtern besser darzustellen, als sie es tatsächlich sind. Sie produzieren oftmals Dinge, die sie mühsam gelernt haben oder nur gelegentlich können, spielen ihre Hilfebedürftigkeit herunter und beteuern keinen Pflegebedarf zu haben. Die ständige Anleitung oder

Unterstützung wird oftmals negiert oder ist schon derartig zur täglichen Gewohnheit geworden, dass sie als solche nicht mehr wahrgenommen wird.

All diese Umstände können dazu führen, dass entweder keine Pflegestufe zuerkannt wird oder nur eine niedrigere als erwartet. Die zu Pflegenden und die Pflegepersonen nehmen dies dann oftmals als unzureichende Entscheidung wahr und sind nicht selten enttäuscht vom Ergebnis der Begutachtung.

Die Höhe der Pflegestufe hängt unmittelbar mit der finanziellen Unterstützung durch die Pflegekassen zusammen. Dies wiederum wirkt sich direkt auf die Möglichkeiten der professionellen Hilfe, wie oben beschrieben, aus (vgl. Bauer 2004, S. 186 ff).

Zuständig für Gewährung von Leistungen der Pflegeversicherung ist die jeweilige Pflegekasse des Versicherten. Diese ist immer der jeweiligen Krankenversicherung angegliedert. Selbst privat krankenversicherte Personen müssen in Deutschland über ihre private Krankenversicherung eine private Pflegeversicherung abschließen, die mindestens den selben Leistungsumfang wie die gesetzliche Pflegeversicherung anbietet. Einziger Unterschied ist der, dass bezüglich der Leistungen der privaten Pflegeversicherung nicht der MDK, sondern Medic Proof die Begutachtung vornimmt. Die Begutachtungsrichtlinien sind aber vergleichbar und können somit für diese Arbeit außen vor gelassen werden. Bei der zuständigen Pflegekasse muss der Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung eingeholt und vollständig ausgefüllt auch wieder abgegeben werden. Allerdings reicht es auch aus, formlos (z.B. mit einer Postkarte) Pflegeleistungen zu beantragen. In aller Regel erhält der Versicherte oder die für ihn beantragende Person dann die Anträge zugesandt. Die Pflegekasse beauftragt nach Eingang des Pflegeantrages den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK). Der MDK schickt dann einen Terminvorschlag zur Begutachtung an den Versicherten. Der Begutachtungstermin findet – bei häuslicher Pflege- in der Häuslichkeit des Versicherten statt. Hier wird durch den Mitarbeiter des MDK das Gutachten erstellt, dann das Ergebnis der Prüfung und der individuelle Pflegeplan an die jeweilige Pflegekasse weitergeleitet (§18 SGB XI).

3.4. Weitergehende Hilfen

3.4.1. Haushaltshilfen und Kinderbetreuung

Menschen mit Behinderungen und/oder Pflegebedarf können jedoch nicht nur von den Leistungen der Pflegeversicherung profitieren, sondern auch von anderen Sozialleistungen.

Nach § 44 Abs. 1 SGB IX in Verbindung mit § 54 SGB IX ist es möglich, Zuschüsse für Haushaltshilfen und Kinderbetreuung zu erhalten. Diese werden allerdings nur gewährt, wenn sie im Zusammenhang mit medizinischen oder beruflichen Rehabilitation stehen. Es handelt sich hierbei meist um ergänzende Leistungen die von verschiedenen Trägern, z.B. den Sozialversicherungsträgern oder der Agentur für Arbeit gewährt werden.

Grundsätzlich ist zu beachten, dass das SGB IX ein Gesetz ist, das zwar die Leistungen für Menschen mit Behinderungen zusammenfasst, beschreibt und an die zuständigen Träger verweist, aber erst die anderen Gesetze der jeweils zuständigen Leistungsträger hauchen diesem Gesetz Leben ein. Genauer beschreiben die einzelnen Gesetze vom SGB II bis zum SGB XII.

Für den alltäglichen Hilfebedarf behinderter Eltern, der eben nicht in oben genannten Zusammenhang steht, ist keine Regelung getroffen worden. Einzuordnen wären diese Hilfen als „Hilfen zur Förderung der Teilhabe am Leben der Gesellschaft“, wie es im § 55 SGB IX dargelegt wird. Hier sind Leistungen vorgesehen, die behinderten Menschen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben möglich machen sollen und die nicht im Zusammenhang mit medizinischer oder beruflicher Rehabilitation stehen. In der Praxis wird ein großer Teil der Leistungen nach § 55 SGB IX von den Sozialhilfeträgern in Form von Eingliederungshilfe nach § 53 SGB XII erbracht.

3.4.2. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen

Die Eingliederungshilfe ist in ihrer Zielsetzung und ihrem Leistungsspektrum die umfangreichste gesetzliche Leistung zur Teilhabe und in der Rehabilitation. Sie enthält Leistungen der medizinischen Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gesellschaft.

Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine Behinderung oder eine drohende Behinderung zu verhüten, deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und behinderte Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Insbesondere zählen hierzu auch Leistungen, die es dem behinderten Menschen ermöglichen am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben (§ 53 Abs. 2 SGB XII).

Die Eingliederungshilfe unterliegt dem Nachranggrundsatz nach § 2 SGB XII. Sie ist damit nur demjenigen zu gewähren, der sich nicht selbst helfen kann und als bedürftig gilt. Menschen die ihren Bedarf also weder durch Erwerbstätigkeit, eigenes Vermögen noch Unterhaltsansprüche oder Sozialleistungen anderer Träger abdecken können, haben Anspruch auf Eingliederungshilfe. Eine Anspruchsberechtigung auf Eingliederungshilfe nach § 53 Abs. 1 S.1 SGB XII liegt vor, wenn weiterhin die Person :

- behindert i.S. von § 2 Abs.1 S.1 SGB IX ist
- wesentlich in ihrer Fähigkeit eingeschränkt ist, an der Gesellschaft teilzuhaben.

Einen Rechtsanspruch haben auch Menschen, die von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind. Anspruchsberechtigt ist, wer die Voraussetzungen laut § 2 Abs.1 SGB IX erfüllt. Die §§ 1-3 Eingliederungshilfe-VO sind dazu heranzuziehen. Wer nach diesen Gesetzen und Verordnungen behindert ist, jedoch nicht wesentlich behindert ist, dem KANN Eingliederungshilfe gewährt werden. Die Gewährung dieser Leistungen obliegt dem Ermessen des jeweilig zuständigen Sozialhilfeträgers.

Eine weitere Voraussetzung der Eingliederungshilfe ist, dass die Hilfe geeignet scheint, die Aufgaben der Eingliederungshilfe zu erfüllen. In § 54 SGB XII und der Eingliederungshilfe-VO sind einige dieser Leistungen aufgeführt. Dies sind zum

Beispiel Leistungen der medizinischen Rehabilitation (§ 26 SGB IX), Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 SGB IX), Leistungen im Arbeitsbereich der Werkstätten für behinderte Menschen (§41 SGB IX) und Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§ 55 SGB IX).

Hilfen, insbesondere personelle, für behinderte Eltern sind nicht im Leistungskatalog aufgeführt. In § 55 SGB IX sind allerdings Hilfen zur Verständigung (Nr. 4), Hilfen zu selbstbestimmten Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten (Nr. 6), Hilfe zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben (Nr. 7) aufgeführt. Hierzu könnte man auch die Verständigung mit den eigenen Kindern zählen, aber ebenso die Verständigung über die eigenen Kinder, z.B. mit Lehrern. Gleichermaßen könnte man das selbstbestimmte Wohnen und das gemeinschaftliche Leben mit Kindern, einschließlich der dazu benötigten personellen Hilfen, hierzu einordnen.

Wenn Hilfen bei der Pflege und / oder Erziehung der Kinder darauf abzielen, die behinderungsbedingten Nachteile der Eltern auszugleichen, würden sie ihrem Charakter nach der Eingliederungshilfe entsprechen und müssten entsprechend gewährt werden. Da die Leistungsangebote der § 55 SGB IX , § 54 SGB XII und der Eingliederungshilfeverordnung nicht abschließend sind („Insbesondere ...“) , könnten die besonderen Umstände des Einzelfalles überprüft werden und gegebenenfalls andere als die aufgeführten Hilfen notwendig machen.

Zudem hat bei der Entscheidung, welche Leistungen erforderlich sind, der Sozialhilfeempfänger laut § 9 Abs.2 S.3 SGB IX die besonderen Bedürfnissen behinderter Eltern zu berücksichtigen. Da die Eltern - Kind - Beziehung den besonderen Schutz des Staates genießt (Art. 6 GG), stehen die Leistungen für behinderte Eltern anderen, im Leistungskatalog aufgeführten Leistungen nicht nach, sondern haben ein besonderes Gewicht.

§ 2 SGB XII regelt, dass Eltern Leistungen der Eingliederungshilfe nur dann in Anspruch nehmen können, wenn sie ihren Unterstützungsbedarf nicht durch andere Leistungsträger decken können. § 10 SGB VIII Abs. 4 S. 1 regelt: „Die Leistungen dieses Buches gehen Leistungen nach dem zwölften Gesetzbuch vor.“ Dieser Vorrang gilt

nicht in Hinblick auf Eingliederungshilfeleistungen des Sozialhilfeträgers, welcher Eingliederungshilfeleistungen an Jugendliche oder junge Erwachsene erbringt (§ 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII: „Leistungen der Eingliederungshilfe, ...gehen Leistungen nach diesem Buch vor.“). Da die meisten Eltern jedoch nicht mehr dieser Altersgruppe zugehören, gilt der Vorrang der Jugendhilfe. In der Praxis bezieht sich dies dann auch eher auf die Eingliederungshilfe für Kinder mit Behinderung, z.B. als Finanzierung eines schulischen Integrationshelfers nach dem § 53 SGB XII oder des Transportes in die Schule nach § 53 SGB XII.

Eine weitere Voraussetzung für die Zuständigkeit des Jugendhilfeträgers ist, wie oben beschrieben, dass es sich bei dem Unterstützungsbedarf der Eltern auch um einen Kinder- und Jugendhilferechtlichen Unterstützungsbedarf handelt und das achte Sozialgesetzbuch hierfür Leistungen vorsieht. Wenn dies nicht der Fall ist, bleibt es bei der Zuständigkeit des Sozialhilfeträgers.

4. Kinder in Beziehung zu pflegenden Angehörigen

4.1. Definition pflegender Kinder

Kind ist im Sinne des Gesetzes laut SGB VIII (§ 7):

1. "wer noch nicht 14 Jahre alt ist, soweit die Absätze 2 bis 4 etwas anderes bestimmen.
2. Jugendlicher, wer 14, aber noch nicht 18 Jahre alt
3. junger Volljähriger, wer 18, aber noch nicht 27 Jahre alt ist,..."

Was unterscheidet nun pflegende Kinder von Gleichaltrigen und was zeichnet sie aus?

Eine abschließende Definition was pflegende Kinder sind, findet sich in der Literatur nicht. Ich bin im Laufe meiner Recherche auf mehrere Definitionen gestoßen und möchte nachfolgend aus zweien zitieren:

Eine der Definitionen beschreibt "Young carers" als "Kinder und Jugendliche, die bei der häuslichen Pflege eines Angehörigen mit einer körperlichen oder psychischen Erkrankung Verantwortung tragen" (Metzing 2007, S. 23).

Mit zunehmenden Erkenntnissen über diese Kinder und das Wissen über ihre Bedürftigkeit, wurde dann später in Großbritannien eine andere Definition gewählt:

"Die Young Carers research group (YCRG) definierte pflegende Kinder daraufhin als Kinder unter 18 Jahren, deren Leben und Kindheit durch die Notwendigkeit, sich um einen kranken oder behinderten Angehörigen zu kümmern, berührt oder gar eingeschränkt ist" (Metzing 2007, S. 23).

Aus fast allen Definitionen, die ich während meiner Recherche fand, geht hervor, dass es sich um minderjährige Kinder bzw. Jugendliche handelt. Allen ist auch gemeinsam, dass die Kinder mit der Pflege eines Angehörigen betraut sind. In einer Definition wird auch erwähnt, dass diese Kinder mit Aufgaben beauftragt werden, die sie von anderen Tätigkeiten abhalten. Ebenso findet sich der Hinweis auf mangelnde Anerkennung ihres Status auf Grund ihres Alters. Aus allen Definitionen der mir vorliegenden Literatur geht hervor, dass dies wiederum einen Mangel an Unterstützung nach sich zieht.

4.2. Elterliche Sorge

Der Staat verpflichtet sich im Grundgesetz die Familie zu schützen (Art. 6 GG Abs.1): „Ehe und Familie stehen unter dem besonderen Schutz der staatlichen Ordnung“ und spricht jeder Mutter den Anspruch auf Schutz und Fürsorge zu (Art. 6 GG Abs. 4: „Jede Mutter hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft.“). Diese Ansprüche gelten für behinderte wie für nichtbehinderte Eltern (Art. 3 Abs. 3 S. 2 Gleichheit vor dem Gesetz). Der Artikel 6 des Grundgesetzes schützt Eltern vor staatlichen Eingriffen und unterstreicht ihr Recht auf Erziehung. (Art. 6 Abs. 2 : „Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht“).

Sollten Eltern nicht in der Lage sein, dieser Pflicht zum Wohle des Kindes nachzukommen, ist der Staat verpflichtet, die Eltern und Kinder durch geeignete Maßnahmen zu unterstützen. Zum Schutz des Kindeswohls kann es im Einzelfall auch erforderlich sein, die Rechte der Eltern zu beschränken:

- § 1628 BGB: „ Können sich die Eltern in einer einzelnen Angelegenheit oder einer bestimmten Art von Angelegenheiten der elterlichen Sorge, deren Regelung für das Kind von erheblicher Bedeutung ist, nicht einigen, so kann das Vormundschaftsgericht auf Antrag eines Elternteils die Entscheidung einem Elternteil übertragen, sofern dies dem Wohle des Kindes entspricht. “
- § 1667 BGB Abs.1: „Wird das Vermögen des Kindes dadurch gefährdet, daß der Vater oder die Mutter die mit der Vermögenssorge verbundenen Pflichten verletzt oder zu verletzen droht oder in Vermögensverfall gerät, so hat das Vormundschaftsgericht die zur Abwendung der Gefahr erforderlichen Maßnahmen zu treffen.“
- § 1666 BGB Abs.1: „Wird das körperliche, geistige oder seelische Wohl des Kindes durch mißbräuchliche Ausübung der elterlichen Sorge, durch Vernachlässigung des Kindes, durch unverschuldetes Versagen der Eltern oder durch das Verhalten eines Dritten gefährdet, so hat das Vormundschaftsgericht, wenn die Eltern nicht gewillt oder in der Lage sind, die Gefahr abzuwenden, die zur Abwendung der Gefahr erforderlichen Maßnahmen zu treffen.“

Während die Sozialgesetzbücher XII und IX die Interessen der behinderten Eltern auf Teilhabe und selbst bestimmtes Leben berücksichtigen, stellt das achte Sozialgesetzbuch die Interessen des Kindes voran. Dies schlägt sich in § 1 SGB VIII nieder. Dieser regelt, dass „ ...jeder junge Mensch ein Recht auf Förderung seiner Entwicklung und auf Erziehung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit“ hat. Er bestimmt auch, dass junge Menschen in ihrer individuellen und sozialen Entwicklung zu fördern sind und Benachteiligungen zu vermeiden oder abzubauen sind.

§ 1 SGB VIII Abs. 3 Nr. 2 und 3 sagt aus: „Jugendhilfe soll zur Verwirklichung des Rechtes nach Absatz 1 insbesondere ... Eltern und andere Erziehungsberechtigte bei der Erziehung beraten und unterstützen ... Kinder und Jugendliche vor Gefahren für ihr Wohl schützen.“

Weiterhin wird bestimmt, dass die Eltern oder andere Erziehungsberechtigte bei der Erziehung zu beraten und zu unterstützen sind, Kinder und Jugendliche vor Gefahren für ihr Wohl geschützt werden sollen und positive Lebensbedingungen für die jungen Menschen und deren Familien sowie eine kinder- und familienfreundliche Umwelt zu erhalten oder zu schaffen sind. All dies spiegelt den Fokus der Jugendhilfe auf das Kindeswohl wider. „Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe zielen in erster Linie auf die (pädagogische und therapeutische) Unterstützung der Familien und deren einzelner Mitglieder zur Kompensation erzieherischer Mangellagen“ (Zinsmeister 2006, S. 20).

Sind die Eltern geschäftsunfähig (häufig werden Menschen mit der Diagnose geistige oder seelische Behinderung als geschäftsunfähig erklärt), wird meistens das Ruhen der elterlichen Sorge angeordnet (§ 1673 BGB Abs.1: „Die elterliche Sorge eines Elternteils ruht, wenn er geschäftsunfähig ist“). Wenn die elterliche Sorge wegen Geschäftsunfähigkeit ruht, ist dieses Elternteil auch nicht berechtigt, die elterliche Sorge auszuüben (§ 1675 BGB: „Solange die elterliche Sorge ruht, ist ein Elternteil nicht berechtigt sie auszuüben.“). Ist das Elternteil alleinerziehend oder kann die elterliche Sorge nicht an den anderen Elternteil übertragen werden (§1678 BGB Abs. 1,2), so erhält das Kind einen Vormund (§ 1773 BGB Abs.1 : „Ein Minderjähriger erhält einen Vormund, wenn er nicht unter elterlicher Sorge steht oder wenn die Eltern weder in den Person noch in den das Vermögen betreffenden Angelegenheiten zur Vertretung des Minderjährigen berechtigt sind.“). Der Vormund übt dann die Personensorge an Stelle der Eltern aus und verfügt auch über das Aufenthaltsbestimmungsrecht (§1800 BGB und § 1800 BGB i.V.m. §1631 Abs.1 BGB).

Die Richtlinie der elterlichen Sorge ist das Wohl des Kindes. Die Eltern bzw. der Vormund müssen sich also bei der Pflege und Erziehung an den Interessen und Bedürfnissen des Kindes orientieren. Der Begriff „Kindeswohl“ ist ein unbestimmter Rechtsbegriff, der im Gesetz nicht näher positiv bestimmt ist. Es finden sich in verschiedenen Gesetzen jedoch Anhaltspunkte, die die Grenzen der Kindeswohlgefährdung kennzeichnen, also eine Negativbestimmung vornehmen. So skizziert beispielsweise § 1631 BGB Abs. 2 das Recht des Kindes auf gewaltfreie Erziehung („Entwürdigende Erziehungsmaßnahmen sind unzulässig“), § 1631a BGB fordert die Eltern auf, bei der Wahl der Ausbildung und des Berufes auf die Eignungen und Neigungen des Kindes Rücksicht zu nehmen.

Das Grundgesetz legt dem Staat jedoch nicht nur den Schutz der Familie auf, sondern verpflichtet ihn auch über die Pflege und Erziehung der Kinder zu wachen (Art. 6 Abs. 2 S 2: „Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.“). Zuständig für dieses Wächteramt ist das Familiengericht (§ 1666 f. BGB) und das Vormundschaftsgericht (§ 1796 BGB), sowie das Jugendamt (§ 8a SGB VIII). Aufgabe dieser Institutionen und Ämter ist es, das Kindeswohl bei Bedarf auch zu schützen (§1697 a BGB; §§ 1 Abs. 3 Nr. 3 und 8a SGB VIII).

Dabei kann es erforderlich werden, in die Rechte der Eltern einzugreifen und diese zu beschränken. Das Familiengericht kann in das Sorgerecht der Eltern eingreifen, wenn das Kindeswohl gefährdet ist (§ 1666 BGB). Auch die Trennung eines Kindes von seinen Eltern ist in Ausnahmefällen zulässig, wenn der Gefahr nicht auf andere Weise, z.B. öffentlichen Hilfen begegnet werden kann (§1666 Abs.1).

Der Eingriff in das Sorgerecht ist auf das Mindestmaß zu begrenzen, das bedeutet nach Möglichkeit nur Teile des Sorgerechts zu entziehen. Der Staat ist also dazu angehalten, zunächst alle anderen Hilfen zu erbringen, die dazu dienen können, die Eltern in der Erziehung und Pflege ihrer Kinder zu unterstützen. Erst wenn alle diese Hilfen nicht zum gewünschten Ergebnis führen oder ausgereizt sind, ist die Trennung des Kindes von seinen Eltern statthaft.

4.3. Leistungen des SGB VIII

4.3.1. Gemeinsame Wohnformen

Mütter oder Väter, die allein für ein unter 6 Jahre altes Kind sorgen, sollen gemäß § 19 SGB VIII in gemeinsamen Wohnformen betreut werden, „...wenn und solange sie auf Grund ihrer Persönlichkeitsentwicklung dieser Form der Unterstützung bei der Pflege und Erziehung des Kindes bedürfen.“ Eine schwangere Frau kann schon vor der Geburt des Kindes in einer solchen Einrichtung aufgenommen werden. Die Betreuung erstreckt sich zugleich auf ältere Geschwister, sofern Mutter oder Vater für sie allein verantwortlich sind (vgl. § 19 Abs.1 SGB VIII). Diese Hilfeart wird meist von minderjährigen Müttern aus sozial schwierigen Verhältnissen in Anspruch genommen. Die Leistung kann aber in gleicher Weise an volljährige Eltern gewährt werden.

4.3.2. Hilfe in Notsituationen

Die Hilfen nach § 20 SGB VIII sollen dazu dienen, dass das Kindeswohl bei Ausfall der Hauptbetreuungsperson nicht gefährdet wird, wenn z.B. das Kind ansonsten aus der Familie genommen werden müßte ohne dass dies erzieherische Gründe hat. Hierbei wird dann eine Unterstützung im Haushalt und bei der Kinderpflege gewährt. Diese Hilfe muß für das Wohl des Kindes notwendig sein, denn wenn die Versorgung des Kindes auf anderem Wege sichergestellt werden kann, beispielsweise durch eine Haushaltshilfe gemäß § 38 SGB V, fehlt es an jugendhilferechtlichem Bedarf und die Hilfe nach § 20 SGB VIII muß nicht gewährt werden. Diese Herangehensweise deckt sich in etwa mit der Bedarfslage der behinderten Eltern.

4.3.3. Hilfen zur Erziehung

Das Ziel der Hilfen zur Erziehung ist es, die Erziehungsberechtigten in der Erziehung ihrer Kinder zu unterstützen. Als Anspruchsinhaber werden die Personensorgeberechtigten genannt: „Ein Personensorgeberechtigter hat bei der Erziehung eines Kindes

oder eines Jugendlichen Anspruch auf Hilfe (Hilfe zur Erziehung)...“ (SGB VIII § 27 Abs.1 S.1). Leistungsadressaten sind jedoch vorrangig die Kinder und Jugendlichen. Gegen den Willen der Eltern können Hilfen nur nach familiengerichtlicher Entscheidung nach § 1666 und § 1666a BGB geleistet werden.

Hilfe zur Erziehung ist eine Hilfe, die an die Eltern gerichtet ist, aber als Ziel die Wahrnehmung der Kindesinteressen und des Kindeswohls verfolgt. Sie wird gewährt wenn:

- ein erzieherischer Bedarf vorliegt (das heißt, ein dem Wohl des Kindes oder Jugendlichen entsprechende Erziehung nicht gewährleistet ist)
- eine Verhältnismäßigkeit vorliegt (das heißt, die Gewährung der Hilfe notwendig ist, um eine Mangellage zu beseitigen oder die Hilfe geeignet ist, die Erziehung und Entwicklung des Kindes positiv zu beeinflussen)
- die Personensorgeberechtigten einverstanden sind.

Ein Hilfebedarf nach § 27 SGB VIII kann auch vorliegen, wenn keine Kindeswohlgefährdung vorliegt.

Eine der Leistungen der Erziehungshilfe ist die sozialpädagogische Familienhilfe nach § 31 SGB VIII. „Sozialpädagogische Familienhilfe soll durch intensive Betreuung und Begleitung Familien in ihren Erziehungsaufgaben, bei der Bewältigung von Alltagsproblemen, der Lösung von Konflikten und Krisen sowie im Kontakt mit Ämtern und Institutionen unterstützen und Hilfe zur Selbsthilfe geben. Sie ist in der Regel auf längere Dauer angelegt und erfordert die Mitarbeit der Familie.“ (§ 31 SGB VIII).

„Sozialpädagogische Familienhilfe zielt auf die ressourcenorientierte Stärkung der Selbsthilfekompetenzen der Familie und umfaßt die Unterstützung im gesamten Familienalltag“ (Zinsmeister 2006, S. 22). Für Eltern mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten, die eine Unterstützung bei der Organisation ihres Alltags benötigen, ist diese Hilfeart meist die Richtige (vgl. ebenda).

Möglich sind aber auch Hilfen zur Erziehung außerhalb der Herkunftsfamilie. So kann das Kind bzw. der Jugendliche auch in einer Tagesgruppe (§ 32 SGB VIII), einer Vollzeitpflege (§ 33 SGB VIII) oder einer betreuten Wohnform (§ 34 SGB VIII) betreut und unterstützt werden.

Aus der Formulierung in § 27 Abs. 2 SGB VIII („insbesondere“) ergibt sich, dass der Leistungskatalog in den nachfolgenden Paragraphen nicht abschließend ist. Demnach kann jedes Jugendamt auch andere, nicht im Gesetz aufgeführte Leistungen erbringen, sofern Art und Umfang des Bedarfes dies erfordern. Voraussetzung dafür ist, dass die Leistung notwendig und geeignet ist, den Bedarf an Hilfe zu decken.

4.4. Hintergründe von Kindern als Pflegeperson

4.4.1. Warum Kinder pflegen

Wird ein Familienangehöriger dauerhaft krank oder pflegebedürftig, zieht dies eine hohe Anpassungsleistung für die gesamte Familie, mitunter auch des gesamten sozialen Netzes nach sich. Aufgaben müssen neu verteilt werden, die finanziellen Verhältnisse ändern sich oft. Im Gegensatz zu Erwachsenen wählen die Kinder ihre Rolle als Pfleger häufig nicht freiwillig. Erwachsene können sich in der Regel entscheiden, ob sie ihren Angehörigen selbst pflegen möchten oder ihn in einer stationären Einrichtung unterbringen. Kinder haben diese Entscheidungsfreiheit vielfach nicht.

In manchen Familien wird ihnen diese Rolle auch von anderen Angehörigen "zugewiesen", beispielsweise, wenn der Vater die Pflege der Mutter nicht allein übernehmen kann oder will. „Anders als Erwachsene, die sich bewusst für oder gegen die Pflege eines Angehörigen entscheiden können, haben Kinder diese Wahlfreiheit nicht. ... Sie betrachten das Umfeld, in dem sie aufwachsen, als normal. Über viele Jahre fehlt ihnen der Vergleich mit Alternativen, sie kennen das Leben nicht anders, so dass die chronische Erkrankung eines Angehörigen und der damit verbundene Hilfebedarf als zum Alltag zugehörig eine Selbstverständlichkeit darstellen ..., die zu hinterfragen bedeuten würde, Normalität in Frage zu stellen" (Metzing 2007, S. 35).

Kindern und Jugendlichen fehlt, besonders wenn sie damit aufgewachsen sind, oftmals der Vergleich zu anderen Familien und Alternativen. Somit stellt die Pflegebedürftigkeit eine Normalität und gelebten Alltag für sie dar.

Einen wichtigen Einflussfaktor dafür, dass Kinder sich an der Pflege des Angehörigen beteiligen, geben finanzielle Gründe vor. In vielen der Familien kann nur noch ein Elternteil einer Berufstätigkeit nachgehen. In den Einelternfamilien ist es meist überhaupt nicht mehr möglich, einer Beschäftigung nachzugehen, weshalb viele dieser Familien auf Sozialleistungen in Form von Grundsicherung für Arbeitssuchende oder Grundsicherung für Erwerbsunfähige angewiesen sind. Aus diesem Grund können sie kostenpflichtige Unterstützungsangebote nicht in Anspruch nehmen oder es fehlt ihnen das Wissen, wie sie an diese Hilfen herankommen und wo sie die dafür notwendige finanzielle Unterstützung erhalten.

Einen weiteren Grund für die Pflegeübernahme von Kindern ist die emotionale Deprivation. Kinder übernehmen die Pflege oft aus Angst, dass die Familie ansonsten auseinandergerissen werden könnte. Die Kinder und Jugendlichen beteiligen sich in Abhängigkeit von den inneren und äußeren Bedingungen an der Fortsetzung des Alltags der Familie, um diese zusammenzuhalten (vgl. Metzging 2007, S. 37).

4.4.2. Strategien

Die selbe Autorin fand in ihrer Studie ebenfalls heraus, dass die Kinder dabei verschiedene Strategien anwenden, um die Familie zu schützen. Sie übernehmen beispielsweise Aufgaben, die unbesetzt sind und füllen somit Lücken. Meist haben diese Tätigkeiten regelmäßigen Charakter und werden konstant übernommen. Hierunter fallen oft hauswirtschaftliche Tätigkeiten, die von den Kindern übernommen werden, weil das erkrankte Elternteil sie nicht mehr allein ausüben kann oder ein weiteres Familienmitglied nicht zur Verfügung steht. Bei manchen Krankheiten, insbesondere jene die schubhaft verlaufen, ist der Krankheitsverlauf meist nicht vorhersehbar. Hier ist eine hohe Anpassungsbereitschaft notwendig. Kinder halten sich in diesen

Situationen "in Bereitschaft", um die Familie weiterhin zusammenzuhalten, sie müssen somit eventuell immer wieder neu planen und ihre Routine durchbrechen.

Durch die Beteiligung am gesamten Pflegeprozess, haben die Kinder aber auch die Möglichkeit, positive Rückmeldungen von den Eltern zu erfahren und Anerkennung zu bekommen. (Dies trifft vor allem auf Kinder zu, die aus sozial schwachen Milieus kommen und deren Elternteile an Alkohol- und Drogenabhängigkeit leiden).

4.4.3. Wen die Kinder pflegen

In der Studie von Sabine Metzging kristallisierte sich heraus, dass das Verhältnis von Eineltern- und Zweieltern Familien, in den betroffenen Familien insgesamt, nahezu ausgeglichen ist. Wenn jedoch nur ein Elternteil bei den Kindern lebt, so ist es häufig die Mutter. Wenn beide Eltern mit den Kindern zusammenleben, übernimmt meist der gesunde Elternteil - neben der Rolle des einzig Erwerbstätigen- die Hauptrolle bei der Pflege. Kinder sind dann ein Teil des gesamten Pflegearrangements. Leben die Kinder jedoch nur mit einem Elternteil, also überwiegend der Mutter, zusammen, obliegt ihnen damit auch gewöhnlich die Hauptaufgabe bei der Pflege des Angehörigen. Am stärksten in die Pflege eingebunden sind demzufolge Kinder, die mit ihrer erkrankten Mutter allein leben.

Kinder übernehmen am häufigsten die Pflege eines Elternteils. Aber auch chronisch kranke oder behinderte Geschwister machen circa ein Drittel der zu Pflegenden aus. Nur sehr wenige andere Angehörige, wie zum Beispiel Großeltern oder Tanten, werden von Kindern gepflegt. Etwa 8-10 % der pflegenden Kinder müssen sich um mehrere pflegebedürftige Angehörige kümmern (vgl. Metzging 2007, S. 27 f).

Veranschaulicht wird dies auch in Zahlen, die britische Forscher ermittelt haben, die allerdings nicht unmittelbar auf Deutschland übertragen werden können, da hier ein anderes Pflegemanagement herrscht. Dennoch bietet es Anhaltspunkte über Art und Umfang der geleisteten Hilfen.

Untersuchung von Dearden/Becker 2004 (vgl. Metzging 2007, S. 28 ff)

Anzahl der pflegenden Personen:

| | |
|-------------------------|------|
| 1 Person: | 88 % |
| mehr als 1 Person:..... | 12 % |

Wer wird gepflegt:

| | |
|--------------------|------|
| Mutter: | 59 % |
| Vater: | 16 % |
| Geschwister: | 33 % |
| Großeltern: | 4 % |
| Andere: | 3 % |

Art der Erkrankung:

| | |
|-----------------------------|------|
| körperlich: | 50 % |
| psychisch:..... | 29 % |
| Lernbehinderung: | 17 % |
| sensorische Behinderung: .. | 3 % |

4.4.4. Art der Erkrankungen

Körperliche Erkrankungen, wie z.B. Multiple Sklerose, Krebs, Schlaganfall sind in Deutschland in fast 60 % der Familien Grund für die Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen. Psychische Erkrankungen, wie Depressionen, Schizophrenie machen ca. ein Drittel der zu Pflegenden aus, wobei die Suchterkrankungen in den meisten Studien subsumiert werden. Einige Angehörige, vor allem Geschwister, sind von Lernbehinderungen betroffen und nur wenige sind durch sensorische Leiden, wie Taubheit oder Blindheit beeinträchtigt (vgl. Metzging 2007, S. 29).

4.5. In welcher Art Kinder Hilfen leisten

Verschiedene Faktoren spielen eine Rolle, in welchem Umfang, aber auch welche Art der Hilfe die Kinder leisten müssen. Sabine Metzging hat in ihrer Studie festgestellt, dass, wenn die Familie über ein funktionierendes Netzwerk an externen Hilfen verfügt, dies unmittelbare Auswirkungen auf die Aufgabenverteilung hat. Übernehmen Großeltern, Nachbarn oder Bekannte Aufgaben, entlastet dies die Familie und somit auch die Kinder nicht unwesentlich (vgl. Metzging 2007, S. 30 ff).

Die Autorin fand weiterhin heraus, dass die Kinder und Jugendlichen ein breites Spektrum an pflegerischen Hilfen leisten. Am meisten übernehmen sie Hilfen im Haushalt. Diesen Aufgaben schließen sich pflegerische Tätigkeiten an, etwa die Grund- und Behandlungspflege. Auch die Aufgaben, die von den meisten Forschern mit "emotionaler Unterstützung" benannt werden, machen einen großen Teil der geleisteten Hilfen aus. Die Betreuung jüngerer Geschwister spielt ebenfalls oft eine große Rolle in der Aufgabenverteilung für die Kinder.

Einigkeit besteht in allen bisherigen Forschungen darüber, dass Art und Schwere der Erkrankung mit der Art und dem Umfang der geleisteten Hilfen in einem engen Zusammenhang stehen. So leisten Kinder körperlich Erkrankter mehr körperliche Pflege, Kinder mit psychisch erkrankten Elternteilen eher emotionale Unterstützung (vgl. Metzging 2007, S. 30 ff).

Auch Kinder von gesunden Eltern leisten – je nach Erziehung (oder auch je nach Anspruch) der Eltern - Hilfen im Haushalt. Kinder von pflegebedürftigen Eltern jedoch haben einen wesentlich größeren Umfang im häuslichen Bereich zu leisten. Darüber hinaus kommen bei ihnen noch die pflegerischen Tätigkeiten hinzu. Auch hier gibt es eklatante Unterschiede. Einige Kinder müssen nur bestimmte Tätigkeiten im Haushalt übernehmen, andere sind für die gesamte Haushaltsführung allein verantwortlich.

Das Ausmaß der Hilfe wird im Wesentlichen von der Art der Erkrankung und der zur Verfügung stehenden Hilfen von Außen bestimmt. Das Alter spielt eine nicht unwesentliche Rolle. Mit zunehmendem Alter der Kinder müssen sie oft mehr Tätigkeiten übernehmen. Es gibt Hinweise, dass ein weiterer Einflussfaktor das Geschlecht des Kindes spielt. Mädchen müssen demnach in zunehmendem Alter vor allem im hauswirtschaftlichen Bereich und der Intimpflege mehr helfen. In den englischen Studien hat sich ergeben, dass ca. 15% der Kinder wöchentlich bis zu 5 Stunden pflegerisch tätig sind, etwa ein Drittel zwischen 6 und 10 Stunden und ein weiteres Drittel zwischen 11 und 20 Stunden. Bei mehr als 18 % übersteigt der wöchentliche Hilfebedarf 20 Stunden in der Woche. In dieser Gruppe sind vor allem die Jugendlichen (ab ca. 16 Jahre) vertreten. Die unter 5-jährigen haben hingegen in fast allen dieser Gruppen kaum oder gar keine Relevanz (vgl. Metzging 2007, S. 33).

4.5.1. Hilfen im Haushalt

Hilfen im Haushalt umfassen Tätigkeiten innerhalb des Haushaltes, wie Putzen, Aufräumen, Essen zubereiten, Wäsche waschen und Bügeln. Aber auch Verrichtungen außerhalb des Haushaltes werden übernommen, beispielsweise die Gartenpflege, Einkaufen, Organisatorisches wie Ämter- und Behördengänge, Überweisungen tätigen oder Hund ausführen.

4.5.2. Hilfen für die erkrankte Person

Eine weitere Hilfeform, die Sabine Metzging in ihrer Studie herauskristallisierte, sind die Hilfen für das erkrankte Elternteil. Diese kommen ausschließlich der erkrankten Person zugute. Die Kinder sind dabei "in Bereitschaft", um das Elternteil zu beschützen oder es vor Gefahren zu warnen.

Zu diesen Hilfen gehören vor allem körperbezogene Hilfen wie Unterstützung bei der Mobilität und Bewegung (Hilfe bei der Überwindung der Treppe, beim Schieben des Rollstuhls, beim Aufstehen/Hinsetzen helfen, Hilfe bei der Lagerung im Bett), aber auch das An- und Ausziehen (Schuhe, ganze Person), die Körperpflege (Waschen,

Hilfe bei Duschen, Baden), Hilfe bei der Nahrungsaufnahme (Essen und Getränke anreichen, Essen klein schneiden, Sondenkost anhängen) und Unterstützung bei der Ausscheidung (Toilettenbesuch begleiten, Katheter vorbereiten, Urinbeutel leeren, Windeln wechseln).

Ebenso wird die emotionale Unterstützung des pflegebedürftigen Elternteils von vielen Kindern übernommen. Die Kinder reagieren oftmals sensibel auf Stimmungslagen der Eltern und gehen entsprechend darauf ein. Dies kann vom Trösten über "für Abwechslung sorgen" bis hin zum Witze erzählen reichen. Zu den Hilfen für den Erkrankten gehört auch Verständnis für denjenigen aufzubringen und Rücksicht zu üben. Rücksicht nehmen bedeutet für viele Kinder auch, auf das erhöhte Schlaf- und Ruhebedürfnis des Erkrankten /Behinderten Rücksicht zu nehmen und Sorge dafür zu tragen, dieses einzuhalten. Rücksicht nehmen kann aber ebenso bedeuten, nicht selber Anlass zur Sorge zu sein und beispielsweise in der Schule gute Noten zu erreichen oder Streit unter Geschwistern zu vermeiden.

Eine andere Hilfeart für den Erkrankten stellen medizinisch/therapeutische Hilfen dar. Dies kann das Verabreichen und Aufstellen von Medikamenten bedeuten, aber auch Sprachübungen oder Massagen. Auch die Wundversorgung ist zu dieser Hilfeart zu zählen.

Eine weitere Hilfe für das erkrankte Elternteil, kann in der Beaufsichtigung anderer Familienmitglieder, insbesondere der Geschwister, bestehen. Mitunter übernehmen Kinder auch Hilfen, die es ermöglichen, dass andere Familienmitglieder Freiräume haben oder ihren Pflichten nachgehen können. Diese Hilfen können sich darin niederschlagen, dass die Kinder das erkrankte Elternteil zum Beispiel beim Kochen beaufsichtigen oder bei Gehversuchen die Person sichern.

Kinder helfen ihren Eltern zuweilen außerdem dabei, sich mit ihrer Umwelt zu verständigen. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn das erkrankte Elternteil nicht Deutsch spricht, aber auch wenn eine Sprachstörung, beispielsweise eine Aphasie, vorliegt. Oftmals können sich die Kinder noch mit ihren Eltern verständigen, was

jedoch Außenstehenden nicht mehr möglich ist. In diesen Fällen "übersetzen" die Kinder für ihre Eltern und ermöglichen ihnen so eine Verständigung mit der Umwelt.

Kinder entwickeln im Laufe der Zeit ein feines Gespür für die Belange des zu Pflegenden. In akuten Krisen sind sie sofort zur Interaktion bereit. Ist zum Beispiel das Elternteil gestürzt, übernehmen die Kinder die Erstversorgung, leiten erste Hilfemaßnahmen ein oder holen gegebenenfalls weitere Hilfe hinzu. Kinder können aber auch, in Abhängigkeit der Grunderkrankung und der Art der Erkrankung, selbst zu Notfallhelfern werden, etwa indem sie Medikamente verabreichen oder indem sie den Notarzt verständigen. Selbst das Verbleiben bei der Person bis die Hilfe eingetroffen ist, wird häufig von Kindern übernommen.

Manche Heranwachsenden haben sich bereits schon zu "Notfallmanagern" der Eltern entwickelt und verabreichen Notfallmedikamente, übernehmen Lagerungen oder das Absaugen. Oftmals entscheiden sie in solchen Situationen sogar, wann es Zeit ist, den Notarzt zu verständigen oder ob die Familie allein mit der Situation zurechtkommt. Es wird von Kindern berichtet, die Injektionen verabreichen oder epileptische Anfälle überwachen (vgl. Metzging 2007, S. 93 ff.).

4.5.3. Hilfen für andere Familienmitglieder und die eigene Person

Diese Hilfeleistungen beinhalten oftmals Hilfen vor allem für die Geschwister oder aber auch für das gesunde Elternteil, dem es so zum Beispiel ermöglicht wird, einer Beschäftigung nachzugehen.

Die Hilfen, die in diesem Rahmen übernommen werden, sind meist solche Tätigkeiten, die das erkrankte Elternteil nicht mehr allein ausüben kann. Hier führen oft die älteren Geschwister diese Aufgaben aus, meist für die jüngeren Familienmitglieder. Gemeint sind hiermit vor allem die Beaufsichtigung der Geschwister, aber auch deren Versorgung, z.B. das Einkleiden, Einkaufen und Zubereiten einer Mahlzeit. Die Hilfe bei den Hausaufgaben kann ebenfalls hierunter gezählt werden. Ältere Geschwister entwickeln hierbei ein hohes Maß an Verantwortungsgefühl. Sie achten

beispielsweise genauso darauf, dass ihre Geschwister pünktlich und mit allen Arbeitsmaterialien zur Schule kommen. Vor allem ältere Kinder laufen hierbei Gefahr, sich von Gleichaltrigen zu isolieren und selbst Nachteile hinnehmen zu müssen, etwa wenn sie selbst zu spät zur Schule kommen, weil sie jüngere Geschwister in den Kindergarten oder die Schule gebracht haben. Ältere Kinder trösten mitunter auch ihre jüngeren Geschwister und übernehmen einen Teil der Krankheitsverarbeitung mit, indem sie beispielsweise Krankheitssymptome erklären und notwendige Verhaltensweisen erläutern.

Hier spielt der Wunsch nach dem Zusammenhalt der Familie eine große Rolle. Je nach dem, in welcher Familienkonstellation die Familie lebt (alleinerziehend, Ehepartner berufstätig oder nicht) richten sich Art und Umfang der geleisteten Hilfen. Relevant ist zudem, wer vorher die Aufgaben des nun erkrankten Elternteils übernommen hat. Kontrollierte zum Beispiel schon immer der gesunde Vater die Hausaufgaben, wird das ältere Geschwisterkind dies in aller Regel nun auch nicht tun.

Kinder stehen mitunter auch den gesunden Elternteilen bei und versuchen, sie zu entlasten. Dies trifft vor allem auf Familien zu, in denen das gesunde Elternteil noch berufstätig ist und die Pflege weitestgehend allein übernommen hat. Kinder entwickeln hierbei ein sensibles Gefühl für die Überlastung und versuchen demzufolge das gesunde Elternteil zu entlasten, indem sie selbst Aufgaben übernehmen (vgl. Metzging 2007, S. 102 ff.).

Kinder aus Familien mit Pflegebedarf müssen demzufolge häufig Aufgaben für sich selbst und andere übernehmen, die gewöhnlicherweise in dieser Altersgruppe noch von Eltern übernommen werden.

4.6. Mögliche Auswirkungen auf die Kinder

In den bisher in Deutschland bekannten Studien werden die Folgen der Pflegerolle für die Kinder als vielfältig und komplex beschrieben. Die meisten der Studien verweisen auf positive und negative Auswirkungen.

Wichtig ist es festzuhalten, dass nicht jedes pflegende Kind nachteilige Auswirkungen befürchten muss. Die Familien versuchen so weit es ihnen möglich ist, Belastungen abzufangen und Aufgaben zu verteilen. Auch die Auseinandersetzung mit der Krankheit, der Umgang damit und viele andere Faktoren, tragen dazu bei. Kinder können nicht von der Erkrankung bzw. Behinderung ihres Elternteils abgeschirmt werden. Oftmals verspüren sie auch das Bedürfnis, mithelfen und ihren Beitrag zur Gesamtsituation leisten zu wollen. Kritisch wird es jedoch dann, wenn Kinder über ihre Grenzen hinaus belastet werden.

4.6.1. Positive Auswirkungen

Die chronische Erkrankung oder Behinderung eines Familienmitgliedes zieht eine hohe Anpassungsleistung der gesamten Familie nach sich. Dadurch, dass ein Elternteil einen Teil der Aufgaben nicht mehr selbst übernehmen kann, müssen diese neu verteilt werden und sich die Familie als ganzes neu ordnen und strukturieren. Eventuell muss Hilfe von Außen eingeholt werden. Bei dieser Organisation spielen viele Faktoren eine Rolle, beispielsweise die Familienzusammensetzung, ökonomische Faktoren, aber auch externe Ressourcen. Kinder entwickeln in diesem System verschiedene Strategien, die helfen sollen, die Familie als Ganzes zu schützen und zusammenzuhalten. Diese Strategien (siehe 4.4.2.) wirken sich auf die Kinder aus und haben positive als auch negative Konsequenzen für sie.

Kinder, die in die Pflege eines Angehörigen eingebunden sind, haben oftmals völlig andere Bedingungen, Möglichkeiten und Chancen als Gleichaltrige, die bei gesunden Elternteilen aufwachsen. Sie sind oftmals hohen Belastungen ausgesetzt und müssen vielfältige Aufgaben übernehmen, die nicht immer mit ihren Interessen und Neigungen übereinstimmen. Dennoch können alle Befragten der Studie von Sabine Metzinger, auch positive Seiten ihrer Lebenssituation benennen. Diese positiven Aspekte werden von ihnen bewusst wahrgenommen und dienen auch der Motivation weiter zu machen.

Nachfolgende Aussagen beruhen auf der Studie von Sabine Metzinger, welche sie 2007 veröffentlicht hat.

Viele der untersuchten Kinder benennen zum Beispiel einen Entwicklungsvorsprung im Gegensatz zu Gleichaltrigen. Sie bemerken, dass sie im Vergleich zu anderen Kindern ihrer Altersgruppe, viel selbständiger sind und teilweise Aufgaben übernehmen, die bei anderen Kindern noch die Eltern erledigen. Aus diesem Bewusstsein heraus, können die Kinder auch ihr Selbstbewusstsein stärken.

Einige Kinder bewerten auch ihre "Sonderrolle" als positiv. Sie stellen zum Beispiel im Klassenverband etwas "Besonderes" dar und verfügen über Kenntnisse und Fähigkeiten über die Gleichaltrige für gewöhnlich nicht verfügen. Sie sind Experten auf einem Gebiet, das sich für die meisten anderen Kinder ihrer Altersgruppe nicht erschließt oder mit dem die anderen alterstypisch/-gerecht noch nicht konfrontiert werden.

Viele Kinder schätzen ein, dass sie im Vergleich zu anderen Menschen über ein höheres Empathievermögen verfügen. Bedingt durch die Notwendigkeit auf verbal, mitunter auch nonverbale, Interaktion reagieren zu müssen und auch "zwischen den Zeilen" lesen zu müssen, wird die Empathiefähigkeit geschult und verbessert. Auch ein höheres Verantwortungsbewusstsein wird von den meisten der Befragten bejaht. Oftmals sind sie sich ihre Verantwortung bewusst und kennen die Konsequenzen, wenn sie ihren Aufgaben nicht nachkommen. Sie übernehmen Tätigkeiten nicht, weil sie daran Spaß haben oder etwas mit ihren Eltern gemeinsam tun möchten, sondern weil ihre Hilfe tatsächlich gebraucht wird und sie für deren Erfüllung auch die volle Verantwortung tragen.

Pflegende Kinder geben auch an, sich gut auf das Leben vorbereitet zu fühlen. Dadurch, dass sie oft schon früh selbständig sein müssen und vielseitige Aufgaben zu erledigen haben, fühlen sich viele gut gerüstet und vorbereitet für das Erwachsenenleben.

Über eine sehr enge Eltern-Kind-Beziehung berichten ebenfalls fast alle befragten Kinder der Studie. Da die Familienmitglieder die meiste Zeit miteinander verbringen und mitunter auch - je nach Art der pflegerischen Tätigkeiten - intimer miteinander

umgehen müssen, entstehen offenbar tiefere Bindungen als gewöhnlich. Hier hinein spielt auch die Tatsache, dass viele der Kinder eine tiefe Dankbarkeit und Liebe der Eltern verspüren. Die Kinder haben das Gefühl und auch die Erfahrung gemacht, wirklich gebraucht zu werden. Die Anerkennung ihrer Leistungen durch die Eltern ist den Kindern bewusst und wird positiv wahrgenommen.

4.6.2. Negative Auswirkungen

Auch wenn viele der Kinder und Jugendlichen sich mit ihrer Rolle identifizieren können und sie auch nicht in Frage stellen, fühlen sich einige von ihnen mit der Gesamtsituation überfordert. Meist resultiert diese Überforderung aus einem Zusammenwirken von zahlreichen Aufgaben. Es soll jedoch noch einmal betont werden, dass nicht jedes Kind, das bei der Pflege eines Angehörigen mitwirkt, negative Auswirkungen befürchten muss. Viele Einflussfaktoren wie Geld, Personenressourcen, Umgang mit der Krankheit in der Familie, spielen eine wichtige Rolle. Kinder von erkrankten oder behinderten Eltern können nicht vor Belastungssituationen abgeschirmt werden, benötigen aber Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit und brauchen altersgerechte Erklärungen. Nachfolgend sollen jedoch mögliche negative Konsequenzen für das Leben dieser Gruppe veranschaulicht werden.

4.6.3. Körperliche Auswirkungen

Eine mögliche pflegebedingte Folge sind Schlafstörungen und/oder -mangel. Dies kann unterschiedliche Gründe haben (entweder beim erkrankten Elternteil selbst oder beispielsweise durch die Beaufsichtigung/Versorgung jüngerer Geschwister), führt aber meist zu Müdigkeit und Erschöpfung. In der Studie von Metzinger berichten einige Kinder auch von diversen Schmerzen, bedingt durch schweres Heben und Tragen (des Angehörigen oder auch bei der Haushaltsführung). Aber auch von diffusen Beschwerden wie etwa Bauchschmerzen oder Kopfschmerzen wird berichtet (vgl. Metzinger 2007, S. 39).

4.6.4. Emotionale Auswirkungen

Es wird bei Metzinger ebenfalls berichtet, dass sich in einigen Familien eine dysfunktionale Beziehung zwischen Eltern und Kind entwickelt hat. In manchen Familien hat offenbar praktisch ein Rollenwechsel stattgefunden, bei dem sich nunmehr die Kinder um die Eltern kümmern, oft jedoch verbunden mit einer emotionalen Beibehaltung der bisherigen Rollen. Die Kinder befinden sich also in einer "Rollenumkehr", sind jedoch meist gleichzeitig emotional von den Eltern abhängig und insgesamt auf Grund ihres Entwicklungsstandes zu unreif, um mit diesem komplizierten Geflecht richtig umgehen zu können. Manchmal übernehmen Kinder auch die Partnerrolle oder ersetzen den Partner (vgl. Metzinger 2007, S. 39).

Aber nicht nur zwischen Eltern und dem Kind kann es zu emotionalen Konflikten kommen. Wenn ältere Kinder die Verantwortung für jüngere Geschwister übernehmen, kann es ebenfalls zu Problemen kommen. Die älteren Geschwister übernehmen die Elternrolle ganz oder teilweise, was wiederum zu Konflikten zwischen den Geschwistern führen kann, aber genauso zwischen dem beauftragten Kind und dem Elternteil. Einige Eltern befürchten den Verlust ihrer Rolle und treten daher den Kindern autoritärer gegenüber, als sie es sonst vielleicht tun würden, um diesen Rollenverlust zu verhindern. Andere Eltern haben den Wunsch nach einer sehr engen Bindung zu ihren Kindern, was besonders im Jugendalter zu Konflikten führen kann (vgl. Metzinger 2007, S. 39 f).

In der Literatur ist beschrieben, dass es nicht zuletzt vielen Jugendlichen schwerer fällt sich von ihrem Elternhaus abzulösen. Sie haben das Gefühl sich nicht "aus der Verantwortung" stehlen zu können und verbleiben meist am Heimatort, um auch weiterhin der Familie helfend zur Verfügung zu stehen. Diese innere Ablösung von den Eltern ist jedoch von enormer Bedeutung für die Entwicklung der Jugendlichen, kennzeichnet sie doch einen entscheidende Schritt in das eigene Erwachsenwerden.

Jugendliche haben in ihrer Entwicklungsphase viele verschiedene „Entwicklungsaufgaben“ zu meistern. Zu dieser gehört die Ablösung vom Elternhaus zweifellos dazu

(vgl. Ferchhoff 1993, S. 61). Wilfried Ferchhoff stellt dazu fest: „In dieser entwicklungspsychologischen ‚Prozeßlogik‘ ist so gesehen der endgültige Übergang in das Erwachsenenendasein erst dann möglich, wenn alle jugendaltersspezifischen Anforderungen bewältigt und zugleich die psychodynamischen Veränderungen sowie der Prozeß der „inneren Ablösung“ vom Elternhaus abgeschlossen sind. Auf Grund solcher Annahmen kann einerseits gezeigt werden, dass beim Nichtgelingen der Koordination und Bewältigung von Entwicklungsaufgaben es durchaus zu belastenden Streßsymptomen und psychosozialen Kosten in der Jugendphase kommen kann.“ (Ferchhoff 1993, S. 62).

4.6.5. Psychosoziale Auswirkungen

Wie bereits erwähnt, hängt es von mehreren Faktoren ab, in wie weit die Kinder in die Pflege des erkrankten oder behinderten Elternteils eingebunden sind. Auch Art und Umfang der geleisteten Hilfen variieren daher stark. Die Pflege eines Angehörigen hat jedoch häufig auch psychosoziale Auswirkungen. Gewöhnlich wird den Aufgaben der Pflege alles weitere unterstellt, z.B. die Zeiteinteilung. Eigene Wünsche und Bedürfnisse müssen oftmals ganz oder teilweise zurückgestellt werden.

In vielen Familien wird die Pflege des Erkrankten oder Behinderten allgemein tabuisiert. Dies trifft aber im besonderen Maße für die Unterstützung durch die Kinder zu. Dies ist in vielen Familien ein Tabuthema, das nicht nach außen kommuniziert wird. Einige Eltern schämen sich dafür, die Hilfe ihrer Kinder in Anspruch nehmen zu müssen und wünschen daher keinen Kontakt nach außen oder eine Thematisierung dieses Umstandes. Die meisten Familien haben Themen, die nur innerhalb der Familie kommuniziert werden und nicht für den Informationsaustausch mit Außenstehenden bestimmt sind. Dies trifft bei Familien, in denen die Kinder mitpflegen, besonders zu. Die Familie versucht meistens nach außen hin zu "funktionieren" und zurechtzukommen. Kinder und Jugendliche müssen diese offenen oder auch unausgesprochenen Tabus mittragen.

Die Angst vor einer Trennung der Familie betrifft alle Familienmitglieder, so dass auch die Kinder ein Interesse daran haben, die Familie zusammenhalten zu wollen und die Hilfe ganz verschweigen oder herunterspielen. Das kann dazu führen, dass die Kinder niemanden haben, mit dem sie über ihre Situation reden können oder sich Rat und Hilfe einholen können. Größtenteils haben sie auch kein Gegenüber bei dem sie ihre Sorgen und Nöte mitteilen können. Innerhalb der Familie ist dies nicht immer möglich, weil die Kinder sonst in Loyalitätskonflikte kommen könnten.

Mit Gleichaltrigen ist der Austausch über die täglichen Pflegeerfahrungen und Verantwortungsbereiche jedoch auch nur bedingt oder gar nicht möglich. Sie kennen sich mit der gesamten Problematik nicht aus, da sie es gewöhnlich von zu Hause nicht kennen. Sie wissen größtenteils auch nicht alles, was die Kinder bewegt (Tabuisierung) und können somit die pflegenden Kinder nicht verstehen. Pflegende Kinder haben ihren Gleichaltrigen gegenüber einen Entwicklungsvorsprung, da sie sich mit Themen beschäftigen, die nicht alterstypisch sind. Ihnen fehlt somit oft ein Gesprächspartner über die erlebte Pflegetätigkeit, mit denen sie sich zur Thematik austauschen oder beraten könnten.

Pflegende Kinder verfügen aufgrund der geleisteten Hilfen über weniger Zeit, die sie zur freien Verfügung haben. Sie können sich also größtenteils weniger mit Freunden oder Gleichaltrigen treffen. Sie haben mehrheitlich ebenso weniger Zeit für Hobbys, Vereine und Freundschaften.

Gleiches gilt für die Erledigung der Schulaufgaben. Hier können pflegende Kinder ebenfalls Nachteile haben, in dem ihnen einfach weniger Zeit als Mitschülern zur Verfügung steht. Eine Verschlechterung der Schulleistungen ist überwiegend die Folge, was sich auch auf die Stellung im Klassenverband auswirken kann. Diese Dinge können dazu führen, dass sich die Kinder innerlich zurückziehen und sich isolieren. Hier spielt manchmal die Angst vor einer Stigmatisierung und Mobbing eine Rolle.

In vielen Familien führt die Krankheit oder Behinderung dazu, dass das betroffene Elternteil nicht mehr einer Erwerbstätigkeit nachgehen kann. Das wiederum hat zur

Folge, dass entweder nur noch ein Elternteil berufstätig sein kann oder aber - bei Einelternfamilien – gar keiner mehr (siehe 4.4.1.). Diese Familie sind dann meist auf staatliche Hilfen angewiesen, mit entsprechenden finanziellen Folgen für alle Familienmitglieder. Eigene Wünsche oder Bedürfnisse können nicht oder nur teilweise erfüllt werden. Die Kinder aus solchen Familien können sich mitunter vielleicht nicht die Kleidung kaufen die ihnen gefällt oder die gerade in ihrer peer-group "angesagt" ist. Ebenso können Dinge, die eine bestimmte Gruppenzugehörigkeit dokumentieren, z.B. bestimmte Markensachen, neueste Handys usw. häufig nicht realisiert werden. Pfliegende Kinder berichten als Folge dessen über erfahrenen Spott, Ausgrenzungen bis hin zum Mobbing (vgl. Metzging 2007, S. 91 f).

4.6.6. Schulische Auswirkungen

Vielfach werden in der Studie von Metzging, von befragten Kindern Schulprobleme beschrieben, die sie auf ihre besondere häusliche Situation zurückführen. Hervorzuheben sind in erster Linie Konzentrationsstörungen, oft als Folge von Schlafmangel. Daraus wiederum resultieren inhaltliche Mängel, etwa beim Lesen und Schreiben lernen. Dies jedoch hat schlechter werdende Noten zur Folge. Die Zeit für die Erledigung von Hausaufgaben kann ebenfalls, wie oben bereits erwähnt, eingeschränkt sein, je nach Umfang der zu leistenden Hilfen. In Metzgings Studie werden ebenfalls häufigere Fehlzeiten beschrieben (vgl. Metzging 2007, S. 41). Betroffen von schulischen Problemen sind meist ältere Kinder oder Jugendliche, da Umfang der Hilfen mit dem Alter meist zunimmt.

4.7. Mögliche Langzeitfolgen

Als positiv werden von Erwachsenen, die als Kinder ihre Eltern gepflegt haben, beschrieben, dass sie eine frühere allgemeine Reife verspürt haben. Auch erworbene Kompetenzen werden rückwirkend als positiv erlebt. Viele beschreiben eine sehr enge Elternbindung und das Gefühl geliebt zu sein. Ebenso wird der Stolz auf das Geleistete benannt (vgl. Metzging 2007, S. 42).

Bedingt durch ungünstige Zensuren (vgl. 4.6.6.) verfügen einige Jugendliche infolgedessen über schlechtere Schulabschlüsse. Aus diesem Grunde haben diese Jugendlichen dann auf ihrem weiteren Bildungsweg entsprechend schlechtere Bildungschancen. Sie können bestimmte Berufe, auf Grund der Art ihres Abschlusses oder unzureichender Schulnoten, nicht ergreifen. Dies wiederum hat Auswirkungen auf die beruflichen Chancen, die zufolge schlechter sind. Nicht zuletzt hat dieses Zusammenspiel der Faktoren sogar unmittelbare finanzielle Auswirkungen für die jungen Erwachsenen.

Viele Erwachsene erleben einen verzögerten Auszug aus der Familie, auch als Folge des sehr hohen Verantwortungsbewusstseins, rückwirkend meist als negativ. Eigene Pläne und Interessen wurden oder werden der Pflege des Angehörigen untergeordnet. Einige Erwachsene berichten von ungelösten Konflikten mit den Eltern, z.B. Wut auf die Eltern, sich allein gelassen gefühlt zu haben (vgl. Metzging 2007, S. 42).

Sabine Metzging verweist in ihrem Buch „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ auf eine Studie von Frank (1999), die ergab, dass die betroffenen Kinder später als Erwachsene Schwierigkeiten haben Freundschaften zu schließen und Vertrauen aufzubauen. Dies wird mit der Erfahrung in Zusammenhang gebracht, als Kind bereits ausgegrenzt gewesen zu sein und sozial isoliert gelebt zu haben.

Viele Erwachsene, die als Kinder ihre Eltern pflegten, haben Angst selbst an schwerwiegenden Krankheiten zu erkranken. So brachte die oben genannte Studie von Frank auch bei vielen Erwachsenen unverarbeitete Trauer zutage. Bestätigt wird dies auch durch die Tatsache, dass 50 % dieser Gruppe in psychotherapeutischer Behandlung sind. Ebenso berichten die betroffenen Erwachsenen bei dieser Studie, über wesentlich mehr Rückenschmerzen als Vergleichsgruppen. Auch Depressionen, Traumata und Suchterkrankungen finden sich signifikant höher bei Erwachsenen, die als Kind psychisch oder alkoholerkrankte Angehörige gepflegt haben (vgl. Metzging 2007, S. 42).

5. Problemlage

5.1. Spannungsfeld zwischen den Sozialgesetzbüchern IX und XII

Behinderte, kranke oder chronisch kranke Eltern berichten oft darüber, dass es für sie schwierig ist, Unterstützung zu bekommen. Die verschiedenen Leistungsträger erklären sich selbst oft als unzuständig und verweisen auf einen anderen Leistungsträger. Es entsteht ein Zuständigkeitskonflikt, der oft zu Lasten der Familien ungelöst bleibt. Somit werden diese Eltern / Familien oft abgewiesen und bekommen gar keine Unterstützung, weil sich kein Leistungsträger für zuständig erklärt und Hilfsmaßnahmen anbietet.

Das Problem dieser Familien ergibt sich aus dem zweifachen Bedarf der Familien. Dieser Umstand macht es schwer, einen Träger zuzuweisen. Hinzu kommt die Tatsache, dass der Gesetzgeber bislang noch keine eindeutige Regelung getroffen hat. Die Unterstützung durch Personen (die den behinderten Eltern quasi ihre Hände und Füße „leihen“) dient dem Ausgleich ihrer Behinderung und der gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Dies sind Aufgaben der Rehabilitation und somit Leistungen des Sozialhilfeträgers, der die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen zu gewährleisten hat (§§ 55 SGB IX, 53 f. SGB XII).

Zugleich soll die Hilfe aber auch der Verbesserung der Versorgung der Kinder dienen, könnte also auch als Leistung der Kinder- und Jugendhilfe aufgefaßt werden (SGB VIII). Dieser Doppelcharakter hat zur Folge, dass die Träger der Rehabilitation und die Träger der Kinder- und Jugendhilfe sich nicht für zuständig erklären und jeweils auf die vorrangige Zuständigkeit bzw. Leistungspflicht des anderen verweisen.

§ 10 SGB VIII regelt, dass Leistungen anderer Leistungsträger nicht berührt werden. (§ 10 SGB VIII: „Verpflichtungen anderer ..., werden durch dieses Buch nicht berührt.“) In Absatz 2 und 3 des gleichen Paragraphen wird geregelt, dass Leistungen des SGB VIII Leistungen des SGB XII vorgehen. Dieser Vorrang des SGB VIII gilt

allerdings nur, wenn es sich bei den Antragstellern nicht um junge Menschen handelt, die Anspruch auf Leistungen der Eingliederungshilfe hätten.

In diesem Fall regelt § 10 Abs. 4 S. 2 SGB VIII: „Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem zwölften Gesetzbuch für junge Menschen, die körperlich oder geistig behindert oder von einer solchen Behinderung bedroht sind, gehen Leistungen nach diesem Buch vor.“ Als junge Menschen gelten hierbei Personen unter 27 Jahren.

Der Träger der Jugendhilfe erbringt also Leistungen der Eingliederungshilfe nur an Kinder und Jugendliche (§ 35a SGB VIII) und unter bestimmten Voraussetzungen auch an junge Erwachsene (§ 41 Abs. 1 und 2 SGB VIII) mit seelischer Behinderung oder von einer solchen Behinderung bedrohte junge Menschen. Personen, die älter als 27 Jahre sind und an einer seelischen Behinderung leiden oder von ihr bedroht sind, erhalten Eingliederungshilfe nach § 53 f. SGB XII, also dem Sozialhilfeträger.

Für alle anderen Leistungen des SGB VIII, außer der Eingliederungshilfe nach § 35a, gilt jedoch, dass Leistungen des SGB VIII Vorrang vor Leistungen des SGB XII haben. Für die behinderten Eltern bedeutet dies, dass Leistungen des SGB VIII grundsätzlich Vorrang haben. Das SGB XII ist jedoch ausnahmsweise vorrangig unter folgenden Bedingungen:

- bei der Mutter oder dem Vater handelt es sich um einen Jugendlichen oder jungen Erwachsenen
- die Mutter oder der Vater sind körperlich oder geistig behindert oder von einer solchen Behinderung bedroht
- der Unterstützungsbedarf begründet einen Anspruch auf Eingliederungshilfe nach SGB XII.

Sind mindestens zwei Leistungsträger nach den für sie geltenden Gesetzen leistungspflichtig und die Leistungen deckungsgleich, und somit die Gefahr der doppelten Leistung besteht, muß gesetzlich festgelegt werden, welcher der Träger vorrangig leistungspflichtig ist (vgl. Zinsmeister 2006, S. 12).

5.2. Personensorgeproblematik

Wie und ob behinderte Eltern ihrer Erziehungspflicht nachkommen können, hängt zu nicht unwesentlichen Teilen von ihrer Erkrankung ab, aber vor allem auch von Umfang und Art der Hilfen, die diesen Eltern zuteil wird.

Die elterliche Personensorge für ein Kind umfasst nach § 1626 Abs. 1 BGB:

- * das Recht und die Pflicht des Vaters und der Mutter für das minderjährige Kind zu sorgen (Elterliche Sorge)
- * die Sorge für die Person des Kindes (Personensorge)
- * die Sorge um das Vermögen des Kindes (Vermögenssorge)
- * die Eltern sollen die wachsenden Fähigkeiten und das wachsende Bedürfnis nach Selbständigkeit berücksichtigen
- * Besprechungen entsprechend des Alters des Kindes in Fragen der elterlichen Sorge mit dem Bestreben nach Einvernehmen.

In § 1631 BGB wird noch einmal der Inhalt der Personensorge näher bestimmt:

"Die Personensorge umfasst insbesondere das Recht und die Pflicht, das Kind zu pflegen, zu erziehen, zu beaufsichtigen und seinen Aufenthalt zu bestimmen." (Abs. 1). Somit obliegt auch das Aufenthaltsbestimmungsrecht den Eltern. Gleichfalls wird die gesetzliche Vertretung (§ 1629 BGB) der Personensorge zugerechnet, ebenso wie das Umgangsbestimmungsrecht (§§ 1685 ff BGB).

Nicht alle Eltern sind jedoch in der Lage, ihrer Erziehungspflicht, wie in Kapitel 4.2. bereits erwähnt, in ausreichendem Maße nachzukommen. Typische Belastungsfaktoren, wie Trennung, Scheidung, Suchterkrankung, Armut, Analphabetismus betreffen Eltern mit und ohne Behinderung. Eltern, die behindert oder krank sind, können jedoch auf zusätzliche Hilfe angewiesen sein.

Eine Körperbehinderung beeinflusst nicht grundsätzlich die Erziehungskompetenz der Eltern, hindert sie vielleicht aber daran, ihre Fähigkeiten so zu nutzen, wie es für das Kindeswohl erforderlich wäre. Hier wäre beispielsweise eine personelle Hilfe erforderlich. Zu nennen wären zu allererst Hilfen zur Mobilität, im Haushalt und der Pflege der Kinder. Bei Eltern mit einer geistigen oder seelischen Behinderung kann Hilfe in Form von Unterstützung bei Behördengängen, Erledigung der Korrespondenz, Aufklärung und Information erforderlich sein.

5.3. Probleme innerhalb des SGB VIII

Warum einige Hilfen des SGB VIII für die betroffenen Familien nicht immer ausreichend oder geeignet sind, soll nun folgend dargelegt werden. Bezugnehmend auf das Kapitel 4.3. sollen nun einige Hilfen genauer beleuchtet werden.

Bezüglich der gemeinsamen Wohnformen für Eltern und Kinder gibt es unterschiedliche Herangehensweisen. Hier wird das Spannungsfeld zwischen den einzelnen Leistungsträgern besonders deutlich. Für behinderte Eltern mit Förderbedarf, deren jüngstes Kind jünger als 6 Jahre ist, ist die Frage zu klären, ob Leistungen nach § 19 SGB VIII erbracht werden müssen oder Leistungen nach § 54 Abs.1 SGB XII i.V.m. § 55 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX („Hilfe zu selbstbestimmtem Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten“). In diesem Fall stellt sich die Frage der Abgrenzung der Leistungen zueinander. Die Sichtweisen dazu sind in der Praxis sehr unterschiedlich.

Wann welche Hilfe anzuwenden ist, darüber gibt es zum Beispiel unterschiedliche Rechtsauffassungen. So entschied das Niedersächsische OVG, dass einer behinderten Mutter Eingliederungshilfe zu gewähren sei, da das Ziel der Hilfe sei, die Folgen der Behinderung zu beseitigen oder zu mildern. „Da die Mutter aufgrund ihrer Behinderung nicht in der Lage sei, als selbständige Familie in einer eigenen Wohnung zu leben, müsse auch die Hilfe vorrangig an der Behinderungsbedingtheit des Bedarfes ansetzen“ (Zinsmeister 2006, S. 18).

Das Verwaltungsgericht Düsseldorf kommt dagegen zu dem Ergebnis, dass mit Aufnahme einer Eltern-Kind-Beziehung der Eingliederungsbedarf der Eltern hinter die Interessen des Kindes trete, so dass allein der § 19 SGB XIII zu gewähren sei, da er sich für Eltern und Kind gleichermaßen förderlich auswirke. Begründet wird dies auch damit, dass in der Eingliederungshilfe die Interessen des Kindes nicht ausreichend Berücksichtigung finden. (vgl. Zinsmeister 2006, S. 18)

Dadurch, dass bei verschiedenen Behinderungsarten und Familienkonstellationen eine unterschiedliche Zuordnung erfolgt, fehlt es an Klarheit und Eindeutigkeit. Auf die daraus folgenden Forderungen und Vorschläge von Betroffenenverbänden und deren Vertretern soll im nachfolgenden Kapitel näher eingegangen werden.

Der Gesetzgeber des SGB VIII hat erkannt, dass Erziehungsberechtigte aus verschiedenen Gründen oder krankheitsbedingt ausfallen können und dafür auch Vorkehrungen und Regelungen getroffen, welche im Kapitel 4.3.2. näher beschrieben sind. Mit der Bezeichnung „Notsituation“ kommt allerdings zum Ausdruck, dass der Gesetzgeber hauptsächlich Eltern meint, die als Hauptbetreuungsperson oder als alleinerziehende Elternteile lediglich vorübergehend, dafür aber vollständig ausfallen. Erkannt wurde aber nicht, dass es auch dauerhaft kranke oder eingeschränkte Eltern gibt, die einer dauernden Unterstützung bedürfen. Eltern mit Behinderungen benötigen oftmals nur bei bestimmten Tätigkeiten Unterstützung und sind täglich bei ihrer Familie präsent. Sie benötigen diese Hilfen dann aber meist über einen längeren Zeitraum. Rein praktische Hilfen – ohne erzieherisches Ziel - sind dem SGB XII und somit der Eingliederungshilfe zuzurechnen. Da aber auch der § 20 SGB VIII adäquate Leistungen vorsieht und in einem entsprechenden Fall eine Leistungskonkurrenz entstehen kann, müsste der Träger der Jugendhilfe vorrangig in Leistung gehen. So könnten Eltern in das Spannungsfeld zwischen SGB VIII und SGB XII geraten und möglicherweise langen Zuständigkeitsrängeleien entgegensehen.

Nachteilig für behinderte Eltern kann auch der Absatz 1 Nr. 3 des § 20 SGB VIII sein. Hier werden Hilfebedürftige auf Angebote der Tageseinrichtungen und der Tagespflege verwiesen, welche bei einem vorübergehenden totalen Ausfall der Hauptbetreuungsperson auch sinnvoll ist. Behinderte Eltern, die ihr Kind prinzipiell allein

versorgen können und nur bei bestimmten Tätigkeiten Hilfe brauchen, wären jedoch demnach dazu angehalten, ihre Kinder ganztägig betreuen zu lassen und auf gemeinsame Zeit verzichten zu müssen. Somit wird der § 20 SGB VIII nur in Ausnahmefällen den Bedürfnissen von Familien mit behinderten Eltern/-teilen gerecht.

Hinzu kommt, dass die meisten der Eltern mit Behinderungen jedoch keinen Bedarf an Hilfen zur Erziehung im Sinne des Gesetzes oder einen Bedarf zur Förderung ihrer eigenen Persönlichkeitsentwicklung haben. Die meisten betroffenen Eltern benötigen praktische Hilfen bei der Pflege oder der hauswirtschaftlichen Versorgung, der Mobilität oder der Beaufsichtigung oder Betreuung des Kindes. Dieser Umstand wirkt sich jedoch nachteilig bei der Beantragung von Hilfen nach dem SGB VIII aus, da dieser damit zu verneinen wäre. Dies stünde dann der Absicht sich Hilfe bei der Erziehung einzuholen entgegen. Andererseits signalisieren die Eltern Unterstützungsbedarf bei der Erziehung und Pflege ihrer Kinder und wenden sich hilfeschend an die Jugendämter.

5.4. Probleme bei Leistungen zur Pflege nach SGB XI und XII

Erhalten behinderte Eltern Leistungen der Pflegeversicherung nach SGB XI oder Hilfe zur Pflege nach § 61 SGB XII, werden oftmals Hilfen zur Betreuung der Kinder oder Hilfen zur Pflege durch das Jugendamt bzw. den Sozialhilfeträger abgelehnt mit der Begründung, dass der Bedarf bereits durch Pflegeleistungen abgedeckt sei.

So wird beispielsweise von einem Fall berichtet, in dem einer alleinerziehenden Mutter der Mehrbedarfzuschlag vom Sozialhilfeträger verwehrt wurde, mit der Begründung, dass sie nicht allein für ihr Kind Sorge, sondern mit Hilfe der Pflegekräfte ihr Kind versorge (vgl. Zinsmeister 2006, S. 13). Hilfe zur Pflege ist jedoch derjenigen Person zu gewähren, die wegen einer Behinderung dauerhaft im täglichen Leben, auf ein nicht unerhebliches Maß an Hilfe angewiesen ist. Sie ist demzufolge als sehr persönliche Hilfe zu verstehen, die dazu dienen soll, die Person einer nicht behinderten Person gleichzustellen. Zwar ist auch möglich, dass ein Kind von den Leistungen der

Pflegekräfte profitiert, z.B. von hauswirtschaftlichen Hilfen, dennoch ist diese Hilfe für die behinderte Person gedacht.

Leistungen der Pflege sind dazu geeignet, Mehrbelastungen für Eltern bzw. Alleinerziehende auszugleichen. Leistungen zur Pflege nach SGB XI und SGB XII zielen nicht auf die Angehörigen eines behinderten Menschen ab. Sie sollen dazu dienen, die Grundbedürfnisse des behinderten Menschen zu befriedigen und eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Eine Leistungskonkurrenz zwischen Pflegeleistungen und Leistungen des SGB VIII wäre damit ausgeschlossen.

Der Bundesverband chronisch kranker und behinderter Eltern verweist in seinem offenen Brief darauf, dass „eine Entlastung ... nur durch schnelle und konkrete Hilfe an den Stellen, wo der Elternteil krankheits- oder behinderungsbedingt Assistenz benötigt ...“ begegnet werden kann (vgl. Offener Brief des bbe e.V. 2007, S. 2). Es wird auch angemerkt, dass "Hilfe zur Selbsthilfe" nicht ausreichend ist. Wenn es den Eltern beispielsweise schwerfällt, Hilfe von Außen anzunehmen, sei auch ein Gespräch über die seelische Situation nötig. Bemängelt wird in diesem Brief auch, dass bei der Hilfebedarfserstellung und der Eingliederungshilfe die Verantwortung für Kinder nicht berücksichtigt wird. Angemahnt wird : "Solange pflegende Kinder zu Hause in die Pflege eingebunden sind, weil das Pflegegeld für die häusliche Pflege nicht bedarfsdeckend ist, haben Kinder auch kaum Zeit, ein therapeutisches Gruppenangebot aufzusuchen" (Offener Brief des bbe e.V. 2007, S. 2).

Eine Forderung dieses Bundesverbandes ist es, dass sich Jugendhilfe und Behindertenhilfe an einen Tisch setzen und die Zuständigkeitsstreitereien nicht auf dem Rücken der Kinder ausgetragen werden. Die sogenannte "Elternassistenz" werde "wie ein heißes Eisen" zwischen den Ministerien hin- und hergeworfen, Eltern werden mit ihren Anträgen zwischen den Ämtern hin- und verwiesen. Der Brief endet mit der Feststellung, dass auch die Politik Verantwortung für die Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen trägt (vgl. Offener Brief des bbe e.V. 2007, S. 2).

6. Lösungsansätze

Das Phänomen der pflegenden Kinder und Jugendlichen scheint relativ unerforscht zu sein, dabei spielen diese oftmals eine nicht unerhebliche Rolle bei der Versorgung des pflegebedürftigen Familienmitglieds. Wie viele Kinder in Deutschland Angehörige pflegen, weiß niemand genau. Falls man Zahlen aus Großbritannien auf Deutschland übertragen könnte, würde dies bedeuten, dass hierzulande etwa 225.000 Kinder/Jugendliche als pflegende Angehörige zu betrachten sind, wird von der Projektbeauftragten der Universität Witten/Herdecke geschätzt (vgl. Metzinger 2007, S.159). Die Kinder übernehmen in den Familien eine enorme Verantwortung. Für eine alters- und kindgerechte Entwicklung mit Spielen, Hobbys, Freunden treffen, bleibt nicht immer die Zeit. An einigen Stellen wie Pflegediensten, Hausarztpraxen oder Ämtern fehlt es an Zeit, Kosten, Finanzen und Bewußtsein, dass neben dem Erkrankten auch die betreuende Familie Hilfe braucht.

6.1. Gesetzliche Ansätze

Viele Eltern mit Behinderungen sind bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages auf Unterstützung angewiesen. Der Bedarf kann auf die Pflege des Kindes, d.h. die Sorge um sein leibliches Wohl oder auf die Erziehung des Kindes, d.h. seine emotionale und intellektuelle Entwicklung, ausgerichtet sein“ (vgl. Zinsmeister 2006, S. 24). Dieser Unterstützungsbedarf kann ausgelöst sein durch soziale Nachteile, die auch andere Elternteile betreffen, etwa Scheidung, Armut oder Arbeitslosigkeit. Ein Hilfebedarf kann aber auch durch Störungen in der Kommunikation, Mobilität oder andere behinderungs- oder krankheitsbedingte Faktoren hervorgerufen werden.

„Dass behinderte Menschen auch Eltern sind und behinderungsbedingt auf die besondere Unterstützung des Staates angewiesen sein können, wurde lange Zeit nicht gesehen und fand weder im Rehabilitationsrecht noch im Recht der Kinder und Jugendhilfe Berücksichtigung.“ (Zinsmeister 2006, S. 24).

In § 9 SGB IX Abs.1 S.3 heißt es : „Den besonderen Bedürfnissen behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages sowie den besonderen Bedürfnissen behinderter Kinder wird Rechnung getragen.“ Damit hat der Gesetzgeber die besonderen Bedürfnisse behinderter Eltern erstmals benannt und auch gesetzlich verankert. Aus dieser Formulierung lassen sich jedoch nicht konkrete Leistungsansprüche ableiten. Zwar sieht § 54 SGB IX Haushaltshilfe und die Übernahme für Kinderbetreuungskosten vor, diese sollen jedoch lediglich der besseren Vereinbarkeit von Leistungen der medizinischen oder beruflichen Rehabilitation mit dem Familienpflichten dienen. Die tatsächlichen Belastungen der betroffenen Familien können sie in diesem Rahmen nicht auffangen.

Gefordert wird deshalb von verschiedenen Gruppen, dass der Gesetzgeber seinem Auftrag zum Schutz und der Förderung der Familie im SGB IX wirkungsvoller entsprechen könnte, indem er eine Regelung der Hilfe für behinderte Eltern bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages in das Gesetzeswerk aufnimmt.

Konkret würde dies bedeuten, dass in § 55 Abs. 2 SGB IX als Nr. 8 ausdrücklich „Leistungen zur Unterstützung behinderter Eltern bei der Betreuung und Versorgung ihrer Kinder“ aufgenommen werden müssten. Da es sich bei dem Hilfebedarf in den betroffenen Familien jedoch meist nicht nur um ein rehabilitatives Problem handelt, sondern meist auch um ein kinder- und jugendhilferechtliches, müssten auch hier Veränderungen stattfinden. Die Verfahrensmaßnahmen der SGB IX, XII und VIII müssten aufeinander abgestimmt werden, um Leistungskonkurrenzen oder -lücken zu vermeiden.

Das Jugendamt ist beispielsweise im Bereich der Eingliederungshilfen nur im Rahmen des § 35 a SGB VIII an das SGB IX gebunden. Hierbei erbringt das Jugendamt Rehabilitationsleistungen in Form der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche. Die meisten behinderten Eltern sind jedoch älter als 27 Jahre und können demzufolge nicht von dieser Leistung profitieren. Sie haben eher einen Bedarf an Leistungen der Erziehungshilfe oder in der Betreuung in Notsituationen.

Eine einheitliche Regelung wäre zum Beispiel nützlich, um den Rahmen des § 19 SGB VIII erweitern zu können, so dass auch Eltern mit Kindern über 6 Jahren von dieser Leistungsart profitieren können. Die bisherige Beschränkung auf das Alter der Kinder schließt viele der betroffenen Familien von dieser Leistungsart aus. Darüber hinaus wäre eine Erweiterung des Angebotes wünschenswert, die auch ambulante Leistungen vorsieht, damit mehr behinderte oder chronisch kranke Eltern mit ihren Kindern zusammenleben können.

Wie bereits oben erwähnt geraten Eltern auch oft im Rahmen des § 20 SGB VIII in das Spannungsfeld der verschiedenen Leistungsträger. Der Gesetzgeber hat lediglich Eltern erfasst, die vorübergehend nicht in der Lage sind ihre Kinder zu versorgen. Eltern, die dauerhaft dazu nicht allein in der Lage sind und quasi bei einzelnen Verrichtungen „in Not“ sind, werden nicht berücksichtigt. Es wäre daher denkbar, den Ausfall des Elternteils im Rahmen des § 20 SGB VIII nicht nur als vollständigen, sondern auch als teilweisen Ausfall zu interpretieren.

Praktische Hilfen bei der Pflege, Beaufsichtigung und Erziehung der Kinder sind dem Gesetz nach nicht Aufgabe der Kinder- und Jugendhilfe, sondern Aufgaben der Eingliederungshilfe. Da aber auch das SGB VIII unter bestimmten Voraussetzungen solche Leistungen vorsieht, entsteht häufig eine Leistungskonkurrenz mit entsprechenden Streitigkeiten und Verschiebungen der Zuständigkeit.

Das Deutsche Institut für Jugendhilfe und Familienrecht schlägt daher vor, pflegerische Leistungen, also Leistungen, die allein der physischen Versorgung des Kindes dienen, in die Zuständigkeit des Sozialhilfeträgers zu legen. Demzufolge müßte der § 10 Abs. 4 S. 1 SGB VIII verändert und die Kollisionsnorm geändert werden. (vgl. Zinsmeister 2006, S. 21). Für diese Lösung spricht, dass der Sozialhilfeträger meist schon Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe oder Hilfen zur Pflege an die Eltern/Familien erbringt. Zudem hätte diese Lösung den Vorteil, dass die Leistungen als trägerübergreifendes Persönliches Budget erbracht werden könnten, was im Rahmen des § 20 SGB VIII nicht möglich ist.

Da der Sozialhilfeträger der wichtigste, nicht aber der einzige Träger für Leistungen zur Rehabilitation ist, wird empfohlen, die sogenannte „Elternassistenz“ im SGB IX zu verankern und so für alle Rehabilitationsträger nach §§ 5 Nr. 4 i.V.m. 6 Abs. 1 SGB IX zu vereinheitlichen. „Deshalb wird empfohlen, den Assistenzbedarf der Eltern vorrangig auf ihre behinderungsbedingten Eingliederungsbedarf nach § 55 SGB IX zu stützen und dort ausdrücklich- wie beschrieben- zu verankern“ (Zinsmeister 2006, S. 25).

Die bisherige Situation - liegt kein erzieherischer Bedarf vor, ist es ein Fall der Eingliederungshilfe versus liegt ein erzieherischer Bedarf vor, ist es ein Fall der Kinder- und Jugendhilfe- ist in der Praxis nicht immer voneinander eindeutig zu unterscheiden. Denkbar wäre daher, die Hilfe „aus einer Hand“ zu leisten, in Form von Komplexleistungen, beispielsweise durch familienentlastende Dienste, die mit beiden Rehabilitationsträgern Verträge schließen. Wenn zusätzlich ein Bedarf an Jugendhilfeleistungen entsteht, sollten diese Leistungen als Komplexleistungen erbracht werden. Diese könnten von den Trägern der Eingliederungshilfe und der Kinder- und Jugendhilfe gemeinsam erbracht werden.

Dr. Zinsmeister schlägt daher folgende Gesetzesveränderungen vor, denen ich mich anschließen möchte:

„ § 55 Abs. 2 SGB IX könnte lauten:

Leistungen nach Abs. 1 sind insbesondere

(...)

8. Leistungen zur Unterstützung behinderter und von Behinderung bedrohter Eltern bei der Betreuung und Versorgung ihrer Kinder. Sofern der Unterstützungsbedarf der Eltern auch auf erzieherische Hilfen und andere Leistungen des SGB VIII gerichtet ist, erbringt der zuständige Rehabilitationsträger die Leistung gemeinsam mit dem Träger der Kinder- und Jugendhilfe in Form von Komplexleistung.

In § 10 Abs. 4 SGB VIII wird als letzter Satz eine entsprechende Regelung eingefügt:

Haben behinderte und von Behinderung bedrohte Eltern einen behinderungsbedingten Bedarf an Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe, so werden diese Leistungen zusammen mit dem zuständigen Rehabilitationsträger in Form einer Komplexeleistung erbracht“ (Zinsmeister 2006, S. 25).“

Ziel dieser Vorschläge ist, die Klärung und Sicherung der gesetzlichen Leistungsansprüche behinderter Eltern, die bessere Harmonisierung der Leistungen des Sozialhilfeträgers und des Kinder- und Jugendhilferechts, die Förderung der Zusammenarbeit zwischen Behinderten- und der Kinder- und Jugendhilfe. All dies soll dem Zweck dienen, den Bedürfnissen der Familien besser Rechnung tragen zu können und die Förderung einer selbstbestimmten und am Kindeswohl orientierten Pflege und Erziehung der Kinder durch ihre Eltern zu ermöglichen. Ergänzend sollten durch gezielte Informationskampagnen behinderte Eltern und ihre Kinder für die Gesellschaft sichtbar gemacht werden, um Vorurteile abzubauen und den Familien Anerkennung und Teilhabe zu verschaffen.

Die Politik hat kürzlich auf Veränderungen im Pflegebereich reagiert und das Pflegereformgesetz verabschiedet, dass zum 01.07.2008 in Kraft getreten ist. Es beinhaltet unter anderem, dass mehr Gelder in den einzelnen Leistungen zur Verfügung stehen, weitere Leistungen, z.B. Betreuungsgeld, gezahlt werden und Pflegestützpunkte die Beratung der Betroffenen übernehmen sollen. Jedoch sind die finanzielle Erhöhung der Leistungen und auch das Betreuungsgeld weiterhin so gering, dass es voraussichtlich immer noch nicht ausreichen wird, um wirklich den gesamten Pflegebedarf professionell abdecken zu können. Es ist zu hoffen, dass durch die Pflegestützpunkte zum Beispiel die besonderen Bedürfnisse von pflegebedürftigen Eltern offensichtlich werden und vielleicht bei der nächsten Reform eingearbeitet werden.

Die Politik, hier vertreten durch Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt, hat also Veränderungsbedarf erkannt und auch notwendige Schritte eingeleitet. Auch die be-

troffenen Familien werden vermutlich von diesen Veränderungen profitieren. So ist beispielsweise geplant, dass die Angehörigen und die Pflegebedürftigen ab 2009 gegenüber ihrer Krankenkasse einen Anspruch auf individuelle und umfassende Beratung haben. Fallmanager sollen helfen, die optimale Versorgung zu organisieren. Anträge auf Leistungen zur Pflegeversicherung sollen in kürzester Zeit entschieden werden, Angehörige können eine bis zu sechsmonatige Freistellung von der Arbeit in Anspruch nehmen. Die finanziellen Leistungen sollen bis 2012 stufenweise angehoben werden. Ob diese Änderungen ausreichend sein werden, um den Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden, bleibt abzuwarten. Die Forderungen der Experten/-innen und der Betroffenenverbände gehen jedoch über diese Veränderungen hinaus.

Von einigen Vereinen und Verbänden, etwa dem Netzwerk behinderter Frauen e.V., wird seit ca. 2006 ein Recht auf Elternassistenz eingefordert. Der Begriff "Assistenz" hat bisher nur in der sogenannten Arbeitsassistenz i.S.d. § 102 Abs. 4 SGB IX in den Gesetzen Verwendung gefunden. Des weiteren gibt es das Modell der "Persönlichen Assistenz". Dieses wurde von behinderten Menschen entwickelt, um sich von bisherigen Konzeptionen und Formen der Pflege unabhängig machen zu können.

Persönliche Assistenz wird zumeist als Arbeitgeber-Modell realisiert, dies bedeutet, dass behinderte Menschen als Arbeitgeber ihrer Assistenten auftreten und somit ihre Entscheidungskompetenzen in rechtlicher, wirtschaftlicher und tatsächlicher Hinsicht behalten und selbst entscheiden können, wann und durch wen sie welche Hilfe benötigen. Realisiert wird dieses Modell meist durch ein persönliches Budget, welches vielfach trägerübergreifend getragen wird. Diese beiden Modelle (Arbeitsassistenz und Persönliche Assistenz) sind so jedoch nicht auf alle Leistungen im Sozialleistungssystem anwendbar. Da das SGB VIII das Wohl des Kindes als Leitprinzip bildet, grenzt es damit auch die Selbstbestimmungsrechte der Eltern (in Bezug auf ihre Kinder) ein.

"Viele Eltern scheuen sich davor, beim Jugendamt um Unterstützung nachzufragen. Die Furcht, das Jugendamt könnte sie allein aufgrund ihrer Behinderung für inkompetent halten und das Kindeswohl als gefährdet ansehen, ist groß. Die Angst vor dem Jugendamt als "Wegnehm-Amt" ist eine Angst, die auch bei nichtbehinderten Müt-

tern und Vätern anzutreffen ist. Bei behinderten Eltern scheint sie aber besonders ausgeprägt zu sein" (Zinsmeister 2006; S. 6).

6.2. Strukturelle Ansätze

Die betreffenden Familien weisen trotz der extremen Belastung ein enormes Maß an Flexibilität und Anpassungsfähigkeit auf. Eine Belastungskommulation ist nicht auszuschließen. Oftmals sind die pflegenden Angehörigen selber unterstützungsbedürftig. Dies gilt auch - und im besonderen Maße - für die pflegenden Kinder.

Da die Situationen dieser Kinder so vielschichtig sind, müssen verschiedene Faktoren wie das Wertesystem der Familie, Beziehungsstrukturen, die ökonomische Situation der Familie, das Geschlecht, Art und Umfang der Hilfen und vieles andere Beachtung finden. Lediglich bei Beachtung des gesamten Familiensystems können Hilfspotentiale erkannt und zur Verfügung gestellt werden.

Nötig sind zudem Kenntnisse über Rollen und Aufgaben von Angehörigen, Art und Umfang der Unterstützung, Belastungen, Ressourcen und Bedürfnisse. Nur mit diesen Informationen wird es gelingen entsprechende Hilfsangebote so zuzuschneiden, dass sie dort ankommen, wo sie benötigt werden. Diese Hilfsangebote müßten dort ansetzen, wo Belastungsgrenzen der Kinder überschritten werden. Niemand kann auf den Grad der Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit Einfluss nehmen, wohl aber auf den Umgang der Familie damit. Nicht alle Einflussfaktoren werden zu ändern sein, jedoch ist es wichtig, dass die Familien einen Alltag bewältigen können, in denen es auch den Kindern und Jugendlichen möglich sein muss, sich altersgerecht zu entwickeln und nicht ständig am Rand der Überforderung zu leben.

Herausgestellt werden muß, dass insbesondere die Gesundheitsberufe, wie Ergo- oder Physiotherapeuten, aber auch Ärzte sich dieses Themas bewußt werden und das eigene Handeln darauf abstimmen müssen. Es wird vorgeschlagen, bereits in Anamnese-gesprächen abzuklären, ob die erkrankte Person Mutter oder Vater von minderjährigen Kindern ist. Auch bei stationären Aufenthalten sollte die Terminabsprache miteinander abgestimmt werden. Weiterhin zu bedenken gegeben, dass „Solange Thera-

prien nicht mit den Betroffenen gemeinsam besprochen und entsprechend ihrer Bedürfnisse geplant werden, und solange Familien nicht das Gefühl haben, in ihrem Gegenüber Unterstützung und nicht Bedrohung zu erkennen, werden die Betroffenen das therapeutische Regime nur soweit befolgen, wie es sich mit ihrem familialen Prioritäten vereinbaren läßt“ (Metzing 2006, S. 172).

Als zweite zu betonende Berufsgruppe sind Pädagogen herausgefordert, da keine andere Berufsgruppe regelmäßig so viel Zeit mit betroffenen Kindern und Jugendlichen verbringt. Insbesondere auch Lehrer sollten Kinder, von denen sie wissen, dass sie mit behinderten oder kranken Eltern zusammenleben, beobachten und ihnen signalisieren, dass sie als Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Auch an Vertreter des Jugendamtes müßte eine solche Anforderung formuliert werden.

Das Thema der pflegenden Kinder sollte demnach insgesamt sensibilisiert werden und insbesondere auch die Angst der Familien zur Kenntnis genommen und entsprechend darauf eingegangen werden. Zu verweisen ist auch auf den Umstand, dass viele existierende Hilfsangebote nicht genutzt werden, weil die Familien davon keine Kenntnis haben oder „insbesondere das Jugendamt als Institution von Familien als potentiell bedrohlich wahrgenommen wird“ (Metzing 2006, S. 172).

Nicht zuletzt stellen sich auch konkrete Anforderungen an die Hilfsangebote, auf die im nachfolgenden Kapitel noch einmal näher eingegangen werden soll. Formuliert werden zwei zentrale Themen: die Verborgenheit der Not der Familien sowie zum anderen den starken Zusammenhalt der Familien. Hieraus werden vier Voraussetzungen abgeleitet (vgl. Metzing 2006, S. 173):

1. die Hilfe muß aufsuchend ausgerichtet sein
2. die Hilfe muß sich an die gesamte Familie wenden
3. sie muß enttabuisieren
4. die Hilfe muß im ersten Schritt als wichtigstes Ziel die Vertrauensbildung verfolgen.

Unterstützungsangebote für pflegende Kinder und deren Familien müssten der komplexen Situation gerecht werden und bedürfnis- als auch bedarfsgerecht ausgerichtet sein. Eine Standardisierung der Interventionen ist jedoch weder möglich noch wünschenswert. Da oftmals fast alle Lebensbereiche der Familie betroffen sind, müsste ein solches Hilfsangebot auch verschiedene inhaltliche Aspekte beinhalten, z.B. pflegerische, sozialpädagogische, psychologische, organisatorische usw.

Demzufolge werden folgende Anforderungen an die Interventionen gestellt, aus denen nun einige Aspekte skizziert werden sollen (vgl. Metzging 2007, S. 175):

| Problem | Mögliche Lösung |
|---|---|
| 1. Verborgtheit der Not der Familie aus Angst auseinandergerissen zu werden | - Familie stärken - Sicherheit herstellen |
| 2. fehlende unbürokratische Hilfe | - Hilfe zeitnah und akut gewähren - „Hotline“ einrichten - Hilfe zur Selbsthilfe |
| 3. soziale Isolation der Familie, Einschränkungen von gemeinsamen Aktivitäten | - Ressourcen fördern - Familienselbsthilfegruppen |
| 4. Kinder reden nicht über ihre Sorgen | - jemanden zum Reden haben - Gesprächsangebote mit Gleichbetroffenen und Erwachsenen |
| 5. mangelndes Wissen der Kinder über die Erkrankung | - altersgerechte medizinische und pflegerische Informationen |
| 6. Abbau schulischer Leistungen | - Nachhilfeangebote |
| 7. mangelnde oder fehlende Freizeit der Kinder | - altersgerechte, regelmäßige Freizeitangebote |
| 8. zu starke Bindung an die Eltern Zurückstellen eigener Bedürfnisse | - Stabilisierung der Eltern zur Entlastung der Kinder |
| 9. Eltern reden nicht über ihre Sorgen, Bedürfnis sich auszutauschen | - Gesprächsangebote mit Gleichbetroffenen und Professionellen |
| 10. fehlendes Wissen über Beantragungen von Geldern | - administrative Unterstützung |

Hieraus wird deutlich, dass das Thema der pflegenden Kinder und Jugendlichen ein multiprofessionelles ist. Dennoch sollte nicht stärker in das Leben der Familie eingegriffen werden, als es nötig und erwünscht ist, damit die Betroffenen eine Familie sein und bleiben können.

Diesem Wunsch schließt sich der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe) e.V. an. In einem offenen Brief an die Bundesregierung und die Landesregierungen zur Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen, warnt der Verband vor einer Isolation der gesamten Familie. Es wird betont, dass das therapeutische Personal die Eltern in die Behandlung mit einbeziehen sollen. Es wird festgestellt, dass eine Entlastung der Eltern nur durch schnelle und konkrete Hilfe erreicht wird.

Der Verband stellt aber auch heraus, dass Hilfe zur Selbsthilfe nicht ausreicht und auch ehrenamtliche Helfer oft keine geeignete Lösung sind, in Anbetracht von einem erheblichen Assistenzbedarf einiger Eltern. Auch hier wird die Berücksichtigung für Kinder bei der Hilfebedarfsfeststellung der Pflegeversicherung und der Eingliederungshilfe thematisiert. Der Verband gibt zu bedenken, dass Kinder, die zu Hause in die Pflege eingebunden sind, weil das Pflegegeld für die häusliche Pflege nicht bedarfsdeckend sind, auch kaum Zeit haben, ein therapeutisches Gruppenangebot aufzusuchen (vgl. Offener Brief des Bundesverband behinderter und chronisch Kranker Eltern e.V. 2007, S. 2).

Aufgeworfen wird auch die Frage, ob die Therapeuten das Jugendamt einschalten sollten, um dann zuzusehen, " ... wie das Kind in einer Pflegefamilie untergebracht wird, weil die alleinerziehende Mutter nicht in der Lage ist, einen jahrelangen Rechtsstreit um die bedarfsgerechte Pflege durchzuhalten? Nebenbei muss die Mutter sich von manchem/r pädagogischen Mitarbeiter/in anhören, dass sie nur an ihr Wohl und nicht an das des Kindes denkt, weil sie die Pflegefamilie als Hilfsangebot ablehnt" (Offener Brief des Bundesverband behinderter und chronisch Kranker Eltern e.V. 2007, S. 2).

Derselbe Bundesverband fordert: „Die Situation der pflegenden Kinder und Jugendlichen muss verbessert werden! „... Jugendhilfe und „Behindertenhilfe“ sollten sich endlich an einen Tisch setzen, um die Zuständigkeitsstreitereien nicht auf dem Rücken der Kinder auszutragen.“ Das Thema „Elternassistenz“ werde immer noch zwischen den Ministerien und den Ämtern hin- und hergeschoben, daher sei auch die Politik in der Verantwortung für diese Kinder und Jugendlichen (vgl. Offener Brief des bbe e.V. 2007, S. 2).

Auch der Sozialverband Deutschland e.V. unterstützt in einem Artikel der SoVD-Zeitung die Forderung, den Anspruch auf Assistenz für Eltern gesetzlich klarzustellen und die Zusammenarbeit der Hilfeträger voranzutreiben. Behinderte Eltern müssten sich ohne Angst an die Träger wenden können und dort auch Unterstützung bekommen.

6.3. Ansätze für die soziale Arbeit

Die Sozialpädagogik und die Soziale Arbeit beinhalten „Bestandteile der Erziehung, Bildung und psychosozialen Grund- und Regelversorgung, Integrations- und soziale Kontrollfunktionen, Individuations- und Sozialisierungsaufgaben“ (Bosshard u.a. 1999, S. 52). Jedem Menschen soll durch sozialarbeiterische Maßnahmen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht werden. Der/die Sozialarbeiter/in fungiert hierbei als „Vermittler“ zwischen den gesellschaftlichen Ansprüchen und den individuellen Wünschen des Einzelnen. Hierbei unterstützt, begleitet und gestaltet Soziale Arbeit menschliche Entwicklungs- und Lebensverläufe und bietet auch vorbeugende und rehabilitative Maßnahmen an. Neben Maßnahmen für den erkrankten Menschen selbst, gehören auch beratende und unterstützende Angebote für die Angehörigen zu den Aufgaben. Auch die Beantragung verschiedener Leistungen, die Koordinierung des individuellen Bedarfs und dem gesellschaftlichen Angebot gehören zu den Aufgaben der Sozialarbeiter/innen. Hierbei bieten sie zeitlich befristete, vorübergehende oder dauerhafte Unterstützung für die Betroffenen (vgl. Bosshard u.a. 1999, S. 52-55).

Im Rahmen des SGB VIII § 27 ff haben Eltern und Kinder die Möglichkeit, verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen. Hierzu gehören nicht nur die bereits in Kapitel 4.3. erwähnten Hilfen, auf die an dieser Stelle verwiesen werden soll, sondern auch die Erziehungsberatung (§ 28), soziale Gruppenarbeit (§ 29), Erziehungsbeistandschaft (§30), Vollzeitpflege (§33), Heimerziehung (§34) sowie die intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung (§35). Welche Hilfeform die geeignete ist, hängt vom jeweiligen Einzelfall ab. Festgelegt werden Art und Umfang der Hilfen im Hilfeplan, der gemeinsam mit den Eltern, dem zuständigen Jugendamt und der ausführenden Einrichtung erstellt wird.

Schwierig dürfte sich meiner Einschätzung nach die Kontaktaufnahme zu den Familien gestalten. Aus verschiedenen Gründen, die bereits in vorangegangenen Kapiteln beschrieben wurden, scheuen sich Familien davor, Hilfe von Außen einzufordern. Am Stärksten scheint die Angst davor zu sein, die Familie könnte dadurch auseinandergerissen werden. „Ich denke, ein Grund dafür ist, dass das Erscheinen des Jugendamtes nach wie vor Angst und Schrecken auslöst. Es gibt bei vielen immer noch das Klischee, wonach das Jugendamt kommt und die Kinder aus der Familie nimmt. Dies gilt insbesondere für solche Familien, die wir nicht kennen“ (Zobel 2000, S. 138). Als sinnvoll könnte sich hier erweisen, Kontakt mit Institutionen, die bereits mit den Familien zu tun haben (z.B. Pflegedienste, Hausärzte, Sozialdienste der Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen, Schulen, Kitas usw.) aufzunehmen und mit ihnen zusammenzuarbeiten. Durch gezielte Information über die besondere Lage der Familien, insbesondere der Kinder, könnte auf die Situation aufmerksam gemacht werden. Notwendig wäre sicherlich dabei die Erörterung der jeweiligen Hilfsmöglichkeiten, um wechselseitig realistische Erwartungen knüpfen zu können. Die Hilfsangebote sollten so niedrighschwellig wie möglich gestaltet werden, um den Familien den Einstieg in diese Hilfsangebote zu erleichtern und Hemmschwellen so klein wie möglich zu halten. In der Arbeit mit den betroffenen Familien sollte das Prinzip der Freiwilligkeit oberstes Gebot haben.

Wenn es gelungen ist, einen Kontakt zu knüpfen, sollte sich der/die Sozialarbeiter/in als Partner verstehen und dies auch so signalisieren. Er/Sie sollte respektieren, dass

die Betroffenen selbst die besten Experten für ihre Probleme sind. Somit sollte auch keine unerwünschte Einmischung in die Familienangelegenheiten erfolgen und dem Prinzip „so viel wie nötig - so wenig wie möglich“ Rechnung getragen werden. Daher ist anzunehmen, dass die Erstkontakte eher aufsuchenden und zunächst auch nur beratenden Charakter haben sollten.

Die ausführenden Fachkräfte benötigen ein spezifisches Fachwissen zum Verständnis der Gesamtsituation, aber auch praktische Methoden, mit denen sie der Situation begegnen können. Ein fundiertes Fachwissen in verschiedenen Fachrichtungen und eine genaue Kenntnis der Rechtslage, z.B. um auf Schreiben/Bescheide adäquat reagieren zu können, werden sich als unerlässlich erweisen. Ebenso wird ein hohes Maß an Flexibilität (zeitlich, örtlich, inhaltlich) nötig sein, um den besonderen Bedürfnissen der betroffenen Familien gerecht werden zu können. Denkbar wäre auch die Einrichtung eines Notfall- oder Bereitschaftstelefon, an das sich die Familien in Akut- oder Not-situationen wenden könnten.

Die Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen wie Ämtern, Behörden, aber auch anderen Trägern, Selbsthilfegruppen, Schulen, Kitas usw., wird ebenfalls ein zentrales Thema in der Arbeit mit den Familien darstellen. Es ist anzunehmen, dass vor allem auch die Kinder am Beginn der Hilfe weiterhin „Normalität“ brauchen. Es könnte daher, im Sinne einer ressourcenorientierten Arbeitsweise, wichtig sein, nicht sogleich neue Angebote zu schaffen, sondern vorhandene zu optimieren und/oder miteinander zu vernetzen. Erst wenn hier alle Potentiale erschöpft sind, sollten gemeinsam mit der Familie weitere Hilfeformen festgelegt werden.

Für die Arbeit in den Familien ist es sehr wichtig, diese als Einheit zu verstehen und zu respektieren. Daher wird es auch bedeutsam sein, mit dem Umfeld der Familie Kontakt aufzunehmen und zusammenzuarbeiten. Der/die Sozialarbeiter/in muß aber nicht nur einerseits mit der Familie als Einheit arbeiten, sondern auch die Bedürfnisse und Wünsche jedes einzelnen Familienmitgliedes berücksichtigen und entsprechend Rechnung tragen. Es müssen also Angebote geschaffen werden, die die Familie entlasten, aber auch dem Einzelnen ermöglichen, sich optimal zu entwickeln. Mitunter

gilt es vielleicht auch verschiedene Interessen und Meinungen auszuhalten und damit umgehen zu können. Eine in hohem Maße transparente und neutrale Arbeitsweise ist demnach angezeigt. Die Hilfsangebote werden nur in Zusammenarbeit mit den Familien gelingen können.

Im Hinblick auf die Kinder als Angehörige der Familie kommt dem Sozialarbeiter/in eine besondere Rolle zu. Hierbei müssen, neben den allgemeinen Belastungen eines Angehörigen, auch altersgerechten Entwicklungen Rechnung getragen und ermöglicht werden. Das Heraustreten aus der Tabuisierung und der Austausch mit Gleichbetroffenen, auch als Entlastung, könnte ein bedeutendes Thema werden. Da die Gründung einer Angehörigengruppe jedoch viel Kraft und Zeit erfordert, die von den Kindern nicht geleistet werden kann, könnte dem betreffenden Sozialarbeiter/in die Rolle der Organisation und/oder Leitung einer solchen Gruppe zukommen. Hier könnten Stärken in das eigenen Vertrauen entwickelt werden, Kräfte gesammelt und sich mitgeteilt werden. Ist es möglich geworden, eine feste Kommunikationsstruktur zu schaffen, wird unter den Teilnehmern ein Zusammengehörigkeitsgefühl entstehen. (vgl. Bosshard 1999, S. 385/385).

Es wird in der Arbeit mit den Familien auch Fälle geben, in denen sich die Eltern nicht freiwillig zur Zusammenarbeit entschlossen haben, etwa wenn aus dem Umfeld der Familie Hinweise auf Fehlentwicklungen der Kinder an das Jugendamt herangebracht wurden. Dieser Umstand dürfte die Angst der Familie vor externen Hilfen noch verstärken. „Im Gespräch mit den Eltern ist die Sozialarbeiterin mit einer Vielzahl von Aufgaben betraut: Zum einen gilt es die Eltern zu beraten und zu einer Zusammenarbeit zu motivieren, gegebenenfalls Hilfen zur Erziehung anzubieten und hierfür eine erste Auftragsklärung zu erarbeiten“ (Hinze 2006, S. 142).

Seitens Außenstehender wird mitunter ein Handlungsbedarf gesehen, dem die Eltern nicht zustimmen. Hier befindet sich der/die Sozialarbeiter/in auf einer Gratwanderung zwischen Beratung und Kontrolle. Sinnvoll ist es daher in solchen Fällen, beide Aufgaben offen zu benennen und die eigenen Tätigkeit abzustecken, damit die Eltern wissen „woran sie sind“ (vgl. Hinze 2006, S. 142). Deutlich gemacht werden sollte

auch, dass die Hilfe aus Sorge um die Entwicklung des Kindes angeregt wurde und nicht die Familie an sich in Frage gestellt wird. Hilfreich könnte auch sein, das im Erstgespräch Besprochene den Eltern noch einmal schriftlich zukommen zu lassen, um die Entscheidungsfindung zu erleichtern. Als nächster Schritt müßten dann mit den Eltern positive und konkrete Ziele formuliert werden, die sich auch im Hilfeplan widerspiegeln. Denkbar wäre auch, dass diese Ziele mit der Fachkraft, die in der Familie arbeitet, konkretisiert werden und dann verbindlich an das Jugendamt gemeldet und im Hilfeplan festgehalten werden.

Für die Arbeit ist demnach wichtig, den Betroffenen ein Gefühl von Sicherheit, Vertrauen und Gleichmäßigkeit zu vermitteln. Der/die Sozialarbeiter/in sollte also auch Empathie, Sachlichkeit und Echtheit ausstrahlen, gleichzeitig jedoch soviel Distanz wahren, um die Familie zur Selbständigkeit und Unabhängigkeit zu motivieren.

7. Zusammenfassung

Bei der Literaturrecherche mußte ich feststellen, dass das Thema Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige in Deutschland noch nicht hinreichend thematisiert ist und auch nur vereinzelt Grundlage von Forschungen darstellt. Eine Ausnahme bildete jedoch die Studie der Universität Witten/Herdecke. Unter der Leitung von Wilfried Schnepf, hat sich Sabine Metzger in einer Dissertation dieser Problematik angenommen und sie deutschlandweit einzigartig erforscht. Ihre Veröffentlichung war eine meiner Hauptquellen zu diesem Thema. Die Recherche nach Literatur und im Internet ergab oftmals gute Trefferquoten, jedoch waren häufig erwachsene Töchter und Söhne mit der Definition als Kinder/Angehörige gemeint. Daher gestaltete es sich allgemein schwierig geeignete Literatur zu diesem speziellen Thema zu finden. Auch in anderen Quellen, wie Interviews, Berichten oder Artikeln wird immer wieder auf eben diese Studie Bezug genommen und auf sie verwiesen, so dass die Breite der Informationen eingeschränkt war.

Während der Arbeit an der Diplomarbeit stellte sich relativ schnell heraus, das es sich um ein sehr vielschichtiges Thema handelt. Mehrere Bereiche, wie zum Beispiel Pflege, Familie, Gesetze mussten vor dem Hintergrund der Problematik erarbeitet werden. Diese hingen aber oft sehr eng zusammen und waren nicht immer einfach voneinander zu trennen. An einigen Stellen ist dies auch nicht vollständig gelungen, da sie teilweise auch von Gesetzes wegen inhaltlich miteinander verknüpft sind. Nicht einfach gestaltete sich nachfolgend, die Bereiche sinnvoll wieder miteinander zu verknüpfen, um den aufgeworfenen Fragen nachgehen zu können. Erkannt habe ich hierdurch, wie vielseitig dieses Thema ist und wie viel zu beachten ist.

Ersichtlich wurde während der Arbeit, dass mit dieser Thematik viele Personen, Verbände, Experten und Institutionen verbunden sind. Jeder Einzelne von ihnen hat seine eigene Sicht auf die Dinge. Einigen Aussagen stimmt ein großer Teil von ihnen zu (z.B. dass die Elternassistenz gesetzlich geregelt werden sollte oder zumindest Hilfen für behinderte Eltern in die Gesetzbücher Einzug halten sollten), in anderen gehen die Meinungen auseinander („Zuständigkeitsgerangel“ zwischen Eingliederungshilfe und Kinder- und Jugendhilfe). Zustimmung kann ich persönlich den Forderungen nach einer klaren gesetzlichen Regelung für diese Familien, da die bisherige Rechtslage unbefriedigend und in der täglichen Arbeit sehr mühsam ist.

Hinsichtlich der schwierigen Organisation der Hilfen wurde mein bisheriger Eindruck aus der Praxis bestätigt. Durch die Auseinandersetzung mit dem Thema, mußte ich mich intensiv mit aktuellen Gesetzestexten beschäftigen und konnte meine Kenntnisse noch einmal auffrischen oder festigen. Doch auch nach dem Hinzuziehen der einzelnen Gesetze, mußte ich für mich feststellen, dass es tatsächlich Lücken oder Unklarheiten in der Zuständigkeit zu geben scheint und auch andere dies wahrnehmen. Hinzu kommt, dass die gesetzlichen Regelungen wirklich nicht immer eindeutig sind und teilweise schwer zu durchschauen, da sie viele Ausnahmen und Verweise beinhalten.

Mein Vorhaben, mich genauer mit den Problemen, Aufgaben, Auswirkungen und Chancen der pflegenden Kinder zu beschäftigen, konnte ich durch die Recherchen verwirklichen. Es war für mich sehr interessant und teilweise auch bewegend zu erfahren, womit sich die betreffenden Familien, samt ihren Kindern, auseinandersetzen müssen. Einige der Probleme hatte ich erwartet oder kannte sie aus Gesprächen während der Arbeit, andere waren für mich neu. Daher war diese Eröffnung neuer Perspektiven, auch aus Sicht der Betroffenen selber, sehr bereichernd. Im Verlauf der Bearbeitung eröffneten sich immer wieder neue Gesichtspunkte und Problematischen, denen ich gern weiter nachgegangen wäre. Zur Bearbeitung des Themas war jedoch eine Beschränkung der Informationen nötig, die mir nicht immer leicht fiel.

Zurück bleiben Anregungen und Ideen sich noch wieder mit diesem oder ähnlichen Themen auseinanderzusetzen.

Kinder von behinderten oder chronisch kranken Eltern sind und bleiben auch weiterhin eine Zielgruppe sozialer Arbeit. Es ist aufgrund verschiedener Projekte und Forschungen zu erkennen, dass sie zunehmend auch als solche wahrgenommen werden. Auch das Zustandekommen von einzelnen Hilfsangeboten kennzeichnet, dass eine Entwicklung stattgefunden hat, die nicht nur das erkrankte Familienmitglied in den Mittelpunkt der Betrachtungen stellt, sondern gleichermaßen die Angehörigen, also auch Kinder, mit berücksichtigt. Insofern hat sich die Situation für Kinder von behinderten oder chronisch kranken Eltern verbessert. Es bleibt zu hoffen, dass diese Entwicklung weiter voranschreitet und sich in konkreten Hilfsleistungen widerspiegeln wird.

8. Literaturverzeichnis

Appel, Christa: Kinder alkoholabhängiger Eltern. Ergebnisse der Suchtforschung. Freiburg im Breisgau 1994

Bätz, Andrea: Zur Situation von Kindern in Alkoholikerfamilien. Aachen 1997

Bauer, Franz : Der große Ratgeber für Behinderte und Pflegebedürftige. Berlin 2005

Bosshard, M./Ebert, U./Lazarus, H. : Sozialarbeit und Sozialpädagogik in der Psychiatrie. Bonn 1999

Böhnisch, Lothar : Pädagogische Soziologie. Weinheim und München 2003

Bundesregierung: Pflegereform: Mehr Leistung und Beratung, URL: http://www.bundesregierung.de/sid_A626354B03543BC430C2DF1334CCFB90/nsc
[Stand: 22.07.2008a]

Bundesregierung: Qualität der Pflege weiter verbessert. URL: http://www.bundesregierung.de/nn_774/Content/DE/Artikel/2008/07/2008-07-01-refo [Stand: 22.07.2008b]

Bundesministerium für Arbeit und Soziales: Ratgeber für Menschen mit Behinderungen. Bonn 2007

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Elfter Kinder- und Jugendbericht. URL: <http://www.bmfsfj.de/generator/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen>
[Stand: 13.04.2008 a]

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Zwölfter Kinder- und Jugendbericht. URL: <http://www.bmfsfj.de/doku/kjb/data/einleitung.html> [Stand: 13.04.2008 b]

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.: Offener Brief an die Bundesregierung und die Landesregierungen zur Situation von pflegenden Kindern und Jugendlichen. Löhne 2007. URL: http://www.bwhinderte-eltern.de/Papoo_CMS/index.php?menuid=0reporeid=16 [Stand : 14.04.2008 b]

Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e.V. Offener Brief . “Frühhilfesystem statt Frühwarnsystem“. 2006 URL: <http://www.kompre.org/elternassistenz/doku/fruehilfesystem-koni> [Stand: 14.04.2008 c]

Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).61., überarbeitete Auflage. München 2008

Cyprian, Gudrun (Hg.): Soziologie für Erziehungs- und Sozialberufe. 9., überarbeitete Auflage. München 1993

Deutsches Institut (Hg.) :Wie geht’s Familie?. München 1988

Deutsche Rentenversicherung Bund (Hg.): Sozialgesetzbuch Achtes Buch (SGB VIII). 44. Auflage. Berlin 2008

Deutsche Rentenversicherung Bund (Hg.): Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX). 44. Auflage. Berlin 2008

Deutsche Rentenversicherung Bund (Hg.): Sozialgesetzbuch Zehntes Buch (SGB X). 44. Auflage. Berlin 2008

Deutsche Rentenversicherung Bund (Hg.): Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI). 44. Auflage. Berlin 2008

Deutsche Rentenversicherung Bund (Hg.): Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch (SGB XII). 44. Auflage. Berlin 2008

Dollinger, B./Schmidt-Semisch, H.(Hg.): Sozialwissenschaftliche Suchtforschung. 1. Auflage. Wiesbaden 2000

Ferchhoff, Wilfried: Jugend an der Wende des 20. Jahrhunderts. 2.,überarbeitete und aktualisierte Auflage. Opladen 1999

Fleisch, E./ Haller, R./ Heckmann, W. (Hg.): Suchtkrankenhilfe. Lehrbuch zur Vorbeugung, Beratung und Therapie. Weinheim und Basel 1997

Hurrelmann, Klaus: Lebensphase Jugend. Weinheim und München 1995

Hinze, Klaus/ Jost, Annemarie (Hg.): Kindeswohl bei alkoholbelasteten Familien als Aufgabe der Jugendhilfe. Freiburg im Breisgau 2006

Institut für soziale Arbeit e.V. (Hg.) : Kinder psychisch kranker Eltern zwischen Jugendhilfe und Erwachsenenpsychiatrie. Münster 2001

Jilesen, Martin: Soziologie. Troisdorf 2000

Lange, A./ Lauterbach, W.(Hg.) : Kinder in Familie und Gesellschaft zu Beginn des 21sten Jahrhunderts. Stuttgart 2000

Märting, Careen : Kinder psychisch kranker Eltern. Diplomarbeit an der Hochschule Neubrandenburg 2006

Metzing, Sabine : Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Bern 2007

Netzwerk behinderter Frauen e.V.: Aufklärungskampagne „Recht auf Elternassistenten“. Ein Recht auf Assistenz für Eltern mit Behinderungen. URL: <http://www.kompre.org/elternassistentz/doku/0603sovd-haefner.php> [Stand: 14.04.d]

Netzwerk behinderter Frauen e.V. (Hg.): Aufklärungskampagne „Recht auf Elternassistenten“. Ein Interview. URL: <http://www.kompre.org/elternassistentz/doku/mayer-interview.php> [Stand: 14.04.e]

Ostsee-Zeitung: Pflegen mit Liebe und Humor. 04.09.2008, S. 5

Pretis, M./ Dimova, A.: Frühförderung mit Kindern psychisch kranker Eltern. München-Basel 2004

Schefold, W./Glinka, H.-J./Neuberger C./Tilemann, F. (Hg.): Hilfeplanverfahren und Elternbeteiligung. Evaluationsstudie eines Modellprojektes über Hilfeeindrungen von Eltern im Rahmen des KJHG. Frankfurt am Main 1998

Scherr, Albert: Soziologische Basics. Wiesbaden 2006

Schone, R./Wagenblass, R.: Wenn Eltern psychisch krank sind. Kindliche Lebenswelten und institutionelle Handlungsmuster. München 2000

SoVD- Zeitung: Ein Recht auf Assistenz für Eltern mit Behinderungen. In: Netzwerk behinderter Frauen e.V. (Hg.): Aufklärungskampagne „Recht auf Elternassistenten“. URL: <http://www.kompre.org/elternassistentz/doku/0603sovd-haefner.php> [Stand: 14.04.d]

Tischer, Irina: Elternassistenten. Materialsammlung zur Situation behinderter Eltern“. August 2005 . URL: <http://www.kompre.org/elternassistentz/doku/material-tischer.pdf> [Stand: 17.04.2008]

Welt Online: Ich bin rund um die Uhr für Mutti da. URL:
http://www.welt.de/wissenschaft/article1160193/Ich_bin_rund_um_die_Uhr_fuer_Mutti_da.html [Stand: 20.02.2008]

Wollner, Ernst M.: Soziologie- Eine Einführung in die Grundbegriffe und Probleme.
Heidelberg 1975

Zinsmeister Dr., Julia: Staatliche Unterstützung behinderter Mütter und Väter bei der
Erfüllung ihres Erziehungsauftrages. Rechtsgutachten im Auftrag des Netzwerkes
behinderter Frauen e.V. Nürnberg/ Köln 2006, URL:
http://www.weibernetz.de/Expertis_Elternassist.pdf [Stand 14.04.2008a]

Zobel, Martin : Kinder aus alkoholbelasteten Familien.2. überarbeitete Auflage. Göttingen 2006

Zobel, Martin: Wenn Eltern zuviel trinken. Risiken und Chancen für die Kinder.
Bonn 2001

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit, daß ich die vorstehenden Diplomarbeit selbständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und sowohl wörtliche, als auch sinngemäß entlehnte Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Die Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Greifswald, 22.09.2008