

Fachgespräch Young-Carer, pflegende Kinder schriftliche Stellungnahme

Sehr geehrte Damen und Herren im Fachausschuss für Arbeit und Soziales, Jugend und Familie des Bayerischen Landtages, vor dem Fachgespräch am 04.04.2019 nehme ich wie folgt Stellung:

Krankheit kann jeden treffen, zu jeder Zeit, in jedem Alter.

Die Vorstellung Pflege betreffe nur ältere Generationen ist falsch. Deshalb bitte ich darum, zukünftig auch Kinder in der Betrachtungsweise des bayerischen Pflegesystems zu berücksichtigen. Die Zahlen sprechen für sich:

In Deutschland sind ca. 470.000 Kinder und Jugendliche aktiv in der häuslichen Pflege tätig (vergl. Prof. Metzging, Univ. Witten/Herdecke 2019).

19,6 % aller befragten Kinder und Jugendliche gaben an, dass ein Angehöriger krankheitsbedingt Hilfe benötigt. In knapp zwei Drittel dieser Fälle helfen die Kinder und Jugendlichen bei der Versorgung durch:

Tätigkeiten:

- (1) Hilfe im Haushalt (z.B. aufräumen, saubermachen, putzen, Essen zubereiten, Wäsche machen, Schweres tragen, Einkaufen, sonstige Erledigungen),
- (2) bei der Medikamenteneinnahme (z.B. Tabletten, Zäpfchen oder Spritzen richten/ anreichen/verabreichen)

Helfer: Prävalenz 7%, entspricht **89.012 bayerische Kinder und Jugendliche**

zusätzlich zu o.g. Tätigkeiten:

- (3) bei der Mobilisation (z.B. stehen, hinsetzen, hinlegen, laufen, Rollstuhl schieben, Treppen gehen, im Bett drehen)
- (4) beim an- u. ausziehen (z.B. Schuhe, Strümpfe, Hose, Gürtel, Rock/Kleid, Hemd, Pullover, Jacke, Reißverschluss zumachen),
- (5) bei der Körperpflege (z.B. waschen, baden, duschen),
- (6) bei der Ernährung (z.B. Trinken oder Essen auf dem Teller klein schneiden, anreichen, beim Essen helfen, Sondenkost vorbereiten und anhängen) und/oder
- (7) bei der Intimpflege (z.B. zur Toilette begleiten, dabei bleiben, beim Katheter helfen, Urinbeutel ausleeren, Windeln wechseln).

Young-Carer: Prävalenz 6,1%, entspricht **77.568 bayerische Kinder und Jugendliche**

Weiterhin errechnet sich anhand der aktuellen Gesetzeslage und unter Berücksichtigung des Zensus 2011 folgendes Bild für Bayern:

1.348.452 bayerische Kinder zwischen 0 und unter 12 Jahren hätten **keinen** gesetzlichen **Anspruch auf eine Haushaltshilfe** nach § 38 SGB V trotz schwerer Krankheit der Eltern.

Fallbeispiele:

- Das haushaltsführende Elternteil erkrankt schwer (z.B. Krebs) und muss regelmäßig zu längeren ambulanten Terminen (z.B. ambulante Chemotherapie) oder ist im Anschluss an die Behandlung zu geschwächt, um den Haushalt zu führen. Alle Kinder im Haushalt bleiben trotz psychischer Belastung auf sich alleine gestellt.
- Das haushaltsführende Elternteil wird 3x 5 Stunden pro Woche dialysepflichtig. Die Dialyse erfolgt glücklicherweise vormittags, wenn die Kinder in der Schule sind. Trotzdem bleiben die Kinder in den Bayerischen Schulferien 2019 an 44 Ferientagen vormittags unversorgt. Das alleinverdienende Elternteil müsste an 44 auseinandergerissenen Urlaubstagen jeweils mindestens 6 Stunden Urlaub nehmen, um diese Lücke zu schließen.

392.101 bayerische Kinder zwischen 12 und unter 15 Jahren hätten grundsätzlich keinen Anspruch auf eine Haushaltshilfe nach § 38 SGB V, selbst bei stationären Krankenhausaufenthalten eines Elternteils, gleich welcher Länge.
Fallbeispiel:

- Das haushaltsführende Elternteil wird monatelang auf einer Intensivstation behandelt. Alle Kinder im Haushalt bleiben trotz psychischer Belastung auf sich alleine gestellt.

1.271.614 bayerische Kinder zwischen 8 und unter 18 Jahren wären alt genug, um die Eltern im Haushalt oder in der häuslichen Pflege unterstützen zu können.

Sie alle brauchen den gesellschaftlichen Schutz, um sich altersgerecht entfalten zu können.

Auf meiner Website young-carers.de melden sich pflegende Kinder, die Hilfe suchen. Oft ist anfangs nicht klar, ob sie mit Schule, kindlicher Entwicklung und Pflege überfordert sind oder von ihrem Umfeld einfach nur alleine gelassen werden. Entweder aus Desinteresse oder weil das Umfeld der Erwachsenen selbst nur schwer mit Krankheit und Tod umgehen können.

Viele erleben das Desinteresse anderer sogar als größere Belastung als die Pflegesituation selbst. Wie viel Angst, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Ungewolltheit spürt ein Kind, das innerhalb eines Schulhalbjahres folgende Situation erlebt:

- Herzinfarkt eines Elternteils, 2 Monate Intensivstation, 3 Monate Krankenhaus
- Haushaltshilfe nicht bewilligt, weil das Kind über 12 Jahre ist
- Essen auf Rädern wegen Warteliste erst in ca. 6 Monaten verfügbar
- Wohlfahrtsverbände lehnen Hilfe ab, weil freie Ehrenamtliche fehlen oder diese sich wegen eigener Kinder nur vormittags engagieren wollen
- zusätzlich ein Schlaganfall des kranken Elternteils
- Schulprobleme, weil nun die Aufmerksamkeit komplett fehlt

- Mit 20 Anrufen keine freien Psychotherapeuten gefunden, trotz Nachfrage bei der Kassenärztlichen Vereinigung wegen freien Psychotherapeuten
- Krankenkasse berät mehrmals und bietet immer als Alternative eine Akuteinweisung in eine psychiatrische Klinik an, um vorübergehend therapeutische Gespräche zu ermöglichen!!
- Der Pflegegrad wird durch den MDK erst 6 Monate nach dem Antrag vergeben
- Währenddessen wird der Antrag auf Bayerisches Landespflegegeld abgelehnt, weil die Einstufung in den Pflegegrad noch nicht vorliegt.
- Rentenversicherungsbeitrag für pflegende Kinder wird abgelehnt: zwar liegt mind. Pflegegrad 2 vor und mind. 10 Std. häusliche Pflege wöchentlich aber das Kind ist noch vollzeitschulpflichtig und verliert seine Rentenansprüche nach §2 ArbSchG. Für Zeitungsaustragen hätte das Kind Rentenversicherungsbeiträge erhalten, für die häusliche Pflege nicht.

Wie viel Angst, Verzweiflung, Hilflosigkeit und Ungewolltheit spürt ein Kind, das innerhalb eines Schulhalbjahres all das erlebt? Und was ist spürbar schlimmer, eine Krankheit, die uns alle treffen kann oder die erlebte Ablehnung?

Young-Carer werden als unsichtbar in der Pflege beschrieben. Sie fragen nicht nach Hilfe. Sind sie wirklich unsichtbar und fragen nicht oder übergehen wir sie einfach?

Eigeninitiative reicht nicht aus aber die Angst noch einmal alleine zu sein, bleibt

71 bayerische Landkreise oder Städte habe ich kontaktiert, mit der Bitte um Benennung von Hilfsangeboten für Kinder kranker Eltern. Die Ergebnisse sollten auf meiner Website veröffentlicht werden, damit sich betroffene Kinder schneller an regionale Ansprechpartner wenden können.

Ergebnis:

- 1 bayerischer Ort benannte Hilfsangebote
- 4 bayerische Orte konnten keine Hilfsangebote benennen
- 2 bayerische Orte fühlten sich für die Frage nicht zuständig
- 64 bayerische Orte antworteten nicht

100 bayerische Stellen der freien Wohlfahrtspflege habe ich kontaktiert, mit der Bitte um Mitteilung, welche Angebote sie speziell für Kinder kranker Eltern anbieten. Die Ergebnisse sollten auf meiner Website veröffentlicht werden, damit sich betroffene Kinder schneller an regionale Ansprechpartner wenden können.

Ergebnis:

- 11 Stellen in Bayern konnten Hilfsangebote benennen
- 5 Stellen in Bayern konnten keine Hilfsangebote benennen
- 1 Stelle in Bayern fühlte sich für die Frage nicht zuständig
- 83 Stellen in Bayern antworteten nicht

94 Krankenkassen habe ich kontaktiert, mit der Bitte um Mitteilung, welche Angebote Sie speziell für Kinder kranker Eltern anbieten.

Ergebnis:

- 1 Krankenkasse konnte freiwillige Zusatzleistungen benennen
- 2 Krankenkassen konnten keine freiwilligen Zusatzleistungen benennen
- 91 Krankenkassen antworteten nicht

Wer nicht wagt, der nicht gewinnt. So sagt man.
Doch, wer nicht wagt gewinnt in jedem Fall seinen Einsatz.
Und das ist sehr viel öfter der Fall.

© Prof. Querulix (*1946), deutscher Aphoristiker und Satiriker

Was Young-Carer benötigen

- Psychologische Unterstützung
 - schnelle Termine in Akutphasen
 - wertschätzende, sinn-, ressourcen-, lösungsorientierte und systemische Kurzzeittherapie
Seit 2008 ist die systemische Therapie ein wissenschaftlich anerkanntes Psychotherapieverfahren. Bei der positiven Bewertung der B-GA am 22.11.2018 wurde lediglich das systemische Therapieverfahren für Erwachsene geprüft. Für Kinder wird sie in der gesetzlichen Krankenversicherung weiterhin nicht abrufbar sein.
- klare gesetzliche Regelungen
 - Klärung der Zuständigkeiten und Ansprechpartner
 - Abbau der gesetzlichen Ungerechtigkeiten
z.B. durch Durchführungsverordnungen, welche die Situation von Young-Carern berücksichtigen
- Finanzielle Unterstützung von Vereinen und Institutionen
 - vorrangige Förderung bereits bestehender Projekte und Netzwerke
- Einführung der Thematik in die Gesellschaft
 - Wertschätzende Fokussierung auf die positiven Aspekte der Young-Carer
 - Empathische Anteilnahme der Gesellschaft an den Herausforderungen eines Young-Carers
 - Einführung der Thematik in den bayerischen Schulunterricht
z.B. mit 1 Unterrichtsstunde pro Schuljahr als Prävention, Projekttag oder Unterrichtsmaterial für Vertretungsstunden

Apell der Young-Carer

Bayern ist das Bundesland, in dem man Fortschritt, Weiterentwicklung und gleichzeitig traditionelle Werte spüren kann.

Bayern könnte (wie fast immer) das erste Bundesland werden, welches internationale Forschungsergebnisse würdigt und das ausspricht, was wir eigentlich schon lange intuitiv wissen:

Ist ein Familienmitglied schwerkrank, brauchen die Kinder besondere Unterstützung.

Schafft es die Bayerische Regierung, dass rund 12.500.000 Bayern ein Verantwortungsbewusstsein für Kinder kranker Eltern spüren können?

Kleine Veränderungen, die großes bewirken

I

Der Bayerische Landtag möge beschließen eine Erhebung zum Thema Young-Carers an allen bayerischen Städten, Schulen, Jugendämtern, Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen und weiteren Einrichtungen durchzuführen, als eine Art der Bestandsaufnahme, Klärung der Zuständigkeiten, Sensibilisierung der befragten Stellen.

II

Der Bayerische Landtag möge beschließen, im Anschluss an die Erhebung ein weiteres Fachgespräch durchzuführen, in dem die Erkenntnisse ausgewertet werden. So können bei der vielschichtigen Thematik der Young-Carer alle betroffenen Stellen optimal mit eingebunden werden.

Bei der Erarbeitung konkreter Hilfsangebote sollen neben dem Netzwerk aus vorhandenen Hilfsangeboten wie z.B. „Wir Pflegen e.V.“, „Johanniter-Superhands“, „Pink Kids“, BAG „Kinder psychisch erkrankter Eltern“ oder „Young-Carers.de“ auch Handlungsempfehlungen psychotherapeutischer Verbände, insbesondere der „Deutscher Verband für systemische Forschung, Therapie, Supervision und Beratung e.V. (systemische Gesellschaft)“, „Verband freier Psychotherapeuten, Heilpraktiker für Psychotherapie und psychologischer Berater e.V. (VFP)“ und „Deutsche Gesellschaft für Logotherapie und Existenzanalyse e.V. (DGLE)“ mit einbezogen werden.

Ich wünsche, wir würden uns weniger wünschen und mehr tun.

© Lisz Hirn (*1984), österreichische Philosophin und Künstlerin

Vielen Dank

Lana Rebhan

Anhang:

Wissenschaftliche Arbeiten:

Abschlussbericht zum Projekt „Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige“ Prof. Dr. Sabine Metzging, Universität Witten/Herdecke, Veröffentlicht 2019

Haushaltshilfe nach §38 SGB V

(1) Versicherte erhalten Haushaltshilfe, wenn ihnen wegen Krankenhausbehandlung oder wegen einer Leistung nach § 23 Abs. 2 oder 4, §§ 24, 37, 40 oder § 41 die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Voraussetzung ist ferner, daß im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist. Darüber hinaus erhalten Versicherte, soweit keine Pflegebedürftigkeit mit Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5 im Sinne des Elften Buches vorliegt, auch dann Haushaltshilfe, wenn ihnen die Weiterführung des Haushalts wegen schwerer Krankheit oder wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung, nicht möglich ist, längstens jedoch für die Dauer von vier Wochen. Wenn im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist, verlängert sich der Anspruch nach Satz 3 auf längstens 26 Wochen. Die Pflegebedürftigkeit von Versicherten schließt Haushaltshilfe nach den Sätzen 3 und 4 zur Versorgung des Kindes nicht aus.

(2) Die Satzung kann bestimmen, daß die Krankenkasse in anderen als den in Absatz 1 genannten Fällen Haushaltshilfe erbringt, wenn Versicherten wegen Krankheit die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist. Sie kann dabei von Absatz 1 Satz 2 bis 4 abweichen sowie Umfang und Dauer der Leistung bestimmen.

(3) Der Anspruch auf Haushaltshilfe besteht nur, soweit eine im Haushalt lebende Person den Haushalt nicht weiterführen kann.

(4) Kann die Krankenkasse keine Haushaltshilfe stellen oder besteht Grund, davon abzusehen, sind den Versicherten die Kosten für eine selbstbeschaffte Haushaltshilfe in angemessener Höhe zu erstatten. Für Verwandte und Verschwägere bis zum zweiten Grad werden keine Kosten erstattet; die Krankenkasse kann jedoch die erforderlichen Fahrkosten und den Verdienstausschlag erstatten, wenn die Erstattung in einem angemessenen Verhältnis zu den sonst für eine Ersatzkraft entstehenden Kosten steht.

In Bayern leben:

1.348.452 Kinder zwischen 0 und unter 12 Jahren

1.271.614 Kinder zwischen 8 und 18 Jahren

392.101 Kinder zwischen 12 und unter 15 Jahren

(vergl Zensus 2011)

Systemische Therapie

Systemische Therapie wurde im Dezember 2008 vom Wissenschaftlichen Beirat Psychotherapie (WBP) aufgrund ihrer Evidenzbasierung als wissenschaftlich anerkanntes Psychotherapieverfahren sowohl für die Psychotherapie Erwachsener als auch für die Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie eingestuft.

Durch die positive Bewertung des G-BA am 22.11.2018 wird auch die Systemische Therapie für Erwachsene ein Richtlinienverfahren werden. Die entsprechenden Anpassungen der Regelungen in den Psychotherapie-Richtlinien nimmt derzeit der Unterausschuss Psychotherapie des G-BA vor.