

Kapitel 3

Junge Pflegebedürftige

3 Junge Pflegebedürftige

2015: ~ 385.900 junge
Pflegebedürftige,
80.000 jünger als 15 Jahre

Die Pflegebedürftigkeit tritt häufig durch die Folgen altersbedingter Einschränkungen ein. Durch angeborene Behinderungen oder früh erworbene Erkrankungen können aber auch Kinder und junge Erwachsene von Pflegebedürftigkeit betroffen sein. Die im Rahmen der Pflegeversicherung verfügbaren Angebote sind vorwiegend auf die geriatrische Versorgung ausgerichtet. Insofern sind die bestehenden Angebote nur zum Teil auf den Bedarf und die Bedürfnisse von Familien mit pflegebedürftigen Kindern oder von pflegebedürftigen jungen Erwachsenen ausgerichtet. Tatsächlich waren jedoch im Jahr 2015 etwa 385.900 Personen im Alter von 0 bis 59 Jahren pflegebedürftig (13,5 Prozent der Pflegebedürftigen), darunter mehr als 80.000 Kinder unter 15 Jahren (2,8 Prozent der Pflegebedürftigen) (Statistisches Bundesamt 2017d: 9). Die Pflegebedürftigen in den Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen sind dabei noch nicht berücksichtigt. Das BMG weist für das Jahr 2016 91.000 Fälle von vollstationärer Pflege in Behindertenheimen aus (BMG 2017e).

In der Versorgungsforschung wurde dieser mehr als 400.000 Personen umfassenden Gruppe der jungen Pflegebedürftigen bislang wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Existieren zu pflegebedürftigen Kindern noch einige wenige Untersuchungen, liegen zur Pflege junger Erwachsener neben den amtlichen Statistiken kaum Informationen vor. Ziel dieses Kapitels ist es daher, zunächst einen vertiefenden Einblick in die Bedarfs- und Versorgungslage zu geben und daran anschließend gegebenenfalls auf die Versorgungslücken oder Problemlagen hinzuweisen.

Im Kapitel 3.1 werden zunächst die gesetzlichen Rahmenbedingungen, die die jungen Pflegebedürftigen betreffen, und die Informationen aus bisher vorliegenden Studien vorgestellt, bevor im Kapitel 3.2 anhand der Pflegestatistik für das Jahr 2015 und der Routinedaten der BARMER statistische Kenngrößen zu den jungen Pflegebedürftigen hinsichtlich der Pflegestufen und der in Anspruch genommenen Pflegeversicherungsleistungen berichtet werden. Dabei werden sowohl spezifische Prävalenzen, Inzidenzen, die Pflegedauer und die Übergänge auch vor dem Hintergrund von Erkrankungen, die

eine Pflegebedürftigkeit begleiten, beleuchtet. Da die Pflege in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen neben der Pflegegeldleistung die bedeutendste Leistung der Pflegeversicherung für junge Pflegebedürftige ist, wird ein besonderer Einblick in diesen Leistungsbereich gegeben. Auf Basis des Mikrozensus und einer eigens für diese Studie durchgeführten Befragung von Versicherten der BARMER werden zudem die gesundheitlichen Einschränkungen sowie die Haushaltsstrukturen und Einkommenssituationen intensiver beleuchtet. In der BARMER-Versichertenbefragung (Details zu dieser Befragung im Anhang) wurden zudem die Pflegesituation, der Bedarf und die Hinderungsgründe bei der Nutzung spezifischer Leistungen erfasst. Diese werden im Kapitel 3.3 dargestellt. Im Kapitel 3.4 werden die Hauptversorgungslagen und Hauptproblemlagen zusammengefasst und diskutiert.

3.1 Hintergrund

Im Folgenden werden die Besonderheiten pflegebedürftiger Kinder (im Vergleich zu pflegebedürftigen älteren Menschen) aufgezeigt. Im Anschluss daran wird auf die Versorgungssituation pflegebedürftiger Kinder und junger Erwachsener eingegangen. Zudem wird beschrieben, wie sich Betroffene informiert fühlen, wie der Ausbildungsstand des Pflegepersonals eingeschätzt wird und welchen Zusammenhang es mit den Leistungen des SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) gibt.

3.1.1 Pflegebedürftige Kinder

Ob ein Kind pflegebedürftig im Sinne des SGB XI ist, basiert auf den gleichen gesetzlichen Grundlagen, die auch für Erwachsene gelten (§ 15 SGB XI). Jedoch sind auch gesunde Kinder – je nach Alter in unterschiedlichem Maße – auf fremde Hilfe bei der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung angewiesen. Aus diesem Grund wird bei der Pflegebegutachtung eines Kindes der durch die Erkrankung oder Behinderung ausgelöste Hilfebedarf im Vergleich zu einem gesunden gleichaltrigen Kind untersucht; dies galt in der Begutachtung bis zum 31. Dezember 2016 und anhand der geänderten Begutachtungsrichtlinien auch ab dem 1. Januar 2017 (MDS und GKV-SV 2013: 57; 2017: 146).

Seit 2017 wird der Grad
der Selbstständigkeit bei
Pflegebegutachtung eines
Kindes festgestellt.

Bis zum 31. Dezember 2016 wurde der Hilfebedarf in Minuten festgestellt, und ab dem 1. Januar 2017 wird der Grad der Selbstständigkeit des Kindes in den Lebensbereichen Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, Selbstversorgung, Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit Anforderungen und Belastungen sowie die Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte geprüft. Um einem Pflegegrad oder vormals einer Pflegestufe zugeordnet zu werden, müssen die Kinder also einen pflegerischen Mehraufwand von den in § 15 SGB XI festgelegten Kriterien aufweisen. Zur Berechnung des Mehraufwandes enthielt die Begutachtungsrichtlinie für die Begutachtungen bis zum 31. Dezember 2016 eine Tabelle zum durchschnittlichen Pflegeaufwand eines gesunden Kindes. Mit der Begutachtungsrichtlinie ab dem 1. Januar 2017 werden die einzelnen Module der Bewertung oder Teile von ihnen bei bestimmten Altersklassen nicht berücksichtigt.

Erreichen kranke und behinderte Kinder die Entwicklungsstufen nicht oder erst verspätet, kann es zu einer Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI kommen. Die Eltern von Kindern mit Pflegebedarf sollten also die Entwicklungsmeilensteine gesunder Kinder kennen, um rechtzeitig einen Antrag auf Feststellung der Pflegebedürftigkeit zu stellen und die Leistungsansprüche zu erhalten. Möglicherweise stellen Eltern keinen solchen Antrag, weil sie nicht wissen, dass ihr Kind (mittlerweile) einen Anspruch haben könnte. Darüber hinaus empfinden einige Eltern die Beantragung von Unterstützungs- und Ausgleichsleistungen als so anstrengend, dass sie gänzlich darauf verzichten (Kofahl et al. 2017: 31). In der amtlichen Statistik könnte die Zahl der Kinder mit Pflegebedarf deshalb unterschätzt werden.

Durch das Erreichen eines Entwicklungsmeilensteins oder durch die Verbesserung beziehungsweise Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands kann sich jedoch auch der Pflegebedarf verändern. Der MDK Bayern hat dazu 3.245 Wiederholungsbegutachtungen auf die Veränderung der Pflegestufe bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren untersucht. Verschlechtert hat sich der Zustand (ausgedrückt in einer höheren Pflegestufe als zuvor) in sieben Prozent der Fälle – genauso häufig wurde auch eine niedrigere Pflegestufe festgestellt. Bei 14 Prozent der begutachteten Kinder

lag keine Pflegebedürftigkeit mehr vor. In 72 Prozent (n = 2.334) der Begutachtungen wurde die gleiche Pflegestufe festgestellt wie zuvor (Beck-Ripp und Dressel 2015: 408).

Neben den abweichenden Zugangskriterien unterscheiden sich pflegebedürftige Kinder in erster Linie durch die Ursachen, die die Pflegebedürftigkeit begründen, von pflegebedürftigen jungen Erwachsenen und älteren Menschen. Sind es bei Kindern angeborene Erkrankungen oder Behinderungen, handelt es sich bei jungen Erwachsenen um psychische Auffälligkeiten und Verhaltensstörungen, Krebserkrankungen, aber auch Krankheiten des Kreislauf- und Nervensystems. Ältere Menschen werden im Gegensatz dazu beispielsweise durch Schlaganfälle oder Demenzerkrankungen pflegebedürftig (Eisenhardt und Heinrich 2016; MDS 2013: 15ff.). Die pflegebegründenden Grunderkrankungen im Kindesalter sind vielfältig (beispielsweise Muskeldystrophien, Stoffwechselerkrankungen, Querschnittslähmungen, Chromosomenanomalien oder bösartige Neubildungen). Viele Kinder leiden unter mehr als einer Krankheit, sodass Expertenwissen bei der Versorgung unerlässlich ist (Beck-Ripp und Dressel 2015: 408; Eisenhardt und Heinrich 2016; Kofahl und Lüdecke 2014; MDS 2013: 15ff.).

Durch den medizinisch-technischen Fortschritt der letzten Jahre haben viele pflegebedürftige Kinder eine deutlich höhere Lebenserwartung als noch vor zehn Jahren (Eisenhardt und Heinrich 2016: 3). Dies führt dazu, dass der Personenkreis der jungen Pflegebedürftigen wächst und damit einhergehend die Relevanz an passgenauen Pflegeleistungen für diese Personengruppe zunimmt.

3.1.2 Versorgungsformen junger Pflegebedürftiger

Nahezu alle pflegebedürftigen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen werden in der eigenen Häuslichkeit gepflegt (bei den Eltern oder alleinlebend), die Mehrheit ausschließlich durch Angehörige (zu den Anteilen Kapitel 3.2.1). Während die Leistungen nach SGB XI von Familien in guter wirtschaftlicher Lage als zufriedenstellend bewertet werden, reichen die Geldleistungen den schlechter situierten Familien nicht aus (Kofahl et al. 2017: 33). Mit zunehmendem Alter der Pflegebedürftigen steigt zum einen die Häufigkeit der Inanspruchnahme eines Pflegedienstes, zum anderen steigt aber auch die Zahl der stationär versorgten jungen Pflegebedürftigen. Einen den Wünschen und

geringes Angebot
angemessener Heimplätze

dem Bedarf junger Pflegebedürftiger angemessenen Heimplatz zu finden, gestaltet sich aufgrund des geringen Angebots an Heimplätzen für diese Altersgruppe jedoch schwierig (Diakonisches Werk Gladbeck-Bottrop-Dorsten et al. 2014: 18). Familien, in denen ein Pflegedienst an der Pflege beteiligt ist, beklagen, dass das Personal in der Regel zu wenig Zeit hat und kaum über Kenntnisse zur Behandlung chronisch kranker und behinderter Kinder verfügt. Die Pflegedienste scheinen ebenfalls überwiegend auf geriatrische Pflege spezialisiert zu sein (Kofahl und Lüdecke 2014: 16).

Neben den drei Hauptpflegearten Pflegegeld, Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistungen können im ambulanten Bereich auch ergänzende Leistungen zur Entlastung der pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen werden. Da im Rahmen der Verhinderungspflege private Betreuungspersonen engagiert werden können, scheint dies eine passende Entlastungsleistung für pflegebedürftige Kinder beziehungsweise deren Bezugspersonen zu sein. Im Gegensatz dazu wird die Kurzzeitpflege wesentlich weniger genutzt, weil sie wegen der Fremdbetreuung in stationären Einrichtungen – häufig für Senioren – nicht zu den Bedürfnissen des Kindes passt. Viele Kurzzeitpflegeeinrichtungen nehmen Kinder aufgrund ihres besonderen Bedarfs aber auch nur in Ausnahmesituationen auf (Eisenhardt und Heinrich 2016: 29).¹

3.1.3 Information

Viele Eltern fühlen sich über die Erkrankung ihres Kindes und deren Konsequenzen nicht ausreichend informiert. Bei dem Großteil der Familien existiert ein verhältnismäßig großer Bedarf an allgemeinen Informationen zu den Themenbereichen der Leistungsansprüche, der Versorgungsmöglichkeiten sowie der Entlastungs- und Unterstützungsangebote, der häufig unberücksichtigt bleibt (Englert et al. 2016; GKV-SV 2013: 108ff.; Klie und Bruker 2016: 31; Kofahl und Lüdecke 2014: 14f.). Darüber hinaus ist das Potenzial der bereits gesetzlich verankerten Unterstützungsleistungen, wie die Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege, häufig nicht bekannt und sollte durch die Pflegekassen offensiver beworben werden (Kofahl und Lüdecke 2014: 33).

Eltern haben großen
Bedarf an Informationen
zu Leistungsansprüchen
und Angeboten.

¹ Ergebnisse einer nicht repräsentativen Untersuchung in Berlin

3.1.4 Ausbildung

Das Pflegepersonal – sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich – ist für die Pflege junger Menschen häufig nicht speziell ausgebildet, sodass die Pflege junger Erwachsener durch Kranken- oder Altenpfleger übernommen wird und eher einen medizinischen Fokus hat (Diakonisches Werk Gladbeck-Bottrop-Dorsten et al. 2014: 18). Um dem entgegenzuwirken, wurden die Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für die ambulante und stationäre Pflege von jungen pflegebedürftigen Menschen angepasst. Demnach sollen die Pflegekräfte junger Pflegebedürftiger Wissen über die Persönlichkeitsentwicklung und Identität von jungen, pflegebedürftigen Menschen erwerben sowie Kompetenzen zur Kommunikation, zur Aktivierung und zur Körperpflege junger Pflegebedürftiger ausbilden (Diakonisches Werk Gladbeck-Bottrop-Dorsten et al. 2014: 18). Da junge Pflegebedürftige oft auch körperlich oder geistig behindert sind, werden Forderungen laut, dass die Pflege von Menschen mit Behinderung in der Pflegepraxis, -ausbildung, -qualifizierung und -wissenschaft ebenfalls viel umfassender Beachtung finden sollte (Tiesmeyer 2017: 46).

Zusammenfassend zeigen sich deutliche Indizien für ein vorwiegend geriatrisch ausgerichtetes Pflegeversicherungssystem, das dem Bedarf pflegebedürftiger Kinder oder junger Erwachsener auf verschiedenen Ebenen entsprechend weniger gerecht wird.

3.1.5 Zusammenhang mit Leistungen nach dem SGB IX

Bei Pflegebedürftigkeit liegt regelmäßig auch ein Ausmaß an Behinderung vor, aus dem Ansprüche nach weiteren Sozialgesetzbüchern als dem SGB XI entstehen können. Nach § 2 Absatz 1 SGB IX liegt eine Behinderung dann vor, wenn die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit eines Menschen mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Die Auswirkungen auf diese Teilhabe werden als Grad der Behinderung (GdB), nach Zehnergraden abgestuft, festgestellt. Um als behindert im Sinne des SGB IX eingestuft zu werden, muss ein GdB von mindestens 20 vorliegen (§ 69 SGB IX). Ab einem GdB von 50 liegt eine Schwerbehinderung vor (§ 2 Absatz 2 SGB IX).²

² zur Feststellung siehe LWL-Integrationsamt Westfalen (2014)

Liegt ein GdB von mindestens 20 vor, können Menschen mit Behinderung nach SGB IX verschiedene Leistungen in Anspruch nehmen, um am Leben in der Gemeinschaft teilhaben zu können. Werden bestimmte Einkommens- und Vermögensgrenzen nicht überschritten, ergeben sich für die Behinderten ebenfalls Leistungsansprüche nach dem SGB XII. Das SGB XII regelt die Sozialhilfe und teilt sich in die Hilfe zum Lebensunterhalt und in sechs weitere Bereiche, die vor der Umwidmung des Bundessozialhilfegesetzes in das SGB XII als Hilfe in besonderen Lebenslagen bezeichnet wurden. Dazu gehören die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung, Hilfen zur Gesundheit, die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen, Hilfe zur Pflege, Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten, Hilfe in anderen Lebenslagen sowie die jeweils gebotene Beratung und Unterstützung. Soweit die Einkommens- und Vermögensgrenzen nicht überschritten werden, haben Menschen mit Behinderung Anspruch auf die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen. Pflegebedürftige haben bei bestimmten Einkommens- und Vermögensverhältnissen (im Falle einer Behinderung zusätzlich) Anspruch auf Hilfe zur Pflege.

Nach § 5 SGB IX können Menschen mit einem GdB von mindestens 20 Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§ 26 SGB IX) Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 SGB IX), unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen (§§ 44, 45 SGB IX) sowie Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§ 55 SGB IX) in Anspruch nehmen.

Für pflegebedürftige Menschen mit Behinderung in den Einrichtungen, in der die Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft, die schulische Ausbildung oder die Erziehung im Vordergrund des Einrichtungszwecks stehen, übernimmt die Pflegekasse zehn Prozent des vereinbarten Heimentgeltes, aber maximal 266 Euro pro Monat. Für die Tage, an denen die pflegebedürftigen Behinderten in der eigenen Häuslichkeit gepflegt werden, kann ein anteiliges Pflegegeld bezogen werden (§ 43 a SGB XI). Bedingung für diesen Leistungsanspruch ist die Feststellung, dass mindestens die Voraussetzungen des Pflegegrades 2 (vormals die Voraussetzungen der Pflegestufe I) erfüllt werden.

3.2 Junge Pflegebedürftige: Ausmaß und Situationsbeschreibung

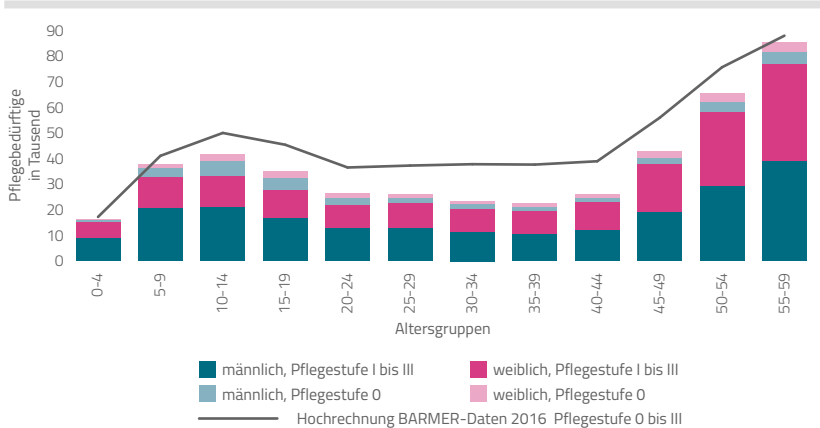
3.2.1 Häufigkeit und Prävalenzen von Pflegebedürftigkeit

Statistiken zu den jungen Pflegebedürftigen bis zu einem Alter von unter 60 Jahren, speziell auch zu Kindern und Jugendlichen, liegen bislang kaum vor. In den Berichtsheften des Statistischen Bundesamtes zur Pflegestatistik wird beispielsweise lediglich nach der Gruppe der unter 15-Jährigen und der 15- bis 60-Jährigen differenziert, obwohl erstere rund 80.000 und damit 2,8 Prozent und letztere rund 305.000 und damit sogar 10,7 Prozent aller 2,86 Millionen Pflegebedürftigen stellen (Statistisches Bundesamt 2017d: 9).

80.000 Pflegebedürftige
(2,8 %) jünger als 15 Jahre,
305.000 (10,7 %) im Alter
von 15 - 60 Jahren

Die Pflegebedürftigkeit wird überwiegend als Pflegebedürftigkeit von älteren Menschen verstanden, und die unterschiedlichen Anforderungen und Bedürfnisse jüngerer Pflegebedürftiger gegenüber älteren und hochbetagten Pflegebedürftigen werden so meist ausgeblendet. Die folgenden Auswertungen auf Basis der Pflegestatistik (auf Anfrage erhältliche ergänzende Standardtabellen zu den Berichtsheften) und der Routinedaten der BARMER geben daher einen umfassenden und repräsentativen Überblick über die jungen Pflegebedürftigen bis zum Alter von unter 60 Jahren und deren Versorgungssituation.³

Abbildung 3.1: Pflegebedürftige im Jahr 2015 und 2016 nach Altersgruppe in Tausend



Quelle: Standardtabellen zur Pflegestatistik 2015 und BARMER-Daten 2016

³ Die Leistungsempfänger von Pflegeleistungen zur Pflege behinderter Menschen in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen sind in den Routinedaten der BARMER berücksichtigt, aber nicht in der Pflegestatistik.

~ 15.000 pflegebedürftige

Kinder von 0 - 5 Jahren,

Zunahme bis ins

Jugendalter

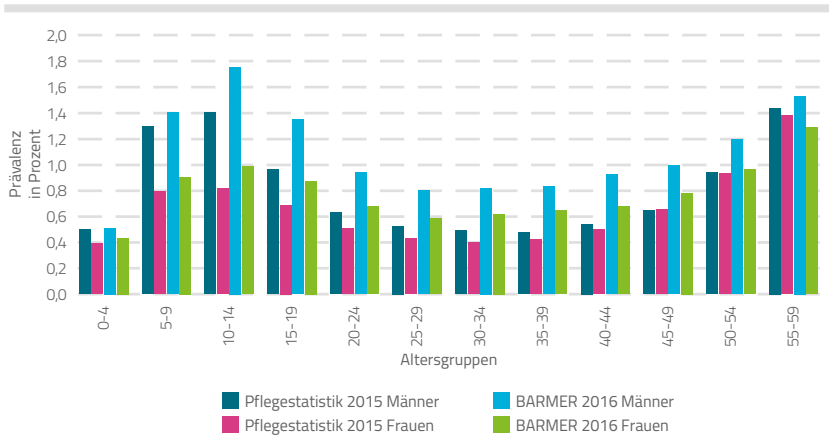
Differenziert man die jungen Pflegebedürftigen nach Altersgruppen in Abständen von fünf Jahren (Abbildung 3.1), dann zeigt sich, dass die Pflegebedürftigkeit bereits in den ersten Lebensjahren eintreten kann. Im Jahr 2015 sind in der Altersgruppe der 0- bis unter Fünfjährigen 15.000 Kinder pflegebedürftig, und weitere 800, die nach SGB XI zwar nicht pflegebedürftig sind, beziehen trotzdem Pflegeleistungen (PEA mit Pflegestufe 0). Noch mehr leistungsberechtigte Kinder finden sich im Alter von fünf bis neun Jahren und im Alter von 10 bis 14 Jahren mit 37.000 beziehungsweise 41.000. Weitere 35.000 Pflegebedürftige finden sich im Jugendalter und jüngsten Erwachsenenalter von 15 bis 19 Jahren, wobei mit einem Verhältnis von rund 60 zu 40 deutlich mehr Jungen als Mädchen pflegebedürftig sind. In den anschließenden Altersgruppen bis unter 40 Jahren nimmt die Zahl der Pflegebedürftigen kontinuierlich ab, wobei sich das Ungleichgewicht zwischen Jungen und Mädchen nahezu auflöst. Mit dem Alter ab 40 Jahren nimmt die Anzahl der Pflegebedürftigen dann wieder deutlich zu – bei noch ausgeglichenem Geschlechterverhältnis. Die auf die Bevölkerung der Bundesrepublik hochgerechneten Zahlen der BARMER-Daten zeigen insbesondere in den Altersgruppen für das Jugend- und Erwachsenenalter eine deutlich höhere Fallzahl. Dies beruht zum Teil auf der Berücksichtigung der Pflegebedürftigen in den Einrichtungen zur Pflege von behinderten Menschen in den BARMER-Daten, nicht aber in der Pflegestatistik.

3.2.1.1 Die Pflegeprävalenz junger Pflegebedürftiger

Der in der Abbildung 3.1 erkennbare Unterschied zwischen den Zahlen der Pflegebedürftigen in den verschiedenen Altersstufen kann in einer unterschiedlichen Kohortenstärke und/oder den abweichenden altersspezifischen Pflegeprävalenzen begründet sein. Der ähnliche Verlauf der in Abbildung 3.2 angegebenen altersabhängigen Pflegeprävalenzen deutet darauf hin, dass weniger die Unterschiede in den Kohortenstärken entscheidend sind als vielmehr die Prävalenzverläufe. Dabei liegt die Pflegeprävalenz gemäß der Pflegestatistik 2015 für Jungen bei 0,5 Prozent und für Mädchen bei 0,4 Prozent. Die Prävalenz ist im Kindes- und Jugendalter von 5 bis 19 Jahren besonders hoch. In diesem Alter zeigt sich auch der höchste Geschlechtsunterschied. Die Prävalenz beträgt bei Jungen 1,2 Prozent und bei Mädchen 0,8 Prozent und sinkt dann auf ein deutlich niedrigeres Niveau zwischen 0,4 und 0,6 Prozent in den Altersgruppen von 20 bis 44 Jahren. Inwieweit diese Abnahme auf eine hohe Sterblichkeit dieser Kinder oder auf eine hohe Austrittswahrscheinlichkeit (Wahrscheinlichkeit, nicht mehr

pflegebedürftig zu sein) zurückgeführt werden kann, wird in Kapitel 3.2.5 untersucht. Ab einem Alter von etwa 45 Jahren steigt die Pflegeprävalenz bei beiden Geschlechtern erneut stark an und erreicht wieder das hohe Niveau des Kindesalters von fünf bis neun Jahren. In der ältesten Altersgruppe der jungen Pflegebedürftigen, den 55- bis 59-jährigen, werden dann die bisherigen Höchstwerte, die im Kindesalter erreicht wurden, von den Frauen erstmals deutlich überschritten. Auffällig ist hierbei die Ähnlichkeit zwischen den Pflegeprävalenzen von Männern und Frauen in den Altersgruppen von 40 bis 59 Jahren.

Abbildung 3.2: Prävalenz von Pflegebedürftigkeit im Jahr 2015 und 2016 nach Alter und Geschlecht



Quelle: Standardtabellen zur Pflegestatistik 2015 und BARMER-Daten 2016

Die BARMER-Daten aus dem Jahr 2016 zeigen im Vergleich zur Pflegestatistik des Jahres 2015 durchgängig höhere Prävalenzen, was zum Teil auf die Berücksichtigung der Pflege in Behinderteneinrichtungen zurückgeführt werden kann.

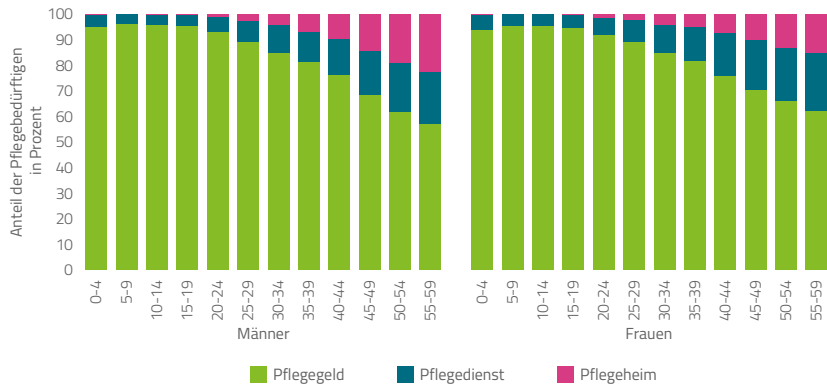
3.2.1.2 Die Verteilung nach Leistungsarten

Die ausschließliche Pflegegeldleistung, also die Pflege im häuslichen Umfeld ohne die Beteiligung ambulanter Pflegedienste in Form von Pflegesachleistungen, ist bei den jungen Pflegebedürftigen durchweg die dominierende Leistungsart (Abbildung 3.3). Die Pflege wird dabei meist von den Eltern der leistungsberechtigten Kinder und Jugendlichen geleistet. Im Kindes- und Jugendalter spielen die Pflegesachleistungen nach der Pflegestatistik

vermehrt stationäre
Versorgung ab dem 20. LJ

des Jahres 2015 mit etwa vier bis fünf Prozent Verbreitung eine untergeordnete Rolle, und lediglich etwa 0,3 Prozent der leistungsberechtigten Kinder und Jugendlichen erhalten Leistungen zur Pflege im Pflegeheim. Bei den für die vollstationäre Pflege zugelassenen Pflegeeinrichtungen kann es sich um Altenpflegeheime wie auch um Hospize oder Pflegeheime für behinderte oder psychisch kranke Menschen beziehungsweise Kinder handeln.⁴ Von den rund 16.000 Kindern im Alter von 0 bis vier Jahren werden rund 0,3 Prozent, also weniger als 50 Kinder, im Pflegeheim versorgt. Ab der Altersgruppe der 20- bis 24-jährigen steigt der Anteil der stationären Leistungen kontinuierlich an: von 1,2 Prozent bei den Männern und 1,5 Prozent bei den Frauen auf 23 Prozent bei den Männern und auf 16 Prozent bei den Frauen in der Altersgruppe von 55 bis 59 Jahren. Die Ursache hierfür könnte sein, dass die Pflegeheime die Pflege und Betreuung von pflegebedürftigen Menschen oftmals erst ab 18 Jahren anbieten. Die Anteile der Sachleistungs- und Kombileistungsbezieher steigen ebenfalls deutlich mit dem Alter auf bis zu 20 beziehungsweise 23 Prozent an.

Abbildung 3.3: Verteilung der Leistungsarten bei jungen Pflegebedürftigen nach Altersgruppe und Geschlecht 2015



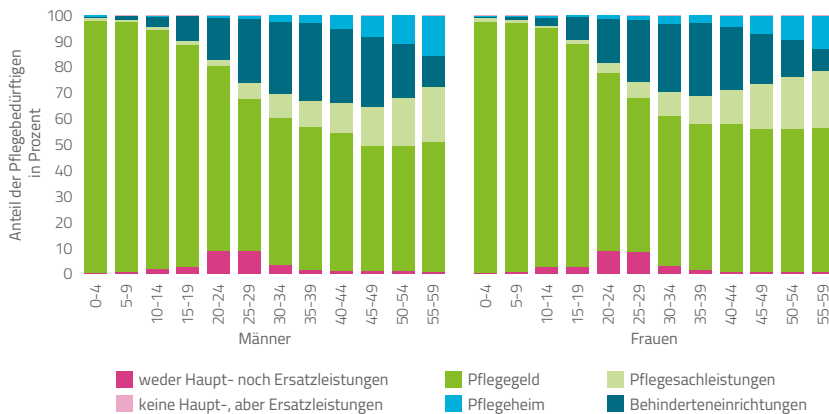
Quelle: Standardtabellen zur Pflegestatistik 2015

Anmerkung: Als Pflegedienst wird auch die Verhinderungspflege erfasst; unter Pflegeheim wird hier sowohl die Dauerpflege als auch die Kurzzeitpflege gefasst.

⁴ Die Daten der Pflegestatistik enthalten Informationen über die Art des Pflegeheims auf Grundlage der dort überwiegenen Personengruppen (für ältere Menschen, für behinderte Menschen, für psychisch Kranke und für Schwerkranke und Sterbende). Nicht berücksichtigt bleiben die Leistungen nach § 43 a SGB XI für Pflege behinderter Menschen in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen, in der die Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft, die schulische Ausbildung oder die Erziehung behinderter Menschen im Vordergrund des Einrichtungszwecks stehen.

Da die Pflegestatistik nicht die Pflegebedürftigen in den Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen ausweist, ergeben sich auf Grundlage der BARMER-Daten etwas andere Verteilungen unter den Pflegebedürftigen. Gerade im jüngeren Erwachsenenalter bis ins mittlere Alter hinein zeigen sich große Anteile von 15 bis 30 Prozent an Pflegebedürftigen, die in Behinderteneinrichtungen versorgt werden (Abbildung 3.4). Außerdem zeigt sich ein Anteil von fast neun Prozent unter den 20- bis 29-Jährigen, die keine der Haupt- oder Ersatzleistungen in Anspruch nehmen. Ob dies im Zusammenhang mit einer gleichzeitigen Behinderung und einer umfangreicheren Sicherung durch andere Sozialgesetzbücher steht, kann auf Grundlage der Daten nicht beantwortet werden. Die Inanspruchnahme von Heimpflege steigt mit dem Alter, aber auch in der Altersklasse von 55 bis 59 Jahren weisen die BARMER-Daten nur 16 Prozent der leistungsberechtigten Männer und nur 13 Prozent der leistungsberechtigten Frauen als Bewohner von Pflegeheimen aus.

Abbildung 3.4: Verteilung der Leistungsarten bei jungen Pflegebedürftigen nach Altersgruppe und Geschlecht 2016 (inklusive Pflege in Behinderteneinrichtungen)



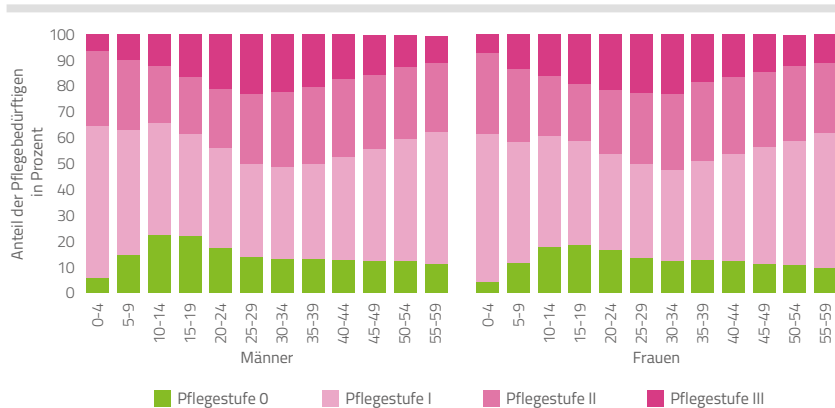
Quelle: BARMER-Daten 2016

Anmerkung: Unter Pflegedienst wird die Verhinderungspflege hier nicht erfasst; unter Pflegeheim ist nur die Dauerpflege und nicht die Kurzzeitpflege gefasst.

3.2.1.3 Die Verteilung nach Pflegestufen

Im Kindes- und Jugendalter wie auch in der Altersgruppe der 50- bis 54-Jährigen sind knapp zwei Drittel der Pflegebedürftigen in der Pflegestufe I oder 0 (Abbildung 3.5). In den Altersgruppen um 30 bis 34 Jahre beträgt dieser Anteil hingegen nur rund 50 Prozent. Dabei ist der Anteil mit der Pflegestufe 0 in den Altersgruppen von 10 bis 19 mit etwa 20 Prozent am höchsten. Der Anteil mit Pflegestufe II sinkt von rund 30 Prozent im frühesten Kindesalter auf rund 22 Prozent im Jugendalter, um dann nachfolgend im Erwachsenenalter zwischen 23 und 30 Prozent zu schwanken. Der Anteil mit der Pflegestufe III ist im frühesten Kindesalter mit etwa sieben Prozent relativ gering, steigt dann aber auf bis zu 23 Prozent bei den 25- bis 34-Jährigen, um dann wieder deutlich auf unter elf Prozent in der letzten Altersgruppe zurückzugehen.

Abbildung 3.5: Verteilung der Pflegestufen bei jungen Pflegebedürftigen nach Altersgruppe und Geschlecht 2015

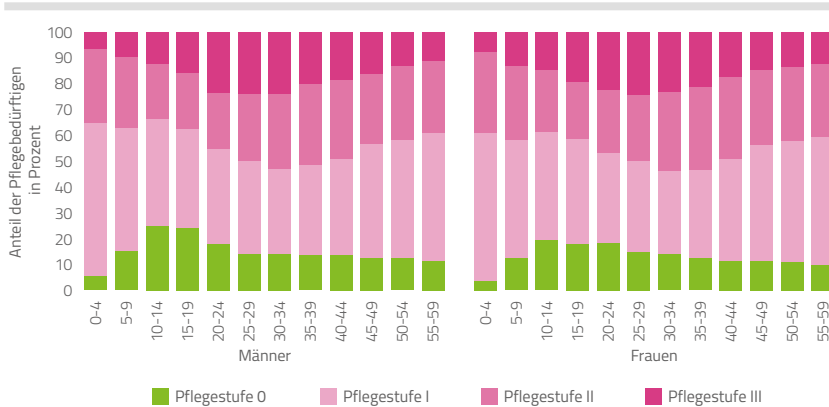


Quelle: Standardtabellen zur Pflegestatistik 2015

Die Gründe für diesen Verlauf können prinzipiell in einer Verschlechterung der gesundheitlichen Situation pflegebedürftiger Kinder in ihrem Lebensverlauf vermutet werden, aber auch im Nichterreichen von Entwicklungsmeilensteinen (Kapitel 3.1.1) und einer damit verbundenen Höherstufung. Zudem können die Austritte aus der Pflegebedürftigkeit durch den Tod oder durch die Beendigung der Pflegebedürftigkeit eine

Ursache für andere Pflegestufenverteilungen in höheren Altersgruppen sein (Kapitel 3.2.5). Der Anstieg der Anteile mit geringeren Pflegestufen, etwa ab einem Alter von 35 bis 39 Jahren, kann auf Selektionsprozessen beruhen, nach denen die eher Gesünderen überleben, während die gesundheitlich stärker Beeinträchtigten versterben. Gleichzeitig kommt es über den Lebensverlauf auch zu immer mehr Neuzugängen in die Pflegebedürftigkeit, die tendenziell in einer niedrigen Pflegestufe in die Pflegebedürftigkeit eintreten (Kapitel 3.2.3).

Abbildung 3.6: Verteilung der Pflegestufen bei jungen Pflegebedürftigen nach Altersgruppe und Geschlecht 2016 (inklusive Pflege in Behinderteneinrichtungen)



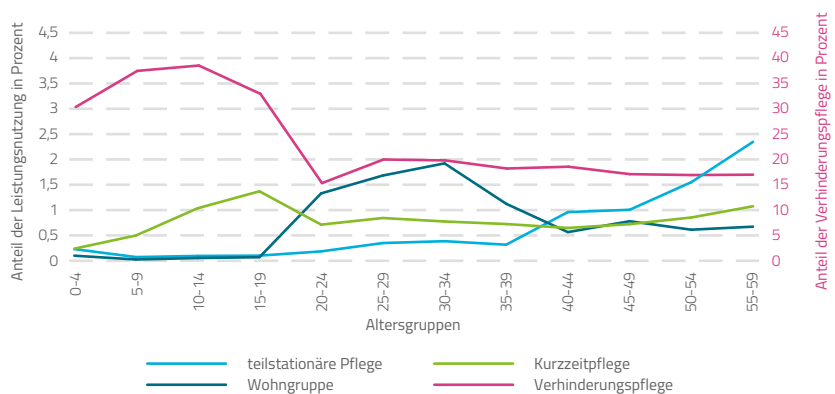
Quelle: BARMER-Daten 2016

Während die Daten der Pflegestatistik 2015 und die BARMER-Daten aufgrund der fehlenden Erfassung eines Teils der Pflegebedürftigen in der Pflegestatistik unterschiedliche Ergebnisse hinsichtlich der Verteilung nach Versorgungsarten darbieten, sehen die Ergebnisse im Hinblick auf die Verteilung nach Pflegestufen sehr ähnlich aus (zum Vergleich Abbildung 3.6). Gravierende Unterschiede sind nicht festzustellen. Es ist daher davon auszugehen, dass anhand der BARMER-Daten repräsentative Aussagen über die Verteilung der Pflegestufen und die Verläufe getroffen werden können.

3.2.2 Nutzung von Ergänzungs- und Ersatzleistungen in häuslicher Pflege

Aus den Hochrechnungen der BARMER-Daten des Jahres 2016 ergibt sich, dass in einem durchschnittlichen Monat 3.482 Pflegebedürftige mindestens einen Tag die teilstationäre Pflege in Anspruch nehmen. Von den Pflegebedürftigen nutzen 102.912 mindestens einmal im Monat die Verhinderungspflege, 3.624 mindestens einen Tag im Monat die Kurzzeitpflege und 2.834 Pflegebedürftige beziehen Leistungen zur Unterstützung von Wohngruppen.

Abbildung 3.7: Nutzung ausgewählter Ersatz- und Ergänzungsleistungen durch junge Pflegebedürftige in häuslicher Pflege im Durchschnittsmonat 2016 nach Altersgruppe und Geschlecht



Quelle: BARMER-Daten 2016

Anmerkung: Unter häuslicher Pflege ist gefasst, wer nicht in vollstationärer Dauerpflege ist und nicht Pflege in Behinderteneinrichtungen erhält. Es zählt der Bezug innerhalb eines Monats.

Der Anteil der Pflegebedürftigen in häuslicher Pflege, die in einem Durchschnittsmonat für mindestens einen Tag die Kurzzeitpflege nutzen, ist im jüngsten Kindesalter noch sehr gering und liegt ab dem Eintritt ins Jugendalter bei ungefähr einem Prozent (Abbildung 3.7). Die teilstationäre Pflege ist im Kindes- und Jugendalter durchweg sehr selten und liegt im jüngeren Erwachsenenalter bei rund 0,3 Prozent, steigt dann aber deutlich auf über zwei Prozent in der letzten Altersgruppe an. Die Verhinderungspflege kann sowohl von Pflegediensten als auch von anderen Pflegepersonen geleistet

werden. Weit über 30 Prozent der leistungsberechtigten Kinder und Jugendlichen sowie etwa 18 Prozent der leistungsberechtigten Erwachsenen nehmen diese Leistung in Anspruch. Die Pflegestatistik des Jahres 2015 weist Leistungen der Pflegedienste inklusive der Verhinderungspflege aus und kommt für diese Kombination dennoch nicht auf vergleichbare Prozentzahlen. Ein Großteil der mit den Routinedaten der BARMER erfassten Verhinderungspflege wird also nicht von den Pflegediensten, sondern von weiteren Pflegepersonen erbracht. Das Leben in Wohngruppen findet wie die teilstationäre Versorgung im Kindes- und Jugendalter kaum statt. Im jüngeren Erwachsenenalter ist dies aber für rund 1,5 Prozent der Pflegebedürftigen eine gelebte Option. Auch in den Altersgruppen der 40- bis 59-Jährigen sind noch rund 0,6 Prozent in Wohngruppen versorgt.

Verhinderungspflege bei
> 30 % leistungsberechtigter
Kinder und Jugendlicher,
teilstationäre Pflege
sehr selten

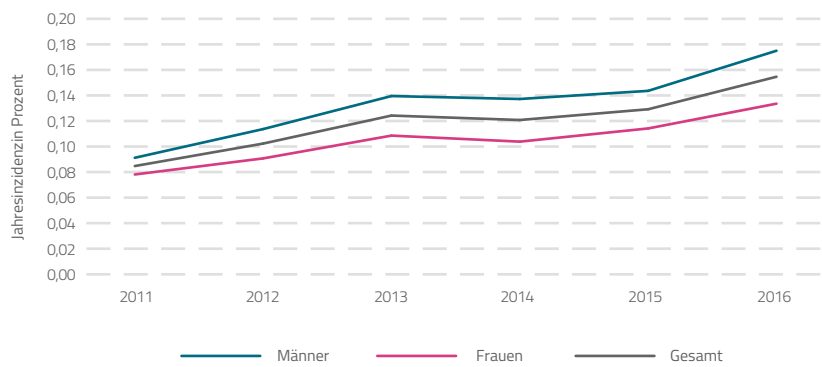
3.2.3 Eintritt in die Leistungsberechtigung nach SGB XI

Trotz gestiegener Begutachtungszahlen und der steigenden Zahlen von Pflegebedürftigen ist die Zahl der jungen und jüngsten Leistungsempfänger, vor allem deren Eintritt in den Leistungsbezug, bislang wenig beachtet worden. Die Inzidenzen werden daher im Folgenden differenziert nach Alter, Geschlecht und Erkrankungen dargestellt.

3.2.3.1 Die Pflegeinzidenz junger Pflegebedürftiger

Mehr als jeder Tausendste der jungen noch nicht leistungsberechtigten Personen wird innerhalb eines Jahres pflegebedürftig (Abbildung 3.8). In dem gleichen Maß, in dem die Prävalenzen in den letzten Jahren gestiegen sind, erfolgte auch für die Inzidenzen der Pflegebedürftigkeit in den Jahren 2011 bis 2013 ein Anstieg von 0,09 Prozent auf 0,12 Prozent der jungen Bevölkerung pro Jahr. Im Jahr 2015 folgte dann ein weiterer geringer Anstieg auf 0,13 Prozent, im Jahr 2016 fiel er etwas größer auf und stieg auf 0,15 Prozent. Dabei entwickelten sich die Gesamtinzidenzen bei den Jungen und Männern auf einem höheren Niveau von 0,09 auf 0,17 Prozent und die der Mädchen und Frauen auf einem geringeren Niveau von 0,08 auf 0,13 Prozent.

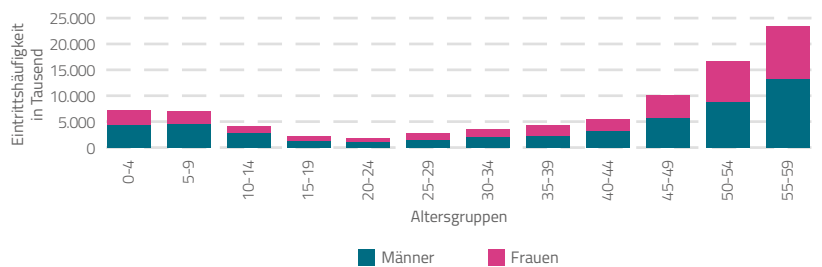
Abbildung 3.8: Jahresinzidenz von Pflegebedürftigkeit in der Bevölkerung im Alter bis 59 Jahre in den Jahren 2011 bis 2016



Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik

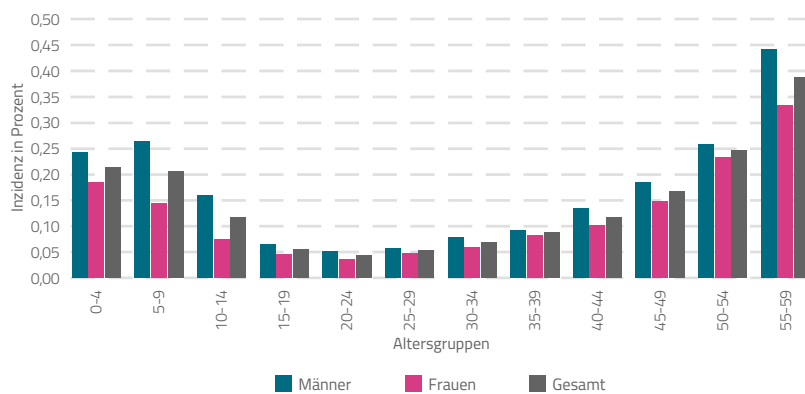
Die Zahl der Neuzugänge ist im jüngsten Kindesalter höher als im jungen Erwachsenenalter. Angeborene Einschränkungen, Störungen und Erkrankungen spielen dabei eine Rolle. Eine Pflegebedürftigkeit, die erst im jungen Erwachsenenalter eintritt, wird in der Regel Gründe haben, die zuvor noch nicht vorhanden waren. Mit steigendem Alter werden solche Gründe (wie zum Beispiel Erkrankungen, Störungen oder Unfälle) häufiger, wodurch die Inzidenz mit steigendem Erwachsenenalter zunimmt (Abbildung 3.9 und 3.10).

Abbildung 3.9: Eintrittshäufigkeit in die Pflegebedürftigkeit für Männer und Frauen im Alter bis 59 Jahre im Jahr 2016



Quelle: BARMER-Daten 2016

Abbildung 3.10: Jahresinzidenz der Pflegebedürftigkeit für Männer und Frauen im Alter bis 59 Jahre im Jahr 2016



Quelle: BARMER-Daten 2016

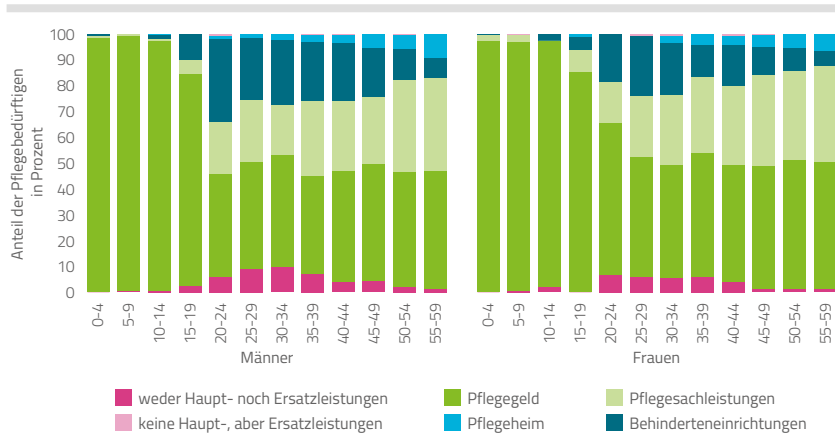
Auch bei den Inzidenzen zeigt sich der gleiche kurvilineare Verlauf mit zunächst bis ins Alter von 20 bis 24 sinkenden Werten, die danach wieder ansteigen. Während die Zahl der neuen Fälle in den Altersgruppen von 0 bis vier Jahren und von fünf bis neun Jahren noch geringer ausfällt als in der Altersgruppe der 45- bis 49-Jährigen (Abbildung 3.9), liegt die Inzidenz bei den 0- bis Neunjährigen deutlich höher, als es bei der Altersgruppe der 45- bis 49-Jährigen (Abbildung 3.10) der Fall ist. Dies ist auf die unterschiedlichen Kohortenstärken der 0- bis Neunjährigen und der zum Vergleich herangezogenen 45- bis 49-Jährigen zurückzuführen.

3.2.3.2 Verteilung der Inzidenzen nach Eintrittsleistung

Die Inzidenzverteilung nach der Leistung im Eintrittsmonat unterscheidet sich nicht wesentlich von der Verteilung der Prävalenzen im Durchschnittsmonat. Die häusliche Pflege ohne Pflegedienst ist bei Kindern und Jugendlichen die absolut prägende Versorgungsform, während sich im jungen Erwachsenenalter erhöhte Anteile von Pflegebedürftigen finden, die keine der Hauptleistungen in Anspruch nehmen. Der Anteil der Pflegebedürftigen, die durch Pflegedienste oder in Pflegeheimen versorgt werden, steigt mit dem Alter langsam an. Die Versorgung in Behinderteneinrichtungen

ist vor allem im jungen und mittleren Erwachsenenalter sehr hoch, reduziert sich aber schon ab der Altersgruppe der 30- bis 34-Jährigen mit steigendem Alter wieder (Abbildung 3.11).

Abbildung 3.11: Verteilung der Leistungsarten inzidenter junger Pflegebedürftiger nach Altersgruppe und Geschlecht 2016



Quelle: BARMER-Daten 2016

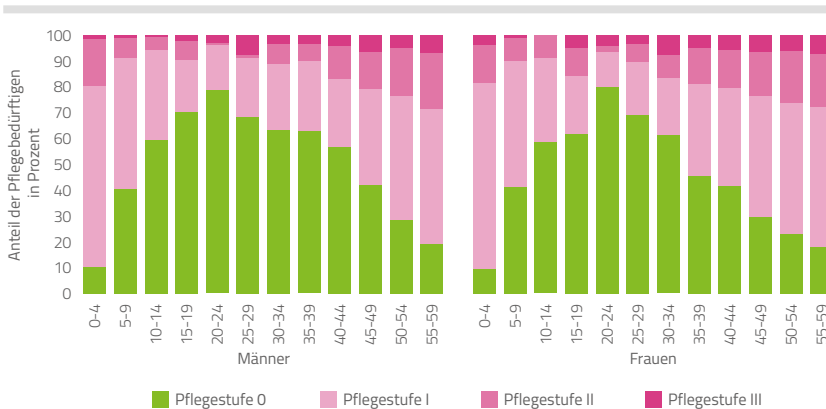
Anmerkung: Unter Pflegedienst ist hier nicht die Verhinderungspflege gefasst; unter Pflegeheim wird hier nur die Dauerpflege und nicht die Kurzzeitpflege verstanden.

Dennoch bleiben einige kleine Unterschiede festzustellen. Der Eintritt in die Leistungsberechtigung geht im jungen Erwachsenenalter deutlich stärker mit der Nutzung von Behinderteneinrichtungen einher. Die geringere Nutzung der Behinderteneinrichtungen durch prävalente Leistungsberechtigte ergibt sich daraus, dass jüngere Pflegebedürftige nur in geringem Umfang aus ihrer häuslichen Pflege in die Behinderteneinrichtungen wechseln. Die Nutzungsanteile für Pflegedienste sind bei den Neufällen höher als bei den prävalenten Pflegebedürftigen. Dies kann mit den vergleichsweise plötzlich eintretenden Veränderungen in diesem Alter zusammenhängen, auf die im häuslichen Umfeld durch die Angehörigen nicht so schnell reagiert werden kann, wodurch zunächst ein Pflegedienst eingeschaltet, dieser dann aber doch wieder durch eigene Pflegeleistungen der Angehörigen ersetzt wird. In einem Pflegeheim finden sich hingegen weniger neue als prävalente Pflegebedürftige, da das Pflegeheim in der Regel erst eine spätere Phase der pflegerischen Versorgung darstellt.

3.2.3.3 Verteilung der Inzidenzen nach Pflegestufen

Mit den verschiedenen Gesetzen zur Reform und Weiterentwicklung der Pflegeversicherung sind die Leistungsansprüche auch für PEA ohne eine Pflegestufe geschaffen und weiterentwickelt worden. In der Konsequenz finden sich unter den Neuzugängen des Jahres 2016 sehr hohe Anteile mit der Pflegestufe 0. Dieser Anteil beträgt in der Altersgruppe der 20- bis 24-jährigen Pflegebedürftigen sogar rund 80 Prozent (Abbildung 3.12). Selbst in der Altersgruppe der 55- bis 59-jährigen liegt der Anteil noch bei 18 bis 19 Prozent. Ein sehr großer Teil der jungen Pflegebedürftigen kommt also aufgrund kognitiver Einschränkungen und nicht wegen verrichtungsbezogener Hilfebedürftigkeit in den Leistungsbezug.

Abbildung 3.12: Verteilung der Pflegestufen inzidenter junger Pflegebedürftiger nach Altersgruppe und Geschlecht 2016



Quelle: BARMER-Daten 2016

Von den Pflegebedürftigen mit Pflegestufe ist die Pflegestufe I zu Beginn der Pflegebedürftigkeit in allen Altersklassen und bei beiden Geschlechtern am häufigsten vertreten. Seltener gibt es die Pflegestufe II und am seltensten die Pflegestufe III. Die höheren Pflegestufen kommen somit bei den Neufällen weniger häufig vor als beim Bestand der Leistungsberechtigten. Dies folgt aus dem in der Regel progredienten Verlauf der Pflegebedürftigkeit, resultiert aber auch daraus, dass junge Pflegebedürftige gerade mit niedrigeren Pflegestufen vermehrt wieder aus der Leistungsberechtigung ausscheiden (Kapitel 3.2.5).

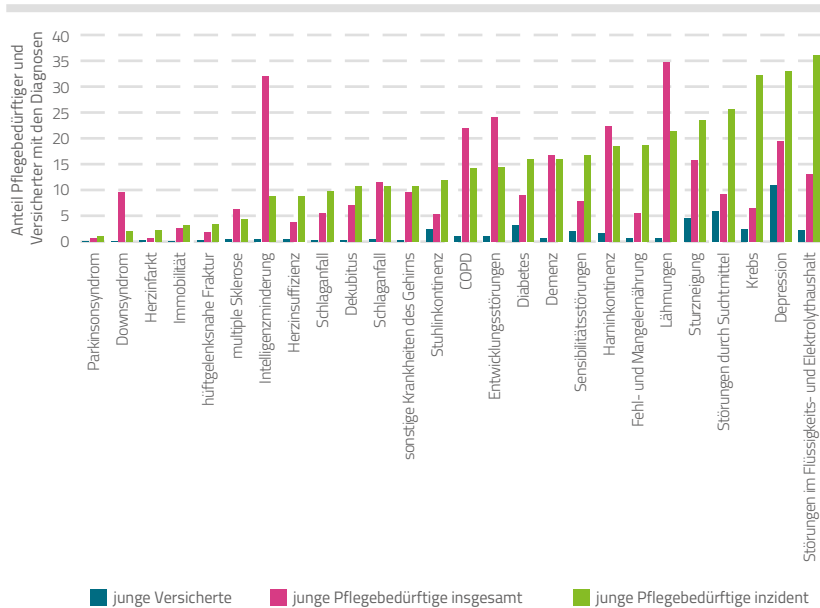
3.2.4 Gesundheitszustand bei jungen Pflegebedürftigen

3.2.4.1 Erkrankungen bei Pflegebedürftigkeit

In diesem Kapitel wird der Frage nachgegangen, welche Erkrankungen zu einer Pflegebedürftigkeit führen oder sie begleiten. Dargestellt werden die Verteilungen ausgewählter Erkrankungen, die mindestens bei einem Prozent der erstmaligen Pflegeleistungsbezieher im Alter von 0 bis 59 Jahren in den BARMER-Daten dokumentiert sind und welche mindestens dreimal so häufig vorkommen wie bei der gleichaltrigen Gesamtbevölkerung. Dabei wird die Erkrankungshäufigkeit bei den Neufällen, bei allen Pflegebedürftigen und in der Gesamtbevölkerung – jeweils im Alter bis 60 Jahre – verglichen. Anschließend werden diesem Vergleich die subjektiven Einschätzungen aus der BARMER-Versichertenbefragung, welche Erkrankungen oder Beeinträchtigungen die Pflegebedürftigkeit begründen, gegenübergestellt.

Die Abbildung 3.13 zeigt die Häufigkeit der Erkrankungen und Störungen beim Pflegeeintritt. Zu den drei häufigsten erfassten Erkrankungen zählen zwei somatische Erkrankungen und Störungen, nämlich die Störung des Flüssigkeits- und Elektrolythaushaltes (Dehydrierung und Ähnliches) (36 Prozent) und Krebs (32 Prozent). Der Anteil der inzidenten Pflegebedürftigen mit Demenz (16 Prozent), Entwicklungsstörungen (13 Prozent), einer Intelligenzminderung (acht Prozent), Downsyndrom (zwei Prozent) oder sonstigen Krankheiten des Gehirns (elf Prozent), die zu einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz führen können, sind dagegen deutlich seltener. Als weitere psychische Erkrankung mit sehr häufigem Auftreten kommen Depressionen (33 Prozent) und Störungen durch Suchtmittel (26 Prozent) vor.

Abbildung 3.13: Anteil Pflegebedürftiger und Versicherter im Alter bis 59 Jahre mit ausgewählten Diagnosen



Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf Bundesbevölkerung der Jahre 2011 bis 2015

Diese Häufigkeitsverteilung unterscheidet sich deutlich von der Verteilung der bereits Pflegebedürftigen. Die für die letztgenannte Gruppe häufigsten Erkrankungen (Lähmungen, Intelligenzminderung, Harninkontinenz, Epilepsie, Entwicklungsstörungen) treten somit häufig erst ein, nachdem die betreffende Person schon pflegebedürftig geworden ist, oder werden erst später festgestellt.

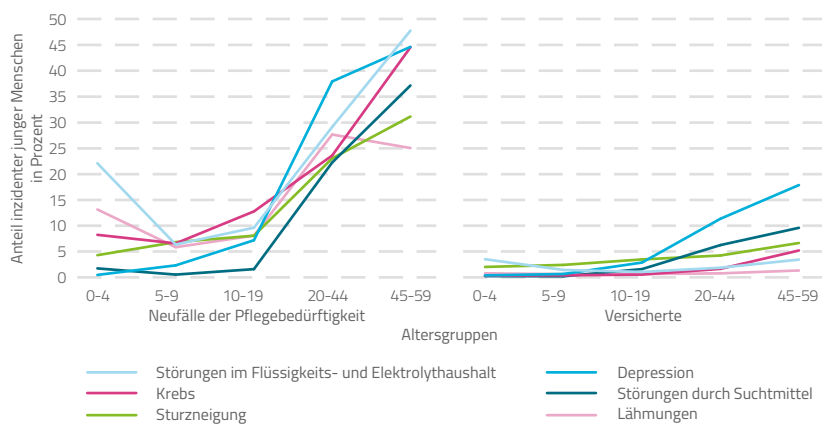
Um zu erkennen, welche Erkrankungen in welchem Alter als pflegebegründend verstanden werden können, werden die Häufigkeiten der Erkrankungen bei inzident Pflegebedürftigen mit den Häufigkeiten der Erkrankungen in der Gesamtbevölkerung verglichen. Die Erkrankungen und Störungen treten nicht in allen Altersgruppen in gleicher Weise auf, sondern verteilen sich altersspezifisch recht unterschiedlich (Abbildung 3.14 bis 3.17). In der zweiten Altersgruppe (fünf bis neun Jahre) sind die

steigende und vergleichs-
weise hohe Krankheitsprä-
valenz ab ~ 5 bis 9 Jahren

Krankheitshäufigkeiten bei den inzidenten Pflegebedürftigen meist höher als in der ersten Altersgruppe (0 bis vier Jahre). Mit Ausnahme von Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderungen und dem Downsyndrom, die einen deutlich anderen Verlauf haben, zeigt sich ab dem Alter von fünf bis neun Jahren überwiegend eine mit dem Alter steigende Krankheitsprävalenz. Gleichzeitig sind die Krankheitsprävalenzen in der Regel – und meist erheblich – höher als bei den altersgleichen Nicht-Pflegebedürftigen. Sonstige Erkrankungen des Gehirns und das Downsyndrom sind die für die PEA-Einstufung relevantesten Erkrankungen, die besonders in den ersten Lebensjahren für den Eintritt in den Leistungsbezug von Bedeutung sind. Die Suchterkrankungen (Abbildung 3.14) gewinnen ebenso wie Demenz (Abbildung 3.15) erst im Erwachsenenalter an Bedeutung. Entwicklungsstörungen sind im gesamten Kindes- und Jugendalter besonders häufige Erkrankungen, die den Eintritt in den Leistungsbezug begleiten. Eine Intelligenzminderung ist hingegen bei den Inzidenzen zur Pflegebedürftigkeit ganz besonders im Jugendalter dominant. Eine Sucht oder Demenz determinieren somit zu einem großen Teil die Eintritte im mittleren Erwachsenenalter, während Entwicklungsstörungen, eine Intelligenzminderung und das Downsyndrom vornehmlich die Eintritte von Kindern in die Pflegebedürftigkeit determinieren.

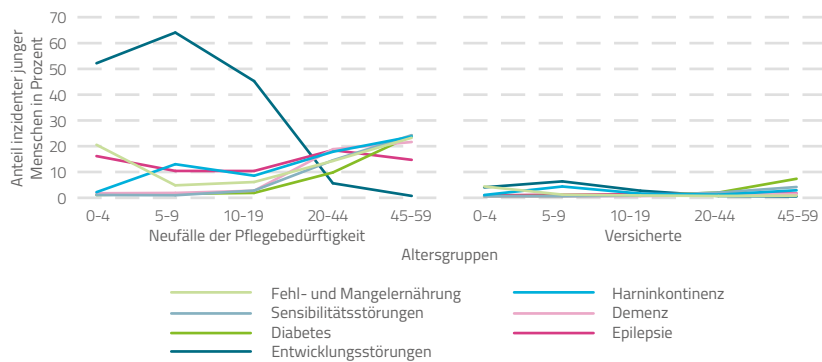
Einige Erkrankungen oder Symptome lassen sich insbesondere in den jüngsten Altersgruppen häufig (noch) nicht als Leistungsbegründend anführen. Wie im Kapitel 3.1.1 beschrieben, muss der Hilfebedarf für Kinder den üblichen Bedarf an Pflege und Fürsorge gleichaltriger Gesunder deutlich übersteigen, um Ansprüche auf die Pflegeversicherungsleistungen auszulösen. So gibt es beispielsweise für Kleinkinder einen generellen Bedarf sowohl bei der Nahrungsaufnahme als auch beim Umgang mit der Darm-/Blasenentleerung. Eine Harninkontinenz oder Stuhlinkontinenz ist dementsprechend bei der jüngsten Altersgruppe ein seltener Befund, sie gewinnt jedoch mit zunehmendem Alter eine größere Bedeutung im Zusammenhang mit dem Eintritt in den Leistungsbezug (Abbildung 3.15 und 3.16).

Abbildung 3.14: Anteil pflegeinzidenter junger Menschen mit regelmäßigen Diagnosen (20+ Prozent) an allen Inzidenzen im Vergleich zur Bevölkerung



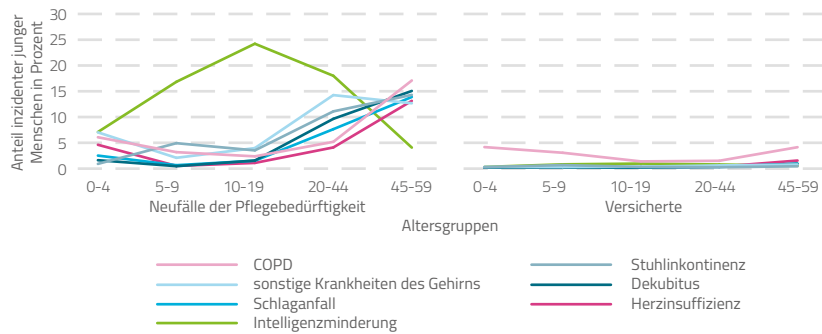
Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik

Abbildung 3.15: Anteil pflegeinzidenter junger Menschen mit sehr häufigen Diagnosen (13 bis 20 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung



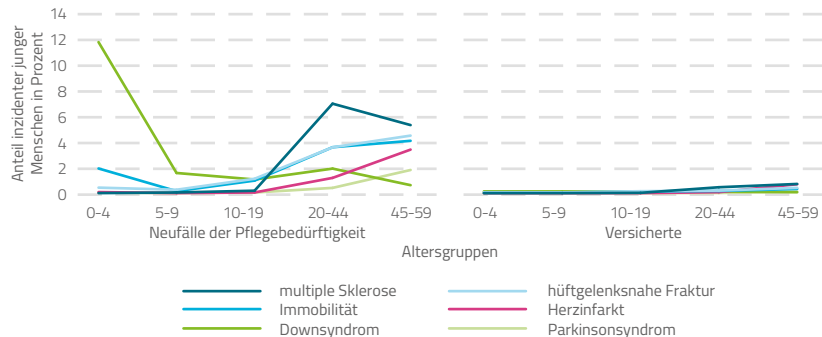
Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik

Abbildung 3.16: Anteil pflegeinzidenter junger Menschen mit häufigen Diagnosen (5 bis 13 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik

Abbildung 3.17: Anteil pflegeinzidenter junger Menschen mit selteneren Diagnosen (1 bis 5 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung

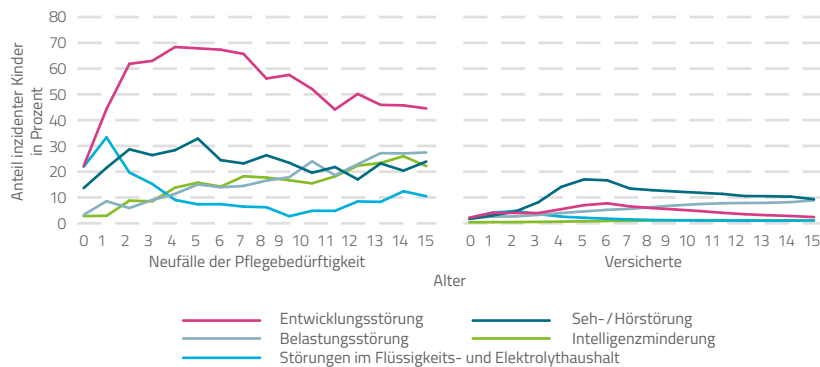


Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik

Im Detail weichen aber für Kinder die Häufigkeiten von Krankheitsbefunden, die den Pflegeeintritt begleiten, auch nach einzelnen Jahren deutlich voneinander ab. Entwicklungsstörungen werden in den ersten beiden Lebensjahren sehr viel seltener festgestellt, was auch in der Schwierigkeit der Diagnosestellung begründet sein kann. Störungen in der Versorgung (Flüssigkeitshaushalt wie Ernährung) treten dagegen bei inzidenten Pflegebedürftigen auffallend häufig in den ersten beiden Lebensjahren auf,

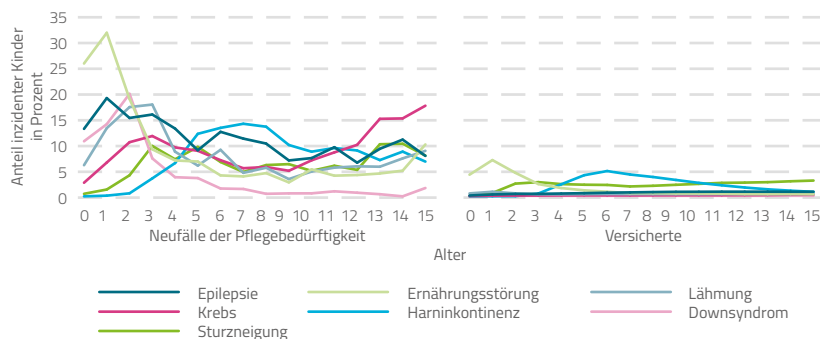
wobei – wie bei allen hier betrachteten Befunden – die jeweilige Erkrankungsprävalenz im ersten Lebensjahr geringer ist als im zweiten. Schon in den allerersten Lebensjahren sind das Downsyndrom und die Herzinsuffizienz zu nennen. Eine Inkontinenz (Harn und Stuhl) werden erst ab einem Alter von fünf Jahren häufiger genannt. Gesunde Kinder werden im Alter von vier bis fünf Jahren kontinent und nutzen verlässlich die Toilette (Abbildung 3.18 bis 3.21).

Abbildung 3.18: Anteil pflegeinzidenter Kinder mit sehr häufigen und regelmäßigen Diagnosen (über 13 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung



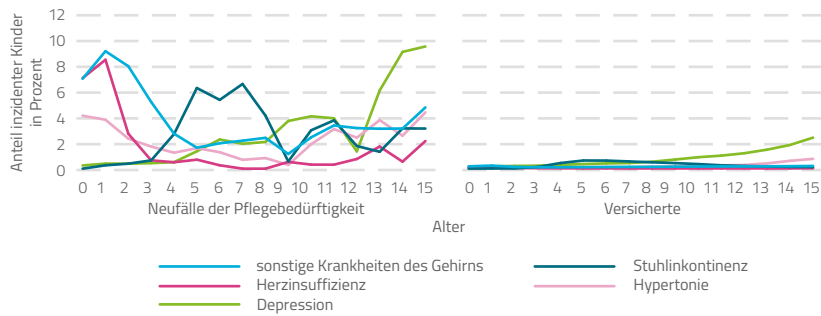
Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Abbildung 3.19: Anteil pflegeinzidenter Kinder mit häufigen Diagnosen (5 bis 13 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung



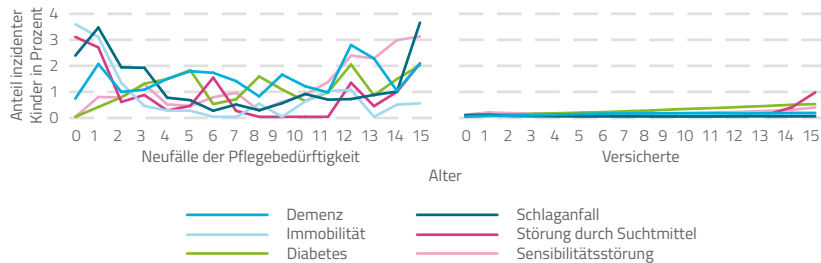
Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Abbildung 3.20: Anteil pflegeinzidenter Kinder mit selteneren Diagnosen (2 bis 5 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Abbildung 3.21: Anteil pflegeinzidenter Kinder mit seltenen Diagnosen (1 bis 2 Prozent) im Vergleich zur Bevölkerung



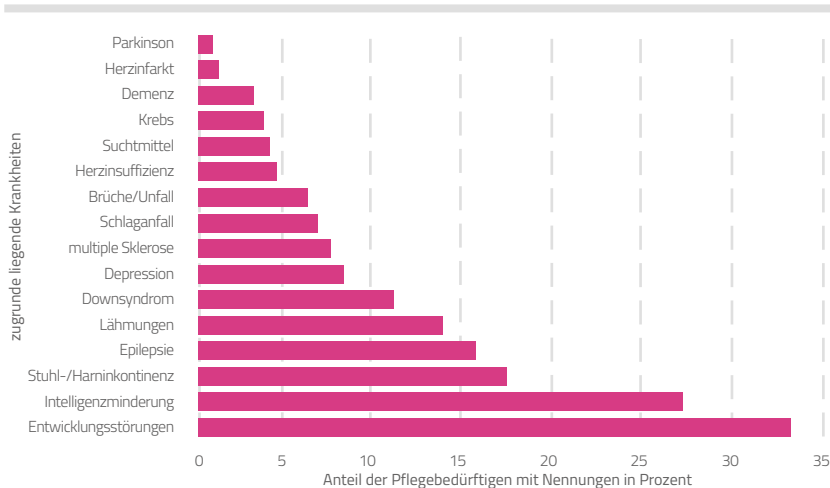
Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Insgesamt finden sich mit den schon bei der Geburt erkennbaren langfristigen Störungen auch sehr frühzeitige Eintritte in die Pflegebedürftigkeit (beispielsweise beim Downsyndrom und einer Herzinsuffizienz). Die Störungen, die zwar schon angelegt, aber erst später erkennbar sind oder zu besonderen Unterschieden führen, haben erst im späteren Kindesalter eine Auswirkung auf die Pflegeinzidenz (beispielsweise Entwicklungsstörungen, eine Intelligenzminderung oder Inkontinenz). Andere Erkrankungen und Störungen entstehen erst im Lebensverlauf und haben daher teilweise erst im

späteren Erwachsenenalter einen Einfluss auf die Pflegeinzidenz (beispielsweise Sucht, Demenz, multiple Sklerose oder das Parkinsonsyndrom). Diese Phänomene, die sehr früh im Leben erkennbaren, oft angeborenen Störungen und Erkrankungen auf der einen Seite und die erst später im Lebensverlauf auftretenden oder erkennbaren Erkrankungen auf der anderen Seite, liefern eine wesentliche Begründung für die U-förmige Verlaufskurve der Inzidenzen mit dem Alter von Menschen in die Pflegebedürftigkeit.

Nicht jede Erkrankung, die bei Pflegebedürftigen häufiger diagnostiziert wurde als bei nicht leistungsberechtigten Personen, wird von den Betroffenen als maßgeblich für ihre Pflegebedürftigkeit angesehen. Daher wurde den Pflegebedürftigen in der BARMER-Versichertenbefragung des Jahres 2017 die Frage gestellt, welche Erkrankungen oder Beeinträchtigungen aus ihrer Sicht die Pflegebedürftigkeit begründen.

Abbildung 3.22: Erkrankungen und Beeinträchtigungen, die die Pflegebedürftigkeit begründen



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: wegen Mehrfachangaben in der Summe über 100 Prozent

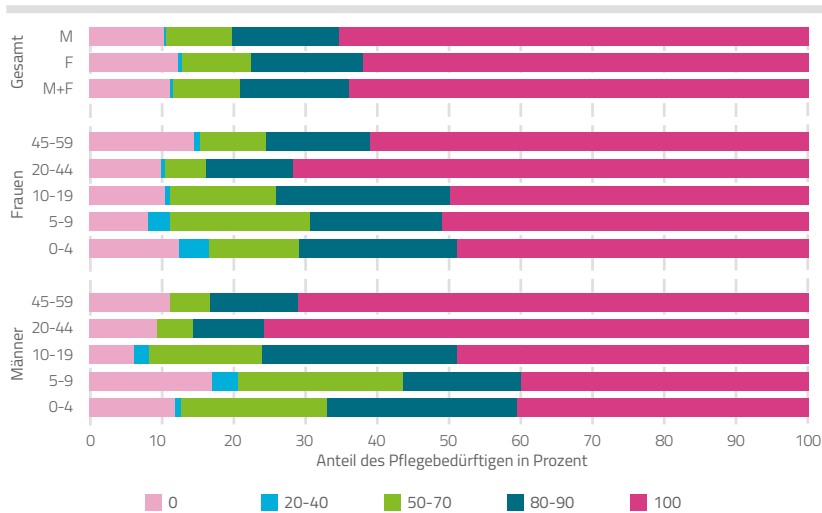
Die in der Befragung am häufigsten genannten Störungen und Erkrankungen sind auch in den Routinedaten mehrheitlich für die prävalenten Pflegebedürftigen zu finden. Anscheinend haben sich die Befragten bei ihren Antworten vom aktuellen Krankheitsbild leiten lassen und nicht von dem, welches zum Zeitpunkt des Auftretens ihrer Pflegebedürftigkeit entscheidend war. Hier werden vor allem Entwicklungsstörungen und eine Intelligenzminderung genannt – gefolgt von einer Stuhl- oder Harninkontinenz, Epilepsie, Lähmungen und dem Downsyndrom.

Im Vergleich zur Erfassung der Erkrankungen bei Pflegeinzidenz auf Basis der Routinedaten ergeben sich aus unterschiedlichen Gründen Verschiebungen in den Verteilungen bei der Befragung. Zum einen unterscheiden sich Art und Zeitpunkt der Erfassung, und zum anderen ergeben sich aus den verschiedenen Grunderkrankungen auch andere Wahrscheinlichkeiten, längere Zeit pflegebedürftig zu sein, seinen Zustand zu verbessern, aus der Pflegebedürftigkeit auszusteigen oder aber zu versterben (Kapitel 3.2.5).

3.2.4.2 Grad der Behinderung

Die Pflegebedürftigkeit und die Behinderung sind im Sozialgesetz als längerfristige Zustände definiert, aus denen unterschiedliche Leistungsansprüche an verschiedene Adressaten resultieren. In Kapitel 3.2.1 wurde schon gezeigt, dass ein Teil der nach dem SGB XI leistungsberechtigten Personen in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen versorgt wird. Um darzustellen, wie groß der Anteil der Menschen mit einer Behinderung ist, der potenziell in solchen Einrichtungen versorgt werden könnte, wird in der Abbildung 3.23 die Verteilung der jungen Pflegebedürftigen nach den verschiedenen Graden der Behinderung dargestellt. Datengrundlage ist die Hochrechnung der BARMER-Versichertenbefragung des Jahres 2017.

Abbildung 3.23: Verteilung der Pflegebedürftigen nach dem Grad der Behinderung (GdB)



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Insgesamt haben 64 Prozent der jungen Pflegebedürftigen einen Grad der Behinderung (GdB) von 100, und weitere 24 Prozent weisen einen GdB auf, der über 50 Prozent, aber unter 100 Prozent liegt. Insgesamt 88 Prozent haben somit einen GdB von mindestens 50 und gelten als schwerbehindert. Ab einem GdB von 20 ergeben sich Ansprüche auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§ 33 SGB IX) und am Leben in der Gemeinschaft (§ 55 SGB IX). Der Anteil der potenziell Leistungsberechtigten (GdB von 20 oder mehr Prozent) liegt unter den jungen Pflegebedürftigen somit bei 89 Prozent. Je nach Altersgruppe und Geschlecht schwankt dieser Anteil zwischen 83 und 94 Prozent. Der weit überwiegende Teil der jungen Pflegebedürftigen hat folglich Ansprüche auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und am Leben in der Gemeinschaft.

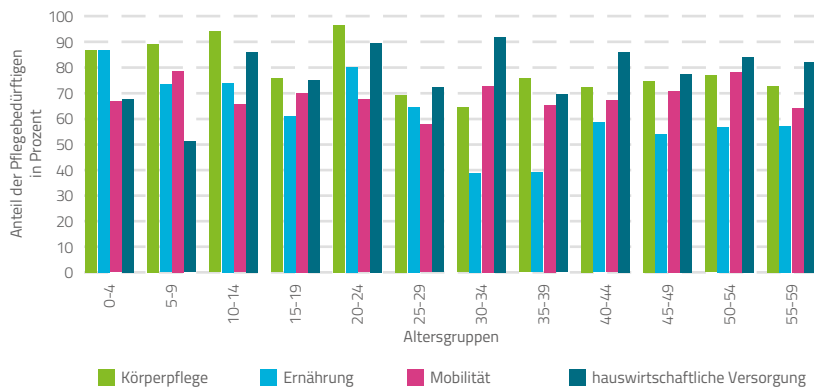
> 80 % der jungen
Pflegebedürftigen
haben Ansprüche auf
Leistungen zur Teilhabe
am Arbeitsleben.

3.2.4.3 Hilfebedürftigkeit und Fähigkeiten bei der Verrichtung einzelner alltäglicher Dinge

Für pflegende Angehörige ist von besonderer Bedeutung, welche Arten von Hilfe bei den pflegebedürftigen Menschen geleistet werden müssen. Je nach Art der zu leistenden Hilfen ergeben sich unterschiedliche Belastungen und entsprechend auch andere Übergangswahrscheinlichkeiten von der Angehörigenpflege zur Nutzung des Pflegedienstes oder dem Umzug in ein Pflegeheim (Rothgang et al. 2009: 162ff.).

Bis zum 24. Lebensjahr ist die Unterstützung bei der Körperpflege die häufigste Hilfeleistung (Abbildung 3.24). Diese Art der Hilfe ist also nicht auf den naturgegebenen Mehrbedarf von Kleinkindern beschränkt, sondern wird bis in das Erwachsenenalter geleistet. Ab der Altersgruppe von 25 bis 29 ist dann der Hilfebedarf in der hauswirtschaftlichen Versorgung am häufigsten, der eventuell auch durch die höheren Anteile von Ein-Personen-Haushalten unter den Pflegebedürftigen bedingt ist (Kapitel 3.2.7). Insgesamt sind aber sowohl die Hilfe bei der Körperpflege als auch bei der Ernährung, bei der Mobilität und bei der hauswirtschaftlichen Versorgung sehr häufige Leistungen, die durch die Angehörigen erbracht werden. Geringere Anteile finden sich nur im Erwachsenenalter bei der Unterstützung der Ernährung mit rund 40 bis 60 Prozent.

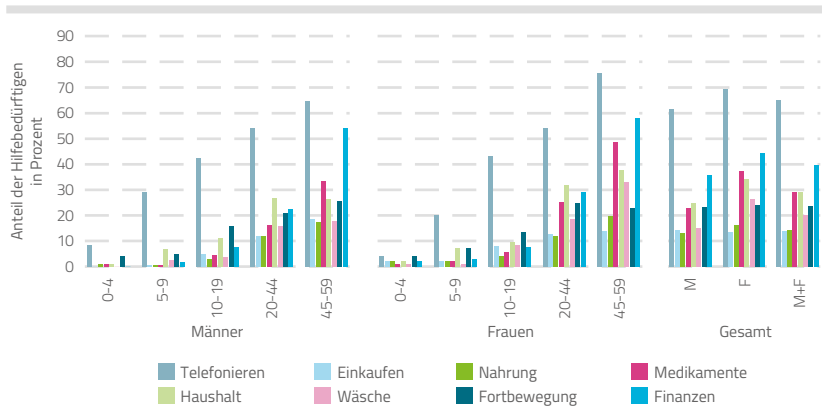
Abbildung 3.24: Häuslich versorgte junge Pflegebedürftige nach benötigter Hilfe bei ... nach Altersgruppen



Quelle: Mikrozensus 2003 (SUF)

Um zu ermitteln, in welchem Umfang Menschen mit einer Pflegebedürftigkeit und einem hohen Grad der Behinderung ihr Leben selbstständig gestalten können, wurden in der BARMER-Versichertenbefragung 2017 die instrumentellen Aktivitäten (IADL) nach Lawton und Brody (1969) abgefragt. Dazu gehören die Nutzung des Telefons, das Einkaufen, die Nahrungszubereitung, die Medikamenteneinnahme, die Haushaltsführung, die Wäsche, die Nutzung von Transportmitteln und die Erledigung finanzieller Angelegenheiten. Sofern eine gewisse Selbstständigkeit gelebt wird, wird ein Punkt vergeben; insgesamt sind in der Erfassung der IADL somit acht Punkte erreichbar. Männer benötigten in der Zeit der Entwicklung dieses Messinstruments aufgrund der traditionellen Rollenverteilung in der Regel weniger Punkte als Frauen (Lawton und Brody 1969: 182). Frauen wurden daher mit acht Punkten als vollständig befähigt in der Bewältigung der Alltagsangelegenheiten angesehen; für Männer reichten bereits fünf Punkte. Bis heute haben sich die Rollenbilder zwar deutlich gewandelt, doch sind auch heute noch geschlechtsspezifische Anteile in der Verrichtung der alltäglichen Dinge erhalten.

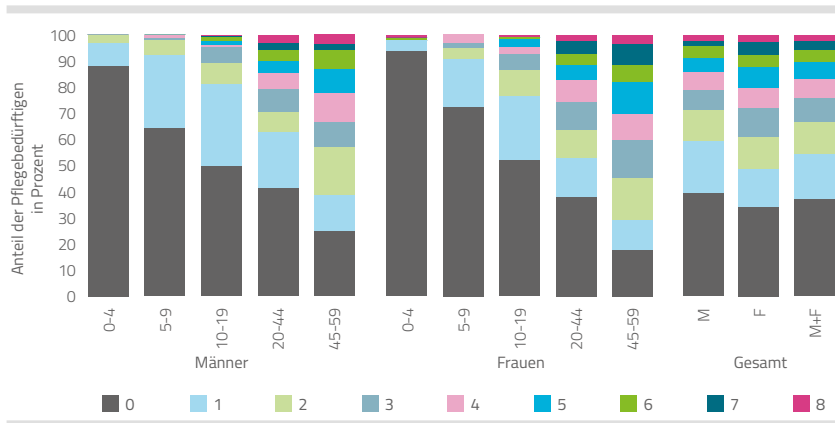
Abbildung 3.25: Eigenständige Verrichtung einzelner alltäglicher Dinge (IADL) nach Altersgruppen und Geschlecht



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Generell steigt bei den jungen Pflegebedürftigen mit dem Alter auch die Fähigkeit zur Verrichtung einzelner alltäglicher Dinge (Abbildung 3.25). Während naturgemäß der Anteil der Kinder mit entsprechenden Fähigkeiten in allen Belangen (außer bei der Nutzung des Telefons) sehr gering ist, steigen die Anteile unter den erwachsenen Pflegebedürftigen, die die einzelnen Aktivitäten zumindest in Teilen verrichten können, in der Regel bis auf etwa 20 Prozent oder höher an. Insgesamt sehr ausgeprägt ist die Fähigkeit zur Nutzung des Telefons. Von allen jungen Pflegebedürftigen sind deutlich über 50 Prozent in der Lage, das Telefon zu nutzen. Aus der ältesten Altersgruppe kann mehr als die Hälfte der Befragten ihre finanziellen Angelegenheiten selbstständig regeln, und ein Großteil kann zudem die notwendigen Medikamente eigenständig einnehmen. Dennoch bleibt in fast allen Belangen und in jeder Altersgruppe der überwiegende Teil auf Hilfe angewiesen.

Abbildung 3.26: Fähigkeiten bei der Verrichtung alltäglicher Dinge - Summenscore des IADL nach Altersgruppen und Geschlecht



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Die Abbildung 3.26 verdeutlicht noch einmal in Summe, wie viele der acht Tätigkeiten von den Pflegebedürftigen selbstständig ausgeführt werden können. Im Kindesalter ist die Zahl naturgegeben sehr gering. Aber auch im Alter von zehn bis unter 20 Jahren ist nur rund jeder Zweite in der Lage, mindestens eine der Verrichtungen selbstständig

durchzuführen. Im Alter von 45 bis unter 60 Jahren sind immerhin über 40 Prozent der Männer und über 50 Prozent der Frauen in der Lage, mindestens drei Verrichtungen selbstständig zu erledigen, während diese Raten für mindestens fünf Tätigkeiten bei insgesamt etwa 20 Prozent (Frauen) beziehungsweise rund 15 Prozent (Männer) liegen. Frauen sind dem Rollenbild entsprechend gerade in den höheren Altersgruppen zu mehr Ausführungen alltäglicher Dinge befähigt.

3.2.5 Pflegeverläufe

Nicht nur die Inzidenzen (Kapitel 3.2.3) haben für die jungen Menschen einen U-förmigen Verlauf mit dem Alter, sondern auch die Prävalenzen (Kapitel 3.2.1). Es stellt sich somit die Frage, ob die jüngsten Pflegebedürftigen so schnell versterben, dass es zu der abnehmenden Prävalenz zum jungen Erwachsenenalter kommt oder ob die jüngsten Pflegebedürftigen wieder aus dem Leistungsbezug ausscheiden. Wie hoch die Anteile der Versterbenden und der Ausscheidenden in den verschiedenen Altersgruppen sind, beschreibt das Kapitel 3.2.5.1. Das Kapitel 3.2.5.2 beschreibt zusätzlich, bei welchen Erkrankungen eine Beendigung der Pflegebedürftigkeit oder ein zeitnahes Versterben häufiger ist. Im Kapitel 3.2.5.3 werden zudem auch die Übergänge zwischen den verschiedenen Pflegearrangements und in Kapitel 3.2.5.4 die Übergänge zwischen den verschiedenen Pflegestufen beschrieben.

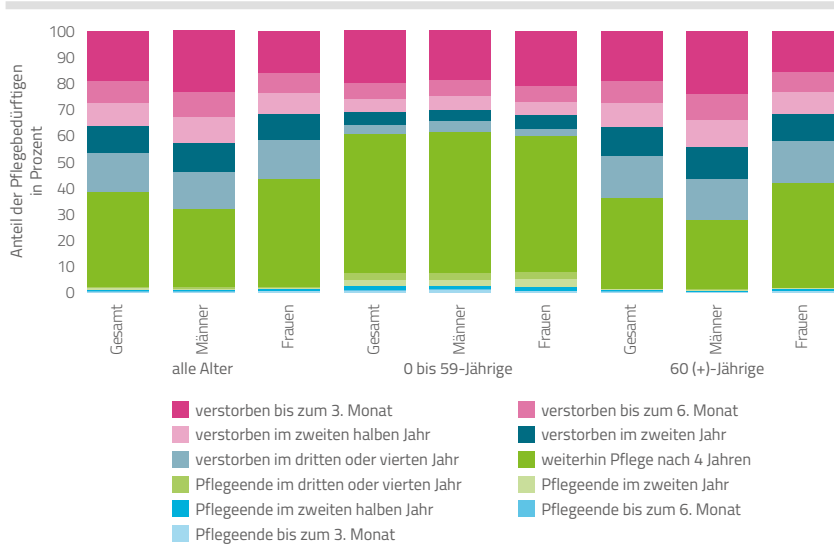
3.2.5.1 Beendigung der Pflegebedürftigkeit oder Tod

In welchem Umfang die Pflegebedürftigkeit durch die Reversibilität oder durch den Tod beendet wird, wird im Folgenden anhand zweier unterschiedlicher Methoden dargestellt. Zum einen wird die Eintrittskohorte des Jahres 2011 über 48 Monate beobachtet und die Verteilung der Dauer in Pflegebedürftigkeit bis zum Austritt oder bis zum Tod betrachtet (Abbildung 3.27 und 3.28). Zum anderen wird für die gesamten erfassbaren Monate in Pflegebedürftigkeit der Jahre 2011 bis 2015 der Zustand im jeweiligen Folgemonat – also die monatliche Austritts- beziehungsweise Sterbewahrscheinlichkeit – erfasst (Abbildung 3.29).

Die Wahrscheinlichkeit, den Zustand der Pflegebedürftigkeit zu verlassen, ist bei den jungen Pflegebedürftigen weitaus größer als bei den älteren Pflegebedürftigen

(Abbildung 3.27). Rund acht Prozent der jungen Pflegebedürftigen treten im Verlauf von vier Jahren aus diesem Zustand aus. Von den alten Pflegebedürftigen, die 60 Jahre und älter sind, gelingt das nur rund 1,5 Prozent.

Abbildung 3.27: Pflegedauern nach Inzidenz im Jahr 2011 im Vergleich mit den älteren Pflegebedürftigen

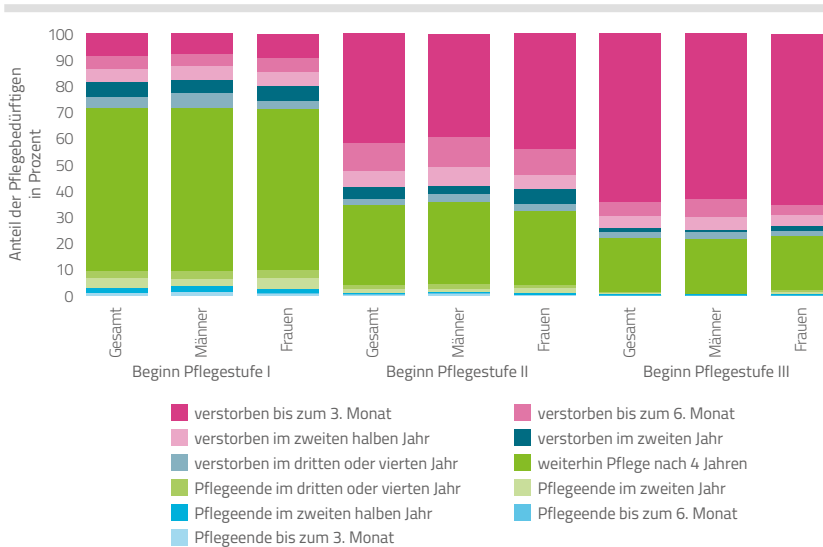


Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik 2011

Insgesamt dauert die Pflegebedürftigkeit für die jungen Pflegebedürftigen deutlich länger an als für die älteren Pflegebedürftigen. In der Summe sind von den Älteren nach vier Jahren etwa 64 Prozent, von den Jüngeren aber nur rund 40 Prozent verstorben.

Während bei den älteren Pflegebedürftigen eindeutige Unterschiede zwischen den Geschlechtern zu erkennen sind, zeigen sich diese Geschlechterunterschiede bei den jüngeren Pflegebedürftigen nicht. Dies liegt an der unterschiedlichen Altersverteilung bei den älteren pflegebedürftigen Männern und Frauen. Dagegen ist die Altersverteilung bei den jungen Pflegebedürftigen beider Geschlechter viel ähnlicher.

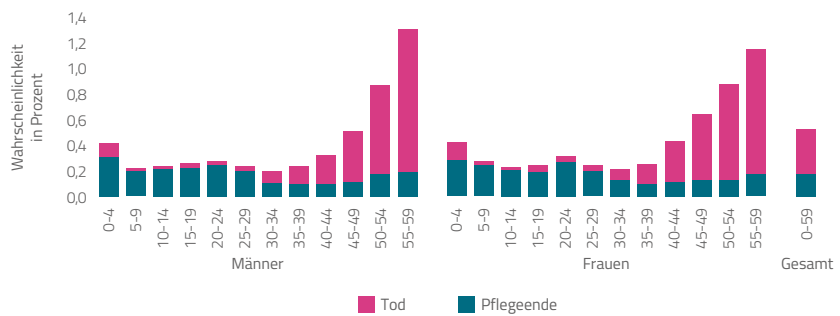
Abbildung 3.28: Dauer der Pflegebedürftigkeit bei jungen Menschen (0 bis 59 Jahre) bei Inzidenz im Jahr 2011 nach Eintrittspflegestufe



Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik 2011

Ausschlaggebend für die Dauer in Pflegebedürftigkeit beziehungsweise die Überlebenszeit ist auch die Eintrittspflegestufe. Von den jungen Pflegebedürftigen, die mit Pflegestufe I beginnen, scheiden knapp zehn Prozent innerhalb von vier Jahren wieder aus der Pflegebedürftigkeit aus. Von den Pflegebedürftigen, die mit Pflegestufe II oder Pflegestufe III beginnen, sind es nur rund vier Prozent beziehungsweise 1,3 Prozent. Auf der anderen Seite versterben von den Pflegebedürftigen, die mit Pflegestufe I in die Pflege eintreten, nur knapp 29 Prozent als Pflegebedürftige innerhalb von vier Jahren. Beginnt die Pflege in der Pflegestufe II, versterben in diesem Zeitfenster knapp 66 Prozent und bei einem Pflegebeginn in der Pflegestufe III sogar knapp 78 Prozent. Die meisten Pflegebedürftigen, die mit Pflegestufe III starten, sind sogar schon innerhalb der ersten drei Monate nach ihrem Eintritt in die Pflegebedürftigkeit verstorben (Abbildung 3.28).

Abbildung 3.29: Wahrscheinlichkeit, im nächsten Monat verstorben zu sein oder aus dem Leistungsbezug ausgetreten zu sein



Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik 2011 bis 2015
Anmerkung: ohne Monate mit nachfolgendem Kassenwechsel

viele Pflegeaustritte bei
jungen Erwachsenen,
Sterberate bis 30 Jahre
gering

Die Abbildung 3.29 verdeutlicht die Unterschiede im Ausstieg aus der Pflegebedürftigkeit zwischen den Altersgruppen. Gerade im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter gibt es sehr hohe Raten von Personen, die die Pflegebedürftigkeit wieder beenden. Die Altersgruppe der 20- bis 24-Jährigen – nach der sich der deutliche Rückgang in der Prävalenz einstellt (Kapitel 3.2.1) – weist entsprechend die höchste Austrittsrate auf. Nur im Alter von null bis zu einem Jahr ist bei den Kindern eine monatliche Sterberate von 0,1 bis 0,2 Prozent zu finden. In den darauffolgenden Jahren der Kindheit und des jungen Erwachsenenalters bleiben die Sterberaten jedoch klar unter diesem Wert. Erst ab der Altersgruppe der 30- bis 34-Jährigen steigt die Sterberate wieder deutlich an.

Bis zur Altersgruppe der 30- bis 34-Jährigen ist der Austritt aus dem Leistungsbezug somit weniger auf die Todesfälle zurückzuführen als vielmehr vor allem darauf, dass die Pflegebedürftigkeit nicht länger vorliegt. So sind im Zeitraum von 2011 bis 2015 in der Gruppe der 0- bis 29-Jährigen insgesamt 2.542 Wechsel vom Leistungsbezug in den Nicht-Leistungsbezug zu verzeichnen. Davon gehen 2.150 (entspricht 85 Prozent) auf die Beendigung der Pflegebedürftigkeit zurück, aber nur 392 (entspricht 15 Prozent) auf den Tod.

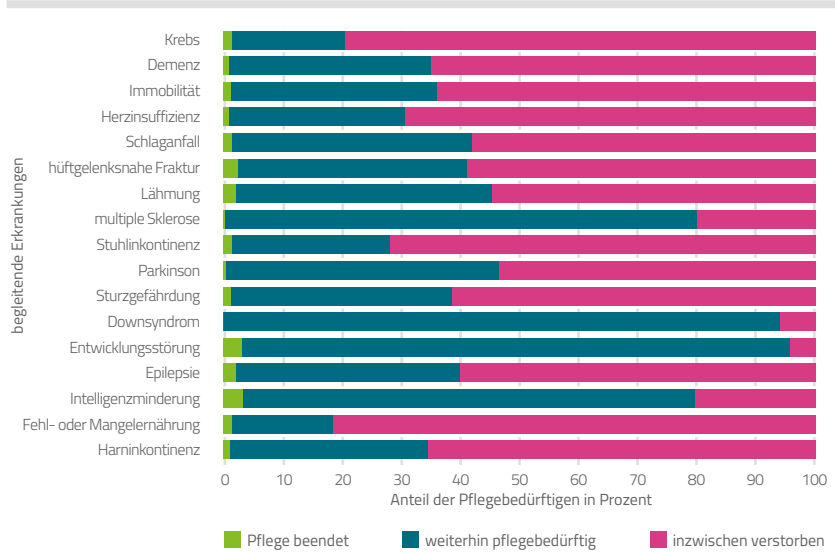
3.2.5.2 Beendigung der Pflegebedürftigkeit oder Tod nach Erkrankungen

Im Kapitel 3.2.4.1 wurde schon dargestellt, dass mit verschiedenen Altersstufen auch verschiedene Erkrankungen verbunden sind, die die Pflegebedürftigkeit einleiten oder begleiten. Dabei stellt sich die Frage, inwieweit sich die Austritts- und Überlebenswahrscheinlichkeiten voneinander unterscheiden, wenn beim Pflegeeintritt unterschiedliche Erkrankungen vorliegen. Bei welchen zugrunde liegenden Erkrankungen ist eher mit einer Beendigung zu rechnen und bei welcher Erkrankung verstirbt ein größerer Anteil innerhalb einer gegebenen Zeitspanne?

Zu beachten ist bei dieser Frage, dass es altersspezifische Sterberaten gibt (Abbildung 3.29), die in der Interpretation der Sterberaten nach Erkrankungen berücksichtigt werden müssen. Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderung und das Downsyndrom sind aber allesamt Erkrankungen, die in den höheren Altersgruppen seltener als pflegebegründend auftreten, in denen sich aber auch hohe Sterberaten zeigen. Trotzdem finden sich für diese drei Erkrankungen unterschiedliche Wahrscheinlichkeiten, innerhalb von 48 Monaten die Pflegebedürftigkeit zu beenden oder zu versterben (Abbildung 3.31). Während bei den Pflegebedürftigen mit Downsyndrom keine Beendigung der Pflegebedürftigkeit zu erwarten ist, ist in diesem Zeitfenster bei drei Prozent der Pflegebedürftigen mit einer Entwicklungsstörung und bei vier Prozent der Pflegebedürftigen mit einer Intelligenzminderung eine Beendigung der Pflegebedürftigkeit zu verzeichnen.

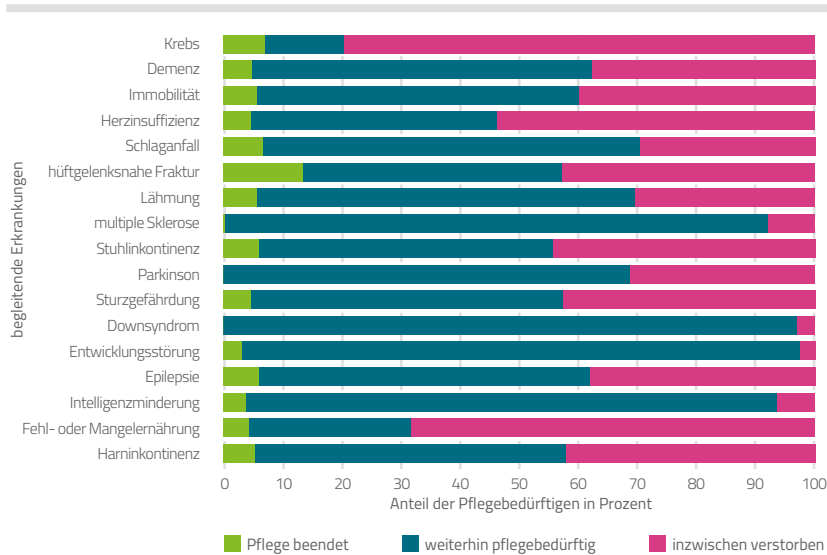
Bei Krebs, Lähmungen, Schlaganfall, multipler Sklerose oder Parkinson, die überwiegend erst oder sehr verstärkt in der ältesten Altersgruppe die Pflegeinzidenz begründen, gibt es ebenfalls Unterschiede in der Wahrscheinlichkeit, die Pflege zu beenden. Bei Krebs oder einem Schlaganfall wird in sieben Prozent der Fälle die Pflegebedürftigkeit innerhalb der folgenden 48 Monate wieder beendet (Abbildung 3.31). Auch bei Lähmungen kommt es noch in sechs Prozent der Fälle zu einem Pflegeaustritt. Anders sieht es bei Parkinson oder multipler Sklerose aus. Wenn der Pflegeeintritt mit diesen Erkrankungen verbunden ist, findet eine Beendigung der Pflegebedürftigkeit praktisch nicht mehr statt. Auf der anderen Seite liegt der Anteil der Verstorbenen bei multipler Sklerose im Zeitfenster von 48 Monaten nur bei acht Prozent, während er bei den Krebserkrankten bei 80 Prozent liegt.

**Abbildung 3.30: Zustand nach 48 Monaten nach Pflegeeinzigkeit im Jahr 2011
nach begleitenden Erkrankungen bei allen Pflegebedürftigen (alle Altersgruppen)**



Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik 2011

Abbildung 3.31: Zustand nach 48 Monaten nach Pflegeinzidenz im Jahr 2011 nach begleitenden Erkrankungen bei jungen Pflegebedürftigen (Alter 0 bis 59)



Quelle: BARMER-Daten, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik 2011

Die Altersabhängigkeit der Sterberaten wird im Vergleich der jungen Pflegebedürftigen (Abbildung 3.31) zur Gesamtheit der Pflegebedürftigen (Abbildung 3.30) deutlich: Für jüngere Pflegebedürftige lassen sich bei gleichen begleitenden Erkrankungen und Einschränkungen in aller Regel längere Überlebenszeiten feststellen. Eine Ausnahme bilden hierbei allerdings die Krebserkrankungen. Liegt eine Krebserkrankung bei der Pflegeinzidenz vor, liegt der Anteil der Überlebenden insgesamt und ebenso bei den jungen Pflegebedürftigen nach 48 Monaten bei nur etwa 20 Prozent. Die Wahrscheinlichkeit, die Pflegebedürftigkeit wieder zu beenden, ist in der Gesamtpopulation der Pflegebedürftigen mit gleicher Erkrankung jeweils geringer als in der Teilgruppe der jungen Pflegebedürftigen. Unabhängig von der Erkrankung, die die Inzidenz begleitet, wird also mit höherem Alter ein Pflegeaustritt unwahrscheinlicher.

3.2.5.3 Übergänge in andere Pflegearrangements

Die eingangs gewählte Art der Versorgung bei Pflegebedürftigkeit kann sich auch ändern. Innerhalb der Pflegeverläufe kann ein Wechsel vom reinen Bezug des Pflegegeldes zur formell-ambulanten Pflege stattfinden (Pflegesachleistung, Kurzzeitpflege, teilstationäre Pflege oder Verhinderungspflege im Monat) oder ein Umzug in ein Pflege- oder Behindertenheim stattfinden. Ebenso kann ein Wechsel zwischen diesen Pflegearrangements oder zurück zum ausschließlichen Bezug von Pflegegeld erfolgen. In diesem Kapitel soll nun der Frage nachgegangen werden, aus welchen Pflegearrangements häufig gewechselt wird und wohin diese Wechsel oft erfolgen.

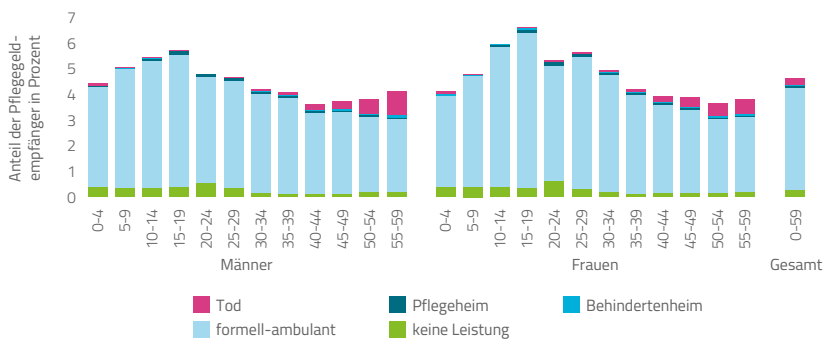
Aktuelles Pflegearrangement bleibt i. d. R. erhalten, Wechsel nach Bedarf.

Ein jeweils aktuelles Pflegearrangement bleibt für junge Pflegebedürftige in den meisten Fällen auch im jeweiligen Folgemonat erhalten. Die Abbildungen 3.32 bis 3.34 zeigen für die Pflegearrangements, also für den ausschließlichen Bezug von Pflegegeld (Abbildung 3.32), für die formell-ambulante Pflege (Abbildung 3.33) und für das Pflegeheim (vollstationäre Dauerpflege) (Abbildung 3.34), in welchem Umfang und in welche Richtung dennoch Wechsel stattfinden.⁵

Mehr als 95 Prozent der Pflegebedürftigen eines Monats mit ausschließlichem Bezug von Pflegegeld beziehen auch im Folgemonat nur Pflegegeld. Bis zum Alter von 35 bis 39 Jahren ist die Wahrscheinlichkeit, im Folgemonat nicht mehr pflegebedürftig zu sein, größer als die Sterberate, in höherem Alter kehrt sich dieses Verhältnis um. Die meisten Wechsel aus dem Eingangspflegearrangement finden in die formell-ambulante Pflege statt. Diese Wechselquoten liegen je nach Altersgruppe und Geschlecht zwischen rund drei und sechs Prozent. Ein Wechsel in Behindertenheime oder in die vollstationäre Dauerpflege (jeweils 0,0 bis 0,1 Prozent) ist im Folgemonat hingegen sehr selten (Abbildung 3.32).

⁵ Die Pflege in Behinderteneinrichtungen wird im Kapitel 3.2.6.2 behandelt.

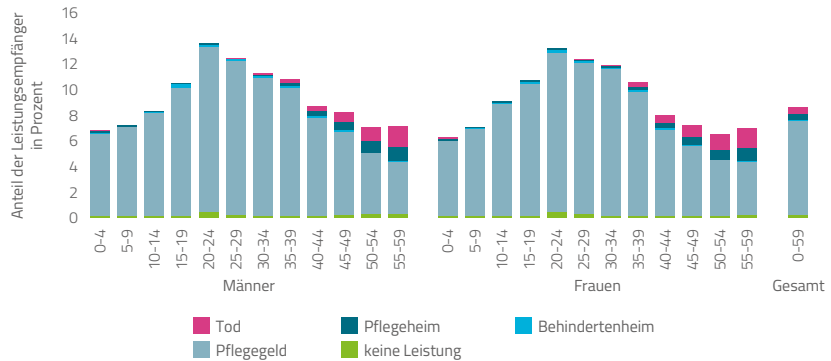
Abbildung 3.32: Anteil der jungen Pflegegeldempfänger (0 bis 59 Jahre) eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in ein anderes Pflegearrangement



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Ähnlich gestalten sich die Wechselwahrscheinlichkeiten ausgehend von der formell-ambulanten Pflege (Abbildung 3.33). Die Wahrscheinlichkeit, dass im Folgemonat das gleiche Pflegearrangement umgesetzt wird, liegt je nach Altersgruppe bei etwa 86 bis 93 Prozent. Der Fall, dass im Folgemonat wegen der Revision der Pflegebedürftigkeit keine Leistungen mehr aus der Pflegeversicherung bezogen werden, ist deutlich seltener als bei den Pflegegeldbeziehern. Die Wahrscheinlichkeit liegt hier nur noch bei 0,1 bis 0,4 Prozent, ist damit bis zur Altersgruppe der 30- bis 34-Jährigen aber immer noch höher als die Sterberate. Die meisten Wechsel erfolgen in ein Arrangement mit ausschließlichem Pflegegeldbezug. Die häusliche Pflege wird also in der Regel beibehalten. In den höheren Altersgruppen zeigen sich aber auch leicht erhöhte Übergangsraten in die vollstationäre Dauerpflege. Während diese Rate in den jüngeren Altersgruppen durchgängig bei nur etwa 0,1 Prozent liegt, steigt sie auf rund ein Prozent bei den Männern und ein Prozent bei den Frauen im Alter von 55 bis 59 Jahren. Mit zunehmendem Alter steigt demzufolge die Wahrscheinlichkeit, nach der formell-ambulanten Pflege in die vollstationäre Pflege zu wechseln. Trotz dieser erhöhten Übergangsrate, die im Vergleich zu den Raten aus dem Pflegegeldbezug in die vollstationäre Pflege festzustellen ist, sind die Sterberaten in beiden Pflegearrangements recht ähnlich.

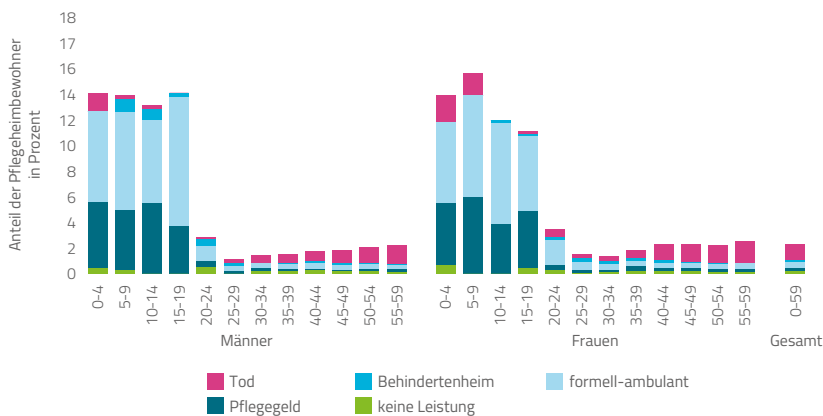
Abbildung 3.33: Anteil der jungen Leistungsempfänger (0 bis 59 Jahre) bei Pflegediensten eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in ein anderes Pflegearrangement



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Besonders unterschiedlich sind die Übergangsraten aus der vollstationären Pflege heraus. Hierzu sind in bisherigen Berichterstattungen zumeist sehr stabile Verläufe bekannt. Wer einmal vollstationär gepflegt wird, wird es in der Regel auch bis zum Tod (Rothgang et al. 2010b: 142ff.; 2011: 164). Dieses Phänomen zeigt sich auch bei den jungen Pflegebedürftigen ab dem mittleren Alter (Abbildung 3.34) – es kommt häufiger vor, dass Personen sterben, als dass Personen in andere Pflegearrangements wechseln. Deutlich häufiger erfolgt allerdings ein Wechsel aus der vollstationären Dauerpflege im Kindesalter. Hier liegt die Wahrscheinlichkeit eines Wechsels in ein anderes Pflegearrangement zwischen 10 und 14 Prozent pro Monat. Zwar sind die Häufigkeiten von vollstationärer Dauerpflege im Kindesalter insgesamt sehr gering (Abbildung 3.3), wenn es jedoch dazu kommt, wird dieser Zustand auch schnell wieder geändert. Das Pflegeheim scheint damit kein Ort zu sein, an dem Kinder dauerhaft versorgt werden.

Abbildung 3.34: Anteil der jungen Pflegeheimbewohner (0 bis 59 Jahre) eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in ein anderes Pflegearrangement

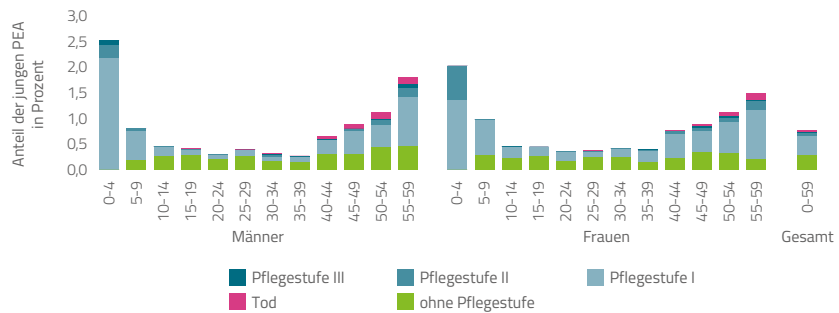


Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

3.2.5.4 Übergänge in andere Pflegestufen

Bei Betrachtung der Gesamtheit oder nur der älteren Pflegebedürftigen stellt sich der weit überwiegende Teil der Veränderung als Intensivierung der Pflegebedürftigkeit dar (Rothgang et al. 2009: 156). Dies ist bei jungen Pflegebedürftigen anders. Zwar sind die monatlichen Übergangsraten von der Pflegestufe 0 in die Pflegestufe I im jüngsten Kindesalter mit über zwei Prozent noch sehr hoch, sie sinken dann aber, sodass in den Altersgruppen der Zehn- bis 14-Jährigen bis zu den 25- bis 29-Jährigen der Anteil der jungen Pflegebedürftigen, die aus der Leistungsberechtigung austreten, größer ist als der Anteil derer, die in eine höhere Pflegestufe wechseln (Abbildung 3.35). Auch in höheren Altersgruppen bleibt die Austrittsrate mit bis zu 0,4 Prozent pro Monat sehr hoch, allerdings steigen die Anteile mit Übergängen in höhere Pflegestufen wieder deutlich an.

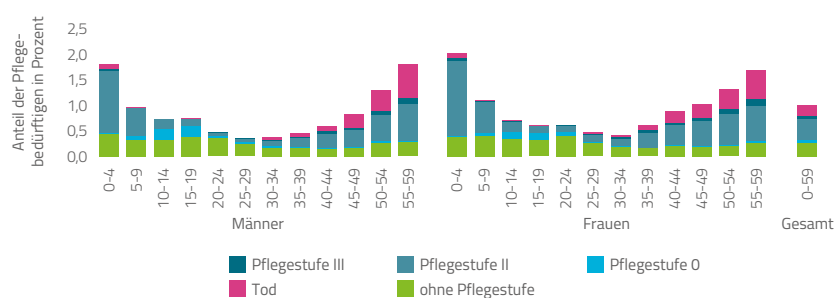
Abbildung 3.35: Anteil der jungen PEA mit Pflegestufe 0 eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in eine andere Pflegestufe



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Ähnliche Tendenzen zeigen sich auch ausgehend von der Pflegestufe I. Eine Herabstufung auf die Pflegestufe 0 oder der Austritt aus der Leistungsberechtigung ist in den Altersgruppen der Zehn- bis 14-Jährigen bis zu den 25- bis 29-Jährigen häufiger als eine Höherstufung (Abbildung 3.36). Anschließend steigt die Wahrscheinlichkeit einer Höherstufung mit den Altersgruppen allerdings an. Im Vergleich zu den PEA mit der Pflegestufe 0 wird es in den höheren Altersgruppen deutlich wahrscheinlicher, in der Pflegestufe I zu versterben.

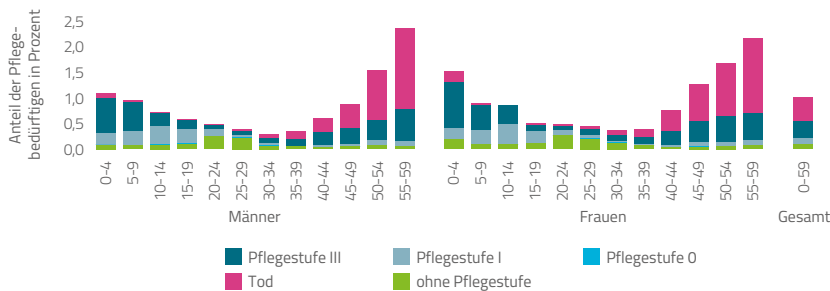
Abbildung 3.36: Anteil der jungen Pflegebedürftigen mit Pflegestufe I eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in eine andere Pflegestufe



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Eine Herabstufung aus der Pflegestufe II oder der Austritt aus der Leistungsberechtigung ist in den besagten Altersgruppen ebenfalls häufiger der Fall als eine Höherstufung (Abbildung 3.37). Die Wahrscheinlichkeit, im nächsten Monat zu versterben, ist aber insgesamt, vor allem in den älteren Altersgruppen, noch ausgeprägter als bei der Pflegestufe I. Während es in der Altersgruppe der 55- bis 59-Jährigen in der Pflegestufe 0 nur 0,1 Prozent pro Monat sind, die versterben, und in der Pflegestufe I rund 0,6 Prozent, so versterben in dieser Altersgruppe in der Pflegestufe II schon 1,5 Prozent der Pflegebedürftigen im folgenden Monat.

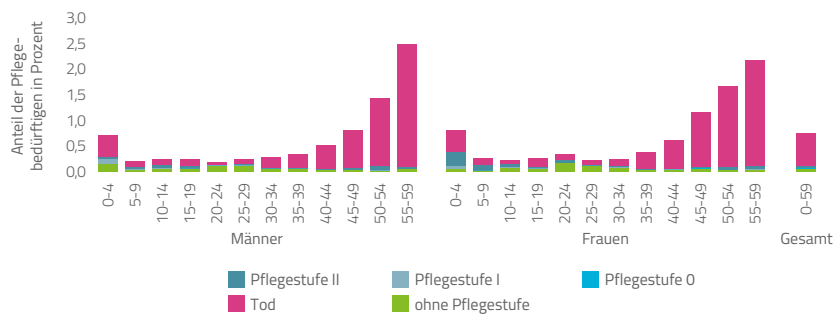
Abbildung 3.37: Anteil der jungen Pflegebedürftigen mit Pflegestufe II eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in eine andere Pflegestufe



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Noch einmal deutlich höher ist die Sterberate in der Pflegestufe III (Abbildung 3.38). In der Altersgruppe der 55- bis 59-Jährigen versterben im Folgemonat 2,4 Prozent der männlichen und 2,1 Prozent der weiblichen Pflegebedürftigen. Insgesamt liegt die Sterberate in der Gruppe der jungen Pflegebedürftigen bei 0,6 Prozent. Höherstufungen aus der Pflegestufe III kann es nicht mehr geben, doch auch der Anteil der Herabstufungen oder Austritte aus dem Leistungsbezug ist in der Pflegestufe III weitaus geringer als aus den Pflegestufen 0 bis II. Insgesamt gibt es in den Pflegestufen 0 und I jeweils einen monatlichen Anteil von 0,3 Prozent mit Herabstufungen oder Austritten, in Pflegestufe II einen Anteil von 0,2 Prozent, in der Pflegestufe III jedoch nur noch einen Anteil von 0,1 Prozent. Je höher die erreichte Pflegestufe ist, desto wahrscheinlicher ist also ein sich verschlechternder Zustand.

Abbildung 3.38: Anteil der jungen Pflegebedürftigen mit Pflegestufe III eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in eine andere Pflegestufe



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

Besonders auffällig sind die hohen Veränderungsraten der Pflegestufen bei den jüngsten Kindern. Bei den 0- bis Vierjährigen gibt es sehr viel mehr Veränderungen als bei den älteren Kindern oder den jungen Erwachsenen. Zumeist handelt es sich dabei um Höherstufungen, aber auch die Sterberate ist in diesem Alter größer als im späteren Kindes- oder jungen Erwachsenenalter. Auch das schon aus der Betrachtung der älteren Pflegebedürftigen bekannte Phänomen steigender Sterberaten und wachsender Anteile von Höherstufungen mit dem Alter fällt hier auf.

Korrelation mit den
Ergebnissen der
Wiederholungs-
begutachtungen
des MDK Bayern

Das Besondere bei den Wechseln der Pflegestufen ist aber ein Effekt, der sich im Alter von 10 bis 29 Jahren zeigt: Die Anteile der Herabstufungen und Austritte aus dem Leistungsbezug fallen insgesamt höher aus als die Anteile der Höherstufungen. Dieses Ergebnis korreliert auch mit den Ergebnissen, zu denen der MDK Bayern bei der Analyse von Wiederholungsbegutachtungen kam. Der MDK Bayern hat 3.245 Wiederholungsbegutachtungen auf die Veränderung der Pflegestufe bei Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren untersucht. Verschlechtert (ausgedrückt in einer höheren Pflegestufe als zuvor) hat sich der Zustand in sieben Prozent der Fälle – genauso häufig wie auch eine niedrigere Pflegestufe festgestellt wurde. Bei 14 Prozent der begutachteten Kinder lag keine Pflegebedürftigkeit mehr vor, und in 72 Prozent (n = 2.334) der Begutachtungen wurde die bestehende Pflegestufe bestätigt (Beck-Ripp und Dressel 2015: 408).

3.2.6 Leistungsempfänger in Behinderteneinrichtungen

Wie im Kapitel 3.2.4.2 dargestellt, hat ein Großteil der jungen Pflegebedürftigen einen anerkannten Grad der Behinderung (GdB) von 80 bis 100, woraus sich Leistungsansprüche nach SGB IX und SGB XI ergeben (Kapitel 3.1.5). Leben pflegebedürftige Menschen mit Behinderung in Einrichtungen, in denen die Teilhabe am Arbeitsleben und der Gesellschaft, die schulische Ausbildung oder die Erziehung im Vordergrund des Einrichtungszwecks stehen (kurz: Pflege in Behinderteneinrichtungen), übernimmt die Pflegekasse zehn Prozent (maximal 266 Euro pro Monat) des vereinbarten Heimentgelts (§ 43 a SGB XI). Dabei muss der pflegebedürftige Mensch mit Behinderung Tag und Nacht, also vollstationär, untergebracht und verpflegt sein. Die häusliche Pflege mit einer Erwerbstätigkeit in einer Behindertenwerkstatt ist damit nicht gemeint.

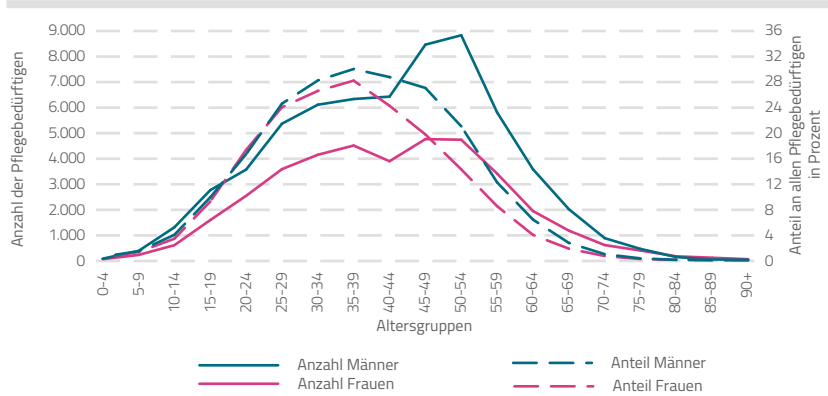
Im Folgenden wird dargestellt, wie häufig diese Leistung genutzt wird und wo diese Versorgungsart in der Pflegebiografie angesiedelt ist, das heißt in welche anderen Pflegearrangements aus dieser Versorgungsart heraus gewechselt wird. Dies ist insbesondere dann von Bedeutung, wenn die Integration in den Arbeitsmarkt aus Altersgründen nicht mehr möglich ist.

3.2.6.1 Quantitative Bedeutung der Pflege in Behinderteneinrichtungen

Die Pflege in Behinderteneinrichtungen ist eine Leistung, die fast ausschließlich von jungen Pflegebedürftigen genutzt wird. Diese Altersverteilung hängt damit zusammen, dass die Behinderteneinrichtungen auch den Zweck der beruflichen Integration und der schulischen (Weiter-)Bildung erfüllen. Für Menschen im nacherwerbsfähigen Alter müssen daher andere Pflegearrangements gefunden werden. Pflegebedürftige im höheren Alter werden in aller Regel nicht mehr in Behinderteneinrichtungen versorgt (Abbildung 3.39). Während die Versorgungsanteile in diesem Pflegearrangement im jüngeren bis mittleren Erwachsenenalter bei etwa 30 Prozent liegen, finden sich im höheren Alter von über 80 Jahren nicht einmal mehr 0,1 Prozent, die dieses Pflegearrangement nutzen. Insgesamt werden im Jahr 2016 rund 89.000 Pflegebedürftige im Alter von 0 bis 59 Jahren in Behinderteneinrichtungen versorgt, aber nur 11.000 im Alter von über 60 Jahren und davon die meisten im Rentenübergangsalter.

30 % im jüngeren bis
mittleren Erwachsenenalter
in Behinderteneinrichtung
gepflegt

Abbildung 3.39: Anzahl der Pflegebedürftigen in Behinderteneinrichtungen und Anteil an allen Pflegebedürftigen je Altersgruppe und Geschlecht

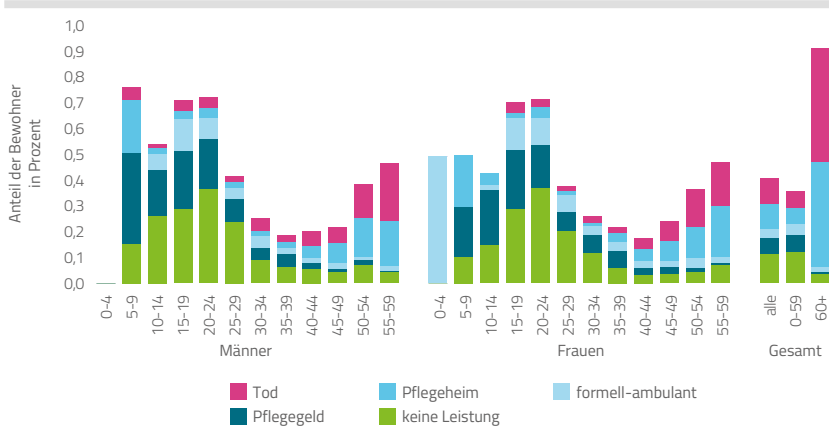


Quelle: BARMER-Daten 2016, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik

3.2.6.2 Was kommt nach der Behinderteneinrichtung? Übergang ins Rentenalter

In den jüngsten Altersgruppen ist der Anteil der Pflegebedürftigen in Behinderteneinrichtungen sehr gering (Abbildung 3.40). Wenn dennoch eine Versorgung in einer Behinderteneinrichtung stattfindet, kommt es sehr häufig zu einer Revision der Pflegebedürftigkeit oder aber zu einem Wechsel des Pflegearrangements – am häufigsten zur häuslichen Pflege mit ausschließlichen Bezug von Pflegegeld. Im jüngeren bis mittleren Erwachsenenalter sind die Wechsel- und Austrittswahrscheinlichkeiten weitaus geringer. Im fortgeschrittenen Erwachsenenalter gestaltet sich ein Wechsel des Pflegearrangements fast durchweg als Übergang in die vollstationäre Dauerpflege. Im Alter von 50 bis 59 Jahren tritt der Tod vergleichsweise häufig ein. In den Altersgruppen von 40 bis 64 Jahren geht die Prävalenz der Pflege in Behinderteneinrichtungen am stärksten zurück. In diesen Altersgruppen liegen die Wechselquoten zur vollstationären Pflege bei 0,1 bis 0,4 Prozent pro Monat. Die Sterbequoten liegen derweil bei 0,1 bis 0,3 Prozent pro Monat. Von denjenigen, die im Alter von über 60 Jahren noch in Behinderteneinrichtungen versorgt werden, versterben 0,4 Prozent im Folgemonat, und weitere 0,4 Prozent wechseln in ein Pflegeheim.

Abbildung 3.40: Anteil der Bewohner von Behinderteneinrichtungen eines Monats mit einem Wechsel im Folgemonat in ein anderes Pflegearrangement



Quelle: BARMER-Daten 2011 bis 2015

3.2.6.3 Inanspruchnahme anderer Leistungen von Pflegebedürftigen in Behinderteneinrichtungen

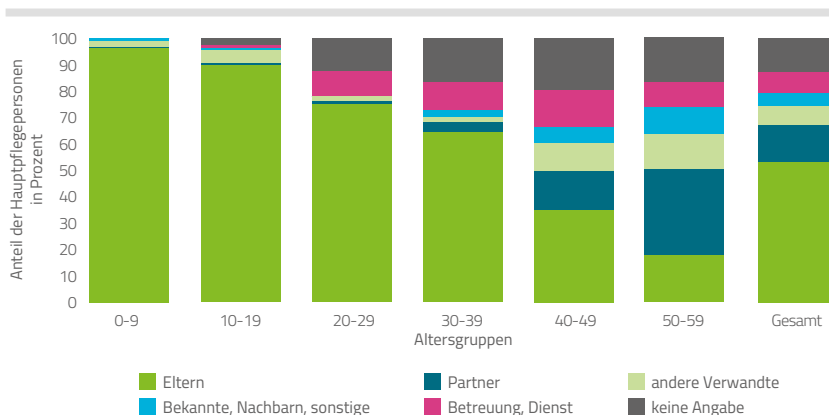
Der Aufenthalt in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen kann auch unterbrochen werden. Es ist beispielsweise möglich, das Wochenende zu Hause bei der Familie zu verbringen. Für solche Tage sind dann auch Leistungsansprüche wie das Pflegegeld oder Pflegesachleistungen, die Verhinderungspflege, die teilstationäre Pflege oder sogar die Kurzzeitpflege möglich. In den Monaten, in denen die Pflegebedürftigen in Behinderteneinrichtungen versorgt sind, werden diese anderen Leistungen aber insgesamt sehr selten in Anspruch genommen. Andere Leistungen wie die Kurzzeitpflege und teilstationäre Pflege werden während des Aufenthalts in Behinderteneinrichtungen fast gar nicht genutzt. Pflegesachleistungen und Pflegegeld kommen zuletzt nur in 0,1 Prozent beziehungsweise 0,4 Prozent der Monate mit Leistungen in Behinderteneinrichtungen vor. Nur die Verhinderungspflege wird in den Monaten mit Aufenthalt in einem Behindertenheim zu drei bis vier Prozent manchmal zusätzlich in Anspruch genommen – insbesondere bei der Versorgung von Pflegebedürftigen im Kindes- oder Jugendalter. Die Pflege in Einrichtungen der Hilfe für Behinderte ist somit ein eigenständiges Pflegearrangement, das sich inhaltlich deutlich von den anderen Pflegearrangements unterscheidet.

3.2.7 Pflegepersonen, Haushaltsgröße und Haushaltseinkommen

Um die Pflegesituation bei jungen Pflegebedürftigen weiter auszuleuchten, werden im Folgenden die Wohnbedingungen anhand der Haushaltsgröße, die überwiegende Lebensunterhaltsquelle der jungen Pflegebedürftigen und das Haushaltseinkommen betrachtet. Zunächst wird aber auf die Hauptpflegeperson(en) eingegangen.

Die Abbildung 3.41 zeigt diesbezüglich, dass weit über 90 Prozent der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen (im Alter bis zu 19 Jahren) von ihren Eltern versorgt werden. Bei drei Prozent (0- bis Neunjährige) beziehungsweise fünf Prozent (Zehn- bis 19-Jährige) wird die Versorgung durch andere Verwandte gewährleistet. In diese Kategorie eingeschlossen sind auch Pflegeeltern. Im Erwachsenenalter ist der Anteil der Pflegebedürftigen, die durch ihre Eltern versorgt werden, zwar zunehmend rückläufig, liegt aber selbst in der Altersgruppe von 40 bis 49 Jahren noch bei mehr als einem Drittel. Besonders in den beiden höchsten Altersgruppen sind die Partnerpflege und die Versorgung durch andere Verwandte bedeutsamer. So liegt der Anteil der Partnerpflege bei den 50- bis 59-Jährigen bei etwa einem Drittel. Insgesamt werden aber mehr als die Hälfte der jungen Pflegebedürftigen von ihren Eltern gepflegt, die damit die größte Gruppe unter den Hauptpflegepersonen darstellen. Bei den Personen, die keine Angaben gemacht haben, findet die Versorgung oftmals in einer Wohngruppe oder einem Behindertenheim statt, sodass beruflich Pflegende die Rolle der Hauptpflegeperson einnehmen.

Abbildung 3.41: Hauptpflegeperson nach Alter der zu versorgenden Person



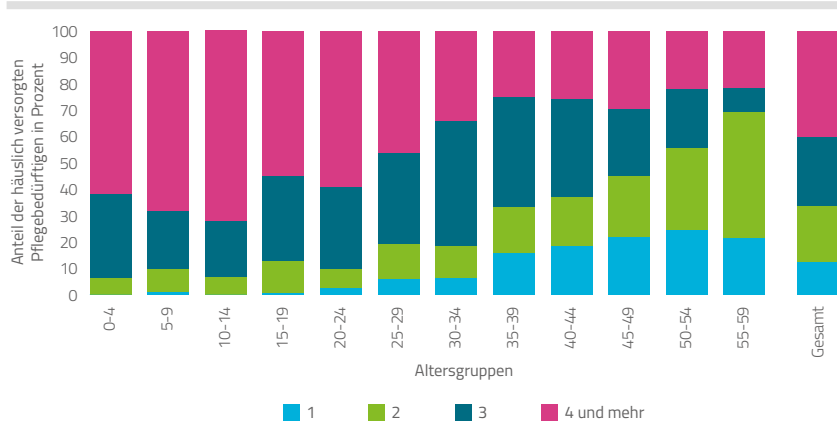
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017

Die Verteilung der Haushaltsgrößen stellt sich in den verschiedenen Altersgruppen der jungen Pflegebedürftigen unterschiedlich dar (Abbildung 3.42). Erwartungsgemäß wohnen die 0- bis 19-jährigen Pflegebedürftigen nur in Ausnahmefällen allein. Sechs Prozent (0- bis Neunjährige) beziehungsweise zwölf Prozent (Zehn- bis 19-Jährige) dieser Altersgruppe leben in Haushalten mit zwei Personen, bei denen es sich vermutlich zum größten Teil um Haushalte mit einem alleinerziehenden Elternteil handelt. Hochgerechnet auf Deutschland sind das etwa 10.000 Pflegebedürftige, die in Alleinerziehenden-Haushalten leben. Im Kindes- und Jugendalter leben je nach Altersgruppe zwischen 21 Prozent (Zehn- bis 14-Jährige) und 32 Prozent (15- bis 19-Jährige) der Pflegebedürftigen in Haushalten mit drei Personen und 55 Prozent (15- bis 19-Jährige) bis 72 Prozent (Zehn- bis 14-Jährige) in den jüngsten Altersgruppen leben in Haushalten mit vier oder mehr Personen, in denen in der Regel auch Geschwister zur Sicherstellung der Versorgung beitragen können. Ab der Altersgruppe der 25- bis 29-Jährigen steigt die Zahl der Ein- und Zwei-Personen-Haushalte an. Entsprechend gehen die Anteile, die auf Drei-, Vier- und Mehrpersonen-Haushalte entfallen, mit dem Alter zurück, da in den höheren Altersgruppen die Eltern seltener im gleichen Haushalt leben, sondern häufig die Partnerpflege in den Vordergrund tritt.

~ 10.000 Pflegebedürftige
in Alleinerziehenden-
Haushalten

Insgesamt leben zwölf Prozent der jungen Pflegebedürftigen in Ein-Personen-Haushalten, 22 Prozent in Haushalten mit zwei Personen, 26 Prozent in Drei-Personen-Haushalten und 40 Prozent in größeren Haushalten.

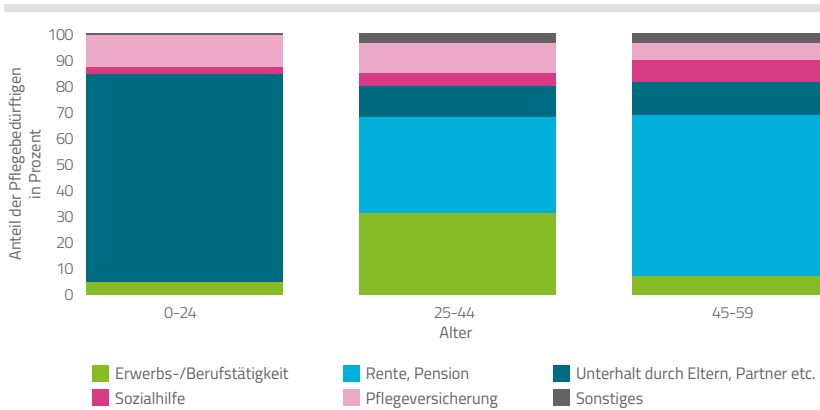
Abbildung 3.42: Häuslich versorgte junge Pflegebedürftige nach Haushaltsgröße 2017



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017

Die Abbildung 3.43 enthält die überwiegenden Quellen über die Sicherung des Lebensunterhalts junger Pflegebedürftiger. Bis zum Alter von 0 bis 24 Jahren dominiert der Unterhalt durch die Eltern. Die zweite, aber mit knapp zwölf Prozent anteilig deutlich geringer vertretene überwiegende Einkommensquelle stellen die Leistungen der Pflegeversicherung dar, insbesondere das Pflegegeld. In der Altersgruppe der 25- bis 44-Jährigen sind Renten mit knapp 37 Prozent die häufigste hauptsächliche Quelle für den Lebensunterhalt. Bei jedem dritten Pflegebedürftigen dieses Alters ist es aber das Einkommen aus einer eigenen Erwerbs- beziehungsweise Berufstätigkeit. Unterstützungsleistungen seitens der Eltern oder Partner sind mit knapp zwölf Prozent dagegen von geringerer Bedeutung. Schon bei den 25- bis 44-Jährigen sind Renten die meistgenannte Kategorie, und bei den 45- bis 59-Jährigen sind Renten für fast zwei Drittel der Befragten die überwiegende Quelle ihres Lebensunterhalts. Auch die Sozialhilfe gewinnt mit zunehmendem Alter an Bedeutung, wird aber auch in der höchsten Altersgruppe nur von weniger als neun Prozent als überwiegende Quelle des Lebensunterhalts genannt.

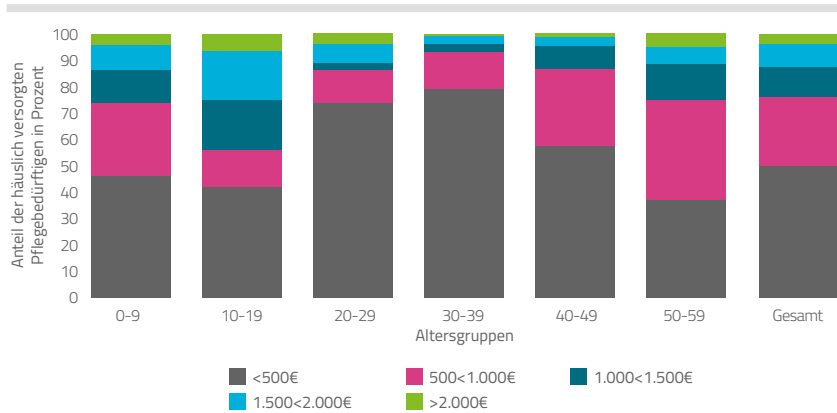
Abbildung 3.43: Häuslich versorgte junge Pflegebedürftige nach überwiegender Lebensunterhaltsquelle im Jahr 2003



Quelle: Mikrozensus 2003 (SUF)

Das Äquivalenzeinkommen – also das nach Haushaltszusammensetzung auf die Einzelperson heruntergewichtete Einkommen – ist in den Haushalten mit pflegebedürftigen Kindern am höchsten (Abbildung 3.44). Pflegebedürftige im Alter ab 20 Jahren leben sehr oft auch in eigenen Haushalten, in Wohngruppen oder Behinderteneinrichtungen. Das Erwerbseinkommen, das sie erzielen können, ist entsprechend der geringeren Erwerbsbeteiligung (Abbildung 3.43) kleiner. Besser situiert sind dann die Pflegebedürftigen im höheren Erwerbsalter durch eigene Rentenansprüche und mögliche bessere Einkommen ihrer Partner.

Abbildung 3.44: Monatliches Äquivalenzeinkommen häuslich versorgter junger Pflegebedürftiger 2017



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017

Anmerkung: Äquivalenzeinkommen berechnet nach der OECD-Äquivalenzskala: erste Person mit Gewicht 1, jede weitere Person über 14 Jahre mit Gewicht 0,5 und Kinder mit Gewicht 0,3. Das Äquivalenzeinkommen berechnet sich aus dem Haushaltseinkommen dividiert durch die Summe der Gewichte aller Haushaltsmitglieder.

3.3 Bedarf junger Pflegebedürftiger – Wunsch und Wirklichkeit

Zur Feststellung der Versorgungssituation und der Versorgungswünsche wurde im Frühjahr des Jahres 2017 eine Befragung von insgesamt 7.692 jungen Pflegebedürftigen durchgeführt, die bei der BARMER versichert sind. In die Auswertung eingeflossen sind die Befragungsergebnisse von 1.746 Pflegebedürftigen. Der Fokus der Befragung liegt darauf zu ermitteln, inwieweit sich die Lebens- und Versorgungssituation mit den Wünschen der Befragten decken und – insoweit Wunsch und Wirklichkeit auseinanderfallen – die Ursachen hierfür zu ermitteln. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Befragung wiedergegeben.

3.3.1 Wohnformen

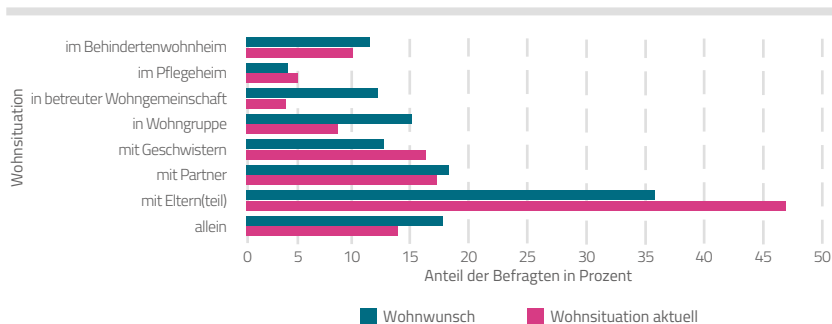
Pflegeheime selten von
jungen Pflegebedürftigen
genutzt

Üblicherweise wohnen jüngere pflegebedürftige Menschen mit ihren Eltern oder ihren Partnern zusammen oder wohnen sogar allein. Das Pflegeheim wird im Vergleich zu den älteren pflegebedürftigen Menschen von dieser Gruppe seltener genutzt. Neben diesen Wohnformen haben sich aber weitere durch die Pflegeversicherung unterstützte

Wohnformen, wie eine betreute Wohngemeinschaft oder eine Wohngruppe für Pflegebedürftige, etabliert. Auch in einem Behindertenwohnheim zu wohnen ist relativ häufig (Abbildung 3.45).

Die Verteilung der aktuellen Wohnformen entspricht aber nicht der Verteilung der gewünschten Wohnformen. Es leben mehr junge Pflegebedürftige bei ihren Eltern, mit Geschwistern oder im Pflegeheim als von den Pflegebedürftigen insgesamt gewünscht. So leben rund 48 Prozent der jüngeren Pflegebedürftigen mit ihren Eltern zusammen, obwohl nur etwa 36 Prozent dies wünschen. In Wohngruppen, betreuten Wohngemeinschaften, Behindertenwohnheimen, mit dem Partner oder alleine zu wohnen wird häufiger angestrebt als gelebt. Die Wohngruppe wird beispielsweise von 15 Prozent gewünscht, während nur rund acht Prozent der jungen Pflegebedürftigen in einer solchen wohnen. Insgesamt zeigt sich damit ein Wunsch zu mehr Eigenständigkeit und Eigenverantwortung, der aber bei der gegebenen Versorgungslandschaft nicht vollumfänglich realisiert werden kann.

Abbildung 3.45: Aktuelle Wohnsituation und Wohnwunsch



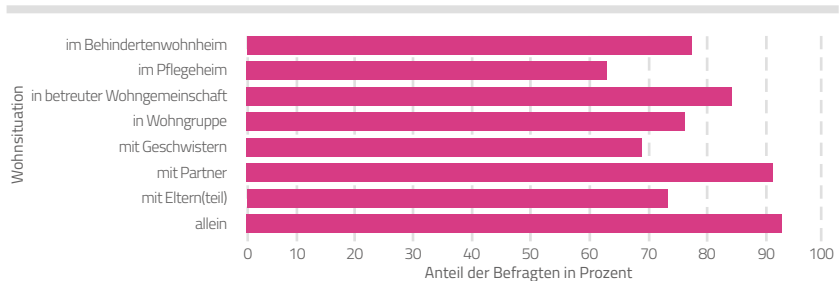
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: wegen Mehrfachangaben über 100 Prozent

In den meisten Fällen entspricht die aktuelle Wohnform jedoch der gewünschten Wohnform. Es wurde geäußert, die Situation soll so bleiben, oder die aktuelle Wohnform wurde explizit als Wunschwohnform angekreuzt (Abbildung 3.46). Der Wunsch nach

Stabilität äußert sich insbesondere bei Alleinlebenden und Paaren. Der Wunsch, in der aktuellen Wohnsituation zu verbleiben, wurde zudem in Behindertenwohnheimen, in betreuten Wohngemeinschaften und in Wohngruppen häufig ausgedrückt. Wenn die jungen Pflegebedürftigen noch mit den Eltern oder mit den Geschwistern zusammenleben, wird der Wunsch nach konstanten Wohnverhältnissen seltener geäußert. In einem Pflegeheim ist der Wunsch, die aktuellen Wohnverhältnisse beizubehalten, am geringsten.

Abbildung 3.46: Wunsch, dass die aktuelle Wohnsituation erhalten bleibt, nach aktueller Wohnsituation



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

häufig angestrebte

Wohnformen:

Wohngruppen, betreute

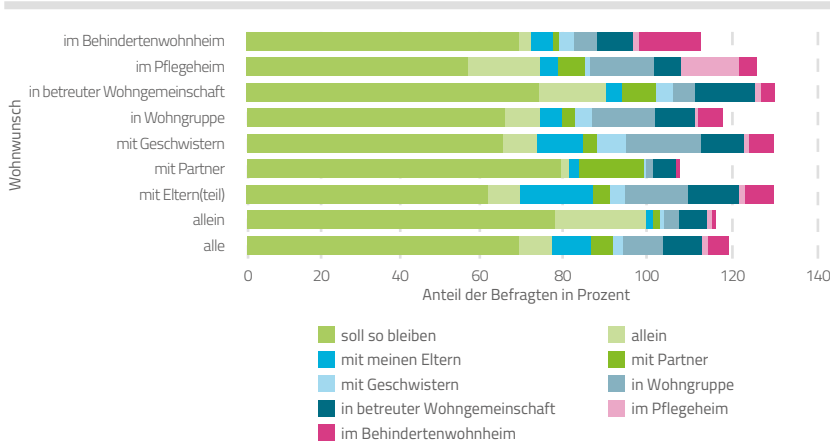
Wohngemeinschaften und

Behindertenwohnheime

Im Pflegeheim unterzukommen ist allgemein nicht der vordringlichste Wunsch. Selbst von denen, die im Pflegeheim leben, geben nur 55 Prozent an, dass dies so bleiben solle, und nur 14 Prozent nennen das Pflegeheim als die gewünschte Wohnsituation. Ein deutlich größerer Anteil als in den anderen aktuellen Wohnsituationen wünscht sich einen Wechsel (Abbildung 3.47). Auch aus den anderen Wohnsituationen heraus werden die Pflegeheime seltener gewünscht. Nur etwa 1,5 Prozent sind an einem Pflegeheimplatz interessiert, wenn sie sich in einer anderen Wohnsituation befinden. Aus fast allen Wohnsituationen heraus werden hingegen die Wohngruppen, betreute Wohngemeinschaften und Behindertenwohnheime äußerst häufig angestrebt. Auch das Alleinleben ist ein vielfacher Wunsch, der sich nicht nur bei den Alleinlebenden, sondern auch bei den Pflegeheimbewohnern und bei den Bewohnern in betreuten Wohngemeinschaften deutlich zeigt. So wollen beispielsweise mehr als 15 Prozent

derer, die noch bei ihren Eltern wohnen, gerne in Wohngruppen leben, fast 13 Prozent dieser Gruppe wollen lieber in betreuten Wohngemeinschaften wohnen und gut sieben Prozent in einem Behindertenwohnheim.

Abbildung 3.47: Wünsche zur zukünftigen Wohnsituation nach aktueller Wohnsituation

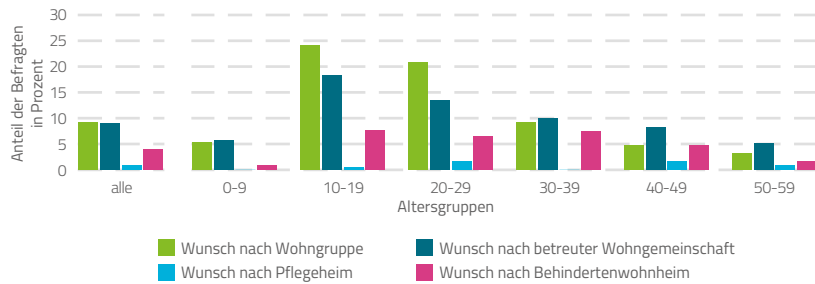


Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: wegen Mehrfachangaben über 100 Prozent

Entsprechend wird der Wunsch nach dem Einzug in eine Wohngruppe oder in eine betreute Wohngemeinschaft vor allem im Übergang zum Erwachsenenalter und im jüngeren Erwachsenenalter geäußert. Mehr als 20 Prozent der zehn- bis 29-jährigen Pflegebedürftigen wünschen sich, in eine Wohngruppe zu wechseln, während rund 15 Prozent gerne in eine betreute Wohngemeinschaft einziehen würden (Abbildung 3.48). Im Kindesalter und bei den 50- bis 59-jährigen werden diese Wünsche hingegen deutlich seltener geäußert. Der Einzug in ein Behindertenwohnheim wird, außer von der ältesten und der jüngsten Altersgruppe, vergleichsweise regelmäßig gewünscht, während der Wunsch nach dem Einzug in ein Pflegeheim in allen Altersgruppen sehr selten ist.

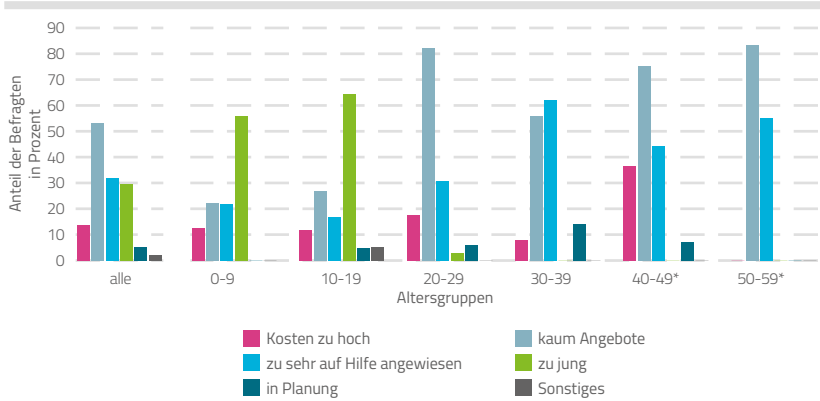
Abbildung 3.48: Wunsch nach Änderung der Wohnform in Wohngruppe, betreuter Wohngemeinschaft, Pflegeheim oder Behindertenwohnheim nach Alter



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Das unzureichende Angebot ist der am häufigsten genannte Grund, nicht in einer Wohngruppe wohnen zu können (Abbildung 3.49). Auch zu sehr auf Hilfe angewiesen zu sein ist ein häufiger Hinderungsgrund, während die Kosten insgesamt eine wesentlich geringere Rolle spielen. Alle diese Gründe werden im Kindes- und Jugendalter vor allem davon überlagert, dass eine direkte Umsetzung bisher nicht in Betracht gezogen wurde, weil die Pflegebedürftigen dafür noch als zu jung erachtet wurden. Von denen, die im Erwachsenenalter Interesse am Leben in einer Wohngruppe äußern, sind es dann aber je nach Altersgruppe mehr als 50 bis über 80 Prozent, die entsprechende Angebote vermissen.

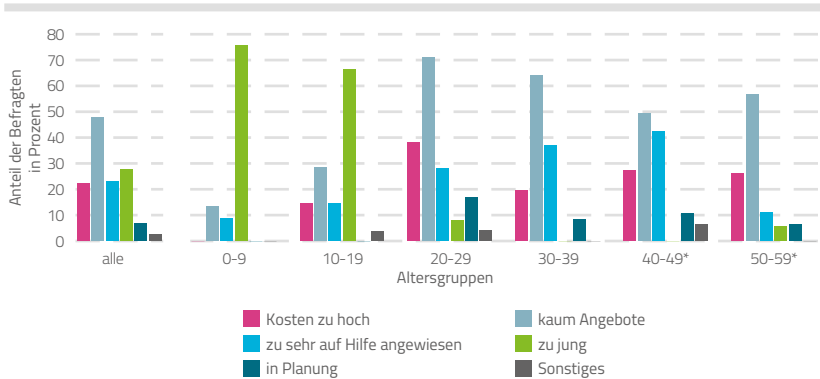
Abbildung 3.49: Hinderungsgründe für den Einzug in eine Wohngruppe nach Alter



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* Die zugrunde liegende Fallzahl aus der Befragung ist kleiner als 20.

Abbildung 3.50: Hinderungsgründe für den Einzug in eine betreute Wohngemeinschaft nach Alter



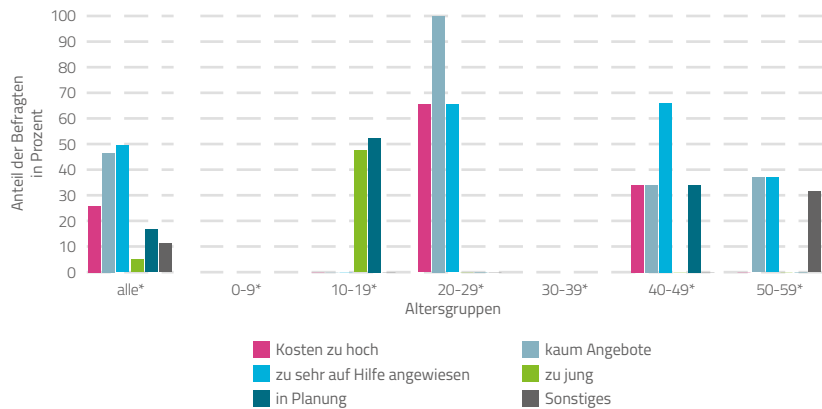
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* Die zugrunde liegende Fallzahl aus der Befragung ist kleiner als 20.

Ein ähnliches Bild wie bei den Wohngruppen zeigt sich auch bei den Hinderungsgründen für den Einzug in eine betreute Wohngemeinschaft (Abbildung 3.50). In den beiden jüngsten Altersgruppen ist das Alter der entscheidende Faktor für die Nichtumsetzung

des Vorhabens. Dieser Grund wird von drei Vierteln der Null- bis Neunjährigen, zwei Dritteln der Zehn- bis 19-Jährigen und auch noch von acht Prozent der 20- bis 29-Jährigen genannt. Im Erwachsenenalter sind dann aber wiederum die fehlenden Angebote ausschlaggebend. Je nach Altersgruppe sind es 50 bis 70 Prozent, denen entsprechende Angebote fehlen. Zu sehr auf Hilfe angewiesen zu sein ist im Vergleich zum Ziel Wohngruppe ein weniger bedeutsamer Faktor. Stattdessen spielen die Kosten für den Einzug in eine betreute Wohngemeinschaft eine größere Rolle als für den Einzug in eine Wohngruppe. Dieser Grund wird von 20 bis 40 Prozent der Befragten genannt.

Abbildung 3.51: Hinderungsgründe für den Umzug ins Pflegeheim nach Alter

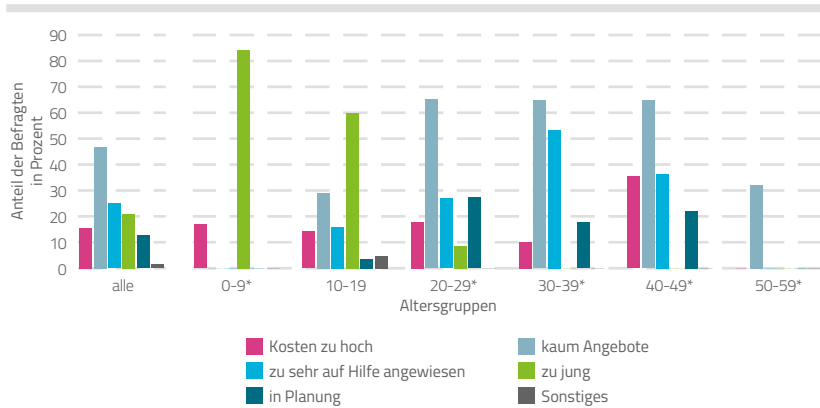


Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* Die zugrunde liegende Fallzahl aus der Befragung ist kleiner als 20.

Der Wunsch, in ein Pflegeheim umzuziehen, wird in der jüngsten Altersgruppe und im mittleren Alter nicht geäußert. Daher finden sich hierzu auch keine Hinderungsgründe. In den anderen Altersgruppen sind die zugrunde liegenden Fallzahlen ebenfalls nicht groß genug, um belastbare Aussagen zu machen, in der Summe wird aber deutlich, dass das Fehlen adäquater Angebote öfter als Hinderungsgrund angeführt wird als die Kosten. Immerhin äußerten 44 Prozent der Befragten, die daran dachten, in ein Pflegeheim umzuziehen, dass es kaum Angebote gäbe (Abbildung 3.51).

Abbildung 3.52: Hinderungsgründe für den Umzug in ein Behindertenwohnheim nach Alter



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* Die zugrunde liegende Fallzahl aus der Befragung ist kleiner als 20.

Für den Umzug in ein Behindertenwohnheim ist in den ersten beiden Altersgruppen ebenfalls das geringe Alter der mit Abstand wichtigste Hinderungsgrund. In höherem Alter sind es wiederum die fehlenden Angebote, die mehrheitlich genannt werden.

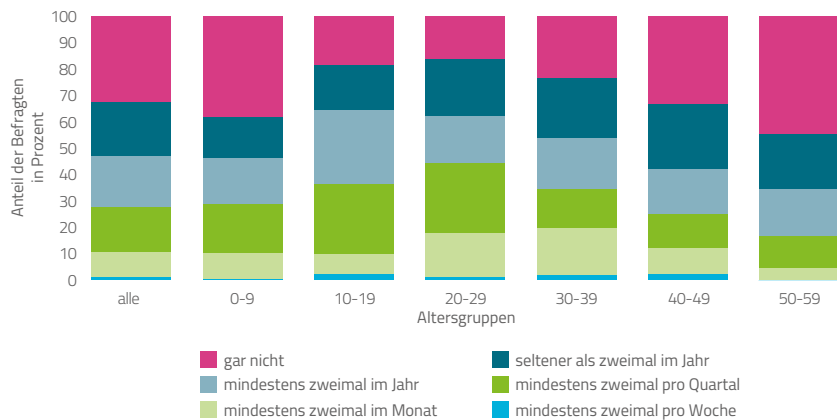
Insgesamt kann bezüglich der Wohnformen festgehalten werden, dass besonders die jungen Pflegebedürftigen gerne eigenständig leben wollen. Wenn dies in einem Ein-Personen-Haushalt oder einer Partnerschaft nicht möglich ist, dann werden vor allem Wohngruppen, betreutes Wohnen oder Behindertenwohnheime angestrebt. Als Begründung dafür, dass die gewünschten Wohnformen nicht realisiert werden können, wird insbesondere auf ein zu geringes Angebot verwiesen. Die unter Umständen hohen Kosten sind dagegen nur nachrangig.

3.3.2 Freizeitaktivitäten

Zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gehören Freizeitaktivitäten wie die Inanspruchnahme kultureller Angebote, die Zusammenkunft mit Freunden oder Bekannten, Sport und Bewegung sowie Unternehmungen und Ausflüge. Inwieweit diese Aktivitäten ausgeführt werden, ist stark altersabhängig.

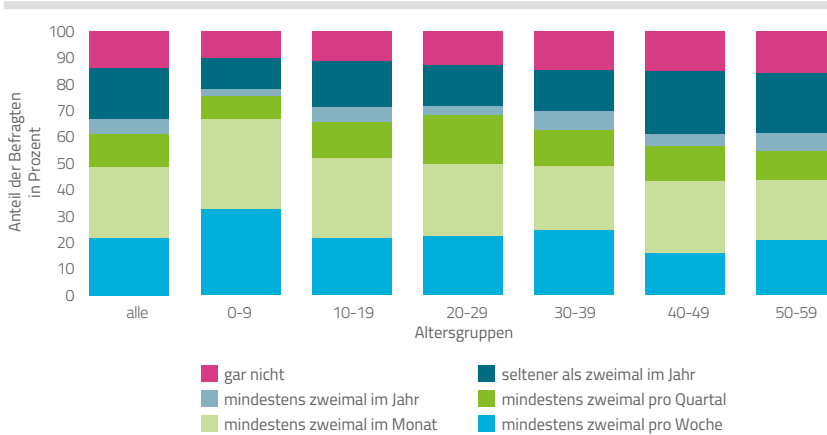
Die Nutzung kultureller Angebote ist bei jüngeren Erwachsenen stärker ausgeprägt als in den anderen Altersgruppen: Fast jeder Fünfte der 20- bis 40-Jährigen nimmt mindestens zweimal im Monat ein entsprechendes Angebot wahr, während nur jeder Sechste vollkommen auf die Nutzung kultureller Angebote verzichtet. Bei den 50- bis 59-Jährigen liegt die Rate derer, die keine kulturellen Angebote nutzen, dagegen schon bei 45 Prozent (Abbildung 3.53).

Abbildung 3.53: Aktuelle Freizeitgestaltung: Nutzung kultureller Angebote



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

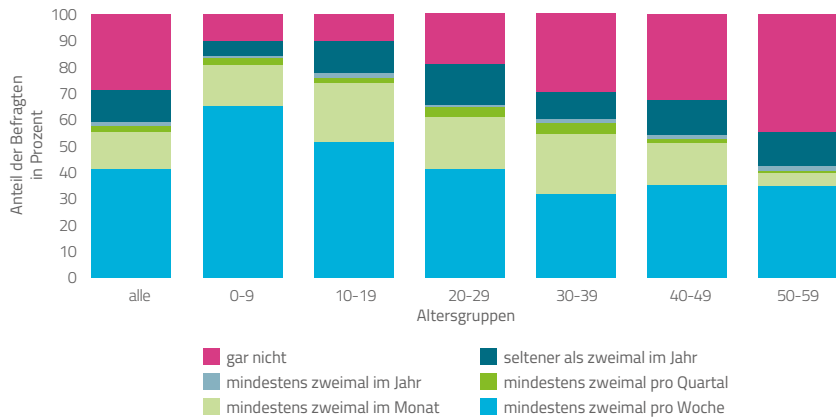
Abbildung 3.54: Aktuelle Freizeitgestaltung: Freunde/Bekannte treffen



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Auch der direkte Kontakt mit Freunden und Bekannten findet in den höheren Altersgruppen seltener statt als in den jüngeren Altersgruppen, wenngleich der Alterseffekt nicht ganz so stark ausgeprägt ist wie bei den anderen Freizeitaktivitäten. Mehr als ein Drittel der jungen Pflegebedürftigen trifft sich im Erwachsenenalter aber nie oder seltener als zweimal im Jahr mit ihren Freunden oder Bekannten (Abbildung 3.54).

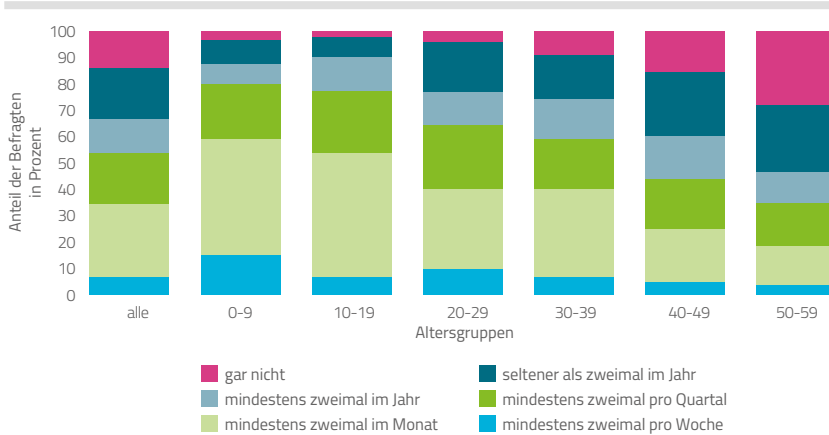
Abbildung 3.55: Aktuelle Freizeitgestaltung: Sport/Bewegung



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Noch deutlicher wird die Altersabhängigkeit bei sportlichen Aktivitäten und Bewegung. Von den Kindern im Alter von 0 bis neun Jahren bewegen sich noch 65 Prozent oder treiben mindestens zweimal die Woche Sport. Bei den 20- bis 29-Jährigen ist dieser Anteil bereits auf 41 Prozent zurückgegangen. Bei 45 Prozent der Pflegebedürftigen im Alter von 50 bis 59 Jahren kommen Sport und Bewegung gar nicht mehr vor (Abbildung 3.55).

Abbildung 3.56: Aktuelle Freizeitgestaltung: Ausflüge



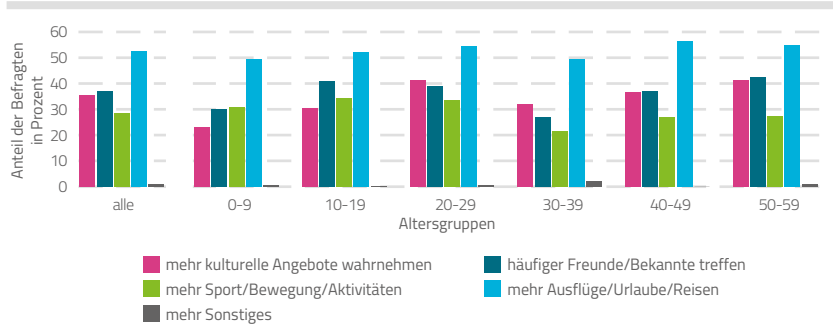
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Ausflüge werden am häufigsten im Kindesalter unternommen. Pflegebedürftige im Erwachsenenalter nehmen mit steigendem Alter an diesen Aktivitäten immer seltener teil (Abbildung 3.56). So beteiligen sich zwar mehr als die Hälfte der Kinder mindestens zweimal im Monat an Ausflügen, aber nur noch 18 Prozent der 50- bis 59-jährigen. Mehr als ein Viertel dieser Altersgruppe nimmt überhaupt nicht mehr an Ausflügen teil.

Nach der Betrachtung dieser vier Freizeitaktivitäten lässt sich festhalten, dass sie von den jüngsten Pflegebedürftigen am häufigsten wahrgenommen werden, die Beteiligung mit zunehmendem Alter aber immer weiter abnimmt. Gleichzeitig ist aber über alle Altersgruppen hinweg der Wunsch nach mehr Freizeitaktivitäten vorhanden. Etwa jeder dritte junge Pflegebedürftige würde gerne mehr kulturelle Angebote wahrnehmen (36 Prozent), häufiger Freunde oder Bekannte treffen (37 Prozent) oder mehr Sport treiben oder sich mehr bewegen (28 Prozent). Sogar jeder Zweite würde gerne mehr Ausflüge oder Urlaub machen (53 Prozent) (Abbildung 3.57).

Mit zunehmendem Alter nimmt die Teilnahme an Freizeitaktivitäten ab.

Abbildung 3.57: Wünsche nach vermehrter Freizeitaktivität



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Die Altersabhängigkeit ist dabei deutlich geringer ausgeprägt als bei den tatsächlich durchgeführten Aktivitäten und nicht monoton. Allerdings setzt das Mehr an gewünschter Aktivität bei jüngeren Pflegebedürftigen auf ein höheres Maß an durchgeführten Aktivitäten als bei den älteren Pflegebedürftigen.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass junge Pflegebedürftige durchaus Freizeitaktivitäten ausüben, und zwar je mehr, desto jünger sie sind. Gleichzeitig wünschen sie sich aber in allen Altersgruppen deutlich mehr Freizeitaktivitäten. Eine Versorgung junger Pflegebedürftiger, die sich dem Ziel der Teilhabegerechtigkeit verpflichtet fühlt, muss dieser Tatsache Rechnung tragen.

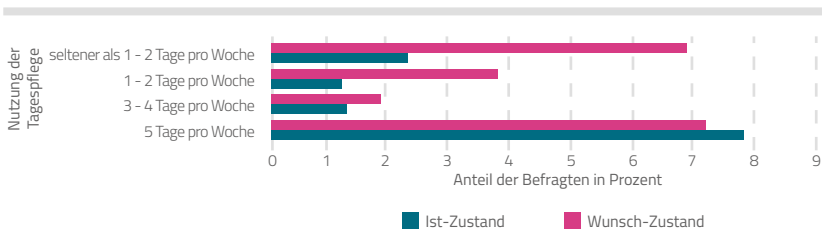
3.3.3 Versorgungsformen

Wurde im Kapitel 3.3.1 untersucht, inwieweit die realisierte Wohnform den Wünschen junger Pflegebedürftiger entspricht und welche Gründe es dafür gibt, dass zwischen Wunsch und Wirklichkeit Diskrepanzen entstehen, werden in diesem Kapitel entsprechende Analysen in Bezug auf die Formen der pflegerischen Versorgung durchgeführt. Dazu werden zunächst realisierte und gewünschte Inanspruchnahme von Tages- und Kurzzeitpflege gegenübergestellt. Anschließend werden aus der Sicht der Pflegebedürftigen die Gründe für die Versorgung außerhalb eines Pflegeheims dargestellt, obwohl der Umzug in ein Pflegeheim in Betracht gezogen wurde. Abschließend erfolgt eine Bewertung der Versorgungsformen aus Sicht der jungen Pflegebedürftigen.

3.3.3.1 Realisierte und gewünschte Inanspruchnahme von Kurzzeit- und Tagespflege

Etwa 13 Prozent der jungen Pflegebedürftigen nutzen die Tagespflege, knapp 20 Prozent würden sie aber gern nutzen (Abbildung 3.58). Die größten Diskrepanzen zwischen Wunsch und Wirklichkeit treten hier nicht bei der intensiven Nutzung (fünf Tage die Woche, drei bis vier Tage die Woche) auf, sondern bei den geringeren Versorgungsintensitäten (ein bis zwei Tage die Woche oder seltener). An dieser Stelle zeigen sich entsprechende Versorgungslücken. Um die Gesamtversorgungslücke zu quantifizieren, werden für die verwendeten Antwortkategorien jeweils mittlere Werte verwendet (fünf Tage, 3,5 Tage, 1,5 Tage, 0,5 Tage und 0 Tage). Aus der Differenz zwischen den insgesamt geäußerten, in dieser Form berechneten Inanspruchnahmen und den in dieser Form berechneten Wünschen wurde der Mehrbedarf ermittelt. Aus den Befragungsergebnissen erfolgte die Hochrechnung auf die Pflegebedürftigen laut Pflegestatistik 2015 nach Fünf-Jahres-Alterskategorien und Geschlecht.

Abbildung 3.58: Wunsch und Wirklichkeit bei der Häufigkeit der Nutzung der Tagespflege



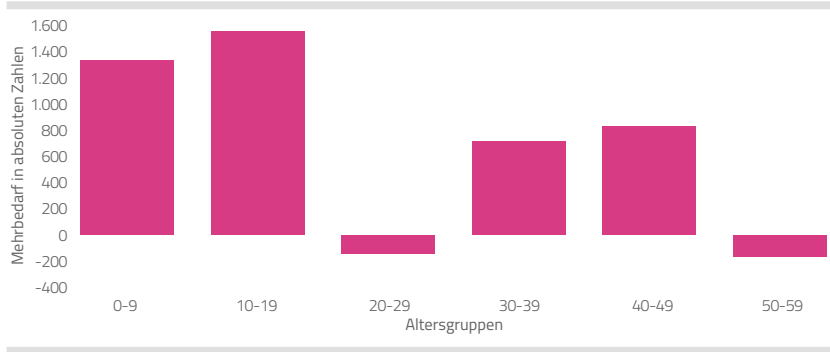
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Insgesamt ergeben sich so für alle Altersgruppen pro Woche 20.761 zusätzlich gewünschte teilstationäre Pflegetage für die jungen Pflegebedürftigen im Alter von 0 bis 59 Jahren. Das ergibt bei 52 Wochen rund 1,1 Millionen teilstationäre Pflegetage. Ausgehend von einer Fünf-Tage-Woche wird die Tagespflege an 261 Tagen im Jahr angeboten. Wird der geäußerte Mehrbedarf von rund 1,1 Millionen teilstationären Pflegetagen durch die 261 Tage mit möglicher teilstationärer Pflege pro Platz dividiert,

Mehrbedarf ~ 4.000
teilstationäre Pflegeplätze

ergibt sich ein Mehrbedarf von gut 4.000 teilstationären Pflegeplätzen (Abbildung 3.59) – bei unterstellter 100-prozentiger Auslastung der Einrichtungen. Dieser Mehrbedarf wird dabei vor allem von Pflegebedürftigen im Kindes- und Jugendalter geäußert (Abbildung 3.59).

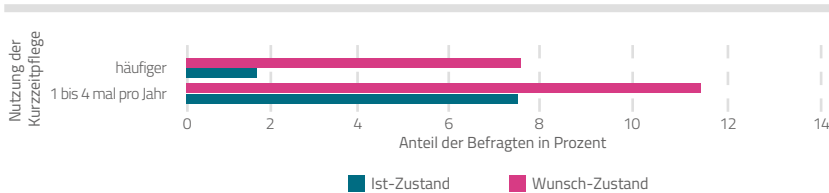
Abbildung 3.59: Mehrbedarf an Tagespflegeplätzen



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Die Kurzzeitpflege wird von rund neun Prozent der jungen Pflegebedürftigen in der häuslichen Versorgung mindestens einmal im Jahr genutzt. Mindestens einmal im Jahr gewünscht wird sie aber von knapp 19 Prozent der jungen Pflegebedürftigen. Dabei ist die Diskrepanz zwischen realisierter und gewünschter Nutzung in Bezug auf häufige Nutzung noch deutlich stärker als bei seltener Nutzung (Abbildung 3.60): Zwischen Wunsch und Wirklichkeit zeigen sich bei der ein- bis zweimaligen Nutzung pro Jahr Differenzen von rund vier Prozentpunkten, bei der häufigeren Nutzung entstehen sogar Abweichungen von rund sechs Prozentpunkten.

Abbildung 3.60: Wunsch und Wirklichkeit bei der Häufigkeit der Nutzung der Kurzzeitpflege



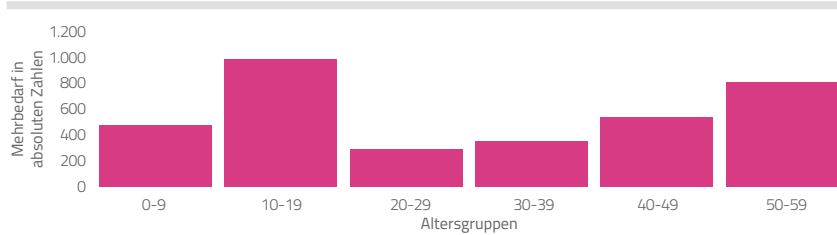
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Um den Umfang der Versorgungslücke zu quantifizieren, werden die Befragungsergebnisse anhand der BARMER-Routinedaten und der Ergebnisse der Pflegestatistik hochgerechnet. Ausgangspunkt sind die rund 400.000 jungen Pflegebedürftigen, die in Privathaushalten, Wohngruppen, betreuten Wohngemeinschaften und Behindertenwohnheimen versorgt werden (386.000 Pflegebedürftige laut Pflegestatistik aus dem Jahr 2015 abzüglich Pflegeheimbewohner zuzüglich Bewohner von Behinderteneinrichtungen). Gemäß der BARMER-Versichertenbefragung übersteigt der Wunsch nach Kurzzeitpflege bei rund zehn Prozent der Befragten dessen Realisation (Abbildung 3.60), dabei wünschen vier Prozent der Befragten ein- bis zweimal im Jahr und weitere sechs Prozent noch häufiger eine zusätzliche Kurzzeitpflege. Hochgerechnet auf die 400.000 jungen Pflegebedürftigen außerhalb von Pflegeheimen entspricht dies einer Zahl von 40.000. Aus den Routinedaten der BARMER lassen sich für die Kurzzeitpflege Episodenlängen von gut neun Tagen ermitteln, wenn die Pflegebedürftigen mehr als zwei Kurzzeitpflegeepisoden haben, und von 20 Tagen, wenn es nur ein oder zwei Pflegeepisoden im Jahr sind. Bei denjenigen, die mehr als zwei Kurzzeitpflegeepisoden aufweisen, werden durchschnittlich 3,7 Episoden gemessen, bei denen mit maximal zwei Episoden durchschnittlich 1,4. Mithilfe dieser Werte lässt sich eine Summe von rund 1,3 Millionen Kurzzeitpflegetagen im Jahr errechnen, die von den jungen Pflegebedürftigen zusätzlich gewünscht werden.⁶ Bei unterstellter 100-prozentiger Auslastung der Kapazitäten entspricht das mehr als 3.400 Pflegeplätzen in der Kurzzeitpflege.

Mehrbedarf ~ 3.400
Kurzzeitpflegeplätze

⁶ Für 23.000 Pflegebedürftige (= [7,4 % - 1,6 %] * 400.000) mit 3,7 Kurzzeitpflegeepisoden einer Durchschnittslänge von neun Tagen ergibt sich ein Mehrbedarf von 790.000 Kurzzeitpflegetagen, für weitere 16.000 Pflegebedürftige (= [11,5 % - 7,4 %] * 400.000) mit 1,4 Kurzzeitpflegeepisoden einer Durchschnittslänge von 20 Tagen resultiert ein weiterer Mehrbedarf von 465.000 Kurzzeitpflegetage. Insgesamt beläuft sich der Mehrbedarf damit auf 1,255 Millionen Tage.

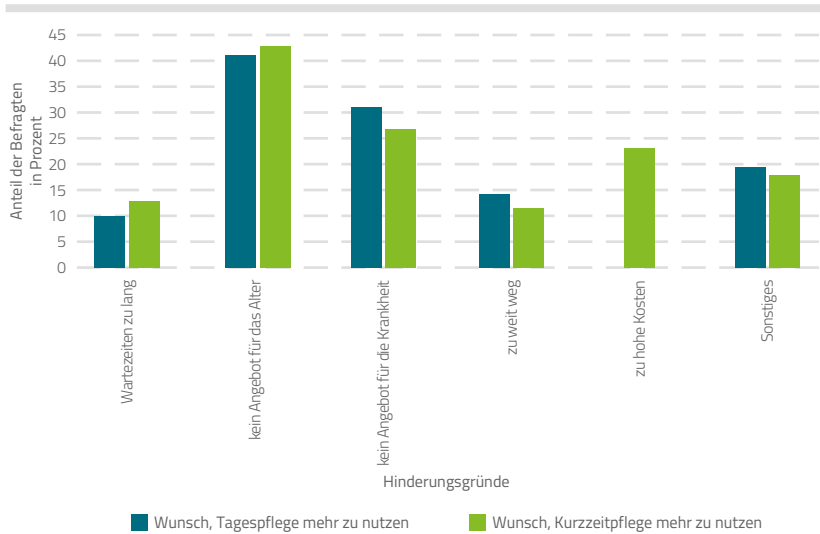
Abbildung 3.61: Mehrbedarf an Kurzzeitpflegeplätzen



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Der Wunsch nach einer Inanspruchnahme der Tages- und Kurzzeitpflege übersteigt die tatsächliche Inanspruchnahme also deutlich. Worauf ist dies zurückzuführen? Die Abbildung 3.62 zeigt, wie oft verschiedene mögliche Gründe für fehlende Inanspruchnahme von denen genannt wurden, die diese Versorgungsleistungen zwar wünschen, aber nicht (im gewünschten Umfang) nutzen. Als ein vorherrschender Grund für die nicht realisierte Inanspruchnahme erweist sich das Fehlen einer angemessenen Versorgung. So wird am häufigsten berichtet, dass die Angebote für das entsprechende Alter beziehungsweise für die eigene Erkrankung nicht ausreichen. Dies trifft auf gut 40 Prozent derer zu, die den Wunsch nach mehr Tagespflege äußern, und auf fast 43 Prozent derer, die den Wunsch nach mehr Kurzzeitpflege haben. Letztlich sind aber auch die angeführten zu langen Wartezeiten und die große räumliche Entfernung Ausdruck einer unzureichenden Angebotsstruktur. Das Kostenargument wird demgegenüber nur selten angeführt.

Abbildung 3.62: Hinderungsgründe für eine intensivere Nutzung der Tagespflege oder Kurzzeitpflege

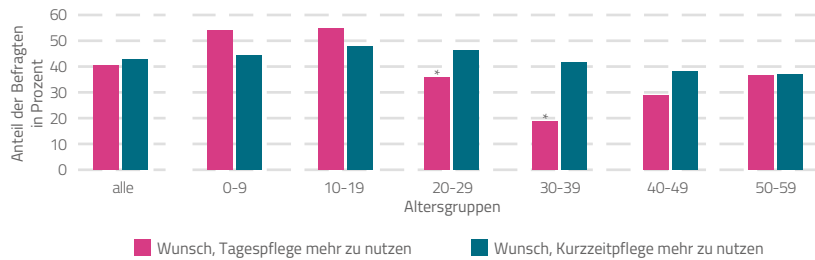


Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: Anteil derer, die eine intensivere Nutzung wünschen, die aber aus den genannten Gründen die Leistungen nicht nutzen; wegen Mehrfachangaben über 100 Prozent. Die Kostengründe bei der Tagespflege wurden nicht erhoben.

Auch das Diakonische Werk Gladbeck-Bottrop-Dorsten et al. (2014: 18) stellte schon fest, dass es schwierig ist, einen Heimplatz zu finden, der den Wünschen und dem Bedarf junger Pflegebedürftiger angemessen ist und begründet dies ebenfalls mit dem geringen Angebot an Heimplätzen für diese Altersgruppe. Welche Altersgruppen im Speziellen davon betroffen sind, zeigt die Abbildung 3.63 für die Altersgruppen im Abstand von zehn Jahren. Keine altersgerechte Tagespflege findet sich vor allem für die jüngeren Pflegebedürftigen im Alter bis unter 30 Jahren. Rund jeder Zweite in diesem Alter, der mehr Tagespflege nutzen wollte, gab an, dass es keine altersgerechte Versorgung gäbe. Bei den älteren Pflegebedürftigen wird diese Aussage seltener. Relativ gleichmäßig mit ungefähr 40 Prozent wird von allen Altersgruppen berichtet, dass es keine altersadäquate Kurzzeitpflege gibt (Abbildung 3.63).

Abbildung 3.63: Hinderungsgrund „Kein Leistungsangebot für das Alter“ für eine intensivere Nutzung der Leistungen nach Alter



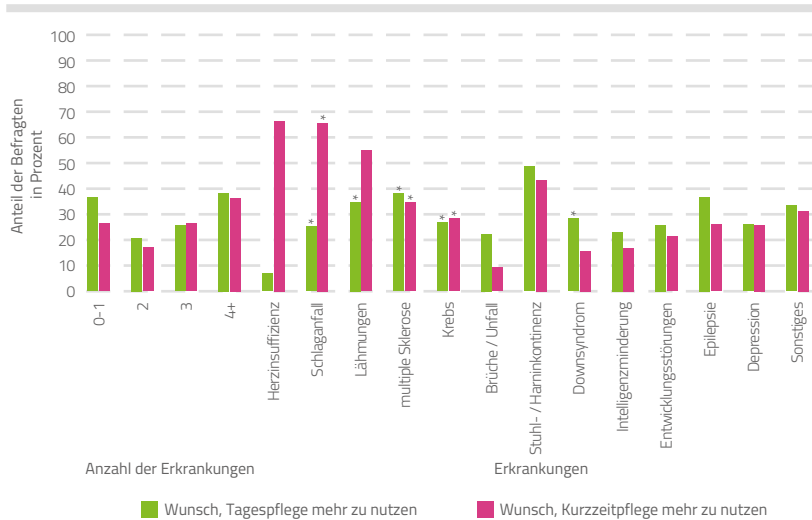
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: Anteil derer, die eine intensivere Nutzung wünschen, die aber aus dem genannten Grund die Leistungen nicht nutzen.

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

Tendenziell wird mit einer wachsenden Zahl von Erkrankungen häufiger angegeben, dass es kein adäquates Leistungsangebot für die zugrunde liegende Erkrankung gibt (Abbildung 3.64). Die höchsten Anteile mit entsprechenden Aussagen finden sich bei den Pflegebedürftigen mit vier und mehr der ausgewählten Erkrankungen. Von ihnen geben 39 Prozent an, keine krankheitsadäquate Tagespflege zu finden, und 37 Prozent finden keine angemessene Kurzzeitpflege, wenn sie für sich den Bedarf feststellen. Bei einer Herzinsuffizienz, einem Schlaganfall und Lähmungen werden häufiger fehlende Kurzzeitpflegeplätze bemängelt. Lähmungen, multiple Sklerose und Epilepsie sind die Erkrankungen, bei denen am häufigsten ein Mangel an adäquaten Tagespflegeplätzen konstatiert wird. Bei einer Stuhl- und Harninkontinenz wird in allen Versorgungsbereichen ein Mangel an angemessener Versorgung angemahnt.

Abbildung 3.64: Hinderungsgrund „Kein Leistungsangebot für die Erkrankung“ für eine intensivere Nutzung nach Erkrankung



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: Anteil derer, die eine intensivere Nutzung wünschen, die aber aus dem genannten Grund die Leistungen nicht nutzen.

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

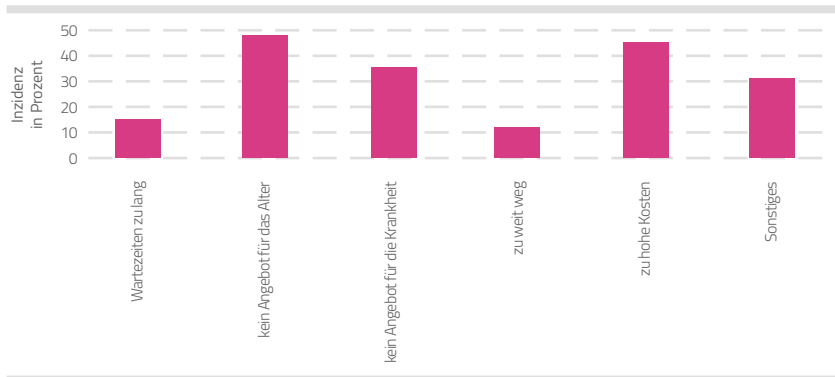
3.3.3.2 Altersgerechte Pflegeheime

Insgesamt kann das Angebot an Heimplätzen in Deutschland als ausreichend angesehen werden. Hierfür steht eine durchschnittliche Auslastungsquote von rund 90 Prozent, bezogen auf die vollstationären Heimplätze in der Dauerpflege in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2017d).

Eine andere Frage ist allerdings, ob junge Pflegebedürftige ein entsprechendes Angebot finden, das ihren Bedürfnissen entspricht. Zu beachten ist hierbei insbesondere, dass das Durchschnittsalter der Heimbewohner schon beim Einzug über 80 Jahren liegt (Rothgang et al. 2013: 185), junge Pflegebedürftige in solchen Heimen dann aber kein geeignetes Umfeld finden, das ihren Bedürfnissen nach sozialen Kontakten gerecht wird. Entsprechend wird in der BARMER-Versichertenbefragung von den jungen

Pflegebedürftigen, die den Gedanken haben, ins Pflegeheim umzuziehen, das Fehlen eines entsprechenden alters- und krankheitsspezifischen Angebots als wichtigster Hinderungsgrund genannt (Abbildung 3.65). Dies gilt umso mehr, wenn die bereits erwähnten zu großen Entfernungen und die zu langen Wartezeiten ebenfalls als Indikator für eine unzureichende Angebotsstruktur interpretiert werden. Anders als in der Tages- und Kurzzeitpflege spielt in der vollstationären Dauerpflege aber auch das Kostenargument eine größere Rolle.

Abbildung 3.65: Gründe, vollstationäre Pflege nicht zu nutzen



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

Anmerkung: Anteil derer, die eine intensivere Nutzung wünschen, die aber aus dem genannten Grund die Leistungen nicht nutzen; wegen Mehrfachangaben über 100 Prozent

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

3.3.3.3 Pflegedienst, Pflegeheim, Wohngruppe, Behindertenwohnheim – Bewertung der Versorgung

Pflegeeinrichtungen sind überwiegend auf geriatrische Pflege spezialisiert. Ihr Personal ist – sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich – für die Pflege junger Menschen oft nicht ausgebildet, sodass die Pflege junger Erwachsener durch Kranken- oder Altenpfleger häufig einen rein medizinischen Fokus hat (Diakonisches Werk Gladbeck-Bottrop-Dorsten et al. 2014: 18). Entsprechend beklagen sich Familien, dass das Pflegepersonal kaum über Kenntnisse zur Behandlung chronisch kranker und behinderter Kinder verfügt (Kofahl und Lüdecke 2014: 16).

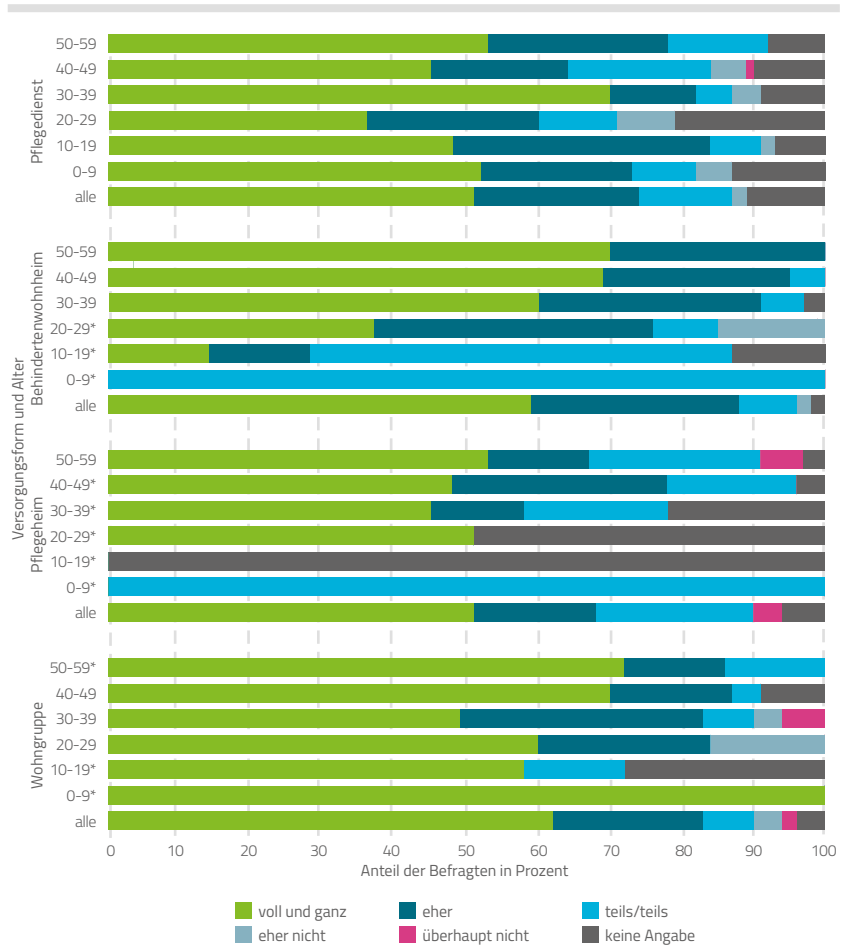
Pflegeheime oft nicht
auf die Bedürfnisse
junger Pflegebedürftiger
ausgerichtet

Vor diesem Hintergrund sollten die Pflegebedürftigen in der BARMER-Versichertenbefragung 2017 die Versorgung in ihrem Pflegesetting aus ihrer Sicht bewerten. Die abgefragten Bewertungskriterien dazu sind die Kenntnisse über die Bedürfnisse von jungen Pflegebedürftigen beim Personal, die Kompetenz des Personals bezüglich der Erkrankungen, die Anzahl von Gleichaltrigen sowie die Möglichkeiten zur Nutzung von Freizeitangeboten in und außerhalb der Einrichtungen. Zu allen vier Kriterien liegen Antworten aus den Settings Behindertenwohnheim, Wohngruppe und der vollstationären Pflege vor.⁷ Die Bewertung des Pflegedienstes erfolgte nur hinsichtlich der ersten beiden genannten Kriterien.

Rund 60 Prozent der befragten jungen pflegebedürftigen Bewohner in Wohngruppen und Behindertenwohnheimen gaben an, dass das Personal ihre Bedürfnisse voll und ganz kenne (Abbildung 3.66), während diese Position von der Hälfte der jungen Pflegeheimbewohner und Nutzern von Pflegediensten geäußert wurde. Pflegeheimbewohner und Personen, die durch Pflegedienste versorgt werden, haben insgesamt öfter keine Angaben gemacht; dennoch ist der Anteil mit Bewertungen von „teils/teils“ oder schlechter bei diesen beiden Gruppen größer als bei den Bewohnern von Behindertenwohnheimen oder Mitgliedern von Wohngruppen, die sich somit insgesamt in Bezug auf dieses Merkmal besser versorgt fühlen.

⁷ Diese Bewertungen sollten nur von Bewohnern von Pflegeheimen vorgenommen werden. Allerdings haben auch Pflegebedürftige in Behindertenwohnheimen und Wohngruppen geantwortet, sodass nun auch Ergebnisse aus diesen Settings vorliegen.

**Abbildung 3.66: Beurteilung: „Das Personal kennt meine Bedürfnisse“
nach Alter und Versorgungsart**



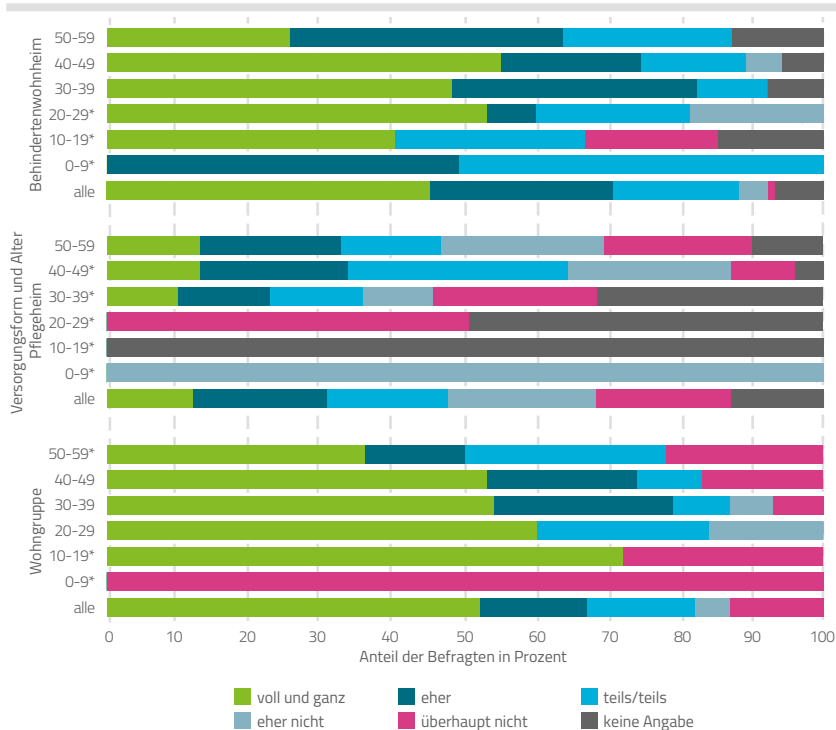
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

Ebenso wie bei der Frage, ob das Pflegepersonal die Bedürfnisse der jungen Pflegebedürftigen kennt, schneiden Pflegeheime auch bei der Frage nach genug Gleichaltrigen in einer Einrichtung am schlechtesten ab (Abbildung 3.67). Nur zwölf Prozent der

Pflegeheimbewohner stimmen der Aussage, es gäbe genug Gleichaltrige im Pflegeheim, „voll und ganz“ zu, insgesamt 40 Prozent stimmen dieser Aussage jedoch „eher nicht“ oder „überhaupt nicht“ zu. In Behindertenwohnheimen stimmen hingegen 46 Prozent „voll und ganz“ zu und nur fünf Prozent „eher nicht“ oder „überhaupt nicht“. Polarisierter sind die Verhältnisse in den Wohngruppen. Dort stimmen noch mehr, nämlich 52 Prozent der abgefragten Aussage „voll und ganz“ zu, fünf Prozent „eher nicht“ und 13 Prozent „überhaupt nicht“. Die schlechten Bewertungen nehmen in allen Settings mit dem Alter tendenziell zu. Somit sind die 50- bis 59-Jährigen in allen Pflegeumgebungen am unzufriedensten mit der Anzahl der Gleichaltrigen.

Abbildung 3.67: Beurteilung: „Es gibt genug Gleichaltrige in der Einrichtung“ nach Alter und Versorgungsart

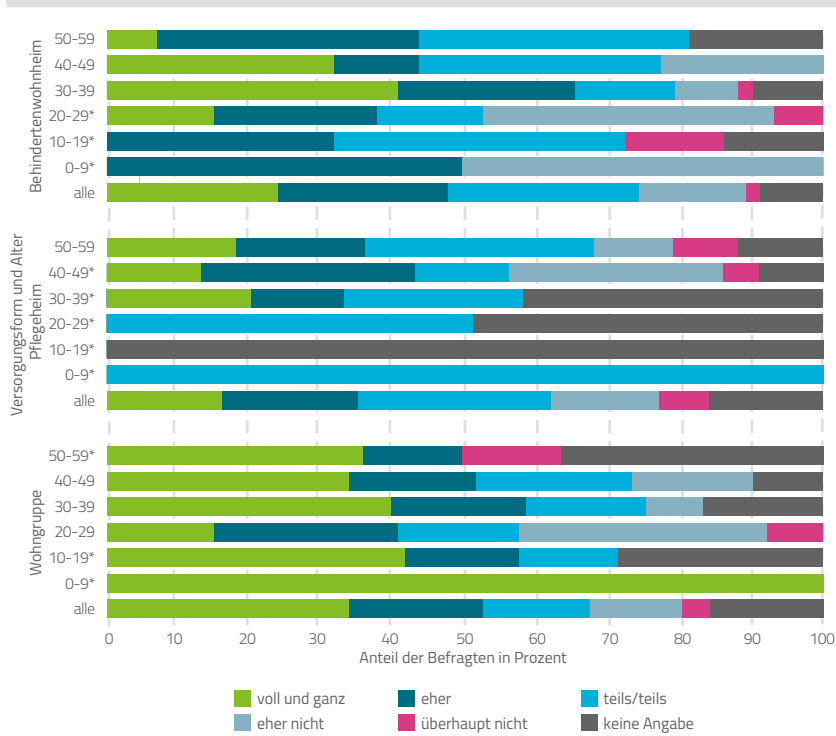


Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

Auch bei der Beurteilung der Freizeitangebote in der jeweiligen Einrichtung und der Möglichkeit, Aktivitäten außerhalb der Einrichtung auszuüben, zeigen sich im Pflegeheim die schlechtesten Bewertungen (Abbildung 3.68 und 3.69). Nur 16 Prozent der Pflegeheimbewohner stimmen der Aussage, es gäbe ein umfangreiches Freizeitangebot, „voll und ganz“ zu, und nur vier Prozent wählen diese Antwortkategorie für die Frage, ob es viele Möglichkeiten gibt, an Aktivitäten außerhalb der Einrichtungen teilzunehmen. Die entsprechenden Anteile sind im Behindertenwohnheim (24 Prozent bei Freizeitangeboten und 19 Prozent bei Aktivitäten außerhalb der Einrichtung) und in Wohngruppen (34 Prozent beziehungsweise 24 Prozent) deutlich höher. Entsprechend treten die negativen Bewertungen „trifft eher nicht zu“ oder „trifft überhaupt nicht zu“ in Pflegeheimen mit 22 Prozent und 50 Prozent deutlich häufiger auf als in Behindertenwohnheimen (17 Prozent beziehungsweise 31 Prozent) oder in Wohngruppen (17 Prozent und 31 Prozent). Ein eindeutiger Alterseffekt ist dabei nicht erkennbar.

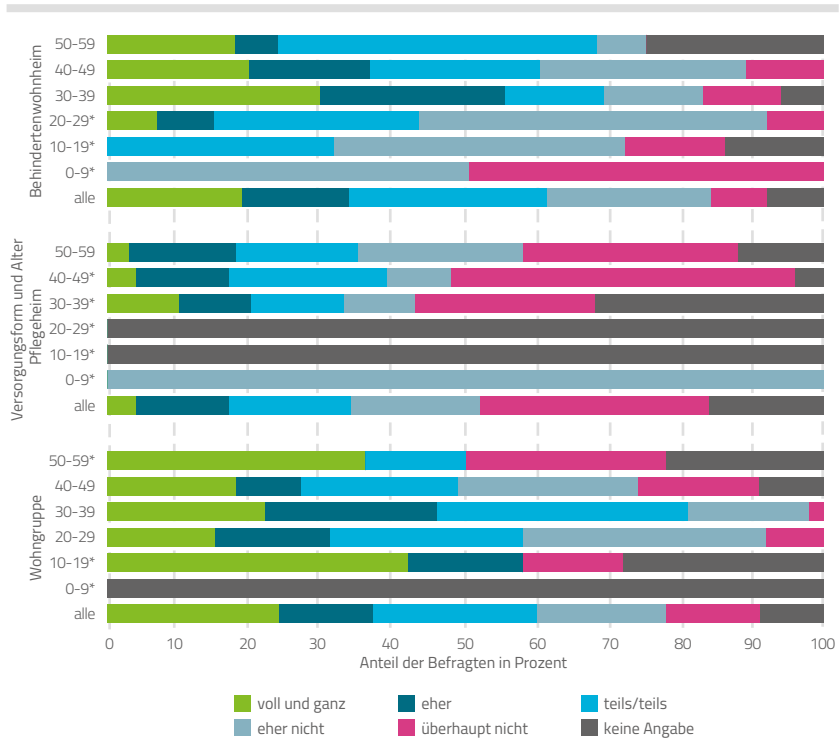
**Abbildung 3.68: Beurteilung: „Es gibt ein umfangreiches Freizeitangebot“
nach Alter und Versorgungsart**



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen
nach der Pflegestatistik 2015

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

Abbildung 3.69: Beurteilung: „Es gibt viele Möglichkeiten, an Aktivitäten außerhalb der Einrichtung teilzunehmen“ nach Alter und Versorgungsart



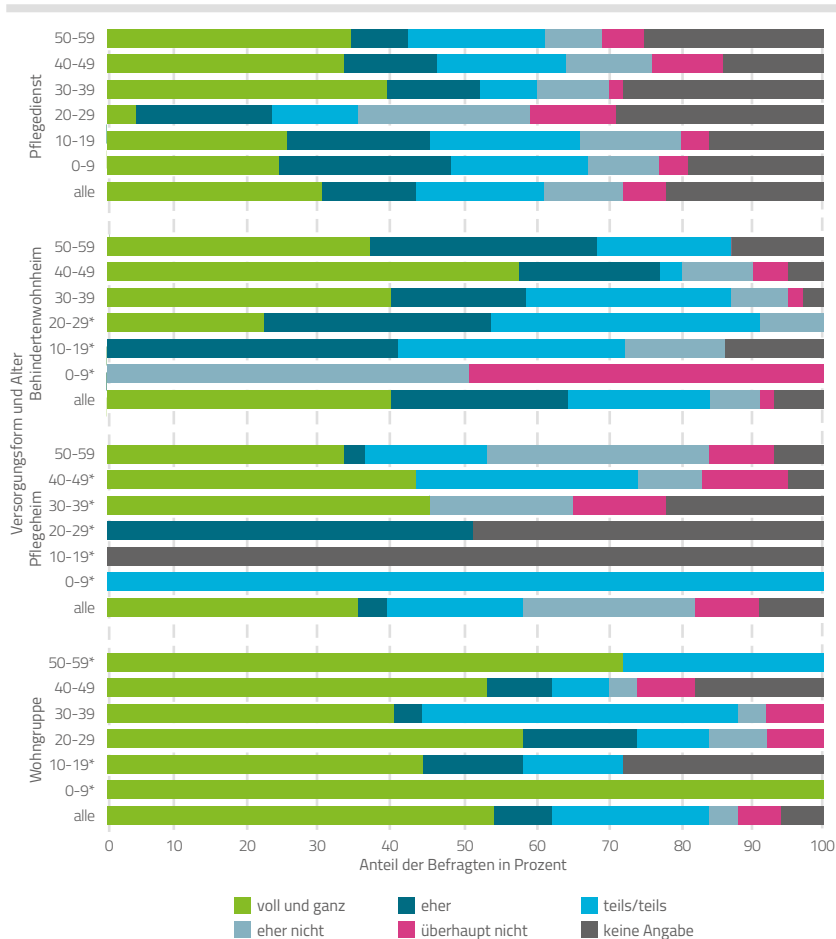
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

Auch mit Hinblick auf die Frage, ob eine Einrichtung gut auf die Versorgung der jeweiligen Erkrankungen spezialisiert ist oder über besonders ausgebildetes Personal verfügt, weisen Wohngruppen und Behindertenwohnheime die besten Ergebnisse auf (Abbildung 3.70). So stimmen von den Bewohnern der Wohngruppen 54 Prozent der entsprechenden Aussage „voll und ganz“ zu und nur zehn Prozent äußerten eine negative Meinung („eher nicht“ oder „überhaupt nicht“). Mit 40 Prozent kam es in den Behindertenwohnheimen am zweithäufigsten zu einer positiven Bewertung („voll und ganz“), bei neun Prozent negativen Bewertungen. Bei der Versorgung durch einen

Pflegedienst zeigen sich mit 30 Prozent positiven und 17 Prozent negativen Bewertungen ebenso wie bei der Pflege in einem Pflegeheim mit 35 Prozent positiven, aber 33 Prozent negativen Bewertungen deutlich schlechtere Ergebnisse. Auch hier ist kein eindeutiger Zusammenhang mit dem Alter erkennbar.

Abbildung 3.70: Beurteilung: „Die Einrichtung ist auf die Versorgung meiner Erkrankungen spezialisiert oder hat besonders ausgebildetes Personal“ nach Alter und Versorgungsart



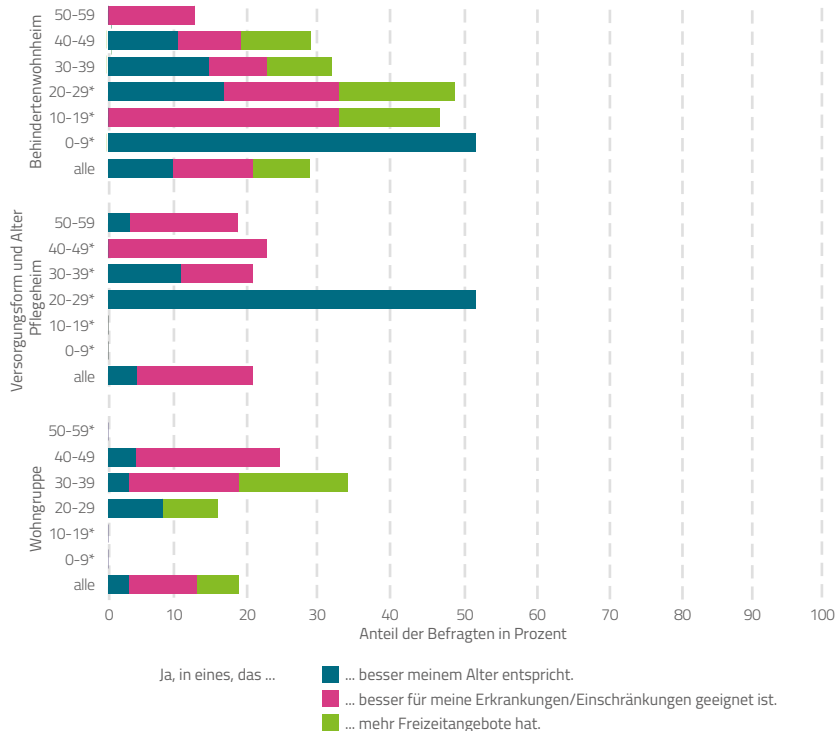
Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

Wenn die häusliche Pflege nicht mehr geleistet werden kann, muss die Versorgung in einer Einrichtung stattfinden. Die gewählte Einrichtung entspricht dann nicht immer den Wünschen des jungen Pflegebedürftigen. Daher wurde in der Versichertenbefragung auch gefragt, ob vor dem Einzug in die gewählte Pflegeeinrichtung nach anderen Einrichtungen gesucht wurde, die den Ansprüchen besser genügen.⁸ Von den Pflegeheimbewohnern haben vier Prozent nach einer Einrichtung gesucht, die besser dem eigenen Alter entspricht, und 16 Prozent nach einer Einrichtung, die besser für die eigene Erkrankung geeignet ist (Abbildung 3.71). Von den Bewohnern der Behindertenwohnheime sind es neun beziehungsweise elf Prozent, die nach Einrichtungen mit passenderer Altersgruppe oder einer besseren Eignung für die eigene Erkrankung gesucht haben. Von den Bewohnern der Wohngruppen sind es drei beziehungsweise zehn Prozent. Der Wunsch nach mehr Freizeitangeboten hat nur diejenigen zur Suche motiviert, die in ein Behindertenwohnheim oder in eine Wohngruppe eingezogen sind, nicht aber die Heimbewohner.

⁸ Auch diese Frage war an Pflegeheimbewohner gerichtet, wurde aber außerdem von Pflegebedürftigen in Behindertenwohnheimen und Wohngruppen beantwortet.

Abbildung 3.71: Beurteilung: „Haben Sie vor dem Einzug in dieses Pflegeheim versucht, in ein Pflegeheim zu kommen, das besser zu Ihren Bedürfnissen passt?“ nach Alter und Versorgungsart



Quelle: BARMER-Versichertenbefragung 2017, hochgerechnet auf die Pflegebedürftigen nach der Pflegestatistik 2015

* weniger als 20 Befragte, auf die sich die Anteile beziehen

3.4 Fazit

Zusammenfassend wird zunächst die Versorgungssituation junger Pflegebedürftiger noch einmal rekapituliert, um dann die Versorgungsdefizite herauszuarbeiten und Lösungsansätze zu entwickeln. Im Unterschied zu den älteren Pflegebedürftigen werden die jüngeren Pflegebedürftigen überwiegend von den Eltern versorgt. Im Erwachsenenalter leben viele allein, werden vom Partner versorgt, leben in Wohngruppen, in Behindertenwohnheimen oder auch im Pflegeheim. Das personenbezogene

Äquivalenzeinkommen ist im Durchschnitt bei den jungen Pflegebedürftigen – wo es meist aus dem Einkommen der Eltern resultiert – größer als das oftmals in Behindertenwerkstätten selbst erwirtschaftete Einkommen oder die Rentenzahlungen im Erwachsenenalter.

Da die Pflegebedürftigkeit bei Kindern abhängig vom Erreichen der Entwicklungsmeilensteine ist und Kinder allgemein mehr Fürsorge und Pflege benötigen, müssen deutliche Unterschiede im Pflegeaufwand gegenüber den nicht pflegebedürftigen Kindern bestehen, damit diese Kinder Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung haben. Dies ist eine Ursache dafür, dass die Prävalenz und Inzidenz in der allerjüngsten Altersgruppe sehr gering ist. Insbesondere Entwicklungsstörung und Intelligenzminderung führen im Kindesalter zu Pflegebedürftigkeit, während im Erwachsenenalter keine vergleichbare Häufung von Erkrankungen festzustellen ist, die die Pflegebedürftigkeit begleiten.

Werden die Entwicklungsmeilensteine von Kindern (insbesondere solchen mit Entwicklungsstörungen) erreicht, fehlen die sozialrechtlichen Voraussetzungen für Pflegeversicherungsleistungen, und die betroffenen Kinder und Jugendlichen gelten nicht mehr als pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung. Aus diesem Grund geht ab dem jüngsten Erwachsenenalter die Prävalenz immer weiter zurück. Da die Ursachen der Pflegebedürftigkeit im Kindesalter sehr häufig schon bei der Geburt angelegt sind, geht auch die Inzidenz im jungen Erwachsenenalter zurück. Erst mit weiter steigendem Alter kommt es zum Anstieg der Inzidenzen und damit auch der Prävalenzen – dann aber überwiegend aus anderen als angeborenen Gründen.

Pflegedienst und Pflegeheim werden erst mit steigendem Alter vermehrt in Anspruch genommen. Die Hauptleistungsart bleibt aber bis in die höchste Altersgruppe das Pflegegeld, ein großer Anteil der Pflegebedürftigen (von bis zu 30 Prozent) wird aber im Erwachsenenalter in Behinderteneinrichtungen betreut.

In den letzten Jahren ist die Inzidenz auch bei jungen Pflegebedürftigen gestiegen, was – wie auch bei älteren Pflegebedürftigen – unter anderem auf die Leistungsausweitung

speziell für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz zurückgeführt werden kann. Bei den neuen jungen Leistungsberechtigten hat ein weitaus größerer Anteil nur die Pflegestufe 0 erhalten, als es bei den älteren inzidenten Leistungsberechtigten der Fall ist. Ein weiterer großer Teil der neuen leistungsberechtigten jungen Pflegebedürftigen hat die Pflegestufe I. Gerade aus diesen niedrigen Einstufungen heraus wird die Leistungsberechtigung aber oft auch wieder beendet – dies gilt insbesondere für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Mit zunehmendem Alter und der Höhe der Pflegestufe steigt die Wahrscheinlichkeit, höher gestuft zu werden oder zeitnah zu versterben.

Ein sehr großer Anteil der jungen Pflegebedürftigen weist einen hohen Grad der Behinderung auf und ist somit berechtigt, Leistungen, die in anderen Sozialgesetzbüchern verankert sind, in Anspruch zu nehmen. Daraus resultiert der hohe Anteil an Erwachsenen im mittleren Alter in Behinderteneinrichtungen. Da diese Einrichtungen sehr oft die Funktion der Eingliederung in ein Erwerbsleben haben, geht die Nutzung von Behinderteneinrichtungen mit der Annäherung an das Rentenalter zurück. Entsprechend gibt es für die Erwachsenen in Behinderteneinrichtungen mit der Annäherung an das Rentenalter eine steigende Ausstiegsrate aus diesem Versorgungsetting. Meist wird die Versorgung dann in einem Pflegeheim fortgesetzt.

Junge Pflegebedürftige streben in der Regel eine Wohn- und Pflegesituation mit möglichst viel eigener Entscheidungsfreiheit an. Dies zeigt sich zum einen darin, dass die vollstationäre Pflege im Pflegeheim bei den jungen Pflegebedürftigen die Ausnahme darstellt, zum anderen aber auch darin, dass der Wunsch nach einer vollstationären Pflege sehr selten ist. Das Leben in einer Wohngruppe, in einer betreuten Wohngemeinschaft, in einem Behindertenheim oder mit dem Partner in einer eigenen Wohnung sind demgegenüber die präferierten Wohnformen.

Das Streben nach einem möglichst selbstbestimmten Leben mit einem höheren Anteil an gesellschaftlicher Teilhabe zeigt sich auch in dem Wunsch nach mehr Freizeitaktivitäten. Hierzu bedarf es vielfach unterstützender Leistungen, wie teilstationärer Pflege oder Kurzzeitpflege, um damit auch die pflegenden Angehörigen zu entlasten. Die Kurzzeitpflege wird bereits im Kindes- und Jugendalter vielfach in Anspruch genommen und

dann auch im Erwachsenenalter weiter genutzt. Die Nutzung teilstationärer Pflege beginnt dagegen regelmäßig erst ab dem Erwachsenenalter.

Wenn häusliche Pflege nicht mehr möglich ist oder wenn die Versorgung in der Behinderteneinrichtung nicht mehr fortgeführt werden kann, erfolgt der Umzug in ein Pflegeheim. Entsprechend finden sich die größten Anteile von jungen Pflegebedürftigen in Heimpflege in der höchsten Altersgruppe.

Die meisten Pflegebedürftigen werden in dem Setting versorgt, das sie bevorzugen. Eine beachtliche Minderheit, insbesondere die der Heimbewohner, würde aber lieber in Behindertenwohnheimen, Wohngruppen oder Wohngemeinschaften leben oder die teilstationäre Pflege und/oder die Kurzzeitpflege nutzen. Gemäß den hochgerechneten Ergebnissen der BARMER-Versichertenbefragung leben rund acht Prozent der jungen Pflegebedürftigen in Wohngruppen, während dieses Setting von 15 Prozent, also einer annähernd doppelt so großen Zahl gewünscht wird. Auch für die teilstationäre Pflege und die Kurzzeitpflege weisen die Befragungsergebnisse auf Versorgungsdefizite hin. Die teilstationäre Pflege wird von den jungen Pflegebedürftigen derzeit überwiegend in den höheren Altersgruppen genutzt. Versorgungslücken werden dagegen insbesondere für pflegebedürftige Kinder wahrgenommen. Dabei stellt sich weniger die regelmäßige Versorgung (fünf Tage die Woche) als vielmehr die gelegentliche Versorgung mit Tagespflege (ein bis zwei Tage die Woche oder sogar seltener) als problematisch dar. Aus der Differenz von Wunsch und Wirklichkeit kann die Zahl der zusätzlichen Tagespflegeplätze errechnet werden, die notwendig sind, um alle in ihrem Wunschsetting unterbringen zu können. Diese Zahl fehlender Plätze beläuft sich auf rund 4.000.

Weiterhin besteht seitens der jungen Pflegebedürftigen ein Interesse daran, die Kurzzeitpflege häufiger zu nutzen. Unerfüllte Wünsche diesbezüglich betreffen in erster Linie die Gruppe der Zehn- bis 19-Jährigen. Aus den in der Befragung geäußerten Wünschen und der ermittelten Dauer der Kurzzeitpflegeepisoden kann wiederum die Zahl der zusätzlichen Plätze errechnet werden, die notwendig sind, damit alle jungen Pflegebedürftigen ihre Wunschversorgung realisieren können. Hierbei wurde ein Mehrbedarf von insgesamt rund 3.400 Kurzzeitpflegeplätzen ermittelt. Davon werden knapp 1.000 Plätze allein für die Gruppe der Zehn- bis 19-Jährigen benötigt.

Die vollstationäre Heimpflege ist zwar weder eine sehr häufige noch die bevorzugte Versorgungsoption für junge Pflegebedürftige, für einen Teil der Pflegebedürftigen ist sie aber unumgänglich. Bei der Auswahl des Pflegeheims finden junge Pflegebedürftige vielfach nicht das Heim, das ihren Vorstellungen entspricht. So wird von den befragten jungen Heimbewohnern häufig kritisiert, dass es nicht genug Gleichaltrige in der Einrichtung gibt und die Versorgung nicht auf die eigene Erkrankung ausgerichtet ist.

Als Hinderungsgrund für die Nutzung von Pflegeversicherungsleistungen werden vielfach zu hohe Eigenbeteiligungen genannt (beispielsweise Rothgang et al. 2015b: 174ff. hinsichtlich der Wohnumfeld verbessernden Maßnahmen). Zu hohe Eigenanteile spielen auch bei der Überlegung zu einem Umzug ins Pflegeheim eine große Rolle. Für die Nutzung der Tages- und Kurzzeitpflege sind derartige Überlegungen dagegen von geringer Bedeutung. Entscheidend ist vielmehr das fehlende geeignete Angebot. Rund jeder Dritte gibt bei den Hinderungsgründen zur Nutzung von teilstationärer Pflege und der Kurzzeitpflege an, die Angebote würden nicht zur eigenen Erkrankung passen. Mehr als vier von zehn geben jeweils an, die Angebote würden sich nicht für das eigene Alter eignen. Dazu kommen noch die Personen, die über Wartelisten oder zu große Entfernungen zur Einrichtung klagen; Aspekte, die letztlich auch auf eine unzureichende Versorgungsstruktur hindeuten.

Insgesamt ist die pflegerische Infrastruktur nicht auf die besonderen Belange junger Pflegebedürftiger eingestellt. Es zeigen sich deutliche Indizien für eine vorwiegend geriatrisch ausgerichtete Pflegeinfrastruktur, die dem Bedarf pflegebedürftiger Kinder und junger Erwachsener auf verschiedenen Ebenen weniger gerecht wird.

Versorgungslücken bestehen insbesondere hinsichtlich der Kurzzeitpflege, der Tagespflege, aber auch im Hinblick auf Pflegeheime, die sich auf die Versorgung junger Pflegebedürftiger spezialisiert haben. In Bremen gibt es beispielsweise ein Haus, das sich in der Langzeitpflege auf die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen im Alter von 20 bis 60 Jahren spezialisiert hat, die an multipler Sklerose, Hirntumoren, Zuständen nach Schlaganfällen oder anderen neurologischen Leiden erkrankt sind.

Für die vollstationäre Dauerpflege erscheint eine stärkere Berücksichtigung der Belange junger Pflegebedürftiger dabei am einfachsten, da hierzu lediglich die Konzeption des Heimes angepasst werden muss, ohne dass erhebliche Kapazitätsausweitungen notwendig sind. Kapazitätsausweitungen von wenigen Tausend Plätzen in der Kurz- und teilstationären Pflege können dennoch nicht zu flächendeckenden und wohnortnahen Angeboten führen. Das ist in der Kurzzeitpflege noch vergleichsweise unerheblich, da hier auch größere Transportstrecken in Kauf genommen werden können; für eine Tagespflege mit täglichem Transport ist die Entfernung aber von großer Bedeutung. Insbesondere im ländlichen Raum ist hier daher nur bedingt mit Abhilfe zu rechnen.

Wichtig ist aber auch, dass gute Informationsmöglichkeiten für Eltern und junge Pflegebedürftige eingerichtet werden, um zu gewährleisten, dass Betroffene auch geeignete Angebote finden. Viele Eltern fühlen sich über die Erkrankung ihres Kindes und deren Konsequenzen nicht ausreichend informiert. Bei dem Großteil der Familien existiert ein verhältnismäßig großer Bedarf an allgemeiner Information zu den Themenbereichen Leistungsansprüche, Versorgungsmöglichkeiten und Entlastungs- und Unterstützungsangebote, der häufig unberücksichtigt bleibt (Englert et al. 2016; GKV-SV 2013: 108ff.; Klie und Bruker 2016: 31; Kofahl und Lüdecke 2014: 14f.). Darüber hinaus ist das Potenzial der bereits gesetzlich verankerten Unterstützungsleistungen wie der Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege häufig nicht bekannt und sollte – auch von den Pflegekassen – offensiver beworben werden (Kofahl und Lüdecke 2014: 33).