wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.

Für uns und unsere Kinder

Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern

April 2022

1. Vorwort **3**
Großen Worten Taten folgen lassen 3
2. Einführung **4**
2.1. Pflegende Eltern und junge Pflegebedürftige – Unterschiede zur Seniorenpflege 5
2.2. Ausgrenzung und fehlendes Mitspracherecht 7
2.3. Pflegende Eltern als „Mädchen für alles“ 7
2.4. Problemfelder pflegender Familien 8
3. Handlungsempfehlungen zur Erleichterung der Pflege **9**
3.1. Abbau von Bürokratie und Verwaltungsaufwand 9
3.2. Erleichterung der Hilfs- und Heilmittelbewilligung 11
3.3. Zugehende, fallspezifische Beratung 14
3.4. Kita und Schule: Recht auf Bildung, Gemeinschaft und Betreuung 15
4. Aufbau und Ausbau aller Entlastungs- und Unterstützungsangebote **19**
4.1. Entlastungs- und Unterstützungsangebote 19
4.2. Auswirkungen der Pflege auf Berufstätigkeit und Gesundheit 23
4.3. Pflegepersonen – Gerechtere Verteilung der Pflege- und Sorgearbeit 24
4.4. Armutsbedrohung von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien 25
4.5. Anhaltende Pandemie – exponentielle Steigerung der Überlastung 26
5. Ausblick und Appell **27**
6. Literatur- und Quellenverzeichnis **28**

Impressum **30**
Unterstützer **31**

„Für uns und unsere Kinder“ wurde vom Bundesverband *wir pflegen e. V.* initiiert und von einer Expertengruppe pflegender Eltern und Mitgliedern des Vereins erarbeitet. Unser Dank gilt über 100 pflegenden Eltern aus allen Teilen Deutschlands, die ihre Erfahrungen und Empfehlungen geteilt und in dieses Positionspapier eingebracht haben. Wir danken außerdem allen Eltern, die diese Handlungsempfehlungen mit Fotos aus ihrer persönlichen Familiensituation bereichern.

Titelbild: Marisa Ziegler mit ihrem Sohn Kaio

Für uns und unsere Kinder Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern

Stand: April 2022

1. Vorwort

Großen Worten Taten folgen lassen

Seit Jahrzenten ist die prekäre Situation von Familien bekannt, die ein Kind mit Behinderung oder chronischer Krankheit pflegen und dafür kämpfen, es in allen Entwicklungsphasen in eine gesellschaftliche Teilhabe einzubeziehen.

Die vielschichtigen familiären Belastungen, Hürden, Defizite und spätere Altersarmut, die mit der oft lebenslangen Pflege einhergehen, sind aus Betroffenenberichten, Pflegereports, Familien- und Armutsstatistiken eingehend belegt. Auch detaillierte Handlungsempfehlungen von Betroffenenverbänden und Forschungsinstituten liegen Bund, Ländern und Kommunen seit über einem Jahrzehnt vor.[1,2,3,4]

Die Regierungskoalition beginnt ihren Auftrag mit den Worten: „Kinder verdienen beste Bildung. Jedes Kind soll die gleichen Chancen haben."[5] Sie verspricht „… die häusliche Pflege zu stärken und auch Familien von Kindern mit Behinderung einzubeziehen."[6] Hubertus Heil, Bundesminister für Arbeit und Soziales, versichert „Mehr tun für die, die viel für uns tun."[7]

Diese Versprechen müssen bedeuten, auch mehr mit pflegenden Eltern zu tun, diese endlich in den Blick zu nehmen und ihre Interessenvertretungen als gleichberechtigte Partner in der Pflege einzubinden.[8]

Mit den Handlungsempfehlungen dieses Positionspapiers appellieren pflegende Familien und ihre Verbände für einen Paradigmenwechsel in der Unterstützung pflegender Eltern und empfehlen sich als wichtige Akteure im Pflegedialog.

1 Kofahl/Lüdecke (2014): Familie im Fokus. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie.
2 bvkm (2014): Das Band.
3 bvkm (2019): Berufstätig sein mit einem behinderten Kind.
4 Büker/Pietsch (2019): Abschlussbericht des Forschungsprojekts Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuLeM).
5 Koalitionsvertrag 2021-25. November 2021, S. 93f.
6 Koalitionsvertrag 2021-25. November 2021, S. 81.
7 Heil (2022): Neujahrsansprache 2022 an Mitglieder des AWO Bundesverbands.
8 wir pflegen e.V. (2021): Mit uns, nicht über uns. Positionspapier zur Bundestagswahl 2021.

2. Einführung

Die Familie ist der Kern und das Herz unserer Gesellschaft. Care-Arbeit, wie die Versorgung von Kindern und das Kümmern um pflegebedürftige Angehörige, sind unverzichtbar für das Gemeinwohl. Während sich die Diskussion bei dem Thema häusliche Pflege häufig um alte oder hochaltrige Menschen dreht, vermisst *wir pflegen e.V.* eine Gruppe, die zu wenig berücksichtigt wurde und wird: Pflegende Eltern von Kindern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen.

Und das, obwohl es in Deutschland rund 114 000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche[9] bis einschließlich 15 Jahren gibt.[10] In einschlägigen Broschüren, Programmen und Onlineauftritten von Institutionen wie z. B. vom BMFJS [11], Parteien, Bundesländern und Kommunen sind diese Familien nach wie vor nicht sichtbar. Es wird immer als „entweder oder" verstanden, Familie ODER Pflege, obwohl sich bei pflegenden Müttern und Vätern die Herausforderungen aus beiden Welten bündeln. Hinzu kommt, dass die Pflege mit der Volljährigkeit des Kindes nicht endet, sondern häufig ein Leben lang notwendig ist.

Der Alltag von Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern unterscheidet sich mehr oder weniger stark von Familien mit Kindern ohne Behinderung; je nachdem welche Erkrankung oder welcher Grad der Behinderung vorliegt. Was alle pflegenden Familien eint, ist der Umstand, dass das pflegebedürftige Kind mehr Unterstützung benötigt. Die Eltern kämpfen mit den „Begleiterscheinungen" der Behinderung, die sehr vielfältig sein können und oft nur sekundär mit dieser zu tun haben. Der pflegerische Mehraufwand bei Kindern, der oft bereits ab der Geburt besteht und für viele Eltern eine lebenslange Aufgabe ist, beinhaltet zudem pädagogisches und erzieherisches Wirken. Die Pflege, Erziehung und Förderung von Kindern mit Behinderung bedeuten eine körperliche, emotionale und finanzielle Mehrbelastung. Pflegende Eltern reiben sich auf im Kampf mit einer Fülle von besonderen Anforderungen, die an ihre Person gestellt werden: Die richtigen Ärzt*innen finden, Auseinandersetzung mit Frühförderung, Therapeut*innen, Krippen, Eingliederungshilfen, Behörden, Krankenkassen u.v.m. Dabei leben sie nicht in einem Vakuum: Meist gibt es noch Geschwisterkinder sowie immer häufiger weitere pflegebedürftige Angehörige wie (Groß-)Eltern oder Partner*innen. Dem Großteil pflegender Eltern gelingt dieser Spagat nicht dauerhaft. Die anhaltend belastende Pflege-Situation führt viel häufiger zur Trennung der Ehe oder Partnerschaft und zu Armut und Verlust der eigenen Gesundheit als in „normalen" Familien.[12]

Viele Familien haben während der letzten beiden Pandemie Jahre erlebt, was es bedeutet, auf sich gestellt zu sein. Dieser Ausnahmezustand ist für pflegende Mütter und Väter Alltag. Gleichwohl sind die vielfältigen Aufgaben, die pflegende Eltern stemmen müssen, seit Jahrzehnten bekannt. Bereits im pädagogischen Kita-Handbuch von 1991 wird deutlich, welche massiven Belastungen diese Familiensysteme bewerkstelligen müssen.[13]

Auch „Familie im Fokus", die Studie zu Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland, die von der AOK bereits 2014 herausgegeben wurde, benennt diese Vielfachbelastungen eindeutig.[14] Doch geschehen ist seither nicht viel.

9 BMFSFJ (2019a): Erster Bericht des Unabhängigen Beirats zur Vereinbarung von Pflege und Beruf, S. 19.
10 Anmerk. Die Zahl berücksichtigt allerdings nicht Kinder, die noch keinen Pflegegrad erhalten haben oder ältere Jugendliche und junge Erwachsenen mit Pflegebedarf, die von ihren Eltern weiter versorgt werden.
11 Hofmann (2021): Appell Brief pflegender Eltern von Rückenwind e. V. et. al.
12 Latteck et. al. (2020): Pflegende Angehörige - Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme.
13 Textor (1990): Familien mit behinderten Mitgliedern.
14 Kofahl/ Lüdecke (2014): Familie im Fokus. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie.

Im Koalitionsvertrag der Ampel-Koalition 2021 werden erstmals pflegende Familien erwähnt. Wir, die Arbeitsgruppe „Pflegende Eltern“ von *wir pflegen e. V.*, geben der Bundesregierung und ihren verantwortlichen Stellen dieses Positionspapier als unsere dringend umzusetzende Handlungsempfehlung an die Hand, damit sich die Situation der häuslich pflegenden Eltern signifikant verbessert. Maßnahmen sind nur zielführend, wenn sie nicht über, sondern mit uns verabschiedet werden. Deshalb stehen wir über dieses Papier hinaus weiterhin zu beratenden und informierenden Gesprächen zur Verfügung, um bei der Gestaltung einer pflegesensiblen Gesellschaft mitzuwirken.

Grundlage dieser Handlungsempfehlungen sind Gespräche und Treffen pflegender Eltern, die von *wir pflegen e. V.* im Jahr 2021 initiiert wurden sowie die Umfrage der Arbeitsgruppe „Pflegende Eltern“, an der sich von Oktober bis November 2021 über achtzig Familien aus ganz Deutschland schriftlich beteiligt haben. Ferner stützen wir uns auf wissenschaftliche Erkenntnisse, haben aktuelle Forschungsergebnisse berücksichtigt und stehen in laufendem Kontakt mit weiteren Initiativen und Verbänden wie dem Kindernetzwerk.

Wichtig: Zum Verständnis unserer Handlungsempfehlungen muss berücksichtigt werden, dass sich Angehörigenpflege von älteren und jüngeren Menschen in vielen Bereichen stark unterscheidet.

2.1. Pflegende Eltern und junge Pflegebedürftige – Unterschiede zur Seniorenpflege

Die Pflege von älteren Menschen, bei denen sich erwachsene Kinder oder Ehepartner um ihre pflegebedürftigen Angehörigen kümmern, ist eine kraftzehrende Aufgabe und wir begrüßen Regelungen zur Unterstützung und Entlastung der pflegenden Angehörigen. Es gibt viele Parallelen aber auch maßgebliche Unterschiede, wenn die pflegebedürftige Person minderjährig oder ein junger Erwachsener ist. Noch immer wird nicht honoriert, was vor allem die Eltern schwer kranker und/oder behinderter Kinder tagtäglich leisten. Es bestehen vielfach verzerrte Auffassungen, dass das Kümmern um ein Kind einfacher zu bewerkstelligen sei als die Pflege älterer Angehöriger – bspw. wegen des leichteren Gewichts des pflegebedürftigen Kindes. Die Vielfalt von Behinderungen wird hierbei ebenso ignoriert wie die mannigfaltigen Aufgaben, die pflegende Eltern übernehmen. Oft werden Eltern, die ihre behinderten oder kranken Kinder pflegen, nicht als pflegende Angehörige wahrgenommen.

Zur Verdeutlichung geben wir hier eine Übersicht über die Unterschiede von jungen Menschen mit Pflegebedarf im Vergleich zur Seniorenpflege. Sie stellt gleichzeitig eine Zusammenfassung der größten Probleme und Forderungen bzw. Handlungsempfehlungen pflegender Eltern dar.

Bei Kindern, deren Krankheit oder Behinderung von Geburt an besteht oder durch diese erst entstanden ist, ist der Übergang von Elternzeit zur Pflegezeit meist fließend. Das ist einer der strukturell bedingten Gründe, weshalb es häufig Mütter sind, die die Pflegearbeit übernehmen. Der maßgebliche Unterschied zur Pflege von älteren Menschen ist meist ein zeitlicher. Die Pflege eines Kindes ist oft kein Übergangszustand, sondern eine Langzeitaufgabe, die sich über Jahrzehnte erstreckt. Parallel zur Pflege ist eine bezahlte Erwerbstätigkeit oft nahezu unmöglich, nicht zuletzt wegen der fehlenden Betreuungsangebote, des ambulanten Pflegenotstandes und mangelhafter Inklusion an Schulen. Auf diese Weise werden die Langzeit pflegenden Eltern – meist die Mütter – aus ihrem Beruf gedrängt, bzw. erhalten keine Möglichkeit, beruflich Fuß zu fassen. Sie laufen Gefahr in (Alters)Armut zu enden. Nicht unterschätzt werden darf die psychische Belastung und der Umstand, dass viele Eltern durch die Situation an sich bereits traumatisiert sind sowie oft massiv unter Zukunftsängsten leiden.

Eine der wiederkehrenden Schwierigkeiten bei der Pflege von jungen Menschen ist das Verständnis darüber, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind. Viele Regelungen der Pflege- und Krankenkassen sind noch nicht auf diese Zielgruppe ausgelegt. Beispielsweise verändert sich das Längenwachstum eines pflegebedürftigen Kindes mit zunehmendem Alter. Hieraus ergibt sich, im Gegensatz zu älteren pflegebedürftigen Menschen, eine häufigere Anpassung und Neubeschaffung von Hilfsmitteln. Krankheitsbilder und Auswirkungen von Behinderungen können sich im Laufe des Lebens verändern.

Therapien und Rehabilitationsleistungen sind auf Verbesserung oder Heilung ausgelegt. Bei chronisch schwerkranken Kindern und Jugendlichen ist meist das Ziel eine Verschlimmerung zu verhindern. Ein Großteil der Behinderungen und Erkrankungen sind nicht heilbar. Familien geraten unnötig unter Druck, wenn sie rechtfertigen müssen, weshalb noch immer bzw. dauerhaft Therapie-Maßnahmen benötigt werden.

Bei Kindern geht es nicht ausschließlich um pflegerische Versorgung, sondern in hohem Maße um Teilhabe an der Gesellschaft, da sie sich die Welt erst aneignen. Von immenser Bedeutung ist es, dass Kinder mit Behinderung unter Gleichaltrigen und in vollem Umfang an Bildungs- und Freizeitangeboten teilnehmen können wie Kinder ohne Behinderung. Aufgrund fehlender Hilfsmittel sowie Mangel an Pflege- und Assistenzpersonal sind Eltern gezwungen, auch die vielseitigen Rollen als Pflegekraft und Therapeut*in bis hin zur Assistenzkraft zu übernehmen. Die Kernfamilie kommt dadurch häufig zu kurz (siehe auch 3.1 und 3.2). Aufgrund der anhaltenden Pandemie fand eine exponentielle Steigerung aller bereits zuvor bestehenden Belastungen statt. Viele pflegende Eltern bezeichnen sich daher als „Schattenfamilien".[15]

Das Feld der Care-Arbeit, das Eltern übernehmen, ist unglaublich weit und so vielfältig wie die unterschiedlichen Arten von jungen Pflegebedürftigen: Vom Säuglings- bis ins Erwachsenenalter, von geringen bis hohen Pflegegraden. Dabei geben Pflegegrade den Betreuungsaufwand nicht immer realistisch wieder. Während manche Kinder oder Jugendliche in einigen Bereichen selbstständig sind, benötigen andere rund um die Uhr Begleitung und Vollversorgung. Junge Menschen, die akut oder palliativ erkrankt sind, können alle familiären Ressourcen in Anspruch nehmen und dies oft über längere Zeiträume. All diese unterschiedlichen Lebenssituationen müssen pflegende Eltern bewältigen, häufig über Jahrzehnte. Während bei Kindern normalerweise mit der Volljährigkeit oder dem Ausbildungsende die Erziehungspflicht der Eltern endet, besteht die Pflege- und Sorgeverantwortung pflegender Eltern dauerhaft. Selbst wenn das erwachsene Kind mit Behinderung auszieht oder fremd betreut wird, sind die Eltern weiter gefordert. Gerade deswegen ist es eine Farce, dass die meisten staatlichen Maßnahmen, wie die Pflegezeit und Familienpflegezeit nur „Pflegephasen" berücksichtigen und kurzfristige Unterstützungen anvisieren. Die Angehörigenpflege in pflegenden Familien erstreckt sich meist über Jahrzehnte und oft sogar ein Leben lang. Damit verbunden entstehen massive und dauerhafte Einschnitte in die finanzielle und persönliche Freiheit der pflegenden Eltern.

15 Pommerenke (2022): Schattenfamilien.

2.2.
Ausgrenzung und fehlendes Mitspracherecht

Viele der Schwierigkeiten pflegender Eltern von Kindern mit Behinderung und schwerer Erkrankung resultieren daraus, dass sie weder im Bereich „Familie“ noch im Bereich „Pflege“ verortet und angemessen mit bedacht werden. Aspekte, die sich auf die Familien- und Kinderrechte beziehen, klammern pflegende Familien aus. Neuere Erlasse, wie das Recht auf einen Kitaplatz oder Ganztagesbetreuung, greifen für diese Personengruppe ebenso wenig, wie das fundamentale Recht auf Bildung und die Schulpflicht. Auch Gesetze und Maßnahmen zur Verbesserung der Pflege, wie bspw. die Kostenbremse für Heimunterbringung, beziehen sich ebenfalls nicht auf die jungen Pflegebedürftigen, die meist nicht stationär, sondern im häuslichen Umfeld dauerhaft gepflegt werden.[16]

2.3.
Pflegende Eltern als „Mädchen für alles“

Eltern übernehmen für ihre Kinder mit Pflegebedarf alltägliche Aufgaben wie Essen und Trinken geben, Körperpflege und ähnliches, die gleichaltrige Kinder ohne gesundheitliche Einschränkungen oder Beeinträchtigungen selbstständig bewerkstelligen können. Diese vielfältigen pflegerischen Maßnahmen üben Eltern in der Regel nicht vorrübergehend, sondern dauerhaft aus. Mit ansteigendem Alter der Kinder und dem Älterwerden der pflegenden Mütter und Väter wird Pflege immer beschwerlicher.[17]

Über die alltägliche Grundpflege hinaus leisten Eltern von schwerkranken Kindern mit Behinderung Aufgaben, für die eine professionelle Pflegekraft eine spezialisierte Ausbildung benötigt. Dazu zählen medizinische Versorgung und intensiv-pflegerische Maßnahmen wie Medikamentengabe, Verbands- und Sondenwechsel, Überwachung der Vitalwerte, Absaugen der Atemwege, Sauerstoffgabe, Notfallintervention und viele andere lebenswichtige Eingriffe. Solange diese Maßnahmen von Eltern geleistet werden, ist es irrelevant, dass sie diese ohne Fachkenntnisse ausführen. Der Notstand in der ambulanten Kinderpflege verschärft diese Belastung massiv.

Assistenzleistungen sind ein weiterer Bereich, den Familienmitglieder gezwungenermaßen unentgeltlich übernehmen, während Erwachsene mit Behinderung hierfür Assistent*innen über das Arbeitgebermodell einstellen können. So betreuen und begleiten Eltern ihre Kinder häufig weit über das übliche, erzieherisch selbstverständliche Maß hinaus. Junge Menschen mit kognitiven oder seelischen Behinderungen, wie z.B. Autismus, müssen meist rund um die Uhr Beistand haben, wenn sie bspw. keine Gefahren einschätzen können, Weglauftendenzen zeigen oder sich selbst verletzen. Der Pflegegrad korreliert hier meist nicht mit dem Betreuungsaufwand. Das bringt Eltern in Rechtfertigungsdruck und belastet finanziell und psychisch (siehe 4.2. und 4.4.).

Viele Kinder und junge Menschen mit Behinderungen haben anhaltende massive Schlafprobleme und/oder nächtlichen Hilfebedarf – vom Umlagern bis hin zur Betreuung epileptischer Anfälle – so dass auch nachts keine Erholung für die Eltern möglich ist. Hinzu kommen bürokratische Hindernisse bei Anträgen und Widersprüchen bei Krankenkassen bis hin zur zermürbenden Kommunikation mit Ämtern und Kommunen, um bestehende Rechte einzufordern. Diese müssen oft eingeklagt

16 Vgl. Jacobs et. al. (2021): Pflege-Report 2021, S. 237f..

17 Anmerkung: Dabei ist zu berücksichtigen, dass das Wechseln von Windeln bei Kleinkindern körperlich vielleicht noch nicht anstrengend ist. Das Baden oder Einkleiden eines großen Jugendlichen oder eines Kindes, das durch einen falschen Handgriff aufgrund seiner Erkrankung Schaden nehmen kann, ist dagegen eine ganz andere Größenordnung.

werden (siehe 3.). Der bürokratische Zeitaufwand ist unglaublich hoch und nicht immer nachvollziehbar, weil er sich aufgrund ablaufender Fristen immer aufs Neue wiederholt.

Mit zunehmendem Alter des Kindes bzw. jungen Erwachsenen nehmen diese bürokratischen Aufgaben weiter zu. Hinzu kommen Therapien und Fördermaßnahmen, Dienstleistungen, Fahrten und Alltagsbegleitung, die Eltern ebenfalls ohne Entlohnung durchführen. Gleichzeitig können sie einer bezahlten Berufstätigkeit in Folge dieser Verpflichtungen weniger oder gar nicht nachgehen.

2.4. Problemfelder pflegender Familien

Aus Vorgesprächen mit pflegenden Müttern und Vätern hat unsere Arbeitsgruppe zentrale Kernprobleme pflegender Eltern ermittelt. In unserer Umfrage[18] wurden diese bestätigt und werden im Folgenden vorgestellt. Da die Lebenssituationen und spezifischen Schwierigkeiten pflegender Familien in ihrer Komplexität für Außenstehende meist schwer zu erfassen sind, haben wir sie mit Aussagen pflegender Eltern im Text veranschaulicht.

Kernprobleme pflegender Eltern:

1. Zuviel Bürokratie, zu wenig passgenaue Beratung
2. Fehlende zuverlässige Entlastungsangebote und Betreuung für Kinder mit Behinderungen
3. Zu hohe finanzielle Belastung, Unsicherheit und Zukunftsängste
4. Fehlende Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention
5. Mangelhafte Umsetzung von Inklusion und Teilhabe

Durch die Ausführungen der Mütter und Väter in den Fragebögen sowie in Einzelgesprächen wurde erneut deutlich, wie eng Kernprobleme und Missstände miteinander verzahnt sind und wie sie sich wechselseitig bedingen. Dieses Positionspapier pflegender Eltern macht auf Brennpunkte aufmerksam und zeigt Handlungsempfehlungen und Lösungsansätze auf. Dazu wurden die Kernprobleme und Handlungsempfehlungen so gruppiert, wie sie aus Betroffenensicht eng zusammenwirken.

Weitere Problemfelder wie faire Arbeitsbedingungen in Werkstätten für Menschen mit Behinderung oder Beschäftigung auf dem 1. Arbeitsmarkt der erwachsenen Kinder sowie besondere Wohnformen, können hier nicht im Detail ausgeführt werden. Hierzu, sowie zu allen Detailfragen, stehen die AG-Mitglieder gerne zu persönlichen Gesprächen zur Verfügung.

18 Die Umfrage der wir pflegen e. V. AG Pflegende Eltern wurde von Oktober bis November 2021 über Netzwerke, Verbände und Interessengemeinschaften verbreitet. 86 pflegende Eltern und Einzelpersonen beteiligten sich.

Marisa Ziegler mit ihrem Sohn Kaio

3. Handlungsempfehlungen zur Erleichterung der Pflege

3.1. Abbau von Bürokratie und Verwaltungsaufwand

Multiple Aspekte der Bürokratie, besonders im Bereich von Hilfsmitteln, der Begutachtungen zum Pflegegrad und weiterer Anträge bei Kranken- und Pflegekassen, Ämtern und Kommunen bilden das von pflegenden Eltern am häufigsten genannte Kernproblem. Ein Großteil der Zeit pflegender Eltern wird nicht für die eigentlich Pflege oder Versorgung des Kindes, sondern für die unglaublich aufwändige und komplexe Bürokratie und Verwaltungsaufgaben benötigt. Zeit, die diese Familien nicht haben und in der das pflegebedürftige Kind anderweitig betreut und gepflegt werden muss.

Dr. Christian und Sandra Brunner aus Hamburg, deren jüngere Tochter das Williams-Beuren-Syndrom hat, sind beide beruflich selbstständig. Sie ringen sich mühsam die Zeit für all die nötige Bürokratie ab: ***„Die Hälfte der Zeit geht für Anträge drauf, die man notgedrungen schnell ‚nebenbei' oder abends macht. Und wenn man eine Frist verpasst hat, ist man erledigt. Ich wünschte, einer der Sachbearbeiter*innen hätte eine Woche bei uns zu Hause. Dann würden sie definitiv anders entscheiden – kein ‚normaler' Mensch kann sich das vorstellen!"***

Besonders unverständlich ist, weshalb Anträge immer wieder neu eingereicht werden müssen, obgleich sich die Pflegesituation meist nicht verändert. So muss der Pflegegrad und Behindertenausweis von unheilbar erkrankten oder dauerhaft behinderten Menschen unbefristet gelten. Die Beantragung von Kurzzeitpflege ist sehr aufwendig und steht nicht in Relation zur Entlastung, die sie den Familien bringen soll. Hinzukommen die negativen finanziellen Auswirkungen durch hohe Eigenanteile, wenn Eltern diese Möglichkeit zur Erholung nutzen wollen.

Fallbeispiel – Keine Umbauförderung für Kaio (6) im Wachkoma

Auch Marisa Ziegler (41) aus Nordheim konnte sich nie vorstellen, dass sie in dieser „Bittsteller Position" landet. Ihr Sohn Kaio verunfallte kurz vor seinem dritten Geburtstag. Seitdem ist der inzwischen 6-jährige Junge im Wachkoma und aufgrund seiner Beatmung rund um die Uhr auf Intensivpflege angewiesen. Die gelernte Erzieherin musste ihren Beruf aufgeben, da es keinen Kinderpflegedienst in ihrer Region gibt, der diesen hohen Intensivpflege-Bedarf abdecken kann. Die Familie müsste dringend ihr Haus umbauen, um unter anderem das Bad barrierefrei zu gestalten und um einen Raum für die vielen Hilfsmittel, die Kaio nun benötigt, zu erweitern. Doch sie erhalten keinen Förderkredit, da das Einkommen des alleinverdienenden Vaters als Postangestellter selbst der baden-württembergischen Landesbank zu gering ist. Das Pflegegeld wird nicht als Einkommen gewertet und das kleine Einfamilienhaus der Familie zählt nicht als Gegenwert. So sind sie gezwungen, Spenden zu sammeln und Kaio in einer ungeeigneten Umgebung notdürftig zu versorgen, was auch zu Lasten der Gesundheit der Mutter geht.

Einen massiven Einschnitt stellt der Übergang zur Volljährigkeit dar. Die Grundsicherung ist jährlich neu zu beantragen. Dieser Vorgang hat einen erheblichen Umfang, so dass Menschen mit Behinderung, bzw. ihre Angehörigen eine*n Sachbearbeiter*in hierfür benötigen würden. Eltern, die meist auch die rechtliche Betreuung übernehmen, sind zu einer transparenten Kontoführung verpflichtet und müssen regelmäßig Kassenbericht erstatten, auch wenn nur die Grundsicherung als Einkommen besteht. All dies sind verpflichtende Aufgaben, die pflegende und sorgende Eltern für ihre erwachsenen Kinder leisten müssen, ohne für die Assistenz- und Teilhabedienstleistungen ein adäquates Honorar zu erhalten.[19]

Eltern werden aufgerieben zwischen Behörden, Institutionen, den Kommunen und den Kassen, die sich gegenseitig die Verantwortung und Zuständigkeit zuschieben. Das ist besonders bei Teilhabeleistungen wie dem Persönlichen Budget der Fall. Dabei kann es um selbstorganisierte Pflege oder Schulbegleitung gehen oder um Hilfsmittel[20] und Finanzierung von relevanten Leistungen zum Ausgleich einer Behinderung wie bspw. ein KFZ oder ein barrierefreier Hausumbau. Ohne anwaltliche Hilfe und Gerichtsurteile wird hier selten eine Einigung erzielt – zum großen Nachteil der Familie und des Kindes, die oft nicht nur Monate, sondern Jahre um notwendige Unterstützung kämpfen müssen.

Handlungsempfehlungen

- Fünf Sozialgesetzbücher als Grundlage für die Angehörigenpflege und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen mit diversen Regelungen sind zu undurchsichtig. Bürokratie muss abgebaut, das bestehende System vereinfacht werden.
- Eindeutige Zuständigkeiten müssen geschaffen, ein Weiterreichen und Verzögern zu Lasten der pflegebedürftigen Kinder und ihrer Eltern vermieden werden („Case Management“).
- Längerfristige Bewilligung und Geltungsdauer von Pflegegraden, Behindertenausweisen, Hilfs- und Heilmittelversorgung und anderen Entlastungsangeboten zur Verminderung des Verwaltungsaufwands sind erforderlich, insbesondere bei chronischer und lebenslanger Behinderung.
- Bewilligung der Grundsicherung auf mindestens drei Jahre, ohne jährliche Antragspflicht, mit Vereinfachung der Berichterstattung.
- Automatischer Pflegegrad 1 bei Erkrankung des Kindes ab Geburt.
- Klarer definierte Verantwortung und Leistungspflicht der Kassen und Kommunen, insbesondere für ressortübergreifende Entscheidungen wie Teilhabeleistungen, Persönliche Budgets, Hilfsmittelbewilligung und Finanzierung relevanter Leistungen.

---

19 Für die Übernahme der rechtlichen Betreuung wird lediglich eine jährliche Aufwandsentschädigung von 399 € auf Antrag gezahlt laut BGB, § 1835. Angesichts des enormen Arbeitsaufwands ist dies unverhältnismäßig wenig.

20 Siehe Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021): Hilfsmittelpetition mit 55 000 Unterschriften & Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung.

3.2.
Erleichterung der Hilfs- und Heilmittelbewilligung

„Beantragen, Warten und Streiten – das sind neben der eigentlichen Pflege die Kernkompetenzen, die wir pflegenden Eltern uns aneignen müssen. Der Regelfall ist, dass es sich vom Kostenvoranschlag bis zur Auslieferung des Hilfsmittels mehrere Monate zieht. Manchmal so lange, dass es bis dahin nicht mehr passt.“[21]

Menschen mit Behinderung sind oft auf Hilfsmittel angewiesen, um gleichberechtigt an allen Lebensbereichen teilhaben zu können, das heißt ihren Alltag zu gestalten, die Schule zu besuchen oder ihrem Beruf nachzugehen. Hilfsmittel sind Kommunikations- und Mobilitätshilfen für hör-, seh- und sprachbehinderte Menschen, beispielsweise Körperersatzstücke, orthopädische Anfertigungen, Rollstühle, Gehhilfen etc. Die Versorgung mit Hilfsmitteln und technischen Hilfen dient der im Gesetz zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX) angestrebten möglichst weitgehenden individuellen Selbstbestimmtheit und Unabhängigkeit.[22]

Die meisten Kinder mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen werden in Sozial Pädiatrischen Zentren (SPZ) betreut. Hier beraten sich interdisziplinäre Teams aus Ärzt*innen und Therapeut*innen mit den Eltern, um ein entwicklungsförderndes Therapiekonzept zu erstellen. Werden die verordneten Hilfsmittel für die Therapie von der Krankenkasse nicht genehmigt, können die Kinder mit Behinderung die ihrem Alter entsprechenden Entwicklungszeitfenster nicht nutzen. Fehlende Versorgung oder Verzögerungen führen zu Fehlstellungen, die mit anderen Maßnahmen wie orthopädischen Operationen wieder korrigiert werden müssen oder weitere Entwicklungsdefizite bewirken. Ein Drittel aller beantragten Hilfsmittel wird zunächst abgelehnt.[23]

Der nicht endende Papierkrieg aus Anträgen und Widerspruchsverfahren führt dazu, dass Ärzte und Eltern wertvolle Zeit der Bürokratiepflege statt der Patientenpflege widmen müssen.

Im Jahr 2020 stellten die Ausgaben für Hilfsmittel 3,74 Prozent der Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenkassen dar. [24] Der GKV-Bericht 2010 belegt, dass die Kosten für Hilfsmittel für Kinder mit Behinderung und chronischen Erkrankungen unter 1 Prozent der Krankenkassen-Gesamtkosten betragen.[25]

Betrachtet man im Gegenzug die Operationen aufgrund von Fehlstellungen, erschließt sich die (ohnehin unethische) Betrachtung der Kassen nach Wirtschaftlichkeit nicht. Ein Großteil der Hilfsmittel wird nur an die Patient*innen verliehen und wenn diese nicht mehr benötigt werden, z. B. aufgrund von Wachstum, für einen Wiedereinsatz bei einem anderen Patienten genutzt. Zusammengefasst führt die Verzögerung oder die komplette Ablehnung der Hilfsmittelversorgung zu zeitlebens negativen Folgen für die jungen Betroffenen sowie zu langfristigen höheren Kosten (Pflege, Operationen) bei den Kranken- und Pflegekassen.

Bei Pflegehilfsmitteln kommen Termine für Gutachter hinzu. Die Genehmigung ist keine Formsache und oft lehnen die Kranken- und Pflegekassen die Kostenerstattung zunächst ab, obwohl diese die entsprechende Hilfsmittelnummer aufweist und eine ärztliche Verordnung vorliegt.[26]

---

21 Niethammer (2019): Brandbrief pflegender Eltern an die Bundesfamilienministerin.
22 Rehadat – Lexikon: Hilfsmittel Definition.
23 Positionspapier vom Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung mit Übergabe der Petition „Stoppt die Blockaden der Krankenkassen bei der Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher mit 55.000 Unterschriften von Eltern, Ärzten und Therapeuten in Berlin am 19. Mai 2021, vgl. Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021).
24 Rehadat – Statistiken (2021): Leistungen GKV.
25 GKV Bericht siehe: Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021).
26 Niethammer (2019): Brandbrief pflegender Eltern an die Bundesfamilienministerin.

Beispiel – Inkontinenzartikel: Ein leidiges Dauerthema, da die von der Kasse bewilligten Produkte oft nicht von guter Qualität und für ältere Kinder nicht adäquat sind. Es ist würdelos, wenn Vorlagen der Jugendlichen ständig „auslaufen". Für die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen stellt dies eine große und vermeidbare Zusatzbelastung dar. Kämpfen Eltern für ausreichende, passende und wirtschaftliche Inkontinenzartikel, müssen sie u.a. oft Ausscheidungsprotokolle führen und lange Widerspruchsverfahren in Kauf nehmen. Die meisten Eltern geben irgendwann entnervt auf und zahlen den Aufpreis für das individuell passende Produkt selbst, obwohl dies nicht rechtens ist.[27]

Dies ist nur ein Beispiel von vielen. „Eltern sind oft über die Grenzen belastet mit dem Kampf für Hilfsmittel und Therapien," so Carmen Lechleuthner, die als Ärztin und pflegende Mutter im Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Hilfs- und Heilmittelversorgung gegen diese diskriminierenden Umstände ankämpft.[28]

Auch Medizinprodukte oder Medikamenten gleichgestellte Produkte, die verordnetet werden, wie hochprozentige Inhalationslösungen oder teure Spezialnahrung bei Schluckstörungen und gravierenden Unverträglichkeiten, werden von einigen gesetzlichen oder privaten Krankenkassen sowie weiteren Leistungsträgern zur Beihilfe des Bundes und der Länder teilweise nicht erstattet. Daneben gibt es häufig keine Genehmigung bei wichtigen Pflegehilfsmitteln wie z. B. Hautdesinfektionsmitteln, welche von Palliativkindern, die dauerhaft über einen Port parenteral ernährt werden, zur Reinigung des Katheters benötigt werden. Selbst unverzichtbare medizinische Geräte für unheilbar erkrankte Kinder und Jugendliche, wie Monitore zur Überwachung der Sauerstoffsättigung, schaffen manche Familien auf eigene Kosten an, weil die Übernahme verwehrt oder sehr lange hinausgezögert wird.

Die Eingliederungshilfe als zentrale Anlaufstelle für Menschen mit Behinderungen, sollte Verbündeter sein, um das Recht auf Teilhabe umzusetzen.[29] Die Zuschüsse der Krankenkassen z. B. zu barrierefreien Umbauten (Höchstbetrag i. d. R. 4.000 Euro) stellen nur einen Bruchteil der tatsächlichen Kosten dar. Familien mit pflegebedingt geringen Einkommen können die erheblichen Restkosten häufig nicht selbst finanzieren. Hier muss die Eingliederungshilfe einspringen. Allerdings werden hier die meisten Anfragen zunächst an mehrere Mitarbeiter*innen im Kreis weitergereicht oder

27 bvkm (2022): Ratgeber Inkontinenzhilfen.
28 Vgl. DGSPJ (2021); Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021).
29 Aufgabe der Eingliederungshilfe § 90 SGB IX.

Der 6-jährige Sohn der Familie Brückner-Wenzel ist auf liegenden Transport mit Beatmung angewiesen.

sofort abgelehnt. Es dauert oft Jahre bis ein Persönliches Budget genehmigt wird oder Grundlegendes wie ein Treppenliftsystem oder ein behindertengerechtes Kraftfahrzeug etc. finanziert und angeschafft werden kann oder Gelder für den erforderlichen Badumbau zur Verfügung stehen. Und in der Regel geht es nicht ohne versierte*n Anwalt*in. Zeit, die Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien nicht haben.

Fallbeispiel: Behindertengerechtes KFZ für Palliativkind

Familie Brückner-Wenzel aus der Nähe von Aschaffenburg hat für ein behindertengerechtes Auto für ihren palliativ erkrankten 6-jährigen Sohn mit SMA Typ 1 viele Spenden gesammelt sowie eine Förderung bei der Eingliederungshilfe beantragt. Er ist als intensivpflegbedürftiges Kind auf liegenden Transport mit Beatmung und Mitnahme seines Elektrorollstuhls angewiesen. Die Eltern haben über zwei Jahre um die Finanzierung des Autos gekämpft, da sie die hohen Gesamtkosten unmöglich selbst aufbringen konnten. Über 800 Seiten Ermittlungsakte und 3 Aktenordner voll mit Anträgen und Widersprüchen dokumentieren diese unwürdige Auseinandersetzung mit der Eingliederungshilfe.

Nicht zufällig sind auf Gebrauchtwagenbörsen oft neuwertige behindertengerecht ausgebaute Fahrzeuge zu finden. Sie waren nur kurz auf die jungen Besitzer zugelassen, die sie kaum noch nutzen konnten – sie waren inzwischen für den Transport zu instabil oder bereits verstorben.

Handlungsempfehlungen

- Überarbeitung des Heil- und Hilfsmittelversorgungsprozesses, damit kurzfristige und unbürokratische Entscheidungen getroffen werden können und so eine bedarfsgerechte Versorgung gewährleistet ist.
- Entlastung der Familien bei der Heil- und Hilfsmittelbeschaffung, z. B. durch Umkehrung der Beweispflicht bzgl. verordneter Hilfsmittel, Verbesserung der Kommunikation und Abläufe zwischen Patienten, Verordnen, Leistungserbringern und Krankenkassen.
- Die Ökonomisierung der Pädiatrie muss gestoppt werden. Die Umsetzung der bestmöglichen Versorgung der Kinder hat wie in der Kinderrechtskonvention festgeschrieben zu erfolgen.[30]
- Keine zusätzliche Prüfung durch den Medizinischen Dienst, wenn Hilfsmittel von Fachkräften in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZs)/spezialisierten Kliniken verordnet wurden. Offenlegung der Zahlen und Gründe für die Ablehnung von Anträgen durch Krankenkasse und Medizinischem Dienst.
- Zügige Umsetzung der UN-Behindertenrechts- und Kinderkonvention und ihre Aufnahme ins Grundgesetz, damit unterlassene Leistungen rechtlich eingefordert und dadurch vom Regelfall zum Ausnahmefall werden.

30 Kindernetzwerk e.V. (2018): Berliner Appell 2018/2019.

3.3.
Zugehende, fallspezifische Beratung

Familien mit Kindern mit Behinderung müssen mit einer Vielzahl von verschiedenen Behörden und Ämtern interagieren. Ihre Ansprüche werden in bis zu fünf Sozialgesetzbüchern (SGB V – Krankenversicherungsrecht, SGB VI – Rentenversicherungsrecht, SGB VIII – Kinder- und Jugendhilfe, SGB IX – Rehabilitations- und Teilhaberecht und SBG XI – Pflegeversicherungsrecht) geregelt (siehe Handlungsempfehlung 3.1). Um z. B. Widersprüche fristgerecht schreiben und begründen zu können, ist eine detaillierte Auseinandersetzung mit diesen Sozialgesetzbüchern, weiteren Richtlinien und Ausgestaltungen sowie diversen Tipps notwendig.

Um Hilfsmittel zur besseren Versorgung des Kindes und/oder Entlastung des Familienalltags zu beantragen, benötigt es Kenntnisse zu Zugang und Umfang der Leistung. Eltern recherchieren dafür oft zeitaufwändig trotz großer psychischer und physischer Belastung durch die Pflegetätigkeit.

Wer sich für die selbstverständliche Teilhabe seines Kindes stark macht, braucht Unterstützung und detailliertes Fachwissen, damit das Kind nicht am Rande der Gesellschaft leben muss. Wer aufgrund der Pflegetätigkeit des eigenen Kindes in finanzielle Not gerät, darf nicht allein gelassen werden, sondern braucht qualifizierte Berater*innen, die um die existenziell herausfordernde Situation und deren Lösung wissen.

Dieses Dickicht an Gesetzen und Zuständigkeiten zu durchdringen, gelingt selbst der Mehrzahl der professionellen Beratungsstellen nicht, da die Pflegestützpunkte ihr Augenmerk auf die Beratung von pflegenden bzw. sorgenden Angehörigen von Senior*innen richten. Die (Peer)Mitarbeiter*innen der EUTB (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungen), die Menschen mit Behinderungen bezüglich ihrer Teilhabemöglichkeiten beraten, haben oft keine oder wenig Erfahrung im Kinder- und Jugendbereich und können nur pauschale Hinweise auf Rechte und Leistungen geben. Migrant*innen mit geringen Sprachkenntnissen sowie Eltern, die selbst Lern- und Leseschwierigkeiten aufweisen, haben bisher kaum Chancen, zu ihren Rechten umfassende, passende Informationen zu erhalten. Manche Eltern finden Rat bei kompetenten Sozialarbeiter*innen des Sozialen Dienstes in der Kinderklinik. Oder sie erhalten Unterstützung bei Therapieaufenthalten, z. B. bei der Beantragung zur Erhöhung des Pflegegrads oder Hilfe für Intensivtherapie-Genehmigungen. Leider ist dieses wichtige Beratungssystem überlastet oder in SPZs nicht vorhanden.

Vielerorts fehlt eine umfassende, zugehende Beratung für pflegende Familien. Im Idealfall beginnt diese schon früh im Leben des beeinträchtigten Kindes und ermöglicht so der Familie, sich flexibler auf die kommende Situation einzustellen. Wünschenswert wäre eine flächendeckende Einrichtung von speziellen Kinderpflegestützpunkten mit bezahlte Peer-Berater*innen aus dem Angehörigenbereich, die als Pflege- und Teilhabelotsen die Familien in ihren sehr komplexen Fragen rund um das Thema: „Leben mit einem behinderten Kind“ beraten.[31] Diese Beratung umfasst Hilfestellungen bei den Leistungen der o. g. Sozialgesetzbücher und deren Beantragung (Leistungen der Pflegeversicherung, Schwerbehindertenrecht, Eingliederungshilfe, Krankenkassenrecht), Fragen zur allgemeinen Lebenssituation, Aufbau eines Netzes aus Betreuungshilfen, Fragen zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, Schulwahl, Versorgungsmöglichkeiten usw. Für eine Beratung auf Augenhöhe muss hier unbedingt der Peer-Ansatz berücksichtigt werden. Qualifizierte Eltern aus dem pflegerischen oder sozialpädagogischen Bereich mit einem beeinträchtigten Kind kennen die vielfältigen Probleme und Sorgen der Ratsuchenden. Sie wissen um die Herausforderungen im Alltag und wie diese gelöst werden können. Die eigene Betroffenheit der Beratenden schafft eine glaubwürdige Vertrauensbasis, da diese vielfach dieselben Probleme gelöst haben.

31 Kindernetzwerk e.V. (2018): Berliner Appell 2018/2019.

Ziel muss sein, allen Betroffenen eine niederschwellige Beratungsmöglichkeit anzubieten und zugänglich zu machen. Die Entwicklung des Kindes und das Gelingen des Familienlebens dürfen nicht von Glück oder Zufall abhängig sein.

Handlungsempfehlungen

- Einrichtung von flächendeckenden, speziellen Kinderpflegestützpunkten (angelehnt an, jedoch zusätzlich zu schon bestehenden Senioren- und Pflegestützpunkten nach SGB XI) mit qualifizierten, vergüteten Angehörigen-Peer-Berater*innen aus dem pflegerischen oder sozialpädagogischen Bereich.
- Alternativ müssen bestehende EUTB (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungen) mit kultursensiblen Beratungsangeboten und qualifizierten PEER-Angehörigen (Eltern beeinträchtigter Kinder und passender Qualifikation) ergänzt werden.
- Bestehende Pflegestützpunkte müssen sich für den Bereich junge Pflegbedürftige und pflegende Familien weiterbilden und sich vor Ort mit Anbietern von Unterstützungsdiensten vernetzen.
- Qualifizierte Schulung der Fachkräfte, welche die verpflichtenden Pflegeberatungsgespräche halb- oder vierteljährlich in der Häuslichkeit ausführen. Damit wird eine wirkliche Beratung und spürbare Entlastung der Familien ermöglicht.

3.4.
Kita und Schule: Recht auf Bildung, Gemeinschaft und Betreuung

Das Recht auf Bildung ist nach der allgemeinen Erklärung der Menschenrechte, der UN-Kinderrechtskonvention und der UN-Behindertenrechtskonvention eines der fundamentalsten Grundrechte für Kinder.[32] Auch die Teilhabe an Gemeinschaft und das Recht auf Betreuung wird durch mehrere Gesetze zugesichert.[33] Kinder ab drei Jahren haben seit 1996 einen Rechtsanspruch auf einen Kindergartenplatz und seit neun Jahren haben 1–3-Jährige ebenfalls einen rechtlichen Anspruch auf einen Kita-Platz. Für Kinder mit Behinderungen gelten beide rechtlichen Angebote im Alltag jedoch nicht. [34] In der Realität der pflegenden Familien ist von diesen grundlegenden Rechten so gut wie nichts zu spüren, im Gegenteil: Um Teilhabe und eine rudimentäre Betreuung gewährt zu bekommen, sind unzählige, langatmige Kämpfe zu führen.

Maßgebliches Hindernis sind fehlende Strukturen, d. h. die Kindereinrichtungen von Kita bis Schule sind größtenteils sowohl baulich als auch personell nicht ausgelegt auf den Besuch von Kindern mit Behinderungen. Für den inklusiven Besuch einer Regeleinrichtung benötigen viele Kinder mit Behinderungen oder Erkrankungen eine Begleitung durch eine Inklusions- oder Pflegekraft. Diese wird selten von der Kommune gestellt, sondern die Eltern müssen langfristige bürokratische Prozesse bewältigen, um diese zu beantragen. Es ist zudem sehr schwierig entsprechende Fachkräfte zu finden, da es keine spezifische Ausbildung zur Assistenz- oder Inklusionsfachkraft in Deutschland gibt. Diese Schwierigkeiten betreffen auch Eltern Volljähriger, die für ihre Kinder eine möglichst selbstständige Lebensführung mit Hilfe einer Assistenz anstreben. Verlässliche Assistenz schafft neue Freiräume für die Eltern.

---

32 Recht auf Bildung und Schule: Grundgesetz Artikel 26, UN-KRK Artikel 4.; UN-BRK Artikel 24, vgl. Praetor (2022a) UN-Behindertenrechtskonvention – Bildung.

33 Recht des behinderten Kindes zur aktiven Teilhabe an der Gemeinschaft: UN-KRK Artikel 23; UN-BRK Artikel 7. Recht auf Betreuung: XIII SGB; Artikel 8. UN-KRK, vgl. Praetor (2022b) UN-Behindertenrechtskonvention – Kinder mit Behinderung.

34 Deutscher Bildungsserver (2022): Rechtsanspruch auf Kindertagesbetreuung.

Der Schulbesuch ist für viele Kinder mit Behinderungen nach wie vor nicht sichergestellt, wobei die Schulpflicht bereits seit über 100 Jahren unumstößliches deutsches Recht ist.[35] Kinder und Jugendliche mit hohem medizinischen Pflegebedarf und schweren Erkrankungen können den Kindergarten oder die Schule nicht besuchen, da keine Kinderkranken- oder Intensivpfleger*innen verfügbar sind, die sie begleiten und versorgen.

***„Jeder andere muss eine Krankenpflegeausbildung absolvieren, wir wachsen da einfach so mit rein und lernen das halt – denn es bleibt uns ja nichts anderes übrig“*, so Sarah Rodenbusch.**

Ihre beatmete Tochter wird meist nur zwei Tage in der Woche von einem Pflegedienst versorgt, so dass sie als Mutter gezwungen ist, die 9-jährige Intensivpflegbedürftige selbst weitere zwei Tage in die Schule zu begleiten, da diese sonst zuhause bleiben müsste. Ein verantwortungsvoller „Job“, ohne Entlohnung oder Ausgleichszahlung für ihren Verdienstausfall. Unzählige pflegebedürftige Kinder müssen trotz Schulpflicht und ohne adäquaten Unterricht zu Hause bleiben, da viele Schulen die Eltern als Begleitung nicht zulassen.

***„Gilt für unsere Kinder denn keine Schulpflicht?“* fragt Rodenbusch. Eine berechtigte Frage der pflegenden Mutter, die sich auch andere Eltern stellen.**

Der Pflegenotstand belastet Familien, die ihre Kinder zu Hause mit sehr wenig oder ohne pflegerische Unterstützung versorgen, immens. Der Mangel an Pflegekräften zwingt Eltern häufig „Doppelschichten“ zu übernehmen oder 24 Stunden alleine die Versorgung zu stemmen. Angesichts dieser Situation ist es nicht verwunderlich, dass das verabschiedete Gesetz IPReG[36] als Bedrohung anstatt als Qualitätssicherungsmaßnahme wahrgenommen wird. Das Recht auf Familie darf keinem Menschen

35 bpb (2014): Kurze Geschichte der allgemeinen Schulpflicht.
36 IPREG = Intensivpflege Rehabilitationsstärkungsgesetz von 08.2020.

Die 9-jährige Laura Rodenbusch muss 24/7 beatmet werden.

genommen werden, nur, weil die Versorgungsstrukturen nicht im nötigen Maße verfügbar sind. Der Fachkräftemangel wird jetzt zusätzlich verstärkt durch die Pandemie.

Hinzu kommt, dass das Persönliche Budget, das eine Alternative zu einem Pflegedienst darstellen könnte, häufig nicht gewährt wird. Denn während Eltern alle medizinischen Handgriffe von Absaugen, Katheterisieren bis Verbands- und Kanülenwechseln selbst durchführen müssen, werden angelernte Kräfte aus verwandten Berufen zur Unterstützung der Familie meist nicht von den Krankenkassen akzeptiert. Auch die jährliche geplante Überprüfung ist fragwürdig, da sich am Zustand schwer kranker Kinder und ihrer Versorgungssituation in der Regel nichts Maßgebliches ändert (siehe 3.1). Die Familien befürchten hinter der Qualitätskontrolle des MD oftmals versteckte Kürzungen der Krankenkassen.

Pflegebedürftigen Kindern ist teilweise – beispielsweise aufgrund des Streits mit einer Kommune und der Krankenkasse zur Kostenübernahme – über Jahre kein Kitabesuch möglich. Leider zieht sich dies oft so lange, dass die Kinder einen normalen Kindergartenalltag mit Spiel und Zusammensein mit anderen Gleichaltrigen nicht erleben.[37]

Um diese grundlegenden Rechte endlich zu gewähren, müssen alle Kommunen die Voraussetzungen schaffen, Kindern mit Behinderungen und schweren Erkrankungen Teilhabe an Bildung und Gemeinschaft zu ermöglichen.

Inhalte zu Inklusion und sonderpädagogischen Lehrinhalten sollten im jedem Lehramtsstudium und der frühkindlichen Bildung sowie der Erzieher*innen-Ausbildung verpflichtend gelehrt und in Fortbildungen für bereits tätige Pädagog*innen vermittelt werden.

Neue Regelungen, wie das Recht auf Ganztagesbetreuung, das im September 2021 erlassen wurde und ab 2026 greifen soll, müssen auch für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen gelten und entsprechend konzeptioniert werden. Ein positives Beispiel im Bereich der Betreuung stellt das Sozialkontor in Hamburg dar, das eine ganzjährige, Ganztagesbetreuung für Kinder mit Behinderung anbietet.[38] Ein Beispiel, das zeigt, dass inklusive Ganztages- und Ferienbetreuung durchaus möglich ist aber viel zu oft noch nicht umgesetzt wird.

Was kommt auf pflegende Familien zu, wenn im Rahmen des Kinder- und Jugendstärkungsgesetzes (KJSG)[39] bis 2028 nun die Jugendämter für alle Minderjährigen mit Behinderungen und ihre Bedarfe zuständig werden? Wird es dann bei der Volljährigkeit ein weiteres Schnittstellenproblem geben, wie beim Übergang von der Kita zur Schule und Schule zum Beruf oder Nicht-Arbeitswelt/ Werkstätten?

Aktuell ist eine Berufstätigkeit des pflegenden Elternteils (meist der Mutter) neben der Pflege und Betreuung des Kindes oder jungen Menschen mit Behinderungen oder schwerer Erkrankung nahezu unmöglich.[40] Dies gilt insbesondere bei hohen Pflegegraden und bei hohem Betreuungsaufwand.

Für viele Eltern ist die Realität nach wie vor geprägt von mangelhafter Vereinbarkeit von Beruf und Care-Arbeit, der Benachteiligung von Frauen beim Wiedereinstieg, der niedrigeren Bezahlung und der daraus resultierenden Gefahr von Armut (Gender-Pay-Gap[41] & Care-Gap[42]). Bei Eltern in Pflege-

37 Wir können auf Wunsch persönliche Kontakte zu zahlreichen betroffen pflegenden und teilweise inzwischen verwaisten Eltern herstellen.
38 Sozialkontor (2022): Hortbetreuung.
39 BMFSFJ (2021): Kinder- und Jugendstärkungsgesetz.
40 Kofahl/ Lüdecke (2014): Familie im Fokus. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Seite 30 Abb. 13
41 Statistisches Bundesamt (2022): Gender-Pay-Gap.
42 BMFSFJ (2019): Gender-Care-Gap.

verantwortung liegt diese Chancenungleichheit um ein Vielfaches höher. Grundlegende Bedingung ist eine adäquate verlässliche Betreuung und Entlastung der Eltern bei der Pflege der Kinder.

Während die Kinder und Jugendlichen ein Recht auf Inklusion haben, gilt die Teilhabe ebenfalls für die pflegenden Eltern. Besonders die Gesundheit der Mütter leidet unter der Dauerbelastung.[43] Der Mangel an Fachkräften zur Pflege sowie fehlende Assistenz und Betreuungsangebote verstärkt die Unabkömmlichkeit der Mütter. Finanzielle Absicherung durch eine Berufstätigkeit und die Teilhabe in der Gesellschaft bleibt den Frauen oft dauerhaft verwehrt (siehe 4.2).

Handlungsempfehlungen

- Der Bund und die Länder, die Bildungshoheit besitzen, müssen den Kommunen ausreichende finanzielle Mittel zur Verfügung stellen, um Regeleinrichtungen konsequent barrierefrei auszubauen.
- Inklusionsassistenzkräfte für minderjährige Menschen mit Behinderung müssen angelernt oder besser noch als neuer Beruf ausgebildet werden. Kinderkrankenpfleger*innen und Therapeut*innen können aufgrund des allgemeinen Fachkräftemangels und Pflegenotstands den hohen Assistenzbedarf nicht abdecken.
- Im Rahmen des bundesweiten Rechtsanspruchs auf Ganztagesbetreuung für Kinder im Grundschulalter ab 2026/27 muss auch die Ganztagesversorgung von Kindern mit Behinderung zentral in die Versorgung und Finanzierung eingeplant werden.
- Aufnahme verpflichtender Inhalte zu Inklusion und Sonderpädagogik im Lehramts- und Pädagogikstudium.

43 Büker in: Latteck et. al. (2020): Pflegende Angehörige – Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme, S. 131 ff.

Marco Hörmeyer mit seiner Tochter Amelie.

4. Aufbau und Ausbau aller Entlastungs- und Unterstützungsangebote

4.1. Entlastungs- und Unterstützungsangebote

Die diversen Aufgaben, die pflegende Eltern (zwangsläufig) weitgehend alleine übernehmen und die großen Hürden, die von ihnen regelmäßig zu bewältigen sind, bedeuten ein hohes Maß an Belastung für die ganze Familie. Deshalb sind Angebote zur Unterstützung und Entlastung für pflegende Eltern unabdingbar. Dem großen Bedarf stehen allerdings ein zu geringes Angebot und Hindernisse bei der Inanspruchnahme gegenüber.

Der aktuelle Teilhabebericht des Paritätischen beschreibt diese Schieflage deutlich: „Familien mit Kindern mit Behinderung sehen sich nicht ausreichend unterstützt. Der Bedarf an Unterstützung und Entlastung der Kinder bzw. ihrer Angehörigen kann von den tatsächlich vorhandenen entlastenden Angeboten nicht gedeckt werden. Eine nachhaltige Finanzierung von offenen Hilfen und familienentlastenden Diensten ist dringend notwendig, denn sie bieten in vielen Fällen die notwendige Unterstützung.“[44] Angebote zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger sind Verhinderungspflege, Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege und (Kinder)Hospize.[45] Vollstationäres Wohnen oder Schulinternate für Kinder und Jugendliche stehen als Alternative zum Wohnen in der Familie und als Entlastung nur begrenzt zur Verfügung. Pflegende Mütter und Väter sind gerade bei hohen Pflegegraden – das heißt, wenn die Kinder 24 Stunden Versorgung und Betreuung brauchen – ganz auf sich gestellt.

Die meisten Familien nutzen die Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI). Diese ist einfach und mit weniger bürokratischem Aufwand zu organisieren. Das gilt zumindest für einen Teil der Kinder, die sich zum einen fremd betreuen lassen und die zum anderen keine Assistent*innen mit besonderen Fachkenntnissen benötigen. Hier können beispielsweise Nachbar*innen helfen. Fachkenntnisse hingegen werden bei Kindern z.B. mit Autismus-Spektrum-Störungen oder pflegerischer Versorgung benötigt.

Bei den Entlastungsleistungen (§ 45 im SGB XI) bestehen länderspezifische, komplizierte Voraussetzungen, um das Budget in Anspruch nehmen zu können. Die besonderen Voraussetzungen reichen von einer 30-stündigen Schulung von Ehrenamtlichen bis zur ausschließlichen Abrechnung via Pflegedienst. Ein mehrfach behindertes Kind zu betreuen, gehört bei den meisten nicht zum Angebot, bzw. geschulte Ehrenamtliche stehen gar nicht zur Verfügung.

Im ersten Bericht des unabhängigen Beirats zur Vereinbarung von Pflege und Beruf heißt es: „Die Nutzung der Entlastungsleistungen steigt zwar deutlich an, dennoch werden diese noch zu wenig genutzt – teilweise da sie zu wenig bekannt sind oder auch da das entsprechende Angebot vor Ort nicht vorhanden ist.“[46] Dass von einem Pflegedschungel gesprochen wird, ist nicht von ungefähr – selbst Profis bei Pflegeberatungs- und EUTB-Stellen sind teilweise nicht in der Lage, pflegende Familien kompetent zu beraten und zu informieren (siehe 3.3).

Hier müssen unbedingt Vereinfachungen und ein spürbarer Bürokratieabbau vorgenommen werden. Finden die Familien einen Anbieter, reichen die Entlastungsleistungen bei den hohen Stundensätzen

44 Der Paritätische Teilhabebericht (2021): Armut von Menschen mit Behinderung, S. 44.
45 BMG (2022a): Pflege zu Hause.
46 BMFSFJ (2019a): Erster Bericht Unabhängigen Beirats zur Vereinbarung von Pflege und Beruf, S.58.

der Fachdienste von 25 Euro bis 70 Euro meist nicht aus. Bei 125 Euro, die als Entlastungsleistungen für den ganzen Monat zur Verfügung stehen, reicht das weder für eine regelmäßige Betreuung noch eine Unterstützung durch haushaltsnahe Dienstleistungen. Wie sollen 1,5 - 5 Stunden im Monat pflegende Familien wirklich entlasten? Seit der Pflegereform von 2017 werden die 125 Euro unabhängig vom Pflegegrad „gestreut". Das bedeutet, dass Menschen mit hohem Pflegebedarf das gleiche Budget erhalten wie Menschen mit geringerem Pflegebedarf, obwohl Angehörige bei ersteren mehr Entlastung benötigen. Dieser Betrag kann auch für Kurzzeitpflege verwendet werden, wird hier aber bei hohen Pflegengraden schneller verbraucht, da diese mehr Aufwand für die Einrichtungen bedeuten. Die Anpassung der Leistungen an die Pflegegrade muss unbedingt vorgenommen werden.

„Wir pflegen unsere 2 Kinder, die verschiedene Beeinträchtigungen haben. Gerne möchten wir auch beide berufstätig sein. Dazu braucht es Betreuungsmöglichkeiten am Nachmittag bzw. während der Schulferien, die auf Kinder mit spezifischem Bedarf ausgerichtet sind und die für uns Eltern auch finanzierbar sind." **Elena und Andreas, beide 44 Jahre alt mit 9-jährigen Zwillingen.**

4.1.1. Kurzzeitpflege §42 SGB XI

Im gesamten Gebiet der Bundesrepublik gibt es derzeit nur knapp über 200 Einrichtungen für Kurzzeitpflege und stationäre Pflege für Kinder und Jugendliche.[47] Trotz steigender Nachfrage wurden Kurzzeitpflegeangebote in den letzten Jahren weiter reduziert. Der Mangel an Kurzzeitpflegeplätzen trägt allgemein zum derzeitigen Pflegenotstand in Deutschland bei und wird auch von pflegenden Eltern akut wahrgenommen.

„Das derzeitige Angebot von Kurzzeitpflegeangeboten reicht nicht aus, die Einrichtungen sind schon ein Jahr im Voraus gebucht. Ich muss mein Burnout immer ein Jahr im Voraus planen", **berichtet Ursula Hofmann (61) aus Esslingen, die seit zwanzig Jahren ihre mehrfach behinderte Tochter Anne zuhause pflegt.**

Das Angebot von Kurzzeitpflegeeinrichtungen beschränkt sich zudem in der Regel auf größere Städte, vor allem der ländliche Raum ist unterversorgt. Auch wenn sich lokale Initiativen wie beispielsweise Rückenwind e. V. in Baden-Württemberg jahrelang für den Ausbau der Kurzzeitpflege einsetzen, hat sich hier über Jahrzehnte nichts verbessert.

Es ist sehr zeitintensiv, eine Kurzzeitunterbringung (KZU), die auf die Betreuungs- und Pflegebedarfe des Kindes passt, im Vorfeld zu planen, zu finden und zu beantragen. Nicht immer gibt es freie Kapazitäten für den Zeitraum, den die beantragende Familie benötigt. Die Formalitäten zwischen KZU, Krankenkasse und Eingliederungshilfe sind umfänglich (siehe 3.1). Viele Kinder benötigen für die KZU einen richterlichen Beschluss zu freiheitsentziehenden Maßnahmen, der bei Minderjährigen nur eine Gültigkeit von einem Jahr hat. Der bürokratische Aufwand ist zeitraubend wenngleich mit der Häufigkeit der Beantragung etwas Routine entsteht. Nachteilig ist, dass die KZU auf das Pflegegeld angerechnet wird. Das führt dazu, dass sich nicht alle Familien die KZU finanziell leisten können (siehe 4.4).

„Wenn es für 10 Tage Kurzzeitpflege mehrere Monate und unzähliger Termine, Briefverkehr und Telefonate bedarf – wo bleibt da die Entlastung!?", **fragt Tina Kouemo aus Kirchheim a. N.**

Angebote zur Kurzeitpflege fehlen am meisten im Bereich der jungen Pflegebedürftigen. Das belegt auch der erste unabhängige Bericht des Beirats zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Aus dem Bericht geht hervor, dass es zu wenig Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige und die

47 Philip Julius e.V. (2022): Kurzzeitpflegesuche.

Zielgruppe der jungen Pflegebedürftigen bzw. der pflegenden Eltern von Kindern mit Behinderung gibt.[48] Besonders schwierig stellt sich diese Situation für Familien mit schwer mehrfach behinderten und intensivpflegebedürftigen jungen Menschen dar. Das Pflegepersonal muss über die fachlichen Kenntnisse sowie die Ausstattung verfügen, um diese versorgen zu können. Auch für Kinder und Jugendliche mit geringerem Pflegeaufwand ist es in den meisten Regionen Deutschlands nicht leicht, einen passenden Kurzzeitpflegeplatz zu finden.

Marco Hörmeyer und seine Frau aus Osnabrück, wünschen sich dringend Betreuungs- und Entlastungsangebote für Auszeiten und zur Erholung. Sie pflegen seit 14 Jahren ihre Tochter Amelie mit Cerebralparese und Epilepsie (Pflegegrad 5, 100 % GdB) alleine: *„Der Gesetzgeber ist gefordert, finanzielle Anreize und Möglichkeiten bereitzustellen, so dass neue Kurzzeitpflegeplätze für Kinder mit hohem Pflegebedarf überhaupt entstehen können. Vorhandene Angebote wie z. B. der Neue Kupferhof in Hamburg sind nur durch zusätzliche Spenden überhaupt in der Lage bestehen zu können. Dieser Missstand muss dringend behoben werden.“*[49]

4.1.2. Tages- und Nachtpflege

Für berufstätige pflegende Angehörige ist die Tages- und Nachtpflege wichtigste Voraussetzung, um ihren Beruf ausüben zu können.[50] Genau dieses wichtige Angebot fehlt für minderjährige und junge Pflegebedürftige komplett! Für Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf gibt es überhaupt keine Tages- oder Nachtpflege.

Tages- und Nachtpflegeangebote stellen einen weiteren wichtigen Meilenstein für die Entlastung der Eltern dar und bedeuten mehr Freiraum in der häuslichen Pflege für die Ausübung des Berufes. Darüber hinaus könnte die Tages- und Nachtpflege einen Ausgleich für die ausfallenden Schichten, der unterbesetzen ambulanten Pflegedienste bei Kindern mit hohem (Intensiv-)Pflegebedarf darstellen, um den Zusammenbruch der weitgehend allein-pflegenden[51], überlasteten Eltern zu verhindern.

Die Regenerationsphase für pflegende Angehörige ist extrem wichtig, da viele Kinder nachtaktiv sind. Eine Verordnung über Nachtpflege bekommen, wenn überhaupt, nur Kinder mit Intensivpflegebe-

48 BMFSFJ (2019a): Erster Bericht Unabhängigen Beirats zur Vereinbarung von Pflege und Beruf, S. 58.
49 Hörmeyer (2022): Amelie Wundertüte (Elternblog).
50 BMG (2022): Tages- und Nachtpflege.
51 Vgl. Statistisches Bundesamt (2018b); Kinder Pflege Netzwerk (2022): Statistik.

Tina Kouemo
mit ihrem Sohn

darf, wobei die Pflegedienste die notwendigen Stunden selten vollständig abdecken können und die Eltern deshalb einen Großteil selbst übernehmen müssen.

Das sind Umstände, die auch Meike Zuch aus Verden anprangert. Sie begleitet ihren 14-jährigen Sohn mit Udine Syndrom notgedrungen Tag und Nacht und überwacht seine Vitalwerte: ***„Ich möchte das Überleben meines pubertierenden Sohnes nicht in der Schule sichern müssen, weil es keine Fachkräfte oder Pflegedienst mehr gibt, die den Job übernehmen können. Ebenso wenig möchte mein Sohn, dass seine Mutter ihn in die Schule begleitet!“***

„Es stört die Eltern-Kind-Beziehung immens, es stört die psychische und physische Gesundheit der gesamten Familie und trägt zur Altersarmut bei, da man neben einer 24-stündigen Pflege – jede Minute volle Aufmerksamkeit auch nachts – keinem Job nachgehen kann.“

Im Koalitionsvertrag wird geplant, die Kurzzeit- und Verhinderungspflege zu einem „unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget“[52] zusammenzufassen. Hierbei darf keine verdeckte Kürzung stattfinden. Um ein wirklich flexibles und gerechtes Entlastungsbudget zu schaffen, bedarf es keiner Vorgaben in der Reihenfolge.

Handlungsempfehlungen

- Eine nachhaltige Finanzierung von offenen Hilfen und familienentlastenden Diensten.
- Ausbau der Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und junge Erwachsene gemäß des regionalen Bedarfs.
- Bedarfsgerechter Ausbau der Tages- und Nachtpflege. Unterstützungen für alleinpflegende Eltern müssen tagsüber und auch nachts gewährt werden, damit eine Berufstätigkeit und/oder eine Regeneration möglich ist.
- Bundesweit einheitliche Regelung bezüglich der Entlastungsleistung, dabei muss es mehr Möglichkeiten geben, diese in Anspruch zu nehmen.
- Erweiterung und weitere Flexibilisierung der Verhinderungspflege.
- Eine höhere finanzielle Unterstützung für höhere Pflegegrade, da die Stundensätze der Entlastungs-Anbieter bei ihnen höher ausfallen.
- Erhöhung des Entlastungsbetrags von 125 Euro auf bis zu 1.000 Euro bei Pflegegrad 5.
- Das geplante zusammengefasste Entlastungsbudget muss ohne Kürzung der Gesamtsumme wirklich flexibel sein, um die Selbstbestimmung der Angehörigen zu gewährleisten.

Alleinpflegende Familien (ohne Pflegedienst) können von einem sogenannten Umwandlungsanspruch Gebrauch machen und einen Teil des Budgets für Sachleistungen verwenden. Dies setzt jedoch voraus, dass sie vor Ort Angebote zur Unterstützung tatsächlich finden und Entlastungsleistungen oder die Kurzzeitpflege umfassend nutzen können. Jedoch reduzieren sich hierdurch das Pflegegeld und damit auch die Rentenpunkte der Pflegeperson. Schon eine geringe Inanspruchnahme von Entlastungsleistungen bedeuten finanzielle Einschnitte und weitreichende negative Konsequenzen für die Eltern, die ohnehin bereits finanziell benachteiligt sind.

Hier wird die Verzahnung der drei Hauptprobleme pflegender Eltern deutlich: Aus mangelnder Betreuung und fehlender Entlastung resultiert die Exklusion pflegender Eltern aus dem Arbeitsmarkt, ihre gesellschaftliche De-Sozialisierung und ihre schlechte finanzielle Absicherung.

52 Koalitionsvertrag 2021-25. November 2021, S. 81.

Bei mangelnder Unterstützung durch Fachkräfte fordern pflegende Eltern daher die Wahlmöglichkeit und Option der formellen Anstellung als Pflegefachkraft, mit Anspruch auf bezahlte Auszeiten und freie Urlaubstage, um in ihrer Rolle als Pflegekräfte anerkannt, angestellt und finanziell abgesichert zu werden.

4.2.
Auswirkungen der Pflege auf Berufstätigkeit und Gesundheit

Die meisten Familien pflegen ohne professionelle Unterstützung.[53] Bei den wenigen, die Intensivpflege verordnet bekommen, fallen – aufgrund des Pflegenotstands – mehrere Schichten bis ganze Tage in der Versorgung aus, die von den Familien mit übernommen werden müssen. Die wenigen Kinderkrankentage reichen nicht, um diese Ausfälle abzudecken. Zudem sind zusätzliche Schichten mit Gehaltseinbußen sowie der Gefährdung des Arbeitsplatzes verbunden.

Auch bei Krankenhausaufenthalten und Rehabilitationsmaßnahmen ist in der Regel immer ein Elternteil dabei und übernimmt die Pflegetätigkeiten, da das Klinikpersonal mit den speziellen pflegerischen Anforderungen überfordert ist bzw. es zu wenig Personal gibt. Gesetzlich Versicherten, berufstätigen[54] Eltern wird bei der Klinikbegleitung im Idealfall das Gehalt anteilig ersetzt (ca. 70 Prozent). Geht der Krankenhausaufenthalt über 28 Tage hinaus, wird das Pflegegeld gekürzt (nach SGB XI §34 Ruhen die Leistungsansprüche). Ebenso findet eine Kürzung des Pflegegeldes statt, wenn die Kinder in Kurzzeitpflege gehen. Die Verhinderungspflege kann bisher nur aufgestockt werden, wenn die Kurzzeitpflege nicht verwendet wird – allerdings nur zu 40 Prozent. Dies führt faktisch dazu, dass Eltern keine Auszeiten nehmen können, ohne dabei finanzielle Einbußen hinnehmen zu müssen. Diese ständige Überlastung führt bei Eltern zu eigenen gesundheitlichen Problemen. So sind bspw. Mütter mit größeren und älteren Kindern häufig von Arthrose und weiteren Erkrankungen betroffen.[55]

53 Statistisches Bundesamt (2018): Pflegebericht 2018.

54 Eine Berufstätigkeit ist in der Pflegesituation allerdings häufig nicht möglich. Nicht-Berufstätige pflegende Eltern, wie bspw. Pflegende, alleinerziehende Mütter mit Hartz IV-Bezug, werden auch im ab November 2022 gültigen § 44b Abs. 1 SGB V „Krankengeld für eine bei stationärer Behandlung mitaufgenommene Begleitperson aus dem engsten persönlichen Umfeld“ nicht berücksichtigt.

55 Büker/ Pietsch (2019): Abschlussbericht des Forschungsprojekts Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuLeM), S.42-44.

Meike Zuchs Sohn benötigt aufgrund des Undine-Syndroms eine 24-stündige Sicherstellung der Beatmung.

Auch Tina Kouemo aus Kirchheim a. N. hat am eigenen Körper erfahren, was jahrelange Pflege mit sich bringt: ***„Früher arbeitete ich als Projekt-Controllerin in der Automobilindustrie und tauchte in meiner Freizeit rund um den Globus. Heute, mit 46 nach zehn Jahren Pflege meines Sohnes mit FOXG1-Syndrom, schaffe ich nur noch einen Minijob im Kundendienst, habe zwei Bandscheibenvorfälle und Gehörprobleme. Unterwegs bin ich eigentlich nur noch zu speziellen Therapien.“***

Arbeitgeber*innen sollten für die besonderen Bedarfe von pflegenden Eltern sensibilisiert werden. Die fehlenden Möglichkeiten einer Berufstätigkeit nachzugehen und in der Gesellschaft aktiv Teilhabe zu erleben, bezeichnen pflegende Eltern als eigene Co-Behinderung. Hier müssen Flexibilitäten geschaffen werden, vergleichbar mit den Schwerbehindertenrechten für Arbeitnehmer*innen. Dazu gehören Recht auf Homeoffice und mobiles Arbeiten, wenn es die Tätigkeit zulässt, sowie flexible, pflegesensible Arbeitszeitmodelle und Schutz vor Kündigung. Während Kinder ohne Behinderung mit zunehmender Adoleszenz immer unabhängiger werden, bleibt bei vielen Kindern mit hohem Pflegebedarf die Verantwortung und das gebunden sein wie in der Kleinkindphase dauerhaft.

Nach der Erziehungszeit wieder in eine Vollzeitberufstätigkeit zurückzukehren, ist für pflegende Eltern so gut wie nicht möglich. Auf diesen Fall sind die staatlichen Sicherungssysteme nicht ausgerichtet. Aus Pflege und fehlenden Rentenbeiträgen resultiert sehr oft Armut – und das nicht nur im Alter, sondern häufig schon in der Gegenwart. Die diversen Selbstkosten und Zuzahlungen wurden oben bereits angeführt (siehe 3.2). Dass pflegenden Eltern kein Pflegegehalt zugestanden wird, sondern sie bei Bedürftigkeit Harz IV erhalten, macht besonders deutlich, wie wenig Care-Arbeit als Arbeit anerkannt wird.

4.3. Pflegepersonen – Gerechtere Verteilung der Pflege- und Sorgearbeit

Erwerbstätige pflegende Angehörige, bei denen die pflegebedürftige Person im gleichen Haushalt lebt, sind zu 39 Prozent Eltern, die ihre Kinder pflegen.[56] Mit Eintritt der Pflegebedürftigkeit oder Diagnose, häufig ab Geburt, wägen beide Elternteile ab und entscheiden, wer weiterhin arbeiten geht und wer hauptsächlich die Pflege des Kindes mit Behinderung übernimmt. Da viele Mütter weniger als ihr Partner verdienen, sind sie nach wie vor eher die Pflegepersonen. Dazu kommen gesellschaftliche Erwartungen, dass das Kind weiterhin der Mutter zugeschrieben wird.[57] Bei Alleinerziehenden stellt sich diese Frage nicht, jedoch wird ihre massive Belastung weder von Ämtern noch Unterstützungssystemen anerkannt und adäquat aufgefangen.

56 ZQP (2016) ZQP-Fachreport: Vereinbarkeit von Beruf und Pflege.

57 Anmerk. Dass Mütter häufig als ausschließliche Pflegepersonen genannt werden, kann auch aus Angst vor weiteren finanziellen Einbußen herrühren. Denn wenn Eltern angeben, dass sie beide pflegen, würden der Hauptpflegeperson nicht die vollen Rentenpunkte angerechnet werden. Auch wenn es sich auf die zweite Person nicht auswirkt, wenn sie mehr als 30h die Woche im Beruf arbeitet.

Christel Kreß pflegt ihre Tochter seit 17 Jahren.

Die hauptsächlich berufstätigen Personen, überwiegend die Väter, sind ebenfalls stark belastet, da sie die alleinige Verantwortung tragen, um das monetäre Auskommen zu sichern und den oder die Partner*in zu unterstützen. Viele pflegen nach Feierabend und bringen sich bei der familiären Care-Arbeit und weiteren bürokratischen Organisationsaufgaben ein.

***„Mich als Vater einer behinderten Tochter stört die fehlende Möglichkeit, gemeinsam zu pflegen und dass beide Pflege auch angerechnet bekommen“*, so Uwe Engelmann (40), der sich neben der Vollzeitarbeit mit seiner Frau um ihre drei Kinder kümmert, von denen die Älteste aufgrund des Syngap Syndroms den Pflegegrad 4 hat und viel Unterstützung benötigt.**

4.4. Armutsbedrohung von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien

Junge Menschen mit Behinderung können oft schwer einen Ausbildungsplatz finden und auf dem ersten Arbeitsmarkt Fuß fassen. Sie laufen daher überdurchschnittlich große Gefahr, in Armut zu geraten.[58] Damit bleiben sie auch über die Volljährigkeit hinaus abhängig von ihren Eltern. Es ist generell davon auszugehen, dass nicht nur die direkt durch eine Erkrankung oder Behinderung betroffenen Personen, sondern das ganze Familiensystem durch die Pflegesituation weiterhin finanziell belastet wird. Häufig müssen Angehörige, aufgrund der Pflege ihre Arbeitszeit drastisch reduzieren (siehe 3.4) oder ihren Beruf ganz aufgeben.[59] Das Pflegegeld stellt dabei keinen adäquaten Ersatz für die Lohnarbeit dar, zumal dies je nach Pflegegrad gering ausfällt und Kürzungen unterliegt, wenn sich die Pflegenden bspw. Unterstützung holen oder die pflegebedürftige Person längere Zeit stationär untergebracht ist. Besonders prekär ist die Situation von alleinerziehenden Elternteilen.

Nicht nur Mütter und Väter von Kindern und Jugendlichen mit hohen Pflegegraden, auch Alleinerziehende von Kindern mit niedrigem Pflegegrad aber hohem Betreuungsaufwand geraten hier häufig in Bedrängnis. So können junge Menschen mit seelischen Behinderungen häufig nur schwer fremdbetreut werden. Ein Umstand, der in den Weisungen der Agentur für Arbeit nicht berücksichtigt wird. Ebenso resultiert aus einer unzureichenden Abdeckung eines ambulanten Intensivpflegedienstes keine weitere Hilfe von Seiten der Agentur für Arbeit, sondern es ist sogar ein Grund, kein Arbeitslosengeld I zu erhalten, da die Mutter oder der Vater, dem Arbeitsmarkt faktisch nicht zur Verfügung steht. Dadurch enden gut ausgebildete dem Markt fehlende Fachkräfte in ALG II.[60]

So auch die alleinerziehende Christel Kreß (56) aus Stuttgart. Als Fachpflegekraft und Sozialpädagogin pflegt sie seit 17 Jahren ihre Tochter Emma, die mit einer komplexen mehrfachen Schwerstbehinderung (Semilobäre Holoprosenzephalie) geboren ist. Frau Kreß bezieht gezwungenermaßen seitdem ALG II: *„Demzufolge lebe ich trotz qualifizierter Ausbildung, Studium und langjähriger Berufstätigkeit als Pflegefachkraft und Diplomsozialpädagogin von Hartz IV, das bislang für alleinerziehende pflegende Ein-Eltern-Familien in unserer Gesellschaft die einzige Form der Existenzsicherung ist – mit allen Konsequenzen … so wird die gesamte Familie nicht nur durch die Pflegesituation, sondern auch durch Hartz IV systematisch stigmatisiert und benachteiligt.“*

58 Der Paritätische Teilhabebericht (2021b): Behinderung ist immer größeres Armutsrisiko, S. 8.; vgl. Arnade/Scheytt, Claudia (2017).

59 Der Paritätische Teilhabebericht (2021): Behinderung ist immer größeres Armutsrisiko, S. 8; vgl. ZQP (2016) ZQP-Fachreport: Vereinbarkeit von Beruf und Pflege.

60 Ähnlich wie viele ihrer erwachsenen Kinder mit Behinderung, die gezwungen sind von Grundsicherung zu leben, da der Werkstattlohn nicht dem Mindestlohn entspricht.

Mit zunehmendem Alter verschärft sich die gegenseitige Abhängigkeit, die dieses System erzeugt. Würde das alleinpflegende Elternteil eigentlich seinem erwachsenen Kind den Auszug in eine Wohngemeinschaft und damit mehr Selbstständigkeit ermöglichen, ist dies aufgrund dieser finanziellen Gebundenheit oft nicht leistbar. Denn auch nach jahrzehntelanger Pflege wird dies in keiner Weise auf die Sozialleistungen angerechnet.

So könnte beispielsweise der 70-jährige alleinpflegende Vater Arnold Schnittger seine Wohnung nicht behalten, wenn sein 27-jähriger Sohn Nico in eine Einrichtung ziehen würde. Obwohl ihre Wohnung nicht groß ist, müsste er diese räumen – trotz jahrzehntelanger Vollzeitpflege.

Handlungsempfehlungen

- Wahlmöglichkeit und Option der formellen Anstellung als Pflegekräfte mit Recht auf Auszeiten und bezahlten Urlaub, im Sinne eines Care-Gehalts für pflegende Eltern wie dies bereits in anderen europäischen Ländern gehandhabt wird.
- Pflegende Angehörige leisten unverzichtbare Care-Arbeit und dürfen nicht in Harz IV fallen oder Bürgergeld beziehen.
- Pflegende Eltern werden aufgrund fehlender Unterstützung für die chronischen Behinderungen ihrer Kinder in ihrem Berufs- und Lebensalltag diskriminiert. Um ähnliche arbeitsrechtliche Absicherung in Anspruch nehmen zu können wie andere Eltern, wie Recht auf Teilzeitarbeit, Homeoffice, stärkeren Kündigungsschutz, usw., benötigen sie adäquate Unterstützung.
- Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten – wie Kurzzeitpflege, Hospizaufenthalte und Entlastungsleistungen – darf für pflegende Eltern, die mehr als acht Stunden täglich pflegen, keine finanziellen Nachteile bedeuten.
- Das gleiche muss für Begleitung in Kliniken und Reha-Angebote gelten. Auch hier müssen Ersatzleistungen für alle Begleitpersonen gezahlt werden (auch für Versicherte der Privaten Pflegekasse – PKV und Nicht-Berufstätige). Pflegegeld/Care-Gehalt dürfen bei längeren Aufenthalten nicht gestrichen werden.

4.5. Anhaltende Pandemie – exponentielle Steigerung der Überlastung

Pflegende Familien waren bereits vor dem pandemie-bedingten Ausnahmezustand am Limit. Maßnahmen gegen die Ausbreitung der Pandemie haben pflegende Eltern zudem noch gezwungen, alle Einschränkungen der Unterstützungsangebote und sozialen Teilhabe zu kompensieren.

Bereits ein Infekt kann pflegebedürftige Kinder in eine lebensbedrohliche Situation bringen. Die Pandemie lässt den Alltag der Familien völlig aus den Fugen geraten.[61] Kinder mit Behinderung können ihre Therapien kaum noch wahrnehmen, motorische und geistig erworbene Rückschritte bleiben nicht aus. Die Geschwisterkinder leiden unter den Kontaktbeschränkungen und dem Wegfall von Kontakten zu Gleichaltrigen und der schwierigen Ausübung von Hobbys. Die Angst wird zum ständigen Begleiter und über allem bleibt die Sorge: Was ist, wenn wir, also die Eltern nicht mehr da sind – wer kümmert sich dann um unsere Kinder? Pflegende Eltern sind unersetzbar, helfen Sie mit – unsere Kräfte und Ressourcen zu erhalten!

61 Vgl. Köbsell (2020): Teilhabe und Inklusion ausgebremst. Die Auswirkungen der Corona-Pandemie für behinderte Menschen, S. 40-41.

5. Ausblick und Appell

Die untragbaren Zustände, in denen pflegende Familien von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen leben, sind seit Jahrzehnten bekannt und – wie wir hier dargestellt haben – immer wieder aufs Neue durch zahlreiche wissenschaftliche Studien belegt. Die hier verwendeten Quellen stammen aus den Neunzigern bis heute. Dennoch bleibt diese Gruppe pflegender Angehöriger weitgehend ungehört.

Wenn die UN-Behindertenrechtskonvention endlich realisiert werden würde, hätten alle Menschen mit Behinderungen tatsächlich mehr Rechte, müssten ihre Eltern nicht um jeden kleinen Aspekt der alltäglichen Teilhabe ihrer pflegebedürftigen Kinder kämpfen. Die bisherigen Veränderungen sind zu gering und kommen zu langsam voran! Auch das neue Gesetz zur Stärkung der Kinder und Jugendrechte, das 2021 erlassen wurde, soll erst sieben Jahre später greifen – zu lange für Kinder und Jugendliche und ihre Familien, die aktuell unter den Missständen leiden.[62] Was als Verbesserung dargestellt wird, z.B. das Angehörigen Entlastungsgesetz[63], betrifft hauptsächlich pflegebedürftige Senioren in Heimen. Kinder werden zu 99 Prozent im häuslichen Umfeld gepflegt. Deshalb müssen zügig umfassende Veränderungen und Verbesserungen erreicht werden.[64]

Angesichts des demographischen Wandels und der Tatsache, dass künftig noch mehr Pflegefachkräfte fehlen werden – der Barmer Pflegereport spricht von 6,1 Millionen pflegebedürftigen Menschen und 180.000 fehlenden Pflegefachkräften im Jahr 2030[65] – müssen unverzüglich situationsverbessernde politische Maßnahmen beschlossen werden. Aus pflegenden Eltern werden größtenteils doppelt Pflegende in der sogenannten Sandwichpflege. Damit ist der Zusammenbruch des ohnehin fragilen Systems der Angehörigenpflege vorprogrammiert. Ein zügiges lösungsorientiertes Handeln von Politik und Administration ist dringend notwendig. Für den hierfür notwendigen Diskurs müssen die betroffenen pflegenden Familien mit einbezogenen werden.

Wir brauchen eine pflegesensible Gesellschaft, damit die zukünftige Last der zu Pflegenden auf mehreren Schultern verteilt werden kann. Die Rahmenbedingungen dafür müssen aus der Politik kommen, zum Beispiel Anreize für pflegesensiblere Beschäftigungsregelungen oder flexible Arbeitszeitmodelle. Es kann nicht sein, dass hauptsächlich Frauen in Deutschland von Altersarmut betroffen sind, nur weil sie die Pflege für ihr Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung Jahrzehnte übernommen haben.

Fürsorge muss einen zentralen Wert in unserer Gesellschaft einnehmen. Überlebensnotwendige und lebensfördernde Care-Arbeit stellt einen enormen Beitrag für Mensch und Mitwelt dar. Es braucht eine Fürsorge basierte Politik, d. h. eine stärkere Orientierung an Werten der Fürsorge, damit die Vision einer Gesellschaft, in der Pflegende Eltern bessere Unterstützung, Absicherung und Wertschätzung erfahren und selbstbestimmt die Vereinbarkeit von Pflege, Familie, Beruf und sozialer Teilhabe leben Realität wird.

62 BMFSFJ (2021): Kinder- und Jugendstärkungsgesetz.
63 BMAS (2019): Angehörigenentlastungsgesetz.
64 Vgl. Statistisches Bundesamt (2018b); Kinder Pflege Netzwerk (2022): Statistik
65 Barmer (2021): Pflegereport.

6. Literatur- und Quellenverzeichnis

Büker, Christa; Pietsch, Severin (2019):
Abschlussbericht des Forschungsprojekts Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuLeM). Fachhochschule Bielefeld Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit InBVG – Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019a):
Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf.

Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e. V. (bvkm) (2019):
Berufstätig sein mit einem behinderten Kind. März 2019.

Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e. V. (bvkm) (2014): DAS BAND; darin: Erheblicher Handlungsbedarf, April 2014.

Jacobs, Klaus; Kuhlmey, Adelheid; Greß, Steffen; Klauber, Jürgen; Schwinger, Antje (2021): Pflege-Report 2021. Sicherstellung der Pflege: Bedarfslagen und Angebotsstrukturen. Springer, Berlin, Heidelberg.

Köbsell, Swantja (2020): Teilhabe und Inklusion ausgebremst. Die Auswirkungen der Corona-Pandemie für behinderte Menschen. In: Alice – Magazin der alice salomon Hochschule, Berlin, No. 40, WS 2020/2021, S. 40-41.

Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel (2014):
Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes, Berlin.

Latteck, Änne-Dörte; Seidl, Norbert; Büker, Christa; Marienfeld, Senta (2020): Pflegende Angehörige – Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme. Leverkusen-Obladen, Budrich.

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2016): ZPQ-Fachreport. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Berlin Quelle: SOEPv29 Analysen des WIP Berlin , ZQP.

Online – Dokumente und Medien:

Aktionsbündnis für bedarfsgerechte Heil- und Hilfsmittelversorgung (2021): Hilfsmittelpetition
https://rehakind.com/aktuelles/aktionsbuendnis-fuer-bedarfsgerechte-heil-und-hilfsmittelversorgung/
(Zugriff 30.01.2022).

Bundeszentrale für politische Bildung (bpb) (2014):
Kurze Geschichte der allgemeinen Schulpflicht
https://www.bpb.de/themen/bildung/dossier-bildung/185878/kurze-geschichte-der-allgemeinen-schulpflicht/
(Zugriff 30.01.2022).

Barmer Hrsg./ Rothgang Heinz, Müller Rolf:
'BARMER Pflegereport 2021. Wirkungen der Pflegereformen und Zukunftstrends, Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 32.,
https://www.barmer.de/blob/361516/2ad4e5f56c47cb7b7e914190f9fae62f/data/barmer-pflegereport-2021-band-32-bifg.pdf
(Zugriff 30.01.2022).

Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e. V. (bvkm) (2022):
Ratgeber Inkontinenzhilfen.
https://bvkm.de/ratgeber/inkontinenzhilfen/
(Zugriff 30.01.2022).

Deutscher Bildungsserver (2022):
Rechtsanspruch auf Kindertagesbetreuung:
https://www.bildungsserver.de/rechtsanspruch-auf-kindertagesbetreuung-1850-de.html
(Zugriff 30.01.2022)

Textor, Martin R. (1990):
Familien mit behinderten Mitgliedern.
In: Bostelmann, Antje; Textor, Martin R.:
Das Kita-Handbuch – Online-Publikation:
https://www.kindergartenpaedagogik.de/fachartikel/psychologie/36
(Zugriff 09.02.2022).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2019): Angehörigenentlastungsgesetz
https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/angehoerigen-entlastungsgesetz.html
(Zugriff 09.02.2022).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2021):
Kinder- und Jugendstärkungsgesetz:
https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/gesetze/neues-kinder-und-jugendstaerkungsgesetz-162860
(Zugriff 09.02.2022).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019): Gender-Care-Gap:
https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/gleichstellung/gender-care-gap/indikator-fuer-die-gleichstellung/gender-care-gap-ein-indikator-fuer-die-gleichstellung-137294 (Zugriff 09.02.2022).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022): Tages- und Nachtpflege:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/tages-pflege-und-nachtpflege.html
(Zugriff 09.02.2022).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2022a):
Pflege zu Hause: Finanzielle Unterstützung und Leistungen für die ambulante Pflege:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege-zu-hause.html (Zugriff 09.02.2022).

Bundesregierung BRD:
Koalitionsvertrag 2021. 25. November 2021.
https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/gesetzesvorhaben/koalitionsvertrag-2021-1990800
(Zugriff 09.02.2022).

Der Paritätische Teilhabebericht (2021):
Armut von Menschen mit Behinderung: vgl. Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.) (2016): Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. ZQP-Themenreport:
https://www.der-paritaetische.de/alle-meldungen/der-paritaetische-teilhabebericht-2021-armut-von-menschen-mit-behinderung/
(Zugriff 09.02.2022).

Der Paritätische Teilhabebericht (2021b):
Behinderung ist immer größeres Armutsrisiko. vgl. Arnade, Siegried & Scheytt, Claudia (2017): Mit Behinderung leben – Armut inklusive! In: Der Paritätische Gesamtverband (Hrsg.), Menschenwürde ist Menschenrecht. Bericht zur Armutsentwicklung in Deutschland 2017; https://www.der-paritaetische.de/alle-meldungen/paritaetischer-teilhabebericht-behinderung-ist-immer-groesseres-armutsrisiko/ (Zugriff 09.02.2022).

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. (DGSPJ) (2021):
Presseerklärung zur Hilfsmittelversorgung bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderung
https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-pressemitteilungen-hilfsmittelversorgung-oktober-2021.pdf
(Zugriff 30.01.2022).

Hofmann, Ursula (2021):
Appellbrief pflegender Eltern von Rückenwind e. V. et. al. vom 21.01.2021
https://www.rueckenwind-es.de/Appellbrief-Fam-Minist-Dr-Giffey-190121.pdf (Zugriff 09.02.2022).

Hörmeyer, Marco (2022):
Amelie Wundertüte (Elternblog):
www.amelie-wundertuete.de (Zugriff 09.02.2022).

Heil, Hubertus (2022):
Neujahrsansprache 2022 an Mitglieder des AWO Bundesverbands.
https://www.youtube.com/watch?v=126ZOVOP36Q
(Zugriff 09.02.2022).

Kindernetzwerk e. V. (2018): Berliner Appell
https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2018/20180814_Der_Berliner_Appell.php
(Zugriff 09.02.2022).

Niethammer, Verena Sophie (2019):
Brandbrief pflegender Eltern an die Bundesfamilienministerin vom 14.02.2019:
https://sophiesanderswelt.com/2019/02/13/brandbrief-pflegender-eltern-an-die-bundesfamilienministerin/
(Zugriff 30.01.2022).

Kinder Pflege Netzwerk (2022):
Statistik:
https://www.kinderpflegenetzwerk.de/de/fakten/Statistik.php
(Zugriff 09.02.2022).

Philip Julius e.V. (2022):
Kurzzeitpflegesuche:
https://philip-julius.de/pflege/
(Zugriff 09.02.2022).

Rehadat – Lexikon:
Hilfsmittel Definition:
https://www.rehadat.de/presse-service/lexikon/
(Zugriff 30.01.2022)

Rehadat – Statistiken (2021):
Leistungen GKV
https://www.rehadat-statistik.de/statistiken/leistungen/krankenkassen/hilfsmittel-ausgaben-der-gesetzlichen-krankenversicherung/
(Zugriff 30.01.2022)

Pommerenke, Anina (2022):
„Schattenfamilien“: Rückzug ins Private wegen Corona vom 20.01.2022:
https://www.ndr.de/nachrichten/info/Schattenfamilien-Rueckzug-ins-Private-wegen-Corona,schattenfamilien100.html
(Zugriff 30.01.2022).

Praetor Verlagsgesellschaft mbH (2022a):
UN-Behindertenrechtskonvention – Bildung
https://www.behindertenrechtskonvention.info/bildung-3907/
(Zugriff 30.01.2022).

Praetor Verlagsgesellschaft mbH (2022b):
UN-Behindertenrechtskonvention –
Kinder mit Behinderung:
https://www.behindertenrechtskonvention.info/kinder-mit-behinderung-3781/
(Zugriff 30.01.2022).

Sozialkontor (2022):
Hortbetreuung:
https://www.sozialkontor.de/angebote/hortbetreuung/
(Zugriff 09.02.2022).

Statistisches Bundesamt (2018):
Pflegestatistik 2017.
Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Wiesbaden.
https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/laender-pflegebeduerftige-5224002179004.pdf?__blob=publicationFile
(Zugriff 30.01.2022).

Statistisches Bundesamt (2022):
Gender-Pay-Gap:
https://www.destatis.de/DE/Themen/Arbeit/Arbeitsmarkt/Qualitaet-Arbeit/Dimension-1/gender-pay-gap.html
(Zugriff 30.01.2022).

wir pflegen e. V. (2021):
Mit uns, nicht über uns. Positionspapier zur Bundestagswahl 2021. Februar 2021.
https://www.wir-pflegen.net/images/downloads/positionspapiere/211101_wir-pflegen_handlungsempfehlungen.pdf
(Zugriff 30.01.2022)

Aktuelle Studien zu pflegenden Eltern / Kindern mit Pflegebedarf:

Fraunhofer-Institut FIT und dem Inclusion Technology Lab Berlin (2021):
FIT Corona 1-3: Befragung von Familien mit beeinträchtigten Kindern zu ihrer Situation der Corona-Pandemie.
https://www.fit.fraunhofer.de/de/umfrage-familien-mit-beeintraechtigten-kindern-in-der-corona-krise.html
(Zugriff 07.03.2022).

Kindernetzwerk (2021/2022):
FamBer – Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigem Kind
https://www.uke.de/famber
(Zugriff 07.03.2022).

ZipA Forschungsprojekt:
Transferbericht „Zielgruppenorientierte Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige“ (ZipA) in der Universität Witten/ Herdecke (2019/2020). Online:
https://www.angehoerigenpflege.info/bericht/
(Zugriff 07.03.2022).

Impressum

Herausgeber:
Bundesvorstand wir pflegen e. V.,
Alt-Moabit 91, 10559 Berlin

Stand: April 2022

Design: lilien-feld.de

Diese Handlungsempfehlungen entstanden in enger Zusammenarbeit mit

Steffi Bernsee, Dabei. Sein. Wollen!
www.dabei-sein-wollen.de Selbsthilfegruppe für Familien mit behinderten Kindern im Landkreis Barnim

Bärbel Börger, Wunderbunt e. V.
www.wunderbunt-durchs-leben.de
Familienlotsen für Kinder mit Beeinträchtigungen

Domenique Geiseler, INTENSIVkinder zuhause e. V.
www.intensivkinder.de

Ursula Hofmann, Rückenwind e. V.
www.rueckenwind-es.de
Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!

Tina Kouemo, FOXG1 Deutschland e. V.
www.foxg1.info

Verena Niethammer, Hölder, Initiative für Kultur und Inklusion e. V. www.hoelder-initiative.de
und **Selbsthilfegruppe Teilhabe jetzt** – Lauffen am Neckar

Wir freuen uns zudem über die Unterstützung folgender Organisationen

Bundesverband zur Begleitung von Familien vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.
www.bfvek.de

Bundesverband Kinderhospiz e.V.
www.bundesverband-kinderhospiz.de

Kunterbunte Inklusion e.V.
www.kunterbunte-inklusion.de

Philip Julius e.V. www.philip-julius.de
Verein zur Förderung mehrfach schwerstbehinderter Menschen und ihrer Familien

Landesstelle Baden-Württemberg
Begleitung von Familien mit einem schwer kranken Kind
www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.

kontakt@**wir-pflegen.net**
Alt-Moabit 91 . 10559 Berlin
Telefon 030. 4597 5750

Stimme der pflegenden Angehörigen

wir pflegen e. V. ist als bundesweite Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation eine starke Stimme der pflegenden Angehörigen in Deutschland. 80,2 % aller pflegebedürftigen Menschen werden familiär versorgt, mit einer durchschnittlichen Pflegeleistung von 63 Stunden/Woche.

Engagement auf vielen Ebenen

Wir setzen uns ein für Verbesserungen in der häuslichen Pflege: pflegepolitisch und über die Selbsthilfeunterstützung, auf Länderebene und in den Kommunen, bundesweit und mit Eurocarers auch auf europäischer Ebene. Seit vielen Jahren tragen wir die Stimmen der Betroffenen über Presse und Medien an die Öffentlichkeit und an die Politik.

Mitmachen und Mitgestalten

Werden Sie Mitglied bei wir pflegen, denn unsere Bewegung lebt vom Engagement und der Unterstützung von pflegenden Angehörigen, Freunden und Akteuren in der Pflege. Gemeinsam sind wir stark.

kontakt@wir-pflegen.net | www.wir-pflegen.net