

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.

Für uns und unsere Kinder

Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern

April 2022



Kurzfassung

1. Vorwort	3
Großen Worten Taten folgen lassen	3
2. Einführung	4
3. Handlungsempfehlungen zur Erleichterung der Pflege	6
3.1. Abbau von Bürokratie und Verwaltungsaufwand	6
3.2. Erleichterung der Hilfs- und Heilmittelbewilligung	7
3.3. Zugehende, fallspezifische Beratung	8
3.4. Kita und Schule: Recht auf Bildung, Gemeinschaft und Betreuung	9
4. Aufbau und Ausbau aller Entlastungs- und Unterstützungsangebote	11
4.1. Entlastungs- und Unterstützungsangebote	11
4.1.1. Kurzzeitpflege §42 SGB XI	12
4.1.2. Tages- und Nachtpflege	12
4.2. Auswirkungen der Pflege auf Berufstätigkeit und Gesundheit	13
4.3. Armutbedrohung von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien	14
4.4. Anhaltende Pandemie – exponentielle Steigerung der Überlastung	15
5. Ausblick und Appell	16
6. Literatur- und Quellenverzeichnis	17
Impressum	18
Unterstützer	19

„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 Jahrzehnten 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

Pflegende Eltern von Kindern mit Behinderung und schwerer Erkrankung sind in vielerlei Hinsicht „unsichtbar“. Und das, obwohl es in Deutschland rund 114 000 pflegebedürftige Kinder und Jugendliche⁹ bis einschließlich 15 Jahren gibt.¹⁰ Pflegende Eltern werden von der Politik weder im Bereich „Familie“ noch im Bereich „Pflege“ verortet und angemessen mitgedacht. Aspekte, die sich auf die Familien- und Kinderrechte beziehen, klammern pflegende Familien aus. Daraus ergeben sich viele Schwierigkeiten. 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 auf die Pflege alter oder hochaltriger Menschen. Junge Pflegebedürftige, die meist nicht stationär, sondern im häuslichen Umfeld dauerhaft gepflegt werden, spüren von diesen Verbesserungen nichts.¹¹

In vielen Bereichen unterscheidet sich die Pflege von Kindern und jungen Erwachsenen mit Behinderungen von der Seniorenpflege. Die Pflege eines Kindes ist oft – im Gegensatz zur Pflege eines älteren Menschen – kein Übergangszustand, sondern eine Langzeitaufgabe, die sich über Jahrzehnte erstreckt und ein Leben lang andauern kann. Damit verbunden entstehen massive und dauerhafte Einschnitte in die finanzielle und persönliche Freiheit der pflegenden Eltern. Gerade deswegen ist es eine Farce, dass die meisten staatlichen Maßnahmen, wie die Pflegezeit und Familienpflegezeit nur „Pflegephasen“ berücksichtigen und kurzfristige Unterstützungen anvisieren.

Zudem besteht vielfach die verzerrte Auffassung, dass das Kümern 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.

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.

9 BMFSFJ (2019a): Erster Bericht des Unabhängigen Beirats zur Vereinbarung von Pflege und Beruf, S. 19

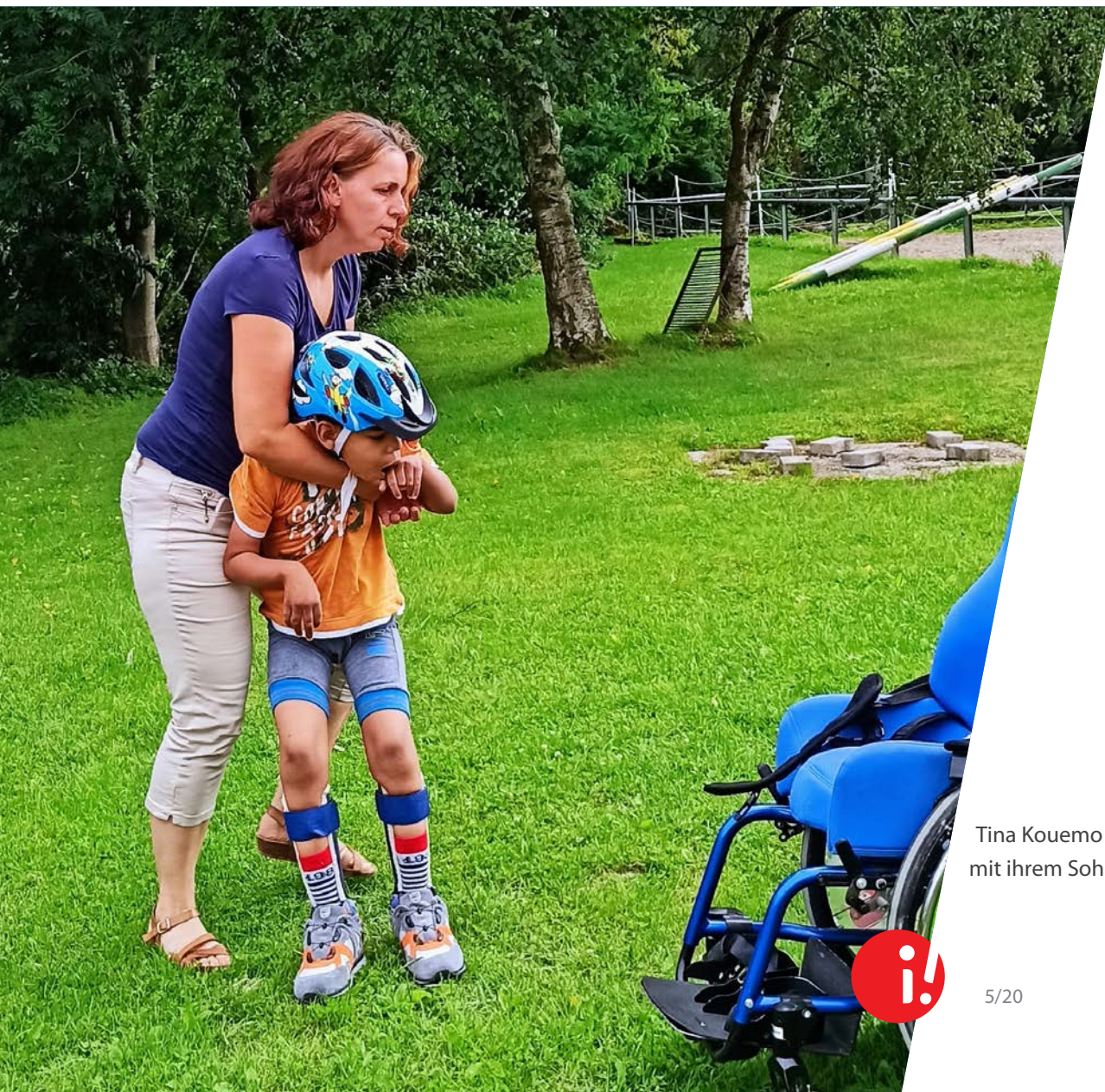
10 Anmerk. Die Zahl berücksichtigt allerdings nicht Kinder, die noch keinen Pflegegrad erhalten haben oder ältere Jugendliche und junge Erwachsenen mit Pflegebedarf, die von ihren Eltern weiter versorgt werden.

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

Zuletzt geht es bei Kindern 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 Assistentkraft zu übernehmen. Die Kernfamilie kommt dadurch häufig zu kurz. Aufgrund der anhaltenden Pandemie fand eine exponentielle Steigerung aller bereits zuvor bestehenden Belastungen statt. Viele pflegende Eltern bezeichnen sich daher als „Schattenfamilien“.¹²

Hinweis: Eine längere Version dieser Handlungsempfehlungen enthält weiterführende Informationen mit Fallbeispielen und Zitaten pflegender Eltern und ist über www.wir-pflegen.net abrufbar.

12 Pommerenke (2022): Schattenfamilien.



Tina Kouemo
mit ihrem Sohn



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. Die Ansprüche von Familien mit Kindern mit Behinderung sind in bis zu fünf Sozialgesetzbüchern (SGB V – Krankenversicherungsrecht, SGB VI – Rentenversicherungsrecht, SGB VIII – Kinder- und Jugendhilfe, SGB IX – Rehabilitations- und Teilhaberecht und SGB XI – Pflegeversicherungsrecht) geregelt. Eine detaillierte Auseinandersetzung mit diesen Sozialgesetzbüchern, weiteren Richtlinien und Ausgestaltungen sowie diversen Tipps ist notwendig, um z.B. Widersprüche fristgerecht schreiben und begründen zu können. Ein Großteil der Zeit pflegender Eltern wird also nicht für die eigentliche Pflege oder Versorgung des Kindes, sondern für die unglaublich aufwändige und komplexe Bürokratie benötigt. Zeit, die diese Familien nicht haben und in der das pflegebedürftige Kind anderweitig betreut und gepflegt werden muss.

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.

Einen großen Einschnitt stellt der Übergang zur Volljährigkeit dar, weil damit noch andere bürokratische Herausforderungen einhergehen, die von den sorgenden Eltern unentgeltlich und selbstverständlich geleistet werden müssen.¹³

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.

¹³ 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.

3.2. Erleichterung der Hilfs- und Heilmittelbewilligung

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.¹⁴

Auch Medizinprodukte oder Medikamenten gleichgestellte Produkte, die verordnet 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.¹⁵ 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 sofort abgelehnt. Es dauert oft Jahre bis ein Persönliches Budget genehmigt wird.

14 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).

15 Aufgabe der Eingliederungshilfe § 90 SGB IX.



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



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.¹⁶
- 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.

3.3. Zugehende, fallspezifische Beratung

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.

Das Dickicht an Gesetzen und Zuständigkeiten, das Familien mit Kindern mit Behinderung betrifft, 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.

Wünschenswert wäre eine flächendeckende Einrichtung von speziellen Kinderpflegestützpunkten mit bezahlten 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.¹⁷ 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.

¹⁶ Kindernetzwerk e. V. (2018): Berliner Appell 2018/2019.

¹⁷ 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 Angehörigen-Peer-Berater*innen aus dem pflegerischen oder sozialpädagogischen Bereich.
- Alternativ müssen bestehende EUTB (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungen) mit kultursensiblen Beratungsangeboten und qualifizierten, vergüteten 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 verpflichten 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.¹⁸ Auch die Teilhabe an Gemeinschaft und das Recht auf Betreuung wird durch mehrere Gesetze zugesichert.¹⁹ 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.²⁰ Die Schulpflicht ist bereits seit über 100 Jahren unumstößliches deutsches Recht.²¹

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

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

19 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.

20 Deutscher Bildungsserver (2022): Rechtsanspruch auf Kindertagesbetreuung.

21 bpb (2014): Kurze Geschichte der allgemeinen Schulpflicht.

selbstständige Lebensführung mit Hilfe einer Assistenz anstreben. Verlässliche Assistenz schafft neue Freiräume für die Eltern.

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 in 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.²² Ein Beispiel, das zeigt, dass inklusive Ganztages- und Ferienbetreuung durchaus möglich ist aber viel zu oft noch nicht umgesetzt wird.

Handlungsempfehlungen

- Der Bund und die Länder, die Bildungshoheit besitzen, müssen den Kommunen ausreichende finanzielle Mittel zur Verfügung stellen, um Regeleinrichtungen konsequent barrierefrei auszubauen.
- Inklusionsassistentenkräfte 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.

²² Sozialkontor (2022): Hortbetreuung.



Christel Kreß pflegt ihre Tochter seit 17 Jahren.



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.

Angebote zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger sind Verhinderungspflege, Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege und Kinderhospize.²³ 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 oder Pflegefachkräfte mit besonderen Fachkenntnissen benötigen. Hier können beispielsweise Nachbar*innen helfen. Fachkenntnisse hingegen werden z. B. bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen benötigt oder wenn Kinder eine intensivpflegerische Versorgung benötigen.

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 Pflegegeld. Ein mehrfach behindertes Kind zu betreuen, gehört bei den meisten nicht zum Angebot, bzw. geschulte Ehrenamtliche stehen gar nicht zur Verfügung.

Hier müssen unbedingt Vereinfachungen und ein spürbarer Bürokratieabbau vorgenommen werden. Finden die Familien einen Anbieter, reichen die Entlastungsleistungen bei den hohen Stundensätzen 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. 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 Pflegegraden schneller verbraucht, da diese mehr Aufwand für die Einrichtungen bedeuten. Die Anpassung der Leistungen an die Pflegegrade muss unbedingt vorgenommen werden.

²³ BMG (2022a): Pflege zu Hause.

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.²⁴ 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. 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. Das Angebot von Kurzzeitpflegeeinrichtungen beschränkt sich zudem in der Regel auf größere Städte, vor allem der ländliche Raum ist unterversorgt.

Die Beantragung von Kurzzeitpflege ist sehr aufwendig und steht nicht in Relation zur Entlastung, die sie den Familien bringen soll. Nachteilig ist, dass die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege auf das Pflegegeld angerechnet wird. Das führt dazu, dass sich nicht alle Familien diese Möglichkeit zur Erholung finanziell leisten können.

4.1.2.

Tages- und Nachtpflege

Für berufstätige pflegende Angehörige ist die Tages- und Nachtpflege wichtigste Voraussetzung, um ihren Beruf ausüben zu können.²⁵ Genau dieses wichtige Angebot fehlt für minderjährige und junge Pflegebedürftige komplett – für sie gibt es 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. Die Regenerationsphase für pflegende Angehörige ist extrem wichtig, da viele Kinder nachaktiv sind. Eine Verordnung über Nachtpflege bekommen, wenn überhaupt, nur Kinder mit Intensivpflegebedarf, wobei die Pflegedienste die notwendigen Stunden selten vollständig abdecken können und die Eltern deshalb einen Großteil selbst übernehmen müssen.

Im Koalitionsvertrag wird geplant, die Kurzzeit- und Verhinderungspflege zu einem „unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget“²⁶ zusammenzufassen. Hierbei darf keine verdeckte Kürzung stattfinden. Um ein wirklich flexibles und gerechtes Entlastungsbudget zu schaffen, bedarf es keiner Vorgaben in der Reihenfolge.

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

25 BMG (2022): Tages- und Nachtpflege.

26 Koalitionsvertrag 2021 – 25. November 2021, S. 81.



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



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 ohne Kürzung des Pflegegeldes bei Inanspruchnahme.
- Das geplante zusammengefasste Entlastungsbudget muss ohne Kürzung der Gesamtsumme wirklich flexibel sein, um die Selbstbestimmung der Angehörigen zu gewährleisten.

4.2. Auswirkungen der Pflege auf Berufstätigkeit und Gesundheit

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.²⁷ 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-Gap²⁸ & Care-Gap²⁹). Bei Eltern in Pflegeverantwortung liegt diese Chancenungleichheit um ein Vielfaches höher. Grundlegende Bedingung ist eine adäquate verlässliche Betreuung und Entlastung der Eltern bei der Pflege der Kinder.

Die meisten Familien pflegen ohne professionelle Unterstützung.³⁰ Bei den wenigen, die Intensivpflege³¹ 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. Die 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.³²

27 Kofahl/Lüdecke (2014): Familie im Fokus. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Seite 30 Abb. 13.

28 Statistisches Bundesamt (2022): Gender-Pay-Gap.

29 BMFSFJ (2019): Gender-Care-Gap.

30 Statistisches Bundesamt (2018): Pflegebericht 2018.

31 Das 2020 erlassene IPReG sehen viele Familien als eine weitere Bedrohung einer häuslichen Versorgung von Kindern mit Intensivpflegebedarf. Familien „sind weiterhin in großer Sorge, dass die Regelungen des IPReG den familiären Zusammenhalt gefährden und die Chance auf eine altersentsprechende Entwicklung der schwer kranken Menschen behindern.“ Vgl. Intensivkinder.de (2021).

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

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.

4.3. **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.³³ 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 oder ihren Beruf ganz aufgeben.³⁴ Auf diesen Fall sind die staatlichen Sicherungssysteme nicht ausgerichtet.

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

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



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

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. Aus Pflege und fehlenden Rentenbeiträgen resultiert sehr oft Armut – und das nicht nur im Alter, sondern häufig schon in der Gegenwart. Besonders prekär ist die Situation von alleinerziehenden Elternteilen. Dass pflegenden Eltern kein Pflegegeld zugestanden wird, sondern sie bei Bedürftigkeit Harz IV erhalten, macht besonders deutlich, wie wenig Care-Arbeit als Arbeit anerkannt wird.

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.

4.4. 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 geraten³⁵ 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 Hobbies. 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!

35 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.³⁶ Was als Verbesserung dargestellt wird, z. B. das Angehörigen Entlastungsgesetz³⁷, betrifft hauptsächlich pflegebedürftige Senioren in Heimen. Kinder werden zu 99 Prozent im häuslichen Umfeld gepflegt. Deshalb müssen zügig umfassende Veränderungen und Verbesserungen erreicht werden.³⁸

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 2030³⁹ – 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 einbezogen 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.

³⁶ BMFSFJ (2021): Kinder- und Jugendstärkungsgesetz.

³⁷ BMAS (2019): Angehörigenentlastungsgesetz.

³⁸ Vgl. Statistisches Bundesamt (2018b); Kinder Pflege Netzwerk (2022): Statistik

³⁹ 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; Kuhlmeier, 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 ausgebaut. 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.

wir pflegen e.V. (2021): Mit uns, nicht über uns. Positionspapier zur Bundestagswahl 2021. Februar 2021.

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2016): ZQP-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/aktionsbuenndnis-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 Pflegeformen 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)

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/tagespflege-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):

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).

Heil, Hubertus (2022):

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

INTENSIVkinder zuhause e.V. (2021):

<https://intensivkinder.de/kindernetzwerk-fordert-sichern-sie-schwer-kranken-kindern-und-jugendlichen-ein-leben-in-ihren-familien-und-die-chance-auf-eine-altersentsprechende-entwicklung/>
(Zugriff 23.03.2022).

Kindernetzwerk e. V. (2018): Berliner Appell

https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2018/20180814_Der_Berliner_Appell.php
(Zugriff 09.02.2022).

Kinder Pflege Netzwerk (2022):

Statistik:
<https://www.kinderpflegenetzwerk.de/de/fakten/Statistik.php>
(Zugriff 09.02.2022).

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/Publicationen/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).

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 Unterstützungangebote 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

Dabei.Sein.Wollen!

familienlotsen
für Kinder
mit Beeinträchtigungen

wunderbunt e.V.



INTENSIVkinder zuhause e.V.



Rückenwind

Pflegende Mütter
behinderter Kinder stärken!

FOXG1
Deutschland e.V.



HÖLDER e.V.

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.

**Bundesverband zur Begleitung von Familien
vorgeburtlich erkrankter Kinder e.V.**

www.bfvek.de/



**BUNDESVERBAND
Kinderhospiz e.V.**

Bundesverband Kinderhospiz e.V.

www.bundesverband-kinderhospiz.de/

KUNTER
Inklusion

Kunterbunte Inklusion e.V.

www.kunterbunte-inklusion.de



Philip Julius e.V.
für mehrfach schwerstbehinderte
Kinder und ihre Familien

Philip Julius e.V. www.philip-julius.de

Verein zur Förderung mehrfach schwerstbehinderter
Menschen und ihrer Familien



Begleitung von Familien
mit einem schwer kranken Kind
Landesstelle Baden-Württemberg
am HOSPIZ STUTTGART

Landesstelle Baden-Württemberg

Begleitung von Familien mit einem schwer kranken Kind

www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de



Stimme der pflegenden Angehörigen

wir pflegen e. V. ist als bundesweite Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation die 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

