

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.



Lösungsansätze zur Stärkung pflegender Eltern

Impressum

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

1. Auflage, Stand: September 2023

Design: lilien-feld.de

Titelfoto: Ursula Hofmann
mit ihrer Tochter Anne

© Anja Aeckerle

Lösungsansätze zur Stärkung pflegender Eltern

Einleitung

Situation von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung, Behinderung und chronischen Erkrankungen	4
---	---

Lösungsansätze

Ressortübergreifend

Flächendeckende zugehende fallspezifische Beratung	7
--	---

Ressort Gesundheit & Pflege

Aufbau und Ausbau der Entlastungs- und Unterstützungsangebote	8
Erleichterung der Hilfs- und Heilmittelbewilligung	9
Transition – Übergang vom SPZ zum MZEB	10

Ressort Arbeit & Soziales

Verhinderung von Armut durch Pflege	11
-------------------------------------	----

Fazit

<i>Wandel hin zu einer pflegesensiblen Gesellschaft</i>	13
---	----

Arbeitskreis pflegender Eltern	14
---------------------------------------	----

Unterstützerorganisationen	15
-----------------------------------	----

Situation von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung, Behinderung und chronischen Erkrankungen

„Als meine Tochter zur Welt kam, war alles super. Schwangerschaft und Geburt waren unauffällig und meine Tochter hatte in allen Vorsorgeuntersuchungen brilliert. Und trotzdem ist im ersten Lebensjahr ihr Kopf nicht mitgewachsen, so dass uns die Ärzte ein ganzes Jahr lang gesagt haben: Zwischen Abitur und Schwerstbehinderung sei alles drin. Heute, 7 Jahre später, haben wir ein fröhliches Kind, das auf dem Entwicklungsstand eines 1–2-jährigen Kindes ist und ihr und unser Leben lang auf Hilfe angewiesen sein wird. Ein Leben, das geprägt ist von Unsicherheiten und Ängsten um ihr Leben, von endloser Google-Recherche nach geeigneten Therapien und Leistungsansprüchen, von der nicht erfolgreichen Suche nach einer Diagnose trotz umfassendster Gen-Diagnostik, von nicht enden wollenden Therapie- und Arztterminen und ein Leben, das immer auch geprägt ist vom Kampf mit den Behörden um gesetzlich zustehende Hilfsmittel und Leistungsansprüche.“

So wie dieser Familie geht es vielen. Immer wieder berichten Familien von gleichen Problemen und Sorgen. Neben qualifizierter Beratung von Fachleuten, die eben diese Besonderheiten von Familien im Blick haben, fehlt oft ein wertschätzender Umgang mit den Familien seitens der Behörden und Ämter. Für Eltern ist das System der verschiedenen Hilfsleistungen nur sehr schwer zu durchschauen. Es gibt eine Vielzahl von verschiedenen Leistungsträgern und die Grenzen zwischen ihnen sind teilweise fließend.

Auch müssen Familien die Behinderung ihrer Kinder in oftmals zermürbenden Antragsverfahren immer wieder neu beweisen. Unabhängig davon, ob es sich tatsächlich um eine reversible Erkrankung oder eine dauerhafte Schwerst-Mehrfachbehinderung handelt.

Obwohl von qualifizierten Ärzten/Ärztinnen rezeptiert, müssen sie auch bei eindeutigem Anspruch oft monatelang um ihnen zustehende Hilfsmittel

und Leistungsansprüche kämpfen. Widerspruchsverfahren sind kompliziert, werden von Behörden und Ämtern oft unnötig in die Länge gezogen und sind teilweise ohne anwaltliche Hilfe nicht zu gewinnen. Weil viele Eltern keine Kraft mehr zum Kämpfen haben, verzichten sie am Ende auf Hilfsmittel und Leistungen oder beschaffen diese selbst. Die wichtigen Entwicklungszeitfenster der Kinder schließen sich ungenutzt und oft erfordert es im Nachhinein teure Korrektur-Operationen, die verhindert hätten werden können.

Umso schlimmer ist dies, wenn Familien aufgrund der Beeinträchtigung, Behinderung oder Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten und in der eigentlichen Phase der wirtschaftlichen Sicherung einer Familie auf staatliche Hilfe angewiesen sind. Bleibt die Familie in dieser Phase nicht zusammen und scheitert an den Belastungen des Alltags mit Behinderung, droht dem allein- oder getrennt erziehenden Elternteil oft Armut, nicht selten mit Bezug von Bürgergeld. Pflegendes Elternteil zu sein bedeutet, nicht mehr ausreichend in die eigene Altersvorsorge einzahlen zu können. Aufgrund der unbezahlten Pflegetätigkeit können nur Tätigkeiten mit einem geringen Stundenumfang oder nicht der eigenen Qualifikation entsprechend und daher schlechter bezahlt, geleistet werden. Diese Altersarmut trifft pflegende oder ehemals pflegende Angehörige, deren Kind bereits verstorben ist, mit voller Wucht. Eltern wollen und könnten einer Lohn-Arbeit nachgehen, wenn die Betreuung des Kindes gesichert und die Arbeitsbedingungen pflegesensibel wären.

Ein Kind mit Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischer Erkrankung bedeutet eine lebenslange Aufgabe, die nicht mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter endet. Dringend benötigte Entlastungsangebote und Kurzzeitpflegeplätze sind rar gesät oder durch hohe Hürden nur schwer zu erreichen. Eltern müssen 24/7 die Pflege ihres Kindes sicherstellen. Auch dann, wenn die Kinder durch ihre Beeinträchtigung, Behinderung oder chronische Erkrankung herausfordernde Verhaltensweisen zeigen

oder z. B. eine intensivpflichtige Erkrankung die ständige, auch nächtliche, Anwesenheit einer Pflegeperson erforderlich macht. Aufgrund des Pflegenotstands müssen auch diese Schichten immer häufiger von den Eltern selbst übernommen werden.

Familien, die derart belastet sind, werden einsam. Freundschaften und Beziehungen zerbrechen oft an den Belastungen und ein Parallelsystem, in dem Menschen mit Beeinträchtigungen in der Regel gefangen sind, fördert nicht die Inklusion, sondern die Exklusion aus der Gesellschaft.

Familien werden unsichtbar und dadurch von Gesellschaft und Politik nicht ausreichend wahrgenommen. Dies äußert sich bei Gesetzgebungsverfahren und Verteilung der zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel.

Wenn pflegende Angehörige im politischen Kontext eine Rolle spielen, so wird in den meisten Fällen auf Seniorenpflege abgestellt. Pflege von Kindern unterscheidet sich jedoch immens von der Pflege der Eltern oder der Partner. Mit der Behinderung eines Kindes ändert sich der Alltag aller Familienmitglieder und dieses komplexe System „Familie“ droht zu kollabieren.

Damit am Ende das Kind mit Beeinträchtigung, Behinderung bzw. chronischer Erkrankung so selbstständig wie möglich leben kann und die ganze Familie gestärkt wird, muss auch das gesamte System Familie unterstützt und gefördert werden. Denn um Inklusion leben zu können, braucht es Kraft und ein Standing.

Es braucht Menschen, die sich ihrer Handlungskompetenz bewusst sind und diese auch einsetzen. Starke Familien sind ein Grundpfeiler für gelingende Inklusion, für ein Sichtbarwerden und ein Umdenken hin zu einer pflegesensiblen Gesellschaft.

Lösungsansätze

Ressortübergreifend

Flächendeckende zugehende fallspezifische Beratung

Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung, Behinderung und chronischen Erkrankungen müssen mit einer Vielzahl von verschiedenen Behörden und Ämtern interagieren. Ihre Ansprüche werden in bis zu fünf Sozialgesetzbüchern geregelt. Während Eltern von Kindern ohne Behinderung aus einer Vielzahl von Ratgebern, Elternkursen und nicht zuletzt von den Erfahrungen anderer Eltern profitieren können, sind Eltern von Kindern mit Behinderung oft auf sich allein gestellt und finden keine kompetenten Ansprechpartner für die Frage: Wie funktioniert das Leben mit einem Kind mit Behinderung?

Wichtig wäre:

- Flächendeckender Ausbau der unabhängigen Pflegestützpunkte mit Erweiterung einer speziell für die Belange von Kindern und Jugendlichen qualifizierten Pflegeberater*in nach §7a SGB XI
 - Eine zusätzliche Stelle je 400.000 Einwohner (deutschlandweiter Stellenumfang von ca. 200 zusätzlichen Stellen) angedockt an bereits bestehende Pflegestützpunkte
 - Lotsenfunktion in den regionalen Besonderheiten
 - Einbeziehung der Expertise von pflegenden Eltern in Form einer entgeltfinanzierten Peer-Beratung
 - Anpassung der Schulungsinhalte des GKV-Spitzenverbands bei der Weiterbildung zur Pflegeberater*in nach 7a SGB XI
- Ebenso sollte die spezielle Beratung für pflegende Eltern bei der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) flächendeckend ausgebaut werden.

Ressort Gesundheit & Pflege

Aufbau und Ausbau der Entlastungs- und Unterstützungsangebote

Ein Kind mit Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischer Erkrankung braucht Pflege und Betreuung, oftmals 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche, 365 Tage im Jahr, ein Leben lang.

Pflegende Eltern brauchen Entlastung, um der Pflege des Kindes sowie dem System Familie inkl. der Geschwisterkinder weiterhin gerecht zu werden.

Wichtig wäre:

- Ein einheitliches flexibel einsetzbares Entlastungsbudget, das frei, also je nach Familiensituation, verwendet werden kann und nicht nach verschiedenen Entlastungs- und Unterstützungsangeboten unterscheidet sowie ein unbürokratischer und niederschwelliger Zugang zu diesen Leistungen
- Ein konsequenter bedarfsgerechter Ausbau an solitären Kurzzeitpflegeplätzen für Kinder und Jugendliche mit pädagogischem Konzept und ein Recht auf einen Kurzzeitpflegeplatz
- Ein konsequenter bedarfsgerechter Ausbau an quartiersnahen, individuellen und verlässlichen Betreuungsangeboten im Rahmen der Tages- und Nachtpflege mit dem Recht auf kurzfristige und niedrigschwellige Inanspruchnahme der Plätze
- Einbeziehung beeinträchtigter Kinder in das Recht auf Ganztagsbetreuung sowie Ferienbetreuung von mind. 6 Wochen pro Jahr

Erleichterung der Hilfs- und Heilmittelbewilligung

Immer wieder werden Hilfsmittel, obwohl von erfahrenen Neuropädiatern eines Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZs) verordnet, von den Krankenkassen abgelehnt oder die Bewilligung wird unnötig in die Länge gezogen. Oft wird der Medizinische Dienst eingeschaltet, der rein nach Aktenlage entscheidet, ohne das Kind auch nur einmal gesehen zu haben.

Darüber hinaus werden häufig fachfremde Gutachter*innen eingesetzt, die keinerlei Expertise im pädiatrischen Bereich haben und aus diesem Grund nur schwer die besonderen, sehr komplexen Bedarfe der Kinder und Jugendlichen beurteilen können.

Ein Widerspruchs- und/oder Klageverfahren trauen sich viele Eltern nicht zu, nicht selten läuft den Kindern auch die Zeit davon.

Am Ende leiden die Kinder nicht an ihrer Behinderung, sondern an den Folgen nicht passender Hilfsmittelversorgungen und/oder verwehrter Teilhabe.

Wichtig wäre:

- Eine direkte Bewilligung von Hilfs- und Heilmitteln seitens der Krankenkassen ohne Prüfung durch den Medizinischen Dienst, sofern ein SPZ die Verordnung ausgestellt hat
 - Das wäre eine spürbare, für Eltern weit reichende Erleichterung im Leben mit einem beeinträchtigten Kind.
 - Das wäre für pflegende Eltern ein Signal aus der Politik, dass sich nach jahrelangen Beschwerden und Petitionen eine Verbesserung zeigt.
- Eine längere Geltungsdauer der Rezepte für Heilmittel

Beide Punkte bringen einen spürbaren Bürokratieabbau auf beiden Seiten, also auch auf Seite der Kostenträger.

Transition – Übergang vom SPZ zum MZEB

Medizinische Versorgung von erwachsenen Menschen mit komplexer Behinderung

Seit Jahren sind Sozialpädiatrische Zentren (SPZs) an großen Kinderkliniken als wichtige Anlaufstelle für Diagnostik, Therapien, Hilfsmittelversorgung und Lebensbegleitung der Familien etabliert. Doch mit der Volljährigkeit endet dieser Zugang zur multi-professionellen medizinischen Versorgung abrupt.

Erwachsene Kinder stehen aber aufgrund ihrer Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischen Erkrankung – obgleich ihres Alters – vor spezifischen Problemlagen, für die eine völlig unzureichende Versorgung durch vereinzelte, sogenannte Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEBS) nicht ausreicht.

Konkret bedeutet dies, dass Eltern außerhalb der MZEBS passende Ärzte mit den verschiedensten Fachrichtungen selbst suchen müssen. Oft fehlt Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigung, Behinderung oder seltenen Erkrankungen sowie Barrierefreiheit. Hausärzte sind in der Regel wegen der Komplexität der medizinischen Bedarfe überfordert.

Wichtig wäre:

- MZEBS müssen ebenso wie SPZs an Kliniken mit kompletter Infrastruktur angekoppelt sein. Die Multiprofessionalität muss auch jenseits der Volljährigkeit für Hilfsmittelversorgung, Diagnostik, Therapieangebote und Lebensbegleitung wohnortnah zur Verfügung stehen.
- MZEBS dürfen nicht an der Finanzierung scheitern.

Ressort Arbeit & Soziales

Verhinderung von Armut durch Pflege

In Deutschland leben 198.000 Kinder mit einer anerkannten Schwerbehinderung (Statistisches Bundesamt, Pressemitteilung 259 vom 22.06.2022).

Eltern sind in der Rush-Hour des Lebens, also in der Phase der wirtschaftlichen Sicherung. Hat eine Familie ein Kind mit Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischer Erkrankung zu betreuen, kann oft ein Elternteil nicht mehr wie gewohnt einer geregelten Lohn-Arbeit nachgehen. Allein- oder getrennterziehenden Elternteilen ist es aufgrund der Behinderung und oftmals hohem Betreuungsbedarf des Kindes oft unmöglich, einer Lohn-Arbeit nachzugehen und so für die eigene Altersvorsorge vorzusorgen. Eltern mit Pflegeverantwortung brauchen pflegesensible Arbeitszeiten und -bedingungen, um Pflege und Beruf wirklich vereinbaren zu können. Dadurch kann der Co-Behinderung pflegender Eltern entgegengewirkt werden, Fachkräftemangel behoben und Altersarmut vorgebeugt werden.

Wichtig wäre:

- Recht auf mobiles Arbeiten für pflegende Angehörige, wenn die Tätigkeit dies zulässt
- Übertragung der Nachteilsausgleiche eines Schwerbehindertenausweises auf die Eltern/Erziehende (verbesserter Kündigungsschutz, Recht auf Zusatzurlaub, Recht auf Teilzeitarbeit, Recht auf Befreiung von Mehrarbeit)
- Bei ca. 200.000 Kindern mit anerkannter Schwerbehinderung kann von einem zusätzlichen anspruchsberechtigten Personenkreis von max. 400.000 Menschen ausgegangen werden, wenn die Nachteilsausgleiche auf beide Elternteile übertragen werden (bei ca. 3 Mio. anspruchsberechtigten Personen von 18–65 Jahren).

Da pflegende Familien sich in völlig individuellen Lebenslagen befinden, sollten folgende Möglichkeiten gegeben sein:

- Lohnersatzleistung als Wahlmöglichkeit für erwerbstätige pflegende Eltern
- Ein sog. Care-Gehalt für alle pflegenden Eltern, das sich am realen Betreuungs- und Pflegeaufwand orientiert. Diese Leistung würde vor allem Nicht-erwerbstätige und Selbstständige finanziell unterstützen und absichern.

Fazit

Viele pflegende Eltern leiden aufgrund ständiger Überlastung ihrer Pflegeverantwortung an Erschöpfungszuständen, die häufig in einem Burn-out münden. Die eigene Gesundheit gerät in den Hintergrund, da man sich ständig aufgrund der oftmals sehr komplexen Beeinträchtigungen mit vielen verschiedenen medizinischen Fachrichtungen auseinandersetzen muss.

Nicht selten haben Eltern mit pflegebedürftigen Kindern auch noch Eltern im fortgeschrittenen Alter, die entweder schon pflegebedürftig sind oder es werden. Im schlimmsten Fall leistet diese Familie Sandwichpflege, ist also gleichzeitig für das pflegebedürftige Kind und die pflegebedürftigen Eltern pflegeverantwortlich.

Der demographische Wandel führt dazu, dass immer mehr zu Pflegende von immer weniger Pflegekräften versorgt werden können. Über 80 Prozent der zu Pflegenden werden zu Hause gepflegt. Das macht die private Pflege zum größten Dienstleister unter den Pflegediensten. Wenn sich nicht bald Dinge maßgeblich verbessern, droht ein Kollaps dieses Pflegesystems. Früher oder später, also wenn die geburtenstarken Jahrgänge pflegebedürftig werden, wird das Thema Pflege sowie der Pflegenotstand fast alle Bundesbürger in irgendeiner Weise betreffen, weshalb es einen Wandel hin zu einer pflegesensiblen Gesellschaft braucht!

Arbeitskreis pflegender Eltern

Diese Lösungsansätze entstanden in enger Zusammenarbeit mit:



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



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



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



**Verena Niethammer, Hölder
Initiative für Kultur und Inklusion e. V.**
www.hoelder-initiative.de und
Selbsthilfegruppe „Teilhabe jetzt“



Elisabeth Linge,
Inclutopia gUG
www.inclutopia-koeln.de



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



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

*Zudem arbeiteten folgende Mitglieder des Arbeitskreises pflegender Eltern
von wir pflegen e. V. an der Broschüre mit: Boris Brückner, Sebastian Fischer,
Christel Kress, Isa Nowak (seelenfrieda.de), Sarah Rodenbusch, Jana Schuschke,
Heinrich Stocksclaeder, Lisa Thelen, Melanie Westphal, Petra Witt*

Unterstützerorganisationen

Wir freuen uns über die Unterstützung folgender Organisationen:



Bundesverband
Das Frühgeborene Kind



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



knw kindernetzwerk e.V.
HÖR, verbindet, spricht, vereint.



Lumia Stiftung



Verein für beatmete und intensivpflichtige Kinder und Jugendliche e.V.



MEIN HERZ LACHT
Community für Eltern beeinträchtigter Kinder

kinderlotse
für Familien mit kranken Kindern



MenschenKind
FACHSTELLE FÜR DIE VERSORGUNG CHRONISCH
KRANKER UND PFLEGEBEDÜRFTIGER KINDER



Lebenshilfe
Schleswig-Holstein



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

süsse
ZITRONEN

UNTERSTÜTZUNG
FÜR FAMILIEN MIT HANDICAP

Wenn Sie sich mit uns vernetzen
möchten, melden Sie sich gerne
unter selbsthilfe@wir-pflegen.net.



gemischte Lute
ELTERNNETZWERK



Deutscher
Kinderhospiz
verein e.V.



INTENSIVkinder
Niedersachsen e.V.



wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.

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



wir pflegen e. V.

Der Bundesverband wir pflegen e.V. ist eine Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation für pflegende Angehörige. Der 2008 gegründete Verband setzt sich für nachhaltige Verbesserungen in der häuslichen Pflege ein. Über den Austausch mit anderen Pflegenden ermöglichen wir Angehörigen mehr Anerkennung, Kontakt und Informationen sowie eine Stimme in Politik und Gesellschaft – als gleichberechtigte Partner in der Pflege.

Unterstützen Sie unsere Arbeit und werden Sie Mitglied:
wir-pflegen.net/mitglied-werden

Arbeitskreis pflegender Eltern

Der Arbeitskreis pflegender Eltern von wir pflegen e.V. entwickelte die Handlungsempfehlungen „Für uns und unsere Kinder“ sowie „Lösungsansätze pflegender Eltern“. Der Arbeitskreis hat u. a. zum Ziel, die Handlungsempfehlungen weiter zu verbreiten und Gespräche mit Politiker*innen zu führen sowie das Netzwerk pflegender Eltern weiter auszubauen. Wir möchten gemeinsam daran arbeiten, dass die Themen pflegender Eltern langfristig etabliert werden.

wir-pflegen.net/pflegende-eltern