

Kunterbunte Inklusion e.V.

Bevollmächtigter der Bundesregierung für Pflege
Staatssekretär Andreas Westerfellhaus
Friedrichstraße 108

10117 Berlin

Dachau, 06.10.2020

Sehr geehrter Herr Staatssekretär Westerfellhaus,

Kunterbunte Inklusion e.V. ist ein Zusammenschluss von Eltern behinderter Kinder, der sich für Inklusion in allen Bereichen des Lebens einsetzt. Pflege hat für die einzelnen Familien eine unterschiedliche Bedeutung und wird individuell auf das Kind bezogen geleistet und organisiert¹. Wir stellen fest, dass unsere „Lebenswelten“ in den aktuellen Debatten um eine Pflegereform kaum abgebildet werden. Es gilt zu oft die einfache Gleichung: behindertes Kind ist gleich Behinderten-Einrichtung. Vorschläge, wie ein selbstbestimmtes Leben in den Familien am Wohnort gelingen kann, gibt es kaum; Pflege betrifft im allgemeinen Verständnis oft nur die Pflege von älteren Menschen.

*In Ihrem **Konzeptpapier zum Entlastungsbudget 2.0**, welches zwei Budgets vorsieht, steckt viel Potential. Denn das, was wir brauchen, sind flexible Lösungen, die einem Kind mit geistiger Behinderung im Pflegegrad 3, aber auch einem Kind mit schwerer Mehrfachbehinderung und Pflegegrad 5 gerecht werden. Ihr Vorhaben, Leistungen bei häuslicher Pflege leichter und flexibler nutzbar zu machen, würde uns viele Mühen und viel Kraft ersparen und uns damit Zeit für das Wichtigste – die eigentliche Pflege und die Freude mit unseren Kindern schenken.*

¹ *Die Kinder haben zumeist Pflegegrade zwischen 3 und 5. Die medizinischen Diagnosen reichen von verschiedensten genetischen Syndromen bis hin zu schweren Mehrfachbehinderungen. Unsere Leben sind eben kunterbunt; was uns alle vereint, ist der Mehraufwand, den die individuelle Beeinträchtigung mitsichbringt.*

Zur Situation in Familien, die Minderjährige pflegen:

Wer – wie wir – Inklusion lebt, der pflegt automatisch im häuslichen Umfeld und organisiert alle nötige Hilfe vor Ort. Der pflegerische Mehraufwand bei Kindern, der oft 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. Dazu kommt der stete Kampf um Inklusion, also eine gesellschaftliche Veränderung, hin zur Erfüllung der UN-Behindertenrechtskonvention.

Trotz dieser enormen Herausforderungen wünschen sich in Deutschland vermehrt Eltern behinderter Kinder, dass diese zu Hause leben und im nahen Umfeld Regeleinrichtungen wie Kindergärten, Schulen, Freizeiteinrichtungen etc. besuchen. Laut der Bertelsmann Studie ist die gesellschaftliche Akzeptanz von Inklusion derzeit sehr hoch (vgl. Hollenbach-Biele, 2020). Jedoch lastet der Hauptteil der Integrationsarbeit auf den Schultern der Eltern.

Wesentlich hierbei ist, dass ein Pflegebedarf nicht einfach verschwindet, wenn ein Kind oder ein Heranwachsender ein scheinbar „normales Leben“ führt. Unterstützung und Entlastung müssen auf allen Ebenen mitgedacht werden. Es braucht individuelle, kreative und unkomplizierte Lösungen.

1. Niedrigschwellige Leistungen:

Laut der Bertelsmann Stiftung werden in Deutschland rund 162.000 behinderte Kinder von ihren Eltern gepflegt, allein der bürokratische Aufwand belief sich 2008 auf 40 Std./ Monat (vgl. Frick, 2008). Aus unserer Sicht ist dieser Aufwand seitdem deutlich gestiegen.

„Bis man sich als pflegender Angehöriger durch den derzeitigen Dschungel an Leistungen der Pflegekasse gekämpft (und diese dann auch durchgekämpft) hat, geht viel zu viel Zeit verloren, die für die ohnehin schon kräfteraubende Pflege oder zur Erholung fehlt.“ (Zitat einer Mutter)

Im Vergleich dazu kommt im skandinavischen Pflege-System eine geschulte Gemeinde- Mitarbeiterin regelmäßig nach Hause zu den Pflegebedürftigen und analysiert den Bedarf. Der Pflegebedürftige bekommt so unbürokratisch, ohne eigenes Spezialwissen die nötige Unterstützung. Hier möchten wir darauf verweisen, dass diese Personen in Deutschland eine hohe sozialpädagogische und pflegerische Fachlichkeit benötigen. Sie brauchen Kompetenzen, um Familien zu empoweren. Sie müssen nicht nur die möglichen Leistungen kennen und wissen, welche Leistungen wie zu beantragen sind, sondern auch Gespräche auf Augenhöhe (Runde Tische) moderieren. Eine qualifizierte „Peerberatung“ wäre hier ein unabhängiger und gangbarer Weg, der auch das einzigartige, erworbene Expertenwissen von Eltern wertschätzt.

Derzeit fehlt es an Fachlichkeit hinsichtlich des pflegerischen Aufwands bei behinderten Kindern, dies wird bspw. auch bei den Beratungseinsätzen deutlich.

2. Beratungseinsatz nach § 37 Abs. 3 SGB XI:

Pflegende Angehörige müssen sich derzeit je nach Pflegegrad bis zu vierteljährlich einem sogenannten „Beratungseinsatz nach §37 Abs. 3 SGB XI“ unterziehen. Dieser Beratungseinsatz beschränkt sich in manchen Fällen meist auf eine geleistete Unterschrift auf einem Stück Papier, da viele Pflegedienste nicht auf die Pflege von Kindern zu Hause ausgelegt sind. Eltern werden so gezwungen sich selbst fortzubilden und sind so meist informierter als das eigentliche „Beratungs-“ Personal.

Versierte und geschulte Pflege-Kopiloten, so wie Sie sie nun in Ihrem Konzeptpapier vorschlagen, wären unter den von uns aufgeführten Bedingungen aber sicher eine große Hilfe im Alltag!

3. Inanspruchnahme der Leistungen der Pflegekasse bei pflegebedürftigen Kindern:

*Derzeit haben Pflegebedürftige Anspruch auf **teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege**, wenn häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang sichergestellt werden kann, oder wenn dies zur Ergänzung oder Stärkung der häuslichen Pflege erforderlich ist. Z.B. steht einem Pflegebedürftigen mit Pflegegrad 5 pro Monat ein Zuschuss von 1.995 € für die Tages- und Nachtpflege zur Verfügung. Dieses Geld gibt es zusätzlich zum Pflegegeld.*

Für Eltern (schwer-) behinderter Kinder, die zu Hause pflegen, gibt es jedoch kaum Einrichtungen, die auf Kinder eingestellt sind. Auch die Leistung der Kurzzeitpflege kann für Kinder mangels geeigneter Einrichtungen nur sehr eingeschränkt in Anspruch genommen werden.

Beispiel 1) K. (5 Jahre), erlebt täglich lebensbedrohliche Situationen, sie hat 400 Stunden Intensivpflege/Monat bewilligt (Pflegegrad 5). Besucht den Regel-Kindergarten mit einer Intensivschwester. Die Kurzzeitpflege kann aktuell nur im Kinderhospiz stattfinden. Dafür gibt es aktuell 4 Plätze in Bayern. Somit wird sie nie ausgeschöpft.

Beispiel 2) M. (11 Jahre) genetisches Syndrom, geistige Behinderung mit autistischen Zügen und Epilepsie, (Pflegegrad 3). Ein fröhlicher Junge, der mit viel Unterstützung alles schafft, was er sich vornimmt. Er braucht jedoch vertraute Bezugspersonen und dauerhafte Begleitung. In diesem Rahmen ist der Besuch der Regelschule am Ort gut möglich. M. liebt es Fußball zu spielen und bräuchte z.B. eher ein inklusives Feriencamp mit geschulter Betreuung, als eine klassische Kurzzeitpflege.

Im Bereich der **häuslichen Pflege** gibt es eine eklatante Lücke. So fehlt es z.B. bei chronisch kranken Kindern oder Kindern mit herausforderndem Verhalten, welche rund um die Uhr beaufsichtigt werden müssen, an Leistungen. Denn es gibt entweder die Intensivpflege (Behandlungspflege) oder die Leistungen der Pflegekasse. **Die Intensivpflege gibt es aber nur bei häufig auftretenden, lebensbedrohlichen Situationen und die Genehmigung wird für Eltern regelmäßig zur Zitterpartie. Für Familien mit beeinträchtigten Kindern - insbesondere chronisch kranke Kinder, die die Kriterien der Behandlungspflege nicht erfüllen- bleiben nur die Leistungen der Pflegekasse, die absolut nicht**

ausreichend sind. Das heißt konkret, ein annähernd normaler Familienalltag ist für diese Familien nicht möglich.

4. Situation bei stationärem (Krankenhaus-) Aufenthalt

*Es ist eine Selbstverständlichkeit, dass Eltern ihre Kinder bei **stationären Aufenthalten** rund um die Uhr begleiten und elterliche Sorgearbeit leisten. Der Mangel an Pflegepersonal wird hier durch die Eltern kompensiert. Unverständlicherweise wird den – durch den Krankenhausaufenthalt ohnehin schon mehr als sonst belasteten Familien - **das Pflegegeld bei einem Krankenhausaufenthalt von mehr als 4 Wochen gestrichen.***

Beispiel 1) K. (5 Jahre): Während langer Reha- und Krankenhausaufenthalte sitzt die Mutter rund um die Uhr am Bett, da die Pflegekräfte vor Ort schlichtweg keine Zeit haben, um adäquat auf einen O2-Sättigungsabfall reagieren zu können. Das Pflegegeld wird der Familie trotzdem gestrichen. Die pflegende Mutter bleibt erschöpft und gänzlich ohne Wertschätzung zurück.

5. Betreuungs- und Entlastungsbetrag sowie Verhinderungspflege

*Das – ohnehin schon geringe – **Budget des Entlastungsbetrags** kann bisher nur über zugelassene Dienste abgerechnet werden. Mehr als 1/3 des Budgets geht so in Verwaltungsprozessen verloren. Den Familien bleiben effektiv 4-5 Std./Monat. Vorausgesetzt, man findet einen Dienst, der passende Leistungen anbietet und Personal zur Verfügung hat.*

Beispiel 1) M. (11 Jahre) Zur Verhinderungspflege und für den Betreuungs- und Entlastungsbetrag zu Hause kann der Wohlfahrtsverband keine konstante Bezugsperson stellen. Zudem ist eine Voranmeldung von 4-6 Wochen gefordert. Es wechseln sich junge Erwachsene aus dem Bundesfreiwilligen Dienst ab, die vorher noch nie Berührungspunkte mit besonderen Kindern hatten. Alleine die „Einarbeitung und Sensibilisierung“ dauert damit länger als Zeit für Entlastung zur Verfügung steht. Ein kurzfristiger Termin bspw. zu einem Elterngespräch kann unter diesen Umständen nicht mit Verhinderungspflege oder dem Entlastungsbetrag abgedeckt werden.

Beispiel 2) K. (5 Jahre): Für die 125,- Ersatzleistungen finden die Eltern im ländlichen Bereich keinen geeigneten Dienst.

Beispiel 3) L. (5 Jahre) genetisches Syndrom mit leichter geist. Behinderung: Zur persönlichen Entlastung sollte ein Fahrdienst das Kind zu den Therapiestunden am Nachmittag bringen. Dies war möglich, allerdings wurden pro Stunde mehr als 20€ von den 125€ berechnet. Ein teures Vergnügen, denn so konnte noch nicht einmal eine Woche mit drei Terminen abgedeckt werden.

Beispiel 4) T. (12 Jahre) Autist, leichte geistige Behinderung, Epilepsie; Beide Eltern arbeiten, T. braucht feste Bezugspersonen und klare Alltagsstrukturen. Dies konnte für die Regelschule eingeführt werden. Die Familie nutzt den Entlastungsbetrag für hauswirtschaftliche Dienste.

Hauswirtschaftliche Leistungen, aber auch Fahrdienste, die kein spezielles Wissen über das Kind benötigen, können Eltern i.d.R. gut in Anspruch nehmen und würden bei größerem Stundenumfang für eine echte Entlastung sorgen.

Wie Sie sehen, kommt bei den Eltern pflegebedürftiger Kinder derzeit kaum Hilfe und Entlastung an. Moderne Familien, die sich für Inklusion entscheiden, gestalten mit ihrer Arbeit maßgeblich eine offenere Gesellschaft der Zukunft. Kinder, die trotz Behinderung mitten im Leben stehen und ihre Potenziale entfalten und so dauerhaft staatliche Leistungen einsparen, haben ihre Wurzeln in einer unerschütterlichen Familienstruktur. Im Hinblick auf die oft lebenslang andauernde Pflege- und Unterstützungsfunktion von Eltern, ist echte Entlastung und Wertschätzung längst überfällig.

6. Status pflegender Eltern

Gänzlich vergessen bleiben überdies Elternteile, vorrangig Mütter, die ein Leben lang ihre Kinder mit Behinderung pflegen, ohne wieder in ihrem Beruf tätig zu werden. Trotz „Fulltime-Job“ als pflegende Angehörige gelten sie als langzeitarbeitslos. Ein äußerst fragwürdiger Status, der sich zudem äußerst ungünstig auf die zu erwartende Absicherung im Alter (Rente) auswirkt!

Auch wenn die Pflegekasse ab Pflegegrad 2 Einzahlungen in die Rentenversicherung vornimmt, ersetzen diese nie die Rentensumme, die bei voller Berufstätigkeit erreichbar gewesen wäre.

Hierbei stellt sich zudem die Frage, warum pflegende Angehörige erst ab Grad 2 einen Rentenanspruch erwerben, denn auch beeinträchtigte Kinder mit Pflegegrad 1 benötigen ein höheres Maß an Pflege und Förderung! Vor allem dann, wenn der Pflegegrad bei zunehmendem Alter der Kinder niedrig bleiben soll, sind die Eltern deutlich gefordert, ihre Kinder zu unterstützen und zu fördern. Dies bedeutet letztlich im Umkehrschluss, dass Eltern, die Zeit in die Pflege und Förderung ihrer Kinder investieren, um den Pflegegrad — und damit die Belastung der Pflegekassen — möglichst niedrig zu halten, auf mehreren Ebenen „bestraft“ werden: weniger bzw. kein Geld durch die Pflegekasse, geringeres Gehalt aufgrund eingeschränkter Berufstätigkeit und kleinerer bzw. kein Rentenanspruch bei deutlicher Mehrbelastung.

Abschließend begrüßen wir Ihr Konzeptpapier 2.0. sehr. Denn es schlägt ein Pflegebudget und ein Entlastungsbudget vor. Allerdings hilft eine Pflegereform Familien mit behinderten Kindern nur dann, wenn sie auf den höchst unterschiedlichen Bedarf eingeht und ausreichende Pflege- und Entlastungsleistungen direkt in den Familien ermöglicht.

Bedeutend dafür sind:

- **Höchst mögliche Flexibilität und möglichst wenig Bürokratie**
- **Fachlich gut ausgebildete Pflege- Kopiloten, bestenfalls eine qualifizierte Peerberatung**
- **Qualifizierte Pflege- und Entlastungsleistung gemessen am tatsächlichen Bedarf der Familien**
- **Deutlich mehr teilstationäre Pflege- und Kurzzeitpflegeangebote, die auf den Bedarf von Kindern mit Behinderungen und deren Familien ausgerichtet sind**
- **Fortzahlung des Pflegegeldes bei einem Krankenhausaufenthalt von mehr als 4 Wochen**
- **Verfügbare, kindgerechte Entlastungsleistungen in angemessener Höhe**
- **Ausbau von hauswirtschaftlichen Leistungen und Fahrdiensten**
- **Aufbau einer Selbstvertretung von Eltern behinderter Kinder**

Bei der Erarbeitung derartiger Entlastungsmodelle bitten wir Sie zudem immer einzuberechnen, wie viel staatliche Unterstützung eingespart wird durch die immense Leistung des größten Pflegedienstes Deutschlands – die pflegenden Angehörigen.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Nickl'.

Gez. Marianne Nickl, 1. Vorsitzende

Weitere Ansprechpartnerinnen: Sonja Walser, Eva Specht

Literatur:

Hollenbach-Biele (2020): Zögerlicher Ausbau des gemeinsamen Lernens trotz hoher gesellschaftlicher Akzeptanz. Bertelsmann Stiftung, download am:21.09.2020

Frick (2008): Pressemitteilung, Zuviel Zeitaufwand für Bürokratie. Belastung von Bürgern kann um über 20 Prozent verringert werden. Gütersloh, download am: 21.09.2020

Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung, 2018. Evidenz für den Zusammenhang zwischen inklusiver Bildung und Erziehung und sozialer Eingliederung: Zusammenfassender Abschlussbericht. (S. Symeonidou, Hrsg.) Odense, Dänemark