

INTENSIVkinder Niedersachsen e.V. xxxxxxxxxxx 30880 Laatzen  
Bundesministerium für Gesundheit  
11055 Berlin

Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend  
11018 Berlin

Laatzen, 30.03.2021

## **Pflegereform 2021**

hier: Verhinderungspflege

Sehr geehrter Herr Minister Spahn,  
sehr geehrte Frau Ministerin Giffey,

durch eine Mitteilung der Fachverbände für Menschen mit Behinderung haben wir von den geplanten Änderungen in der Pflegegesetzgebung erfahren.

Demnach ist vorgesehen, Teile der für Verhinderungspflege zur Verfügung stehenden Mittel für längerfristige Verhinderungen vorzusehen und insoweit die Flexibilität und eigenverantwortliche Nutzung der Mittel einzuschränken (Kürzung des stundenweise nutzbaren Betrags von 2.418 € auf 1.320 €).

Hierzu möchte ich als Betroffene stellvertretend für die Mitglieder des Vereins INTENSIVkinder Niedersachsen e.V. persönlich Stellung nehmen.

Als oftmals langjährig, teils gar jahrzehntelang Pflegende stellen wir immer wieder fest, dass die Pflegegesetzgebung für Menschen am Ende ihres Lebenswegs erdacht wurde, um eine würdevolle letzte Lebenszeit zu ermöglichen. Die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihren Familien finden wenig Berücksichtigung. So würde uns Eltern die geplante Änderung im Bereich der Verhinderungspflege hart treffen.

Wie viele Eltern wünschen auch wir uns, unsere Kinder beim Größerwerden zu begleiten und ihnen das Aufwachsen innerhalb des Familienverbands zu ermöglichen, auch wenn dies für die übrigen Familienmitglieder oft mit stärkeren Einschränkungen verbunden ist. Viele von uns haben die stundenweise Verhinderungspflege daher genutzt, um zwischendurch auch einmal Sorge für sich selbst zu tragen, eigene Termine wahrzunehmen, einfach mal ungestört und konzentriert Aufgaben zu erledigen oder Zeit für Geschwisterkinder zu haben, sprich ein Stück Normalität zu schaffen.

Bei einer bisher möglichen Entlastung im Umfang von 2.418 € stand unserer Familie zum Beispiel 40 Tage im Jahr eine Unterstützung für jeweils drei Stunden zur Verfügung. Für diesen etwas höheren Stundenumfang haben wir uns auch entschieden, da aufgrund der dörflichen Lage eine Anfahrt von 30 bis 40 Minuten zu erwarten ist und auch erstmal jemand bereit sein muss, diesen Weg auf sich zu nehmen. Zukünftig stünde uns nach diesem Modell dann nur noch an 22 Tagen jemand zur Seite.

Um Ihnen jenseits der Zahlen die Bedeutung gerade der stundenweisen Entlastung für uns Eltern zu verdeutlichen, lassen Sie mich dies bitte kurz an meinem eigenen Beispiel aufzeigen:

Wir haben drei Kinder. Unsere 2006 erstgeborene Tochter ist mit einem seltenen Gendefekt zur Welt gekommen, aufgrund dessen sie stark entwicklungsretardiert ist sowie motorische und kognitive Einschränkungen hinnehmen muss. Sie hat Verhaltensauffälligkeiten wie Weglauftendenzen, Gefahrverknennung, Distanzlosigkeit aber auch starke Autoaggressionen. Sie gebärdet nach einem vereinfachten Gebärdensystem, ist inkontinent und benötigt aufgrund ihrer Besonderheiten eine 1:1-Begleitung. Sie hat einen Grad der Behinderung von 100 und ist in Pflegegrad 4 eingestuft.

Im Jahr 2014 bin ich an einem metastasierten Mammakarzinom erkrankt und musste mich in eine dreizehnmönatige Therapie begeben, an der wir unser ganzes Leben ausgerichtet haben. In dieser Zeit haben wir die stundenweise Verhinderungspflege mehr als ausgeschöpft. Ich wusste, es ist jemand da, auf den ich mich verlassen kann, wenn ich mich nach der Chemotherapie doch mal erholen möchte.

Als 2015 die Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung im Raum stand, habe ich eine Klinik gesucht, die mich mit allen drei Kindern aufnimmt, da alle gleichermaßen gelitten hatten. Ich fand jedoch keine, die eine entsprechende Betreuung meiner Tochter gewährleisten konnte. Ich hätte eine Betreuungsperson mitbringen müssen, die eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung gewährleistet. Seitens der Krankenkasse wurde ich darauf verwiesen, dass hierfür doch Mittel der Verhinderungspflege zur Verfügung stünden. Dies habe ich jedoch abgelehnt und dann auf die Anschlussheilbehandlung verzichtet. Ich erkläre Ihnen gerne, warum:

Die Bezahlung einer mehrwöchigen Verhinderungspflege hätte die Mittel auf einen Schlag komplett aufgezehrt. Ich benötige die Entlastung permanent, über das ganze Jahr verteilt, nicht nur sporadisch. Die Autoaggressionen unserer Tochter sind zermürbend und eine große seelische Belastung. Es ist nötig, sich immer wieder kleine Freiräume zu schaffen, um wieder innerlich zur Ruhe zu kommen und die eigene seelische Unversehrtheit sicher zu stellen. Nur so kann ich neue Kraft schöpfen für weitere schwere Momente.

In diesem Sinne war das zurückliegende Pandemiejahr besonders hart und kräftezehrend. Auch wenn die Mittel der stundenweisen Verhinderungspflege von vielen Familien aus Gründen des vorsorgenden Gesundheitsschutzes nicht abgefordert wurden, heißt das nicht, dass sie auch entbehrlich sind. Es heißt nur, dass die Familien Verlustängste hatten und dass sie sich abgeschottet haben, weil etwas anderes nicht möglich schien, um die Unversehrtheit der Familie zu gewährleisten. Diese Mittel sind bei einer Normalisierung der Lage dringender nötig denn je. Denn die Pflegenden hier im Lande haben sich teilweise bis kurz vor dem Kollaps auf den Beinen gehalten. Sie haben sich nun seit über einem Jahr mehr oder weniger alleine durchgeschlagen.

Wir brauchen Entlastung, sobald die Lage es zulässt! Aber eine Entspannung der Lage kann für uns erst eintreten, wenn unsere Kinder geschützt sind.

Wir hören in den letzten Monaten sehr viel über die Wertschätzung gegenüber Pflegenden, müssen jedoch feststellen, dass wir als zuhause Pflegende in der Pandemie kaum wahrgenommen werden. Die Pflege absorbiert all unsere Kräfte, wir sind nicht laut.

Generell lässt sich sagen, dass sich, wer sich für häusliche Pflege entscheidet, auch für Aufopferung entscheidet. Es ist sicherlich kein Zufall, dass die sogenannte Care-Arbeit oftmals Frauenarbeit ist. Pflege in einem Umfang, wie wir sie leisten, ist nicht mit einer Vollzeitätigkeit vereinbar, so dass viele Familien anhand des Gehalts entscheiden, wer seine Arbeit reduziert oder ganz zuhause bleibt, um die Pflege sicher zu stellen. So werden Ungleichheiten, wie der Gender Pay Gap und das Verharren in alten Rollenmodellen manifestiert.

Zu dieser Manifestation würde auch eine Reduzierung der Flexibilität durch Kürzung der zur Verfügung stehenden Mittel zur stundenweisen Entlastung weiter beitragen. Hierbei gilt es auch zu bedenken, dass es unter den Pflegenden auch Alleinerziehende gibt, die die

Änderung doppelt hart treffen würde. In Zeiten flexibler Arbeitszeiten ist eine Reduzierung der stundenweisen Entlastungsangebote um 60 % ein herber Schlag, denn häufig wird die Flexibilität bei der Einteilung der Arbeitszeit auch vom Arbeitnehmer erwartet und nicht nur vom Arbeitgeber geboten. Aufgrund der Besonderheiten unserer Kinder sind wir auf geschultes Betreuungspersonal angewiesen und können unsere Kinder nicht einfach einem Babysitter überlassen. So erklären sich auch die viel höheren Stundensätze bei der Aufwandsentschädigung.

Für uns als Eltern ist es bitter, von den geplanten Einschnitten in einem Moment zu erfahren, in dem langsam Hoffnung keimt, die Mittel am Ende einer entbehrensreichen Zeit endlich wieder ohne Sorgen einsetzen zu können. Wir als Pflegende wünschen uns, dass ein selbstbestimmtes Entscheiden möglich bleibt, was uns als Familien bzw. Pflegenden gut tut. Die Festschreibung bestimmter Teile der Verhinderungspflegemittel für längerfristige Verhinderungen kommt einer Kürzung durch die Hintertür gleich.

Wir fordern Sie daher auf: Stellen Sie es den Pflegenden frei, wie sie die Mittel der Verhinderungspflege einsetzen wollen. Die Pflegenden und ihre Familien wissen am Besten, was ihnen gut tut.

Mit freundlichen Grüßen

*gez.*

Petra Gebauer