STELLUNGNAHME DES KINDERNETZWERKS E. V.

GESETZENTWURF DER BUNDESREGIERUNG
ENTWURF EINES GESETZES ZUR NEUORDNUNG DER PFLEGEVERSICHERUNG (Pflegeneuordnungsgesetz)
BT-Drucksache: 21/8869

ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG IM GESUNDHEITSAUSSCHUSS DES DEUTSCHEN BUNDESTAGES

Berlin, 20. November 2026

1. VORBEMERKUNG

Das Kindernetzwerk e.V. ist der Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe und vertritt die Interessen von chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien.

Das Kindernetzwerk hat bereits zum Referentenentwurf eines Pflegeneuordnungsgesetzes Stellung genommen und auf erhebliche Auswirkungen der geplanten Reform für Kinder und Jugendliche mit Behinderung oder chronischer Erkrankung sowie ihre Familien hingewiesen.

Der Kabinettsentwurf enthält gegenüber dem Referentenentwurf einzelne Verbesserungen. Einige der ursprünglich vorgesehenen Belastungen für pflegende Angehörige wurden abgemildert. Aus Sicht des Kindernetzwerks bleiben jedoch wesentliche Problemlagen bestehen. Insbesondere Regelungen zur Verhinderungspflege, zum Sozialraumbudget, zur Kurzzeitpflege sowie zur Berücksichtigung junger Pflegebedürftiger drohen die häusliche Pflege von Kindern und Jugendlichen zu erschweren, statt sie zu stärken.

Das Kindernetzwerk teilt zahlreiche Bewertungen und Forderungen anderer Selbsthilfe- und Patientenverbände zum vorliegenden Gesetzentwurf. Insbesondere verweisen wir auf die Stellungnahmen von ACHSE e. V., BAG SELBSTHILFE e. V. und dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm). Die vorliegende Stellungnahme konzentriert sich daher auf die aus Sicht des Kindernetzwerks besonders relevanten Auswirkungen des Gesetzes auf Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf sowie ihre Familien.

2. RÜCKMELDUNGEN IM DETAIL

1. Häusliche Pflege stärken statt flexible Entlastung abbauen

Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen übernehmen Pflege häufig über viele Jahre oder sogar Jahrzehnte hinweg. Sie gewährleisten damit einen erheblichen Teil der pflegerischen Versorgung in Deutschland. Gleichzeitig tragen sie oftmals eine hohe körperliche, psychische, organisatorische und finanzielle Belastung.

Pflegepolitische Reformen sollten daher darauf ausgerichtet sein, die häusliche Pflege dauerhaft zu stabilisieren und Familien wirksam zu entlasten. Das PNOG enthält jedoch mehrere Regelungen, die flexible Entlastungsangebote einschränken und damit die häusliche Pflege schwächen.

Aus Sicht des Kindernetzwerks darf die finanzielle Stabilisierung der Pflegeversicherung nicht zulasten jener Familien erfolgen, die bereits heute einen wesentlichen Beitrag zum Funktionieren des Pflegesystems leisten.

2. Verhinderungspflege muss alltagstauglich und flexibel bleiben

Die bisherige Verhinderungspflege gehört zu den wichtigsten Entlastungsleistungen für Familien mit pflegebedürftigen Kindern.

Sie ermöglicht Eltern, Arzttermine wahrzunehmen, beruflichen Verpflichtungen nachzukommen, Geschwisterkinder zu begleiten oder dringend notwendige Erholungsphasen zu nutzen. Besonders wichtig ist dabei die Möglichkeit, vertraute Personen aus dem sozialen Umfeld einzubeziehen.

Gerade Kinder mit komplexen Behinderungen, hohem Unterstützungsbedarf oder besonderen Kommunikationsformen benötigen feste Bezugspersonen. Für viele Familien ist eine Betreuung durch vertraute Nachbarn, Freunde oder Verwandte nicht nur die praktikabelste, sondern häufig die einzige realistische Möglichkeit der Entlastung.

Der Wegfall des Gemeinsamen Jahresbetrags und die Ablösung der bisherigen Verhinderungspflege durch verschiedene neue Budgets führen aus Sicht des Kindernetzwerks zu einem Verlust an Flexibilität und Planungssicherheit. Das vorgesehene Überbrückungsbudget stellt keinen gleichwertigen Ersatz dar, da es an besondere Voraussetzungen gebunden ist und in der Praxis vielfach nicht nutzbar sein wird.

Das Kindernetzwerk fordert daher,

- die flexible Nutzung von Entlastungsleistungen weiterhin sicherzustellen,
- die Einbindung vertrauter Ersatzpflegepersonen dauerhaft zu ermöglichen,
- familiennahe Formen der Entlastung ausdrücklich zu stärken.

3. Sozialraumbudget: Familien brauchen Flexibilität statt Monatslogik

Das Kindernetzwerk begrüßt grundsätzlich das Ziel, niedrigschwellige Unterstützungsangebote im sozialen Umfeld zu fördern.

Die vorgesehene Ausgestaltung des Sozialraumbudgets berücksichtigt jedoch die Lebensrealität von Familien mit pflegebedürftigen Kindern nur unzureichend.

Unterstützungsbedarfe entstehen bei Kindern und Jugendlichen häufig nicht gleichmäßig über das Jahr verteilt. Besonders hohe Belastungen treten typischerweise während der Schulferien, bei Krankenhausaufenthalten, in Krisensituationen oder bei Ausfällen bestehender Betreuungsangebote auf.

Kann ein Budget ausschließlich monatlich genutzt werden und verfallen nicht verbrauchte Mittel, besteht die Gefahr, dass Unterstützung gerade dann nicht verfügbar ist, wenn sie am dringendsten benötigt wird.

Das Kindernetzwerk hält deshalb familiengerechte Ausnahmeregelungen für erforderlich.

Pflegende Eltern befinden sich in einer strukturell anderen Situation als die große Mehrheit der Pflegehaushalte. Sie pflegen ihre Kinder oft über Jahrzehnte hinweg und erleben Belastungsspitzen in unregelmäßigen Abständen. Dies muss sich auch in der Ausgestaltung von Entlastungsleistungen widerspiegeln.

Das Kindernetzwerk fordert daher,

- eine Ansparmöglichkeit für das Sozialraumbudget, mindestens für Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen,
- eine stärkere Orientierung des Budgets an tatsächlichen Unterstützungsbedarfen.

4. Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche ausbauen

Das Kindernetzwerk weist seit vielen Jahren auf die unzureichende Versorgungssituation in der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche hin. Bereits heute finden viele Familien keine geeigneten und wohnortnahen Kurzzeitpflegeangebote.

Aus Sicht betroffener Familien besteht das zentrale Problem häufig nicht in fehlenden Leistungsansprüchen, sondern im Mangel tatsächlich verfügbarer Angebote.

Neue Finanzierungsinstrumente können ihre Wirkung nur entfalten, wenn entsprechende Plätze vorhanden sind. Fehlen geeignete Einrichtungen, laufen Leistungsansprüche und Budgets in der Praxis ins Leere.

Kinder und Jugendliche benötigen zudem altersgerechte Angebote, die Pflege, Betreuung, Entwicklung, soziale Kontakte und Teilhabe gleichermaßen berücksichtigen.

Das Kindernetzwerk fordert daher,

- den Ausbau geeigneter Kurzzeitpflegeangebote für Kinder und Jugendliche,
- die Weiterentwicklung von Kurzzeitwohnangeboten,
- die Sicherstellung wohnortnaher und bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen.

5. Junge Pflegebedürftige als eigene Zielgruppe berücksichtigen

Viele Regelungen der Pflegeversicherung orientieren sich weiterhin überwiegend an den Lebenslagen älterer Pflegebedürftiger.

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen stellen jedoch eine eigenständige Gruppe mit besonderen Unterstützungsbedarfen dar. Ihre Entwicklungsverläufe, familiären Strukturen und Versorgungsanforderungen unterscheiden sich grundlegend von denen älterer Menschen.

Auch präventive Ansätze müssen diesen Unterschieden Rechnung tragen. Während Prävention bei älteren Menschen häufig auf den Erhalt von Selbstständigkeit und die Vermeidung von Pflegebedürftigkeit abzielt, stehen bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen oftmals die Stabilisierung von Teilhabe, die Vermeidung von Folgeschäden sowie die

Unterstützung von Entwicklungsmöglichkeiten im Vordergrund. Prävention muss daher alters- und zielgruppengerecht ausgestaltet werden.

Darüber hinaus sollten die Auswirkungen der Reform auf junge Pflegebedürftige gesondert betrachtet werden. Dies gilt insbesondere für Fragen des Leistungszugangs, der Pflegebegutachtung und der Ausgestaltung von Leistungen im Pflegegrad 1.

Das Kindernetzwerk fordert,

- eine eigenständige Folgenabschätzung für junge Pflegebedürftige,
- die Berücksichtigung ihrer besonderen Lebenslagen bei zukünftigen Evaluationen,
- eine alters- und zielgruppengerechte Ausgestaltung präventiver Maßnahmen für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen,
- eine stärkere Verzahnung von Pflegeversicherung, Gesundheitsversorgung, Eingliederungshilfe und sozialer Teilhabe.

3. FAZIT

Familien mit pflegebedürftigen Kindern leisten tagtäglich einen unverzichtbaren Beitrag zur Sicherung der häuslichen Pflege. Sie benötigen verlässliche und flexible Unterstützungsstrukturen, um diese Aufgabe langfristig bewältigen zu können.

Das Kindernetzwerk sieht im Gesetzentwurf der Bundesregierung weiterhin erheblichen Änderungsbedarf. Besonders dringlich sind aus unserer Sicht Verbesserungen bei der Verhinderungspflege, beim Sozialraumbudget, in der Kurzzeitpflege sowie eine stärkere Berücksichtigung junger Pflegebedürftiger als eigenständige Zielgruppe der Pflegepolitik.

Pflegepolitik sollte Familien darin stärken, Pflege zu Hause dauerhaft leisten zu können. Werden Entlastungsangebote eingeschränkt oder verlieren Leistungen ihre praktische Nutzbarkeit, gefährdet dies nicht nur die Gesundheit pflegender Angehöriger, sondern langfristig auch die Stabilität der häuslichen Pflege insgesamt.