Kindernetzwerk
Für Euch da · Mit Euch stark

PNOG: FAMILIEN MIT PFLEGEBEDÜRFTIGEN KINDERN STÄRKEN

Empfehlungen des Kindernetzwerks

Anlass

Am 30. September 2026 hat das Bundeskabinett den Entwurf eines Pflegeneuordnungsgesetzes (PNOG) beschlossen.

Das Kindernetzwerk begrüßt, dass eine zentrale Kritik am ursprünglichen Referentenentwurf aufgegriffen wurde: Die geplante Kürzung der Rentenansprüche pflegender Angehöriger ist im Kabinettsentwurf nicht mehr enthalten. Für Eltern, die ihre Kinder oft über viele Jahre oder Jahrzehnte pflegen, ist dies ein wichtiges Signal.

Gleichzeitig sehen wir weiterhin Änderungsbedarf bei Regelungen, die Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen unmittelbar betreffen. Aus unserer Sicht sollten in den weiteren Beratungen insbesondere vier Punkte berücksichtigt werden.

1. Verhinderungspflege muss verlässlich und flexibel bleiben

Familien mit pflegebedürftigen Kindern sind auf flexible Entlastungsangebote angewiesen. Verhinderungspflege ermöglicht es, Ausfälle von Pflegepersonen aufzufangen, Arzttermine wahrzunehmen, Geschwisterkindern Zeit zu widmen oder dringend benötigte Erholungsphasen zu organisieren.

Mit dem Wegfall eigenständiger Leistungsansprüche besteht die Gefahr, dass bewährte und bedarfsgerechte Unterstützungsstrukturen verloren gehen. Familien benötigen jedoch Planungssicherheit und die Möglichkeit, Entlastungsangebote bedarfsgerecht einzusetzen.

2. Sozialraumbudget

Kinder und Jugendliche benötigen Unterstützung häufig nicht gleichmäßig über das Jahr verteilt. Ferienzeiten, Krankenhausaufenthalte, Krisensituationen oder besonders belastende Krankheitsphasen führen oft zu einem erhöhten Unterstützungsbedarf. Können Mittel nicht angespart und zu einem späteren Zeitpunkt genutzt werden, besteht die Gefahr, dass dringend benötigte Entlastung gerade dann nicht finanziert werden kann, wenn Familien sie besonders benötigen.

3. Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche ausbauen

Bereits heute finden viele Familien keine geeigneten Kurzzeitpflegeplätze für ihre Kinder. Die vorhandenen Angebote sind häufig nicht auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet oder regional nicht verfügbar.

Fehlen passende Kurzzeitpflegeangebote, müssen Eltern notwendige Entlastung verschieben oder ganz darauf verzichten. So können Krisensituationen in Familien schneller eskalieren. Gleichzeitig gehen wichtige Möglichkeiten verloren, pflegende Angehörige zu entlasten und eine langfristige häusliche Versorgung abzusichern.

4. Junge Pflegebedürftige als eigene Zielgruppe berücksichtigen

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen haben andere Unterstützungsbedarfe als ältere Pflegebedürftige. Dennoch orientieren sich viele Regelungen der Pflegeversicherung weiterhin überwiegend an den Lebenslagen älterer Menschen.

Die Folgen tragen Familien unmittelbar: Sie müssen Leistungen aus verschiedenen Systemen koordinieren, Versorgungsbrüche vermeiden und Unterstützungsangebote oft selbst organisieren. Besonders herausfordernd sind die Schnittstellen zwischen Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe, Gesundheitsversorgung und sozialer Teilhabe.

Eine zukunftsfähige Pflegereform sollte diese Lebensrealität stärker berücksichtigen. Dies gilt ebenso für die geplanten Änderungen bei Pflegebegutachtung und Leistungszugang. Die Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche sollten gesondert betrachtet werden. Dies betrifft sowohl die geplanten Änderungen beim Zugang zu Pflegeleistungen als auch den Wegfall bisheriger Leistungen beim Pflegegrad 1. Gerade für Familien stellt der Pflegegrad 1 häufig einen ersten wichtigen Zugang zu Unterstützung und Entlastung dar.

Empfehlungen an den Bundesrat

Der Bundesrat sollte sich im weiteren Gesetzgebungsverfahren dafür einsetzen, dass die besonderen Bedarfe von Kindern und Jugendlichen mit Pflegebedarf sowie ihrer Familien angemessen berücksichtigt werden. Dazu gehören insbesondere:

- Verlässliche und flexible Entlastungsangebote für Familien, einschließlich eines verlässlichen Budgets für Ersatzpflege- und Unterstützungsleistungen.
- Der Erhalt des gemeinsamen Jahresbetrags für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, damit Familien selbst entscheiden können, welche Form der Unterstützung sie in ihrer jeweiligen Situation benötigen.
- Eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche sowie der Ausbau geeigneter Kurzzeitpflege- und Kurzzeitwohnangebote.
- Eine flexible Ausgestaltung des Sozialraumbudgets, damit Mittel bei Bedarf angespart und insbesondere in Ferienzeiten, Krisensituationen oder gesundheitlich belastenden Phasen genutzt werden können.
- Eine gesonderte Betrachtung der Auswirkungen der Reform auf junge Pflegebedürftige und ihre Familien, insbesondere bei Pflegebegutachtung, Leistungszugang und den Änderungen beim Pflegegrad 1.
- Eine stärkere Berücksichtigung der Schnittstellen zwischen Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe, Gesundheitsversorgung und sozialer Teilhabe, um Versorgungsbrüche für Familien zu vermeiden.

Unsere Bitte

Familien, die Pflege über viele Jahre hinweg leisten, sind auf verlässliche und flexible Unterstützung angewiesen. Die weitere Ausgestaltung des PNOG sollte dieser Lebensrealität Rechnung tragen.

Werden Entlastungsangebote eingeschränkt oder bedarfsgerechte Unterstützungsstrukturen nicht ausreichend berücksichtigt, besteht die Gefahr, dass häusliche Pflege zunehmend an ihre Grenzen stößt. Dies hätte nicht nur erhebliche Auswirkungen auf die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien, sondern könnte langfristig auch zu einer stärkeren Inanspruchnahme stationärer und anderer kostenintensiver Unterstützungsformen führen. Pflegepolitik sollte Familien darin stärken, Pflege zu Hause dauerhaft leisten zu können.

Über uns

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.