

STELLUNGNAHME DES KINDERNETZWERKS E.V.

Entwurf eines Gesetzes zur Neuordnung der Pflegeversicherung (Pflegeneuordnungsgesetz – PNOG)

Berlin, 10. Juni 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 sieht erhebliche Risiken, dass die Belange von Kindern und ihren Familien im Entwurf nicht ausreichend berücksichtigt werden. Zusätzlich sind pflegebedürftige Kinder und ihre Familien von weiteren aktuellen Gesetzgebungsverfahren betroffen. Es ist zu erwarten, dass die geplanten Sparmaßnahmen diesen vulnerablen Personenkreis kumulativ betreffen.

Die Stellungnahme des Kindernetzwerks ergänzt die Stellungnahme des Bündnisses für Kinder- und Jugendgesundheit um die Perspektive der betroffenen Familien und Verbände.

Bei den aktuellen gesetzgeberischen Maßnahmen zur Gesundheitsversorgung und Pflege fehlen strukturelle Reformansätze zur solidarischen Finanzierung des Sozialsystems.

Das Kindernetzwerk kritisiert die unangemessen kurze Frist zur Stellungnahme (6 Tage für einen 210-seitigen Entwurf). Eine sachgerechte und umfassende Prüfung der Auswirkungen auf Kinder und Familien ist unter diesem Zeitdruck nicht möglich. Einzelne Themenbereiche konnten daher nicht ausgearbeitet werden.

Das Kindernetzwerk fordert ausreichende Beteiligungsfristen für Fachverbände und Betroffene sowie die Einbindung des Kindernetzwerks als sachverständige Gesprächspartnerin in den weiteren Prozess.

2. RÜCKMELDUNGEN IM DETAIL

1. Prävention und Rehabilitation:

Der Entwurf setzt auf Prävention, um Pflegebedürftigkeit zu verzögern oder zu reduzieren. Während Prävention im Alter auf die Vermeidung von Pflegebedürftigkeit abzielt, sind Kinder mit chronischen Erkrankungen oder angeborenen und erworbenen Behinderungen bereits heute pflegebedürftig. Präventive Steuerungsinstrumente, die auf altersbedingte Pflegebedürftigkeit ausgelegt sind, sind auf diese Gruppe nicht übertragbar.

Eine präventionsorientierte Neuausrichtung darf nicht zu Leistungskürzungen für diese Gruppe führen. Prävention bei pflegebedürftigen Kindern basiert v.a. auf einer raschen Diagnostik und Einleitung von therapeutischen Maßnahmen.

Forderung:

- explizite Ausnahmen für Kinder mit Pflegebedarf in allen präventionsorientierten Regelungen
- kinder- und jugendmedizinische, sozialpädiatrische und kinderpflegerische Expertise in Präventionskonzepten verankern (z. B. in §4 Abs. 1 und 2)
- unverzüglicher Zugang zu kinder- und jugendmedizinischer und sozialpädiatrischer Diagnostik z.B. Sozialpädiatrische Zentren

2. Begutachtungsinstrument (§15, §142b): Bestandsschutz für Kinder mit Behinderungen

Die geplanten Anpassungen des Begutachtungsinstruments zielen auf eine Verlangsamung des Anstiegs der Pflegebedürftigen. Bestimmte Gruppen pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher, insbesondere solche mit kognitiven Beeinträchtigungen, wurden erst durch die Pflegereform 2017 angemessen erfasst. Eine Erhöhung der Eingangsvoraussetzungen würde diese Gruppe überproportional treffen.

Die Praxis zeigt noch immer, dass die Begutachtung Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, psychiatrischen Diagnosen oder Neurodiversität systematisch benachteiligt, insbesondere, wenn keine klaren körperlichen Symptome vorliegen.

Der Pflegegrad spiegelt oft nicht die tatsächliche Belastung der Eltern wider, da psychische und kognitive Einschränkungen unzureichend gewichtet werden. So gibt es „blinde Flecken“ (z. B. bei Allergien oder chronischen Schmerzsyndromen), bei denen Kinder trotz hohem Pflegeaufwand keinen Pflegegrad erhalten.

Bei der geplanten Anhebung der Punktehürden für Pflegegrade würden deutlich weniger Kinder einen Anspruch erhalten, obwohl ihr Bedarf nicht vermeidbar ist.

Forderung:

- konsequente Anwendung des Bestandsschutzes (§142b) auf Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen
- kinder- und jugendmedizinische Bedarfsprofile im überarbeiteten Begutachtungsinstrument abbilden
- Diagnoseunabhängige Begutachtung: Einführung eines Pflegebedarfs-Assessments, das psychische, kognitive und soziale Einschränkungen von Kindern und Jugendlichen gleichwertig zu körperlichen berücksichtigt
- Sicherung des erweiterten Pflegebedürftigkeitsbegriffs: keine Verschlechterung der Kriterien für Kinder mit geistiger Behinderung oder Neurodiversität
- Ausnahme für Kinder bei Punktekorrektur: keine Anhebung der Punktehürden für Kinder, da ihr Pflegebedarf lebenslang besteht und nicht durch Prävention vermeidbar ist

- Beirat zur Weiterentwicklung (§18f) muss kinder- und jugendmedizinischen Sachverstand sowie Betroffenenexpertise einbinden

3. Pflegebegleitung (§7a, §7c): spezifischen Bedarfe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern berücksichtigen

Die Pflegebegleitung nach §7c berücksichtigt die spezifischen Bedarfe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern nicht. Diese benötigen spezifische Fachkompetenz in der Alltagsbewältigung von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind, die sich von der Begleitung hochaltriger Menschen grundlegend unterscheidet. Dazu gehört auch die Vernetzung mit Kinder- und Jugendmedizin, Sozialpädiatrischen Zentren, kinder- und jugendtherapeutischen Angeboten sowie familienunterstützende Angebote (z. B. Kinder- und Jugendhospizarbeit).

Forderung:

- Richtlinien nach §17 Abs. 1a sind differenziert auszugestalten, um die Bedarfe von Familien mit pflegebedürftigen Kindern- und Jugendlichen mit abzubilden.
- Sie sollten auf bereits evaluierten Konzepten zur Pflegebegleitung wie NEST und auf Qualifizierungsmaßnahmen der Deutschen Gesellschaft für Care- und Case Management aufbauen.
- Die Betroffenenperspektive muss in die Richtlinienentwicklung eingebunden werden.

4. Rentenversicherungsbeiträge (§166): Keine Kürzungen für Eltern von Kindern mit Pflegegrad

Die geplante Reduzierung der beitragspflichtigen Einnahmen für pflegende Angehörige trifft Eltern von Kindern mit Pflegebedarf besonders hart. Diese Eltern sind oft Jahrzehnte aus dem Erwerbsleben herausgedrängt und auf die Rentenversicherungsbeiträge als zentrale Alterssicherung angewiesen.

Forderung:

- volle Beibehaltung der Rentenversicherungsbeiträge für Eltern, die Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene pflegen

Aus unserer Sicht sollte dies für alle pflegenden Angehörigen gelten.

5. Spezielle Bedarfe von Kindern in Leistungen abbilden (§40, §42, §44, §45)

Bei den geplanten Änderungen ist nicht absehbar, wie sich diese auf die Versorgung der pflegebedürftigen Kinder und Jugendlichen und die finanzielle Absicherung der pflegenden Angehörigen auswirken. Insbesondere die Neuregelung zur selbstorganisierten Ersatzpflege (Verhinderungspflege), den Pflegehilfsmitteln sowie der Kurzzeitpflege sind hinsichtlich ihrer konkreten Auswirkungen auf die Familien zu prüfen.

Forderung:

- Eine Gesetzfolgenabschätzung für den Personenkreis ist notwendig.
- Die Beantragung von Pflegehilfsmitteln muss spezielle Bedarfe von Kindern (Wachstum, Entwicklung) berücksichtigen.
- Nachbarschaftshilfe (§45) in Form von haushaltsnahen Dienstleistungen ist für Familien mit pflegebedürftigen Kindern besonders hilfreich und sollte praktikabel und niedrigschwellig möglich sein.
- Angebote zur Kurzzeitpflege betreffen bei Kindern und Jugendlichen auch die SGB VIII und IX, einschließlich einer bindungsgeleiteten, kindgerechten Betreuung. Sie sind daher als Kurzzeitwohnen umzusetzen.

6. Beitragsfreiheit (§25, §55, §56): Keine Verschlechterung für behinderte und chronisch kranke Kinder

Forderung:

Analog zum GKV-Beitragsatzstabilisierungsgesetz soll kein Beitragszuschlag für familienversicherte Ehegatten und Lebenspartner, die sich um die Betreuung eines chronisch kranken oder behinderten Kindes kümmern, erhoben werden. Die dort genannte Altersgrenze ist für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche nicht anzuwenden.

3. SCHLUSSBEMERKUNG

Das Kindernetzwerk steht für einen konstruktiven Dialog zur Verfügung und bringen die Perspektiven von Kindern, Jugendlichen und Familien gerne weiterhin in den Gesetzgebungsprozess ein.

In allen Prozessen (Beiräte, Richtlinienentwicklung, etc.) ist eine verbindliche Partizipation der Betroffenenverbänden sicherzustellen. Andernfalls wäre dies mit den Anforderungen aus Artikel 4 Absatz 3 der UN-Behindertenrechtskonvention nicht vereinbar.