

## **Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Pflegeuord- nungsgesetzes (PNOG)**

### **Pflege sichert nicht nur Versorgung – sie ermöglicht Familienleben, Selbstbestimmung und Teilhabe**

Kinder behinderter und pflegebedürftiger Eltern werden in pflegepolitischen Debatten häufig übersehen. Dabei sind sie von Veränderungen im Pflegesystem unmittelbar betroffen. Ob ein behinderter oder pflegebedürftiger Elternteil die notwendige Unterstützung erhält, entscheidet nicht nur über die pflegerische Versorgung einer Person. Es entscheidet darüber, ob Familien ihren Alltag bewältigen können, ob Kinder unbeschwert aufwachsen können und ob Eltern ihr Recht auf Selbstbestimmung und Familienleben verwirklichen können. Aus unserer Sicht berücksichtigt der Referentenentwurf diese Zusammenhänge bislang nicht ausreichend.

### **Behinderung und Pflegebedürftigkeit beenden keine Elternschaft**

Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf sind Eltern.

Sie sind Mütter und Väter.

Sie sind Bezugspersonen, Erziehende, Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner, Trösterinnen und Tröster und wichtige Bestandteile des Familienlebens.

Pflegebedürftigkeit ist dabei nicht ihre Identität. Sie beschreibt einen Unterstützungsbedarf.

Ein Mensch bleibt in erster Linie Mensch – mit Beziehungen, Interessen, Verantwortung, Rechten und einem selbstbestimmten Lebensentwurf.

Die notwendige Unterstützung soll deshalb nicht Menschen ersetzen.

Sie soll Menschen ermöglichen, ihre Rollen wahrzunehmen.

Pflegeversorgung dient nicht allein der Versorgung.

Sie dient der Ermöglichung von Familienleben.

### **Kinder haben ein Recht auf Familie**

Kinder behinderter oder pflegebedürftiger Eltern haben dieselben Rechte wie alle anderen Kinder. Sie haben ein Recht auf Familie.

Sie haben ein Recht auf Bindung, Sicherheit und Stabilität.

Sie haben ein Recht darauf, mit ihren Eltern zusammenzuleben und ihren Alltag gemeinsam mit ihnen zu gestalten.

Die Frage darf deshalb nicht allein lauten:

„Wie wird ein pflegebedürftiger Mensch versorgt?“

Die Frage muss auch lauten:

„Wie kann Familie gelebt werden?“

Eine Reform, die Familien stärken will, muss die Auswirkungen ihrer Regelungen auf Kinder mitdenken.

## Selbstbestimmung ist ein Menschenrecht

Deutschland hat sich mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet, die Selbstbestimmung und volle Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention garantiert das Recht, selbst zu entscheiden, wo und mit wem man lebt.

Dieses Recht endet nicht mit einer Behinderung.

Dieses Recht endet nicht mit Pflegebedürftigkeit.

Und dieses Recht endet nicht mit Elternschaft.

Die notwendige Unterstützung muss deshalb darauf ausgerichtet sein, Menschen ein selbstbestimmtes Leben in ihrem Zuhause, ihrer Familie und ihrem sozialen Umfeld zu ermöglichen. Pflegepolitik darf nicht dazu führen, dass Menschen ihr gewohntes Umfeld verlassen müssen, weil notwendige Unterstützung nicht ausreichend zur Verfügung steht.

## Pflegeversorgung ist Voraussetzung für Teilhabe

Pflegeversorgung wird häufig als Kostenfaktor betrachtet.

Für Familien ist sie jedoch eine Voraussetzung für Teilhabe.

Sie ermöglicht,

- Familienleben,
- Schulbesuch,
- Ausbildung,
- Erwerbstätigkeit,
- gesellschaftliches Engagement,
- soziale Beziehungen,
- Selbstbestimmung.

Fehlt diese Unterstützung, entstehen nicht nur Versorgungslücken.

Es entstehen Teilhabebeeinträchtigungen. Betroffen sind davon nicht nur die pflegebedürftigen Menschen selbst, sondern ganze Familien.

## Die Bedeutung flexibler Unterstützung

Für viele Familien erfüllt insbesondere die Verhinderungspflege eine zentrale Funktion.

Sie ermöglicht es Hauptpflegepersonen,

- einer Erwerbstätigkeit nachzugehen,
- Arzt- und Behördentermine wahrzunehmen,
- Überlastung vorzubeugen,
- notwendige Erholung zu ermöglichen,
- und den Familienalltag aufrechtzuerhalten.

Gerade ihre Flexibilität macht diese Leistung für Familien unverzichtbar.

Der Referentenentwurf lässt offen, wie diese Unterstützung künftig gleichwertig abgesichert werden soll.

## Praxisbeispiel: Was passiert, wenn die Hauptpflegeperson ausfällt?

Ein Vater mit Pflegegrad 4 lebt mit seiner Ehefrau und drei minderjährigen Kindern im Alter von 12, 9 und 7 Jahren zusammen.

Die Ehefrau ist Hauptpflegeperson.

Zur Sicherstellung der häuslichen Versorgung nutzt die Familie bislang stundenweise Verhinderungspflege durch eine vertraute Person aus dem sozialen Umfeld.

Diese Unterstützung wird benötigt,

- während der Erwerbstätigkeit der Ehefrau,
- bei Arzt- und Behördenterminen,
- für Einkäufe und notwendige Besorgungen,
- zur Vermeidung von Überlastung und zur Sicherung eigener Erholungszeiten.

Die Familie lebt gemeinsam. Die Kinder besuchen Schule und Freizeitangebote. Der Vater ist trotz seines Pflegebedarfs Teil des Familienalltags und nimmt seine Rolle als Vater wahr.

Was geschieht, wenn die Hauptpflegeperson krank wird, ins Krankenhaus muss oder vorübergehend ausfällt?

Wer übernimmt die notwendige Unterstützung?

Wer organisiert kurzfristig Hilfe?

Wer finanziert diese Hilfe?

Wie wird sichergestellt, dass der Vater weiterhin in seiner Familie leben kann?

Wie wird verhindert, dass die Kinder Verantwortung übernehmen, die eigentlich Erwachsenen oder professionellen Unterstützungsstrukturen zukommt?

Und wie wird verhindert, dass die Familie auseinandergerissen wird, weil notwendige Unterstützung nicht rechtzeitig verfügbar ist?

Der Referentenentwurf beantwortet diese Fragen bislang nicht ausreichend.

Aus Sicht der betroffenen Kinder geht es dabei um weit mehr als die Organisation von Pflege.

Es geht um die Sicherheit, mit ihren Eltern zusammenleben zu können.

Es geht um die Stabilität ihres Alltags.

Es geht um Schule, Freundschaften und ihr gewohntes Umfeld.

Es geht um ihr Recht auf Familie.

Pflegeversorgung dient deshalb nicht nur der Sicherstellung einzelner Pflegeleistungen.

Sie ist eine Voraussetzung dafür, dass Familien zusammenleben können und Kinder in ihrem vertrauten Umfeld aufwachsen können.

## Versorgungslücken treffen Familien

Beratung, Pflegebegleitung und Koordination können hilfreich sein.

Sie ersetzen jedoch keine tatsächliche Unterstützung.

Familien benötigen Menschen, die einspringen können, wenn Hilfe benötigt wird.

Die zentrale Frage lautet:

Wer übernimmt die notwendige Unterstützung, wenn die Hauptpflegeperson arbeitet, krank wird oder vorübergehend ausfällt?

Der Referentenentwurf beantwortet diese Frage bislang nicht ausreichend.

## Kinder dürfen nicht zu Ausfallbürgen werden

Wenn notwendige Unterstützung fehlt, werden Versorgungslücken häufig innerhalb der Familie aufgefangen.

Besonders problematisch wird dies in Familien mit minderjährigen Kindern.

Kinder dürfen jedoch nicht zu Ausfallbürgen eines unzureichend abgesicherten Unterstützungssystems werden. Sie dürfen nicht Verantwortung übernehmen müssen, weil notwendige Hilfen fehlen. Der Schutz von Kindern vor Parentifizierung ist aktiver Kinderschutz. Pflegepolitik muss deshalb immer auch die Auswirkungen auf die in den Familien lebenden Kinder berücksichtigen.

## Familien brauchen Unterstützung, damit sie Familie bleiben können

Viele behinderte und pflegebedürftige Eltern führen aktive und selbstbestimmte Leben. Sie arbeiten.

Sie engagieren sich ehrenamtlich.

Sie gestalten Gesellschaft.

Sie erziehen Kinder.

Sie übernehmen Verantwortung.

Sie zahlen Steuern.

Was sie benötigen, ist nicht die Ersetzung ihres Lebens durch institutionelle Strukturen.

Was sie benötigen, ist die Unterstützung, die ihnen ermöglicht, ihr Leben weiterzuführen.

Die entscheidende Frage lautet daher nicht:

„Wo können Menschen versorgt werden?“

Sondern:

„Welche Unterstützung brauchen Menschen, um ihr Leben selbstbestimmt in ihrer Familie und ihrem gewohnten Umfeld führen zu können?“

## Forderungen

Wir fordern den Gesetzgeber auf,

- die Auswirkungen der Reform auf Kinder behinderter und pflegebedürftiger Eltern ausdrücklich zu berücksichtigen,
- die Rechte von Kindern auf Familie, Stabilität und Teilhabe in den Blick zu nehmen,
- den Schutz vor Parentifizierung als familienpolitisches Ziel anzuerkennen,
- die Verhinderungspflege als flexible und familiennahe Unterstützungsleistung zu erhalten,
- die tatsächliche Verfügbarkeit notwendiger Unterstützungsangebote sicherzustellen,
- die gesellschaftliche Teilhabe behinderter und pflegebedürftiger Menschen als Ziel der Reform zu verankern,
- die soziale Absicherung pflegender Angehöriger nicht weiter zu verschlechtern,
- und die UN-Behindertenrechtskonvention als Maßstab für pflegepolitische Entscheidungen zu berücksichtigen.

## Schlussbemerkung

Pflegeversorgung ist weit mehr als die Organisation von Pflege.

Sie ist eine Voraussetzung für Selbstbestimmung.

Sie ist eine Voraussetzung für Teilhabe.

Sie ist eine Voraussetzung für Familienleben.

Kinder behinderter und pflegebedürftiger Eltern brauchen keine Sonderrechte.

Sie brauchen dieselben Chancen wie andere Kinder: mit ihren Eltern zusammenzuleben, ihren Alltag zu gestalten und in ihrem vertrauten Umfeld aufzuwachsen.

Behinderte und pflegebedürftige Eltern brauchen keine Sonderbehandlung.

Sie brauchen die Unterstützung, die ihnen ermöglicht, ihre Rolle als Eltern, Partnerinnen und Partner sowie aktive Mitglieder unserer Gesellschaft wahrzunehmen.

Das Recht auf selbstbestimmtes Leben nach der UN-Behindertenrechtskonvention und das Recht von Kindern auf Familie und stabile Lebensverhältnisse lassen sich nur verwirklichen, wenn die dafür notwendige Unterstützung im Alltag tatsächlich verfügbar ist. Eine moderne Pflegepolitik muss deshalb mehr leisten als Versorgung zu organisieren. Sie muss Menschen ermöglichen, ihr Leben selbstbestimmt und gemeinsam mit ihren Familien zu führen.