

Berlin, 15. Mai 2012

**Ihre Ansprechpartnerin:**

Claudia Groth

Erste Vorsitzende

Ritterstr. 4, 12207 Berlin

Tel.: +49 30 76 76 64 52

Fax: +49 30 76 76 64 53

E-Mail: [info@kinderpflegenetzwerk.de](mailto:info@kinderpflegenetzwerk.de)

Homepage: [www.kinderpflegenetzwerk.de](http://www.kinderpflegenetzwerk.de)

**Stellungnahme des Kinder Pflege Netzwerk e.V.**

**zum Referentenentwurf des Gesetzes zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung (Pflege-Neuausrichtungsgesetz – PNG) vom 28. März 2012**

Der Kinder Pflege Netzwerk e.V. begrüßt die mit dem Referentenentwurf zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung beabsichtigte Weiterentwicklung der Pflegeversicherung und damit einhergehend die Bestrebung zur Verbesserung der Situation von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen.

Grundsätzlich fehlt im gesamten Entwurf ein „Kinderbewusstsein“. Pflegebedürftigkeit ist keine Frage des Alters. 93.100\* bzw. rund 4% aller Menschen in Deutschland mit einer Pflegestufe sind Kinder und Jugendliche bis zu einem Alter von 20 Jahren. Bis zu drei Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und zum Teil schweren und schwersten Behinderungen in Deutschland bleiben hier unberücksichtigt.

Im Sinne der UN-Kinderrechtskonvention besteht hier unbedingt Präziserungs- und Ergänzungsbedarf. Deutschland bekennt sich uneingeschränkt zu den Zielen der UN-Kinderrechtskonvention und muss daher sicherstellen, dass alle Bundes- und Ländergesetze der Kinderrechtskonvention entsprechen. Die Einbeziehung der Kinderrechte ist hier ganz offensichtlich nicht geschehen. Insoweit ist eine Nachbesserung dringend geboten.

Die einleitenden Erklärungen zum Entwurf (A. Problem und Ziel, sowie B. Lösung) setzen Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz mit Demenzerkrankten gleich und scheinen andere, bisher anspruchsberechtigte Personengruppen von vornherein ausschließen zu wollen. Hierbei wird das Prinzip verkannt, dass klar beschriebene – diagnoseunabhängige - Fähigkeitsstörungen gemäß § 14 (2) bis auf weiteres anspruchsbegründend sind.

\*lt. BKK-Faktenspiegel 07/2010

**Wir fordern hier unbedingt eine Klarstellung**, zumal mit der vorgesehenen Ergänzung zu § 28 Abs. 1b eine andere Intention zu erkennen ist („Versicherte mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz“ haben bis zur Leistungsgewährung aufgrund eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs und eines entsprechenden Begutachtungsverfahrens Anspruch auf verbesserte Pflegeleistungen (§ 123).“

Mit einer einseitigen Begünstigung Demenzkranker würde die Definition der „eingeschränkten Alltagskompetenz“ unabhängig von Alter und einer konkreten Erkrankung, die für die Anspruchsberechtigung auf zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45a gefunden wurde, ausgehebelt. Im Übrigen finden hier „demenzbedingte Fähigkeitsstörungen“ bereits ihre Berücksichtigung.

Die in den Ankündigungen zum PNG stattfindende Fokussierung auf „Personen mit Demenz“ signalisiert, dass die Bedürfnisse anderer Personengruppen mit eingeschränkter Alltagskompetenz zukünftig keine Berücksichtigung mehr finden sollen. Das betrifft auch Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und anderen Sinneseinschränkungen.

Die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs ist unbedingt geboten. Unabdingbar ist jedoch, dass auch Kinder und Jugendliche mit einem hohen Betreuungsaufwand in diese Leistungsänderung einbezogen werden.

Von daher muss bereits in § 1 (4a) und § 2 (2) und (3) auch das Lebensalter in der Pflegeversicherung neben geschlechtsspezifischen und kulturellen Unterschieden Berücksichtigung finden.

Bei der im Gesetzentwurf vorgesehenen Einbeziehung der Selbsthilfe bei der Wahrnehmung der Interessen bei der (Weiter)Entwicklung der „Dienstleistungsorientierung im Begutachtungsverfahren“ (§ 18a) sowie der Beteiligung von Interessenvertretungen (§ 118) müssen die besonderen Bedürfnisse pflegebedürftiger Kinder und Jugendliche mit berücksichtigt werden. Dabei sollen spezielle Selbsthilfegruppen mit Bezug auf Pflegebedürftigkeit bei Kindern und Jugendlichen einbezogen werden.

Wir begrüßen ausdrücklich die in § 19 S. 2 vorgesehene Leistungserweiterung.

Der Gesetzgeber stellt mit dem Pflegezeitgesetz (§ 44a SGB XI) Instrumente zur Verfügung, die eine kurz- oder längerfristige Betreuung eines Pflegebedürftigen durch eine unbezahlte, aber sozialversicherte Freistellung eines berufstätigen bzw. beschäftigten Angehörigen ermöglichen sollen. Für die Sicherstellung der Pflege und Betreuung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen reichen die vorgesehenen Zeiten nicht aus. Das Warten auf einen Platz in einer geeigneten Kindertagesstätte oder Schule dauert oft länger. Auch die Möglichkeiten einer Ferienbetreuung sind für diese Kinder - anders als bei gesunden Kindern - wenig bis gar nicht vorhanden, wodurch die Rückkehr der El-

tern in die berufliche Tätigkeit massiv erschwert wird. Hier sollte über eine Leistungserweiterung nachgedacht werden.

Die in § 45e vorgesehene Anschubfinanzierung zur Gründung von ambulanten Wohngruppen darf sich nicht auf pflegebedürftige ältere Menschen beschränken. Dies impliziert die in Satz 1 vorgenommene Formulierung „für die altersgerechte Umgestaltung“. Wir fordern eine Umformulierung in „behinderungsgerechte Umgestaltung“.

Die Begutachtung nach § 53a bei Kindern und Jugendlichen durch Gutachter außerhalb des Medizinischen Dienstes muss mit nachgewiesener Kompetenz in der Kinderbegutachtung erfolgen.

Im Zusammenhang mit § 71 (3) wollen wir darauf hinweisen, dass die spezielle Ausbildung zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen nicht aufgegeben werden darf. Eine Vereinheitlichung der Pflegeberufsausbildung ignoriert die besonderen Versorgungsanforderungen und den speziellen Beratungsbedarf von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen. Hier bedarf es nach wie vor spezifisch qualifizierten Personals in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, das schon jetzt nicht mehr in ausreichendem Maße zur Verfügung steht.

Bestehende Beratungsangebote gemäß § 92c müssen dringend aufgefordert werden, ihr Angebot im Hinblick auf pflegebedürftige Kinder und Jugendliche zu überprüfen und ggf. Defizite nachzubessern. Viele Pflegestützpunkte und übrige Beratungsstellen haben den besonderen Beratungsbedarf chronisch kranker, behinderter oder pflegebedürftiger Kinder und Jugendliche sowie ihrer Angehörigen nicht im Blick – trotz einer bereits bestehenden gesetzlichen Verpflichtung.

Um zukünftig dem besonderen Bedarf pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher, vor allem in der häuslichen Pflege, besser Rechnung tragen zu können, fordern wir den Gesetzgeber auf, den § 109 (2) um die Sachverhalte „Geburtsjahr, Geschlecht, Wohnort, Art, Ursache, Grad und Dauer der Pflegebedürftigkeit“ zu erweitern.

Ein Kernproblem ist, dass viele Leistungen der Pflegeversicherung - z.B. Einrichtungen der Tages- und Nachtpflege oder der Kurzzeitpflege, trotz gesetzlichem Anspruch für Kinder und Jugendliche nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung stehen. Gerade Angebote für Kinder und Jugendliche, die einen hohen personellen Bedarf in der Pflege und Betreuung haben, sind viel zu wenig und nicht flächendeckend vorhanden. Das gilt auch für spezialisierte ambulante Pflegedienste. Für eine präzisere Bedarfsermittlung kann die vorgeschlagene Erweiterung der Sachverhalte in § 109 (2) helfen.

Die wenigen vorhandenen Angebote sind im Übrigen für die Familien zu unflexibel und nur mit einem hohen bürokratischen Aufwand abrufbar. Hier muss über Erleichterungen in der Abrufbarkeit der Leistungen nachgedacht werden.

# KINDER

## PFLEGE NETZWERK

Der Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland - BeKD e.V. – trägt als Mitglied des Deutschen Pflerates e.V. (DPR) dessen Stellungnahme zum PNG in allen Teilen mit und hat in einer eigenen Stellungnahme vom 03.05.2012 ergänzend aus der Perspektive der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege und pflegebedürftiger Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien Stellung genommen. Dieser Stellungnahme schließen wir uns hiermit vollumfänglich an.

Sowohl die Stellungnahme des BeKD e.V. als auch unsere Stellungnahme werden grundsätzlich auch von der bundesweiten Organisation „Kindernetzwerk für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“ begrüßt. Dem Kindernetzwerk gehören rund 150 Mitgliedsorganisationen mit über 150.000 assoziierten Mitgliedern an. Fast durch den gesamten Kabinettsentwurf zieht sich das fehlende Kinderbewusstsein bei einem Thema durch, auf das viele Familien in Deutschland mit besonderem kindbezogenen Pflegebedarf in ganz besonderer Weise angewiesen sind. Erst im März 2012 hatte Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr bei der Jubiläumstagung „20 Jahre Kindernetzwerk“ in Berlin seine Bereitschaft erklärt, mit dem Kindernetzwerk gemeinsam drängende Probleme bei der Pflege von Kindern lösen zu wollen. Die Auseinandersetzung mit den Forderungen des Berufsverbandes Kinderkrankenpflege Deutschland und des Kinder Pflege Netzwerks und eine schriftliche Reaktion darauf wären hierzu ein erster wichtiger Schritt. Diesem ersten Schritt sollte aber zeitnah ein persönliches Gespräch mit dem Kindernetzwerk folgen, die der Bundesgesundheitsminister selbst angeboten hat.

Neben der Zustimmung zu unserer Stellungnahme durch den Kindernetzwerk e.V. unterstützen mittlerweile über 100 weitere Organisationen oder Einzelpersonen dieses Papier direkt über unserer Homepage

<http://www.kinderpflegenetzwerk.de/stellungnahme-png/> .

Der Kinder Pflege Netzwerk e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation, die Familien und Angehörigen mit pflege- oder hilfebedürftigen Kindern Orientierung und Unterstützung bietet. Im Sinne der Elternselbsthilfe stellen wir Informationen zum „Pflegefall Kind“ zur Verfügung und organisieren den Erfahrungsaustausch und vernetzen betroffene Familien untereinander und mit Experten. Wir geben praktische Hilfen und erarbeiten spezielle Schulungsangebote. Als Experten bringen sich pflegende Angehörige, Pflegedienste, Therapeuten und Pädagogen mit ihrem persönlichen Erfahrungsschatz in die Selbsthilfe, aber auch in die Gremienarbeit ein.

Unsere Betroffenenkompetenz stellen wir gerne für die Weiterentwicklung der Pflegeversicherung zur Verfügung.