

Entlastung für pflegende Mütter verbessern!

Positionspapier des bvkm und seiner Bundesfrauenvertretung
zur Entlastung von Frauen mit einem pflegebedürftigen Kind

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) haben sich rund 280 regionale Organisationen mit ca. 27.000 Menschen zum größten Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland organisiert. Als Selbsthilfeverband unterstützt der bvkm den Zusammenschluss und Austausch von Eltern behinderter Kinder und Menschen mit Behinderung vor Ort. Als Fachverband bündelt der bvkm Wissen, berät und klärt auf. Als sozialpolitische Interessenvertretung tritt der bvkm für Inklusion, Partizipation und volle Teilhabe von Menschen mit Behinderung ein.

Die Bundesfrauenvertretung, die das vorliegende Positionspapier erarbeitet hat, ist die Interessenvertretung aller im bvkm und in dessen Mitgliedsorganisationen organisierten Frauen. Mit diesem Gremium gibt der bvkm Müttern als Frauen mit besonderen Herausforderungen ein Forum und macht sie und ihr Expertinnenwissen sichtbar.

Mit dem vorliegenden Positionspapier wollen der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung auf die besondere Belastungssituation von pflegenden Müttern aufmerksam machen. Die darin erhobenen Forderungen zielen darauf ab, die Angebote zu ihrer Entlastung und die damit verbundenen Leistungen zu verbessern.

I. Präambel

Frauen leisten deutlich mehr Sorgearbeit als Männer. Das betrifft auch die Versorgung der Kinder. Obwohl viele Paare es sich anders wünschen, übernehmen Mütter nach wie vor den überwiegenden Anteil der Pflege und Betreuung der Kinder.¹ Eigene Wünsche und Bedürfnisse der Mütter finden dabei oft keinen Raum.

Gute Entwicklungsmöglichkeiten haben Kinder vor allem dann, wenn die Mütter Entlastung und Unterstützung erfahren und es ihnen gut geht. Das gilt umso mehr, wenn das Kind eine Behinderung hat und die Elternschaft mit besonderen Herausforderungen verbunden ist.

Das bezieht sich auf alle Lebensbereiche. Und so können Eltern auch vielfältige Handlungsansätze benennen, von Entbürokratisierung über gelebte Inklusion bis hin zu mehr Unterstützungsangeboten für Familien und bessere Ausstattung in der Pflege.² Vieles greift ineinander. Was entlastet, fördert auch die Gesundheit. Was die Vereinbarkeit erleichtert, ermöglicht auch mehr Teilhabe. So kann die Auseinandersetzung mit einem Thema immer nur einen Ausschnitt beleuchten, Querverbindungen zu anderen Themen bleiben unsichtbar. Umgekehrt ermöglicht die Fokussierung auf ein Thema die Formulierung sehr konkreter Handlungsempfehlungen. So versteht sich dieses Papier als Bestandteil einer Reihe, deren Themen sich ergänzen.



¹ Vgl. BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2024): **Familienreport 2024**, Berlin.

² Vgl. BMAS – Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2022): **Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden**, Berlin.

Das erste Positionspapier dieser Reihe mit dem Titel „**PFLEGEN GEFÄHRDET DIE GESUNDHEIT**“ ist am 8. März 2024 anlässlich des Weltfrauentages 2024 erschienen. In diesem Papier hat der bvkm darauf aufmerksam gemacht, dass die dauerhafte Pflege eines Kindes mit Behinderung die Gesundheit der pflegenden Mütter gefährdet. Gemeinsam mit seiner Bundesfrauenvertretung hat der bvkm deshalb einen Zusatzurlaub für pflegende Angehörige, die vorzeitige Bewilligung stationärer Rehabilitationsmaßnahmen, spezielle psychosoziale Beratungsangebote und weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit von pflegenden Müttern gefordert.³

II. Pflegende Eltern stehen unter Dauerbelastung

Eltern sein hört nie auf. Das gilt für alle Eltern, aber besonders für Eltern von Kindern mit Behinderung. Während für die durchschnittliche Pflegedauer bei häuslich versorgten Pflegebedürftigen Werte zwischen 3 und 5 Jahren ermittelt werden⁴, ist die Pflege eines Kindes mit Behinderung eine dauerhafte Aufgabe, die auch mit dem Eintritt ins Erwachsenenalter nicht endet.

Dabei ergeben sich in jeder neuen Lebensphase immer wieder neue Herausforderungen: Gerade an Übergängen, von der Kita zur Schule oder von der Schule in Ausbildung/ Beruf / Studium / Werkstatt für behinderte Menschen, müssen neue Arrangements gefunden werden. Zudem kann es im Alltag immer wieder zu Situationen kommen, die hohe Flexibilität erfordern und den Eltern schnelles Handeln abverlangen. Schon wenn die Schulbegleitung ausfällt, gerät oft die ganze Tagesstruktur aus den Fugen. Nicht selten erleben die Kinder über die Jahre immer wieder auch schwierige gesundheitliche Phasen, die das ganze Familiensystem herausfordern, z. B. weil ein stationärer Aufenthalt samt elterlicher Begleitung zu organisieren ist.

Für Eltern behinderter Kinder bedeutet das, sich immer wieder neuen Gegebenheiten anzupassen, sich mit dem Kind und seinen Bedarfen immer wieder neues Wissen anzueignen und neue tragfähige Alltagsstrukturen zu bilden – und das ein Leben lang. Denn auch wenn das Kind irgendwann auszieht, bleiben die Eltern als gesetzliche Betreuer oft in der Verantwortung, übernehmen bei regelmäßigen Besuchen am Wochenende weiterhin die Pflege und kümmern sich um alles, was anfällt.

³ Vgl. bvkm: Positionspapier „Pflegen gefährdet die Gesundheit“ vom 08.03.2024.

⁴ Rothgang, H. & Müller, R. (2024). BARMER Pflegereport 2024. Pflegerisiko und Pflegedauer. Berlin, S. 139:
<https://www.bifg.de/media/dl/Reporte/Pflegereporte/2024/barmer-pflegereport-2024.pdf> (zuletzt abgerufen am 21.02.2025)

All diese Anforderungen treffen auf Familien in einer Versorgungsstruktur, die nicht auf sie und ihre Bedarfe ausgelegt ist. Gerade im Pflegebereich – ob ambulanter Pflegedienst, Kurzzeit- oder Langzeitpflege – gibt es wenig spezialisierte Angebote für junge Menschen mit Pflegebedarf und auch wenig Angebote, die auf Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf eingestellt sind. Oft sind zudem für die verschiedenen notwendigen Leistungen und Hilfen unterschiedliche Sozialleistungsträger zuständig mit einer je eigenen Logik und je anderen Anlaufstellen.

Da eine grundsätzliche Verbesserung dieser problematischen Versorgungssituation nicht kurzfristig zu erreichen ist, sollten zumindest Entlastungsleistungen für pflegende Eltern schnell und deutlich verbessert werden, um Eltern Erleichterung von ihrem kraftraubenden Pflegealltag zu verschaffen.

III. Besonders im Fokus: Pflegende Eltern von Kindern mit hohen und spezifischen Unterstützungsbedarfen

Der bvkm setzt sich besonders für die Belange von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und deren pflegende Eltern ein. Dazu gehören Menschen mit komplexer Behinderung, Menschen, die unterstützt kommunizieren, sowie Menschen mit herausforderndem Verhalten. In der Regel sind sie in den Pflegegrad 4 oder 5 eingestuft.

Auch vertritt der bvkm die Interessen von Menschen mit Bedarf an außerklinischer Intensivpflege (AKI).⁵ Kennzeichnend für diesen Personenkreis ist ein hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, weil die Betroffenen – z.B., weil sie auf künstliche Beatmung angewiesen sind – jederzeit in lebensbedrohliche Situationen geraten können.⁶

Bei Menschen mit solchen hohen und spezifischen Unterstützungsbedarfen wird die Pflege und Betreuung häufig von Pflegediensten oder Einrichtungen der Kurzzeitpflege abgelehnt, weil sie besonders zeit- und personalintensiv ist, die Einrichtungen auf die Versorgung dieses Personenkreises nicht eingerichtet sind und/oder es in den Einrichtungen und Diensten an qualifiziertem Personal fehlt. Da Leistungsanbieter auch nach wirtschaftlichen Kriterien entscheiden, wen sie versorgen können und wen nicht, bleibt die Versorgung von Menschen mit hohem Pflegebedarf und speziellen

⁵ Vgl. bvkm: Stellungnahmen zur **Außerklinischen Intensivpflege** unter www.bvkm.de in der Rubrik „Politik & Positionen“.

⁶ Vgl. bvkm: **Ratgeber zur Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie**, abrufbar unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht & Ratgeber“.

behandlungspflegerischen Bedarfen immer häufiger auf der Strecke. Dieses Problem wird von einigen Selbsthilfeverbänden bereits als „Pflege-Triage“ bezeichnet.⁷

Leidtragende dieser Entwicklung sind die pflegenden Eltern: Gerade diejenigen Eltern, die am meisten Entlastung und Unterstützung bei der Pflege ihrer Kinder benötigen würden, profitieren am wenigsten von den vorgesehenen Leistungen, weil es für ihre Kinder keine adäquaten Angebote gibt.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » dass bei der Ausgestaltung von Entlastungsleistungen die Bedarfe derjenigen pflegenden Eltern besonders in den Blick genommen werden müssen, die Menschen mit hohem Pflegebedarf und Menschen mit AKI-Bedarf versorgen,
- » dass es besondere und passgenauere Angebote für diesen Personenkreis geben muss,
- » dass die Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung vor dem Hintergrund fehlender Angebote noch viel flexibler einsetzbar sein müssen.

IV. Entlastungsangebote der Pflegeversicherung ausbauen und Entlastungsleistungen weiter flexibilisieren

Das vorliegende Positionspapier legt einen besonderen Schwerpunkt auf die Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung. Dort sind Leistungen, die unmittelbar den Zweck verfolgen, pflegende Angehörige zu entlasten – wie z.B. der Entlastungsbetrag, die Verhinderungspflege oder die Kurzzeitpflege –, explizit vorgesehen.

1. Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI

Pflegebedürftige der Pflegegrade 1 bis 5, die häuslich gepflegt werden, haben gemäß § 45b SGB XI Anspruch auf einen Entlastungsbetrag in Höhe von 131 Euro monatlich. Dieser Betrag steht nicht zur freien Verfügung, sondern kann nur zweckgebunden für bestimmte niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote eingesetzt werden. Bei den betreffenden Betreuungsangeboten kommen vorwiegend ehrenamtliche Helfer:innen zum Einsatz. Dadurch eignen sich diese in der Regel nicht

⁷ Vgl. z.B. wir pflegen e.V.: Stellungnahme vom 29.09.2024 zum Pflegekompetenzgesetz, Seite 2 abrufbar unter: <https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/stellungnahmen/stellungnahme-zum-referentenentwurf-eines-gesetzes-zur-staerkung-der-pflegekompetenz>

für Menschen mit komplexer Behinderung oder AKI-Bedarf, weil es für deren Betreuung des Einsatzes geschulter Fachkräfte bedarf.

Bei der jetzigen Rechtslage ist es deshalb für Eltern von Kindern mit solchen besonderen Bedarfen von besonderem Interesse, dass sie den Entlastungsbetrag immerhin für haushaltsnahe Dienstleistungen einsetzen können und sich, wenn schon nicht durch die Betreuung ihrer Kinder, so doch zumindest dadurch Entlastung verschaffen, dass sie z.B. nicht selbst ihre Wohnung putzen müssen. Solche haushaltsnahen Dienstleistungen stehen jedoch nicht überall in Deutschland zur Verfügung.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » den Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI in ein flexibles, nach Pflegegraden abgestuftes Entlastungsbudget einfließen zu lassen, das frei nutzbar und nicht an die Inanspruchnahme niedrigschwelliger Betreuungsangebote geknüpft ist,
- » zumindest aber die Serviceangebote für haushaltsnahe Dienstleistungen gezielt flächendeckend auszubauen, um den Betrag für alle Pflegebedürftigen nutzbar zu machen.

2. Tages- und Nachtpflege nach § 41 SGB XI

Für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 besteht ein Anspruch auf teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege, wenn häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang sichergestellt werden kann. Pflegebedürftige werden in diesen Fällen zeitweise im Tagesverlauf in einer stationären Einrichtung versorgt. Pro Monat umfasst der Anspruch je nach Pflegegrad Leistungen von 721 bis zu 2.085 Euro. Bundesweit gibt es kein einziges Angebot der Tages- und Nachtpflege für Menschen mit Behinderung. Diese Leistung läuft deshalb für die betroffenen Versicherten seit dem Inkrafttreten der Pflegeversicherung im Jahr 1995 ins Leere.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » den Leistungsbetrag nach § 41 SGB XI in ein flexibles, nach Pflegegraden abgestuftes Entlastungsbudget einfließen zu lassen, das frei nutzbar und nicht an die Inanspruchnahme von Angeboten der Tages- und Nachtpflege geknüpft ist.

3. Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI

Kann häusliche Pflege zeitweise nicht oder nicht in erforderlichem Umfang erbracht werden, haben Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 nach § 42 SGB XI Anspruch auf Kurzzeitpflege. Kurzzeitpflege bedeutet, dass der Pflegebedürftige für einen begrenzten Zeitraum in einer Pflegeeinrichtung oder

einer Einrichtung der Behindertenhilfe rund um die Uhr betreut und versorgt wird. Für diese Leistung steht ein Jahresbetrag in Höhe von 1.854 Euro zur Verfügung, der um bis zu 1.685 Euro aus Mitteln der Verhinderungspflege auf insgesamt 3.539 Euro aufgestockt werden kann.

Die Kurzzeitpflege ermöglicht pflegenden Eltern wichtige Auszeiten vom anstrengenden Pflegealltag. In dieser Zeit können sie neue Kraft tanken und Zeit mit nichtbehinderten Geschwisterkindern verbringen. Umso bedauerlicher ist es, dass sich die Versorgungssituation gerade bei dieser wichtigen Entlastungsleistung in vielerlei Hinsicht als äußerst problematisch darstellt. Im Einzelnen:

a) Problem Nr. 1: Keine flächendeckende Versorgung mit Angeboten der Kurzzeitpflege

Das größte Problem ist, dass bundesweit in Einrichtungen der Behindertenhilfe nicht genügend Plätze für die Kurzzeitpflege zur Verfügung stehen. Die wenigen vorhandenen Plätze werden oft schon ein Jahr im Voraus vergeben. Spontan steht in der Regel kein Platz zur Verfügung. Das engt die Familien extrem ein und ist ein großer Nachteil bei Notfällen, wenn rasch ein Platz benötigt wird. Wohnortferne Angebote der Kurzzeitpflege haben zudem den Nachteil, dass z.B. für Kinder mit Behinderung der Besuch der Schule nicht sichergestellt werden kann, wenn die Kurzzeitpflege während der Unterrichtszeit stattfindet. Zudem sind gerade während der Kurzzeitpflege, in der Menschen mit Behinderung außerhalb ihres vertrauten Wohnumfeldes versorgt werden, verlässliche Strukturen immens wichtig.

b) Problem Nr. 2: Es fehlen spezielle Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche mit Behinderung

Problematisch ist ferner, dass es häufig keine passgenauen Angebote der Kurzzeitpflege für Kinder und Jugendliche mit Behinderung gibt. Da behinderungsbedingte Einschränkungen vielfältig sein können, bedarf es auch einer vielfältigen Struktur für Angebote der Kurzzeitpflege, die den unterschiedlichen Bedarfen und den unterschiedlichen Altersgruppen der Menschen mit Behinderung gerecht wird. Sehr mobile Kinder mit intellektuellen Beeinträchtigungen benötigen andere Angebote als Kinder mit erheblichen körperlichen Beeinträchtigungen. Kinder und Jugendliche brauchen zudem eine andere Umgebung und eine andere Ansprache als junge erwachsene Menschen mit Behinderung.

c) Problem Nr. 3: Die Behandlungspflege ist in der Kurzzeitpflege häufig nicht sichergestellt

Ein weiteres Problem sind fehlende Kurzzeitpflegeangebote für pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die einen hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege haben, wie er z.B. bei Menschen mit AKI-Bedarf vorliegen kann. Die Eltern dieser Kinder sind in besonders hohem Maße Belastungen in der häuslichen Pflege ausgesetzt. Gerade sie benötigen deshalb Auszeiten von der Pflege und Phasen der Erholung. Für diese Kinder ist es aber besonders schwer, einen Kurzzeitpflegeplatz zu bekommen, weil hohe Bedarfe an medizinischer Behandlungspflege in Kurzeinrichtungen häufig nicht sichergestellt werden können.

d) Problem Nr. 4: Eltern erhalten keine Informationen über adäquate Angebote der Kurzzeitpflege

Problematisch ist schließlich auch, dass Eltern behinderter Kinder oftmals große Schwierigkeiten haben, Informationen darüber zu bekommen, wo es spezielle Einrichtungen der Kurzzeitpflege insbesondere für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und besonderen Bedarfen gibt.

Forderungen des bvkm und seiner Bundesfrauenvertretung in Bezug auf die Kurzzeitpflege

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » dass jeder Landkreis und jede kreisfreie Stadt gemessen an der Bevölkerungszahl eine ausreichende Anzahl an Kurzzeitpflegeplätzen für Menschen mit Behinderung vorhalten muss, damit die Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege für alle Betroffenen ermöglicht wird und in Wohnortnähe stattfinden kann,
- » dass spezielle Angebote der Kurzzeitpflege für Menschen mit Behinderung geschaffen werden, die die spezifischen Bedarfe und das Alter der Menschen mit Behinderung berücksichtigen,
- » dass Angebote der Kurzzeitpflege, die sich an Kinder und Jugendliche mit Behinderung richten, über qualifizierte, pädagogische Konzepte verfügen,
- » dass die Behandlungspflege während der Kurzzeitpflege auch bei hohem Bedarf, insbesondere bei Versicherten mit Anspruch auf AKI nach § 37c SGB V, sichergestellt ist,
- » dass die Pflegekassen Informationsangebote zur Kurzzeitpflege aufbauen und vorhalten, auf Einrichtungen zur Entlastung in Wohnortnähe aufmerksam machen und bei den Formalitäten unterstützend wirken.

4. Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI und Gemeinsamer Jahresbetrag für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege nach § 42a SGB XI

Ist eine Pflegeperson wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen Gründen an der Pflege gehindert, muss die Pflegekasse Pflegebedürftigen der Pflegegrade 2, 3, 4 und 5 für einen bestimmten Zeitraum im Jahr eine Ersatzpflege bezahlen (sogenannte Verhinderungspflege). Hierfür steht derzeit (Stand des vorliegenden Positionspapiers: Mai 2025) im Regelfall ein Jahresbetrag in Höhe von 1.685 Euro zur Verfügung, der um 927 Euro aus Mitteln der Kurzzeitpflege aufgestockt werden kann.

BEACHT

Eine Besonderheit gilt insoweit aufgrund des Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetzes (PUEG) für pflegebedürftige Kinder und junge Erwachsene bis zur Vollendung des 25. Lebensjahres mit den Pflegegraden 4 und 5⁸: Bei diesem Personenkreis kann die Verhinderungspflege seit dem 1. Januar 2024 um den vollen Betrag der Kurzzeitpflege und damit seit dem 1. Januar 2025 um 1.854 Euro auf nunmehr insgesamt 3.539 Euro aufgestockt werden.⁹ Ab dem 1. Juli 2025 steht dieser dann künftig in § 42a SGB XI geregelte und als „Gemeinsamer Jahresbetrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege“ bezeichnete Betrag für alle Pflegebedürftigen zur Finanzierung der Ersatzpflege zur Verfügung.¹⁰

Die Ersatzpflege nach § 39 SGB XI kann sowohl von Privatpersonen wie Verwandten und Freunden als auch z.B. durch ambulante Pflegedienste oder Familienunterstützende Dienste geleistet werden. Aufgrund dieser flexiblen Einsatzmöglichkeiten ist die Verhinderungspflege nach wie vor die wichtigste Hilfeart der Pflegeversicherung, um Eltern behinderter Kinder Entlastung bei der Pflege zu verschaffen und Betreuungsengpässe – wie z. B. in den Ferienzeiten – zu überbrücken.

Nach der derzeitigen Rechtslage stehen allerdings steuerrechtliche und damit letztlich auch bürokratische Hürden einer vereinfachten Inanspruchnahme der Verhinderungspflege entgegen.

⁸ Im Gesetzgebungsverfahren zum PUEG war es bis zuletzt fraglich, ob der Gemeinsame Jahresbetrag in das SGB XI eingeführt wird. Mit Hilfe einer E-Mail-Aktion des bvkm, an der sich zahlreiche Eltern beteiligten, gelang es schließlich, die Abgeordneten des Deutschen Bundestages für die Thematik zu sensibilisieren, so dass der Gemeinsame Jahresbetrag für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege auf den letzten Metern Eingang in das Gesetz fand und schrittweise umgesetzt wird. (vgl. Kruse, [Das Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz](#), Überblick über die neuen Regelungen in der Pflegeversicherung von Juni 2023)

⁹ PUEG vom 19.06.2023, BGBl. 2023 I Nr. 155.

¹⁰ Vgl. § 42a SGB XI i.d.F. vom 01.07.2025.

Steuerfrei sind Einnahmen bis zur Höhe des Pflegegeldes für die Pflege nämlich nach § 3 Nr. 36 EStG nur dann, wenn die Pflege von Angehörigen des Pflegebedürftigen oder von anderen Personen, die damit eine sittliche Pflicht im Sinne des § 33 Absatz 2 EStG gegenüber dem Pflegebedürftigen erfüllen, erbracht wird. Eine sittliche Pflicht, eine Person zu pflegen, wird angenommen, wenn zwischen dem Pflegebedürftigen und der Pflegeperson eine enge persönliche Beziehung besteht.¹¹ Wird die Verhinderungspflege also von Nachbarn, entfernteren Freunden oder gar Bekannten geleistet, sind die Einnahmen hieraus von den Pflegenden zu versteuern. Eine solche Steuerpflicht sollte vermieden werden, um die Pflegebereitschaft der betreffenden Personen zu erhöhen und die Verhinderungspflege zu vereinfachen.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern,

- » dass alle Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung entsprechend dem Vorbild der Verhinderungspflege flexibel gestaltet werden,
- » dass steuerrechtliche Hindernisse, die einer vereinfachten Inanspruchnahme der Verhinderungspflege entgegenstehen, beseitigt werden.

5. Zusammenfassende Forderung zu den Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung: Einführung eines flexiblen, nach Pflegegraden gestaffelten Entlastungsbudgets

Die vorstehenden Ausführungen machen deutlich, dass sich für pflegende Eltern durch das PUEG und die damit verbundene Einführung eines Gemeinsamen Jahresbetrages für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege bereits erste Verbesserungen bei den Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung ergeben haben. Nach wie vor laufen aber viele Entlastungsleistungen, wie z.B. der Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI und der Anspruch auf Leistungen der Tages- und Nachtpflege nach § 41 SGB XI, mangels entsprechender Angebote ins Leere. Sofern und solange es insbesondere für Menschen mit hohem Pflegebedarf keine entsprechende Infrastruktur zur Realisierung bestehender Ansprüche gibt, ist es deshalb aus Sicht des bvkm und seiner Bundesfrauenvertretung zwingend erforderlich, dass die Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung flexibler einsetzbar sein müssen, damit pflegende Angehörige auf andere Weise Entlastung von der Pflege erhalten. Dabei ist den unterschiedlichen Pflegegraden von Menschen mit Behinderung Rechnung zu tragen.

¹¹ Urteil des Bundesfinanzhofs vom 29.08.1996, Az. III R 4/95.

Nicht bedarfsgerecht ist es nämlich, dass der künftige Gemeinsame Jahresbetrag für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in Höhe von 3.539 Euro – wie schon der bisherige Betrag für die Verhinderungspflege und der bisherige Betrag für die Kurzzeitpflege – für alle Pflegebedürftigen gleich hoch ist, egal, ob die Betroffenen in den Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5 eingestuft sind. Das gleiche gilt für den Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI, der sich ebenfalls für alle Pflegebedürftigen einheitlich auf monatlich 131 Euro beläuft.

Bedarfsgerecht wäre es vielmehr, die Höhe des Entlastungsbudgets nach Pflegegraden zu staffeln. Hierdurch könnte berücksichtigt werden, dass mit zunehmendem Pflegegrad der zeitliche Pflegeaufwand und damit auch der Bedarf an Entlastung steigen. Hinzu kommt, dass die Pflege von Kindern mit schweren und mehrfachen Behinderungen häufig besondere Fachkenntnisse erfordert, weil die Kinder besondere pflegerische Bedarfe und/oder einen hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege (z.B. aufgrund von Sondenernährung, künstlicher Beatmung oder Anfallsbereitschaft) haben, und damit mehr kostet als die Pflege von Kindern mit einem niedrigen Pflegegrad. Während bei Kindern mit dem Pflegegrad 2 oder 3 in der Regel ungelernte Kräfte, wie z. B. Student:innen die Pflege zum Preis von etwa 20 Euro die Stunde übernehmen können, kommen bei Kindern mit dem Pflegegrad 4 oder 5 häufig Pflegefachkräfte, wie z.B. Kinderkrankenschwestern zum Einsatz, die mit durchschnittlich 60 Euro pro Stunde vergütet werden. Ein für alle Pflegebedürftigen gleich hohes Entlastungsbudget benachteiligt somit Familien, deren Kinder in hohem Maße auf Unterstützung angewiesen sind. Ihnen stehen im Ergebnis für die Entlastung von der Pflege weniger Tage zur Verfügung, weil das für diese Leistungen vorgesehene Budget aufgrund der höheren Kosten für die intensivere Pflege rascher aufgebraucht ist.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » dass die Leistungen des Entlastungsbetrages nach § 45b SGB XI, der Tages- und Nachtpflege nach § 41 SGB XI und des Gemeinsamen Jahresbetrages für Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege nach § 42a SGB XI zu einem flexiblen jährlichen Entlastungsbudget zusammengefasst werden,
- » dass die Höhe dieses Entlastungsbudgets nach Pflegegraden gestaffelt wird,
- » dass die Staffelung des Entlastungsbudgets nicht zu Lasten von Pflegebedürftigen mit niedrigen Pflegegraden gehen darf, sondern für Entlastungsleistungen insgesamt ein höheres Budget von der Pflegeversicherung vorgesehen werden muss.

V. Entlastung durch Sozialleistungen nach weiteren Sozialgesetzbüchern

Nicht nur durch die Leistungen der Pflegeversicherung, sondern auch durch andere Sozialleistungen können pflegende Eltern Entlastung in ihrem belastenden Alltag erfahren. Eltern erleben es z.B. als sehr entlastend, wenn ihre Kinder mit Behinderung in Kindergärten und Schulen gut und ihrer Behinderung entsprechend versorgt sind, wenn sie in den Schulferien betreut werden oder wenn sie eines Tages im Erwachsenenalter von zuhause ausziehen und trotz hohen Unterstützungsbedarfs ihr Recht auf selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft verwirklichen können. Hier kommen die Leistungen der sogenannten Eingliederungshilfe nach dem SGB IX und – insbesondere bei Menschen mit AKI-Bedarf – die Leistungen der Krankenversicherung nach dem SGB V zum Tragen. Gerade angesichts der sich entwickelnden inklusiven Ausrichtung des SGB VIII könnten hier zunehmend auch Angebote der Jugendhilfe eine Rolle spielen. Bezüglich der Forderungen des bvkm zu diesen weiteren Sozialleistungen wird auf die Stellungnahmen des Verbandes zum Bundesteilhabegesetz, zur Kinder- und Jugendhilfe und zur Außerklinischen Intensivpflege verwiesen.¹²

VI. Weitere Maßnahmen

a) Begleitung und Beratung

Für Menschen mit Behinderung und ihre Eltern gibt es eine Vielzahl an Sozialleistungen und Nachteilsausgleichen, die allerdings – aufgrund des gegliederten Sozialleistungssystems in Deutschland – in unterschiedlichen Gesetzen geregelt sind und die deshalb einer je eigenen Logik folgen und jeweils andere Anlaufstellen haben. Dadurch erschließen sich manche Unterstützungssysteme erst gar nicht. Es ist für die Eltern sehr aufwendig, die verschiedenen parallelen Anträge und Verfahren zu bewerkstelligen. Und es gibt kaum eine systematisch angelegte Gesamtsteuerung, sodass die Eltern auch dafür sorgen müssen, dass wesentliche Informationen zwischen den verschiedenen Akteuren fließen und eine ausreichende Koordinierung erfolgt. Viele Eltern sagen deshalb sehr deutlich, dass sie sich vor allem eine stärkere Begleitung und Beratung wünschen. Diese gibt es nur selten.

¹² Vgl. bvkm: Stellungnahmen zum Bundesteilhabegesetz, zur Kinder- und Jugendhilfe und zur Außerklinischen Intensivpflege, abrufbar unter www.bvkm.de in der Rubrik „Politik & Positionen“.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » vor allem übergreifende Begleitungs- und Beratungsangebote vorzuhalten und weiterzuentwickeln, die nicht nach zuständigem Sozialleistungsträger und dem entsprechenden Zugangsmerkmal (Pflegebedürftigkeit, Behinderung, Erkrankung, erzieherischer Bedarf, ...) unterscheiden, sondern sich allein am Bedarf der Adressat:innen orientieren.

b) Bürokratie abbauen, um pflegende Mütter zu entlasten

Einen erheblichen Teil ihrer wertvollen Zeit wenden pflegende Mütter behinderter Kinder für den alltäglichen Kampf mit den Behörden auf: Das Erschließen von komplexen rechtlichen Informationen, das Beantragen von Pflege- und anderen Sozialleistungen, das Schreiben von Widersprüchen - all dies kostet Kraft und bindet wichtige zeitliche Ressourcen.

Der bvkm und seine Bundesfrauenvertretung fordern deshalb,

- » Bürokratie abzubauen und Gesetze klar und verständlich zu fassen, um Mütter behinderter Kinder zu entlasten.

VII. Fazit

Angeichts der vielfältigen Belastungen pflegender Mütter sind der Ausbau von Entlastungsangeboten und die Verbesserung von Entlastungsleistungen angezeigt. Die vorhandenen Angebote werden der hohen Nachfrage nicht gerecht oder sind nicht passend für Menschen mit hohen und spezifischen Unterstützungsbedarfen. Mütter von Kindern mit Behinderung brauchen förderliche Rahmenbedingungen, damit sie gut für ihre Kinder, ihre Familien und auch sich selbst sorgen können.

Düsseldorf, 12. Mai 2025

Über die Bundesfrauenvertretung des bvkm

Das vorliegende Positionspapier wurde von der Bundesfrauenvertretung des bvkm erarbeitet.

Die Bundesfrauenvertretung (BFV)

Die Bundesfrauenvertretung (BFV) ist die Interessenvertretung aller im bvkm und in dessen Mitgliedsorganisationen organisierten Frauen. Sie bietet Müttern und anderen Fachfrauen ein Forum für ihre spezifischen Themen und fungiert als Netzwerk und Sprachrohr. Ihr Ziel ist es, die besondere Lebenssituation von Frauen mit besonderen Herausforderungen und ihre spezifischen Bedarfe gesellschaftlich sichtbar zu machen. Die Bundesfrauenvertretung wird von der Bundesfrauenversammlung des bvkm für die Dauer von vier Jahren gewählt und besteht aus maximal sieben Frauen sowie einem weiblichen Vorstandsmitglied des bvkm.