

Offener Brief an Bundesgesundheitsministerin Nina Warken

Die Pflegereform darf nicht zulasten von pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen gehen!

Berlin, den 19. Juni 2026

Sehr geehrte Frau Bundesgesundheitsministerin Warken,

das Kindernetzwerk e.V. ist der Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe in Deutschland. Wir vertreten die Interessen von chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien. In Deutschland leben über 200.000 pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Wir kennen diese Familien. Wir wissen, wie ihr Alltag aussieht. Er dreht sich um das Wohlergehen der Kinder und Jugendlichen, die gelagert, beatmet, sondiert, medikamentös versorgt, die begleitet, gefördert und umsorgt werden. Ihre Eltern koordinieren wöchentlich mehrere Therapien und Arztbesuche, kämpfen parallel um Kostenzusagen und organisieren Pflege rund um die Uhr, oft ohne verlässliche Entlastungsangebote.

Wir schreiben Ihnen, weil der von Ihnen vorgelegte Entwurf eines Pflegeordnungsgesetzes die Lage dieser Familien massiv verschlechtern wird. Die Reform orientiert sich in weiten Teilen an den Herausforderungen einer alternden Gesellschaft. Kinder und Jugendliche werden systematisch übersehen. Sie befinden sich in der Entwicklung. Bei ihnen geht es darum, eine selbstbestimmte Lebensführung überhaupt erst zu ermöglichen. Chronisch kranke und behinderte Kinder benötigen hierfür bestmögliche Pflege und Förderung. Der vorliegende Entwurf verkennt die Lebensrealität pflegebedürftiger Kinder und ihrer Familien. Pflege begleitet sie und ihre Familien oft ein Leben lang.

Die **Rentenversicherungsbeiträge**, die die Pflegekassen für die Pflege von Familienmitgliedern zahlen, sollen drastisch gesenkt werden. 75 Prozent der pflegenden Elternteile reduzieren oder beenden ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege ihres Kindes (Kofahl 2021). Meist sind es die Mütter. Ihre Altersvorsorge besteht bereits heute oft ausschließlich aus den Rentenansprüchen, die sie als pflegende Angehörige erwerben. Eine Kürzung dieser Beiträge kommt einer Entwertung von Jahrzehnten gesellschaftlich unverzichtbarer Arbeit gleich und führt insbesondere Frauen in die Altersarmut. Ein Beispiel:

Silvia M., Grundschullehrerin, pflegt seit 9 Jahren ihre Tochter Clara, die mit einer komplexen Behinderung lebt und rund um die Uhr Unterstützung benötigt. Clara hat den Pflegegrad 5 und Silvia kann seit Claras Erkrankung keiner Lohnarbeit mehr nachgehen. Ihre Rentenansprüche als pflegende Angehörige sind heute ihre einzige nennenswerte Altersvorsorge. Die geplante Kürzung würde bedeuten: Wenn Silvia in Rente geht, würde sie rund 360 Euro Rente weniger pro Monat erhalten.

Im Gesetzentwurf wird das Pflegegeld durch ein neues **Entlastungsbudget** ersetzt. Gleichzeitig entfallen bisher flexible Leistungen, darunter die jährliche Pauschale von 3.539 Euro für den gemeinsamen Jahresbetrag (Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege) sowie die monatlichen 42 Euro für Pflegehilfsmittel. Da diese Mittel nicht vollständig ausgeglichen werden, haben Familien künftig weniger finanzielle Spielräume. Das bedeutet konkret: weniger verlässliche Entlastung im Alltag bei unverändert hohem Pflegebedarf.

Das geplante Notfallbudget kann diese Lücke nicht schließen, da es nur bei akuten Ausfällen und unter strengen Auflagen nutzbar ist. Und anstatt der selbstorganisierten Vertrauensperson können nur noch professionelle Pflegestrukturen eingesetzt werden. Die Entlastung wird damit von einer regelmäßig nutzbaren Unterstützung des individuellen Hilfesystems zu einer professionellen Ausnahmeleistung. Die Kurzzeitpflege, die für längerfristig geplante Entlastungsaufenthalte genutzt werden soll, ist für viele pflegebedürftige Kinder und ihre Familien keine Option, da kindgerechte Angebote fehlen. Zudem ist es aus einer kindbezogenen und entwicklungspädagogischen Perspektive nicht für alle pflegebedürftigen Kinder sinnvoll, Entlastung durch stationäre Kurzaufenthalte außerhalb der Familie zu organisieren.

Silvia M. konnte die bisherige Verhinderungspflege nutzen, um gelegentlich eine geschulte Betreuungskraft zu finanzieren, damit sie für einige Stunden schlafen, Arzttermine wahrnehmen oder sich um Alltägliches kümmern konnte. Die Kurzzeitpflegeleistungen nimmt sie erst seit zwei Jahren in Anspruch, weil Clara davor zu klein war und sich bei Aufenthalten außerhalb der Familie unwohl gefühlt hat. Zudem hat auch erst dann in erreichbarer Nähe eine Kurzzeitwohneinrichtung für Kinder mit Behinderungen aufgemacht, in der die Leistungen der Kurzzeitpflege abgerechnet werden können. Mit dem Wegfall des Gemeinsamen Jahresbetrags und der Einschränkung flexibler Entlastungsleistungen kann Silvia künftig alltagsnahe Freiräume kaum noch finanzieren. Gleichzeitig hat die Familie durch die vorgesehenen Änderungen insgesamt 947 Euro weniger pro Jahr zur Verfügung. Die bereits jetzt sehr hohe Belastung steigt. Was bisher mit Unterstützung organisiert werden konnte, muss Silvia künftig allein stemmen. Damit wird es zunehmend unsicher, ob Claras Versorgung zu Hause langfristig aufrechterhalten werden kann.

Der Entwurf setzt darüber hinaus auf **Prävention**, um Pflegebedürftigkeit zu verzögern oder zu reduzieren. Für Kinder mit chronischen Erkrankungen oder angeborenen Behinderungen muss dieser Ansatz mit den pädiatrischen und heilpädagogischen Förder- und Behandlungsstrukturen verknüpft gedacht werden: Durch eine passgenaue Förderung lässt sich Pflegebedürftigkeit bei Kindern vielleicht reduzieren. Aber andere Kinder, beispielsweise Clara, die mit einer Rückenmarksverletzung lebt, werden ein Leben lang auf umfassende Pflege angewiesen sein. Ihre Bedarfe lassen sich durch keine Maßnahme reduzieren. Der Entwurf sieht jedoch keine gesonderten Bestimmungen für diese Gruppe vor. Dasselbe gilt für die Pflegebegleitung nach § 7c: Familien mit pflegebedürftigen Kindern brauchen Fachkompetenz, die sich grundlegend von der Expertise für ältere pflegebedürftige Menschen unterscheidet – Vernetzung mit Kinder- und Jugendmedizin, Sozialpädiatrischen Zentren und der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind zwingend erforderlich, um eine gute Beratung zu leisten. Auch das bildet der Entwurf nicht ab.

Sehr geehrte Frau Bundesgesundheitsministerin, wir zweifeln nicht daran, dass diese Reform schwierige Abwägungen erfordert. Aber wir bitten Sie, eine Lösung zu finden, die Familien mit pflegebedürftigen Kindern nicht übersieht.

Konkret:

- ✘ Keine Anhebung der Punktehürden für Kinder und Jugendliche zur Zuordnung zum Pflegegrad
- ✘ Volle Beibehaltung der Rentenversicherungsbeiträge für pflegende Angehörige
- ✘ Erhalt des Gemeinsamen Jahresbetrags in voller Höhe oder die volle Zuordnung zum Entlastungsbudget.
- ✘ Zusammenführung bestehender Leistungen in flexibel nutzbare, unbürokratische und selbstorganisierte Budgets

- ✘ Verlässlicher Ausbau von Kurzzeitwohnen- und Entlastungsangeboten für Kinder und Jugendliche mit hohem Unterstützungsbedarf
- ✘ Schutzklauseln für Kinder: Explizite Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen in präventionsorientierten Regelungen
- ✘ Gesetzesfolgenabschätzung: Verbindliche Prüfung der Auswirkungen der Gesetzesänderungen speziell für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche vor Abschluss des Gesetzgebungsverfahrens
- ✘ Einführung einer Lohnersatzleistung für pflegende Angehörige
- ✘ Verbindliche Einbindung von Betroffenenverbänden gemäß UN-Behindertenrechtskonvention bei allen Gremien und Netzwerken, die Vorgaben und Regelungen erarbeiten (MD-Beirat)

Die Versorgung von Kindern mit Pflegebedarf darf nicht hinter anderen Gruppen zurückstehen. Pflegende Angehörige brauchen eine verlässliche soziale Absicherung. Eine Pflegereform muss diese Zusammenhänge berücksichtigen, statt neue Belastungen und Folgekosten zu erzeugen.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Henriette Högl

Kindernetzwerk e.V.