

An den
Sozialausschuss des Schleswig-Holsteinischen Landtags
Werner Kalinka, Vorsitzender des Sozialausschusses
Per E-Mail an sozialausschuss@landtag.ltsh.de

Stellungnahme des Landesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V. zu dem Bericht der Landesregierung zur Situation pflegender Angehöriger in Schleswig-Holstein (Drucksache 19/3402)

Kiel, 25.01.2022

Sehr geehrte Mitglieder des Sozialausschusses des Schleswig-Holsteinischen Landtags,

der Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V. (lvkm-sh) ist ein starker Elternverein und kompetenter Fachverband, der Ansprechpartner für alle Menschen ist, die von Behinderung betroffen sind. Unser Schwerpunkt ist die Beratung, Unterstützung und Begleitung von Familien mit einem Kind mit Behinderung. 20 Mitgliedsorganisationen mit annähernd 1.100 Familien und Einzelmitgliedern sind dem lvkm-sh landesweit angeschlossen.

Wir bedanken uns für die Beteiligung an der Anhörung zu dem Bericht der Landesregierung zur Situation pflegender Angehöriger in Schleswig-Holstein und freuen uns über den ausführlichen Bericht! Da es sich bei dem von uns vertretenen Personenkreises in der Regel um körper- und schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche und ihre pflegenden Eltern handelt, verorten wir uns in Ihrem Bericht weitestgehend unter Punkt 12) „Pflegerische Eltern in Schleswig-Holstein“.

Selbstverständlich stehen auch diese Eltern wie viele andere Menschen in Schleswig-Holstein, ergänzend zu der stark belastenden Pflegesituation des eigenen Kindes, der großen Herausforderung gegenüber, bei Bedarf noch ihre eigenen Eltern zu pflegen. Dies mündet oftmals in eine äußerst schwierige und kaum zu bewältigenden Doppelbelastung, was die pflegenden Angehörigen an ihre absolute Belastungsgrenze bringt, wenn nicht sogar überschreitet.

In unserer Stellungnahme fokussieren wir uns jedoch vornehmlich auf die Rolle der pflegenden Eltern ihrer Kinder mit Behinderung.

Zu 12) Pflegende Eltern in Schleswig-Holstein

Wir sind enttäuscht, dass die Landesregierung in diesem Bericht unter Punkt 12) den pflegenden Eltern in Schleswig-Holstein lediglich sieben Zeilen widmet. Uns ist das deutlich zu wenig und zu reduziert dargestellt und sagt inhaltlich leider noch viel weniger aus.

9.000 minderjährige Kinder erhielten 2018 in Schleswig-Holstein Leistungen der Eingliederungshilfe. Ob der Schwerpunkt in der Frühförderung oder der Schulbegleitung (beides Leistungen zur Teilhabe an Bildung) liegt, bleibt offen. Es fehlt die Angabe, wie viele der 130.349 Personen, die 2019 Leistungen der Pflegekassen beanspruchten, noch nicht volljährig sind oder wie viele Volljährige noch im Haushalt ihrer Eltern leben und dort gepflegt werden. Dass Eltern „erforderlichenfalls“ die Pflege übernehmen scheint so klar wie die Tatsache, dass bei dem Kind eine Behinderung festgestellt wurde. Fakten werden nicht genannt, sind aber im Landesamt für soziale Dienste¹, das auch bei Minderjährigen auf Antrag die Schwerbehinderung feststellt und ggf. einen Ausweis ausstellt, zu erfragen.

Das gesamte System für pflegende Angehörige hat, wie auch in Ihrem Bericht deutlich wird, vornehmlich Senioren im Blick, die zu pflegenden Kinder sind in der Minderheit und fallen raus. Im Fazit des vorliegenden Berichts werden sie schließlich gar nicht mehr genannt.

Gerne möchten wir die Gelegenheit nutzen und Ihre Ausführungen um unsere Erfahrungen aus vielfachen Beratungen und Gesprächen mit betroffenen Familien ergänzen.

Eltern übernehmen mit Bekanntwerden der Diagnose ungelern und aus dem Stand heraus die Pflege ihrer Kinder. Die erforderlichen Fertigkeiten und Fähigkeiten müssen sie sich nach Geburt oder Unfall schnell selbständig aneignen und einen Weg für die ganze Familie finden, was ein enormer zeitlicher, physischer und psychischer Aufwand bedeutet. Hilfe und Unterstützung erfahren sie infolgedessen vielfach nur auf Anfrage und Antragstellung. Die Familien bleiben mit ihrem Schicksal oft auf sich alleine gestellt.

Die Pflegebedürftigkeit von Kindern wird, wie bei Senioren auch, vom medizinischen Dienst der Krankenkassen festgestellt. Als Maßstab dient die Selbständigkeit und Elternunabhängigkeit Gleichaltriger. Gutachter, die nicht aus der Kinderkrankenpflege kommen, beobachten in den häufig viel zu knapp bemessenen Zeitfenstern der Begutachtung zu unpräzise, was häufig zu unrealistischen Endergebnissen führt.

Die Einrichtung von sogenannten Case-Managern oder Brückenschwestern, die Eltern von Anfang an nach Geburt, Unfall und Diagnose unterstützen und begleiten, ist noch relativ neu und lange noch nicht in allen ländlichen Regionen vorhanden. Pflegekurse der Krankenkassen und Krankenhäuser haben vielfach ausschließlich die Angehörigen zu pflegender Senioren im Blick. Angebote für pflegende Eltern mit dem Schwerpunkt Kinderkrankenpflege sind oftmals nicht bekannt und vorhanden.

Die nach §7a SGB XI gesetzlich installierte Pflegeberatung durch die Pflegekassen hält oft, auch auf Nachfrage, keine Beratung mit dem Schwerpunkt Kinderkrankenpflege vor. Ohne diese Expertise ist eine individuelle Beratung jedoch nicht möglich oder aber schlicht und ergreifen nicht zielführend.

In ländlichen Räumen gibt es vielerorts keine ambulanten Pflegedienste für Kinder und Jugendliche. Entlastung der Eltern durch Hilfe bei der Pflege ist in solchen Fällen nur unter fachlichen Abstrichen umsetzbar.

Mit Beginn der Schule sehen sich viele Familien erneuten Schwierigkeiten gegenüber. Nicht zuletzt werden mit diesem Zeitpunkt oftmals die Unterschiede zu gleichaltrigen Kindern ohne Behinderung deutlicher und größer, die trotz vieler Bemühungen nach wie vor das Risiko von Exklusion beinhalten. Dies hat für Eltern spürbare Konsequenzen. So gibt es große Probleme bei der Nachmittagsbetreuung und der Fragestellung, ob das Kind mit Behinderung daran teilhaben kann bzw. darf. An einigen Förderzentren gibt es beispielsweise gar keine Nachmittagsbetreuung. Oder aber die Nachmittagsbetreuung an einer Regelschule ist nicht inklusiv. Eine weitere Unwägbarkeit ist, dass eine Schulbegleitung für den inklusiven Schulbesuch meist ausschließlich für den Vormittag, die sogenannte Pflichtschulzeit, vom Amt genehmigt wird und aus diesem Grund das Kind mit Behinderung nicht am Nachmittag bei einer Betreuung begleiten kann.

¹ www.schleswig-holstein.de/DE/Landesregierung/LASD/Aufgaben/MenschenMitBehinderung/behinderung_node.html

Auch das üblicherweise typische Hortalter „bis 12 Jahre“ ist für Eltern eines Kindes mit Behinderung schwierig, da, anders als bei gleichaltrigen Kindern, eine Selbständigkeit nicht in entsprechendem Maße vorhanden ist und in der Regel weiterhin eine Betreuung am Nachmittag erforderlich. Während der Besuch eines Hortes, einer Nachmittagsbetreuung für alle Kinder ohne Behinderung selbstverständlich ist, bleibt dies für Kinder mit einer Behinderung die Ausnahme und ist darüber hinaus davon abhängig, ob das Amt in der jeweiligen Region etwaige Anträge positiv bescheidet oder nicht. Bei Überschreiten der Altersgrenze von 12 Jahren fallen sie ersatzlos aus dem Raster.

Wichtig zu verstehen im Zusammenhang mit der Betreuung eines Kindes mit Behinderung ist die Tatsache, dass hier der erforderliche Pflegebedarf immer mitgedacht werden muss, unabhängig der jeweiligen Pflegestufe eines Kindes. Diese darf nicht zum Ausschluss der Teilhabe führen, was jedoch oft genug der Fall ist und zu Ausgrenzung, Problemen und Überlastung führt.

Die Sicherstellung der Pflege und Betreuung während der insgesamt 12 Wochen Schulferien im Jahr bringt viele Familien an den Rand ihrer Kräfte. Zwar nehmen die Angebote von Ferienbetreuungen der Ämter und Kreise grundsätzlich zu, jedoch wird dabei nicht oder noch zu selten die Inklusion im Blick behalten. Auch die Maßnahmen des Jugendferienwerkes sind nur selten inklusiv. Auskünfte über Fördermöglichkeiten und Beratung für die Jugendferienwerksmaßnahmen und Familienurlaube erteilen die Jugendämter der Kreise und kreisfreien Städte². Darüber hinaus ist es bedauerlicherweise vielerorts so, dass es der Willkür von Sachbearbeitern unterliegt, ob ein Kind mit Behinderung an diesen Ferienmaßnahmen teilnehmen kann und für Kinder mit Behinderung Plätze vorgesehen sind. Es existieren in diesem Zusammenhang keine klaren und verlässlichen Regelungen. Auch mit viel Struktur und frühzeitiger Planung finden Eltern in diesen langen Zeiträumen oftmals keine Entlastung und müssen die Pflege und Betreuung neben ihrer Berufstätigkeit eigenständig organisieren.

Generell ist die Pflege des Kindes im Alltag eine große Herausforderung und dauerhafte Belastung in den Familien, bei der es immer wieder viele ungeklärte Sachverhalte und Zuständigkeiten gibt, diverse Absprachen zu treffen sind und ein hoher organisatorischer Aufwand betrieben werden muss. Die Pflege der Kinder ist aufgrund körperlicher Einschränkungen und/oder geistiger/intellektueller Beeinträchtigungen erforderlich, die einer altersangemessenen Selbständigkeit im Wege stehen. Oft liegen schwerwiegende Krankheiten zugrunde, viele Operationen, Krankenhausaufenthalte, Reha-Maßnahmen, lebenslange Physio- und Sprachtherapien und regelmäßige Arztbesuche sind zu bewerkstelligen. Die Versorgung mit angemessenen Hilfsmitteln und deren wachstumsbedingte Anpassung muss ebenfalls von den Eltern begleitet werden. Die Koordination von Terminen, Verordnungen und Kostenübernahmen erfordert eine hohe organisatorische und kommunikative Kompetenz. Keine Leistung gibt es ohne Wissen oder Antrag.

Zu pflegende Kinder werden langsamer oder anders selbständig. Viele können sich auch nach ihrer Volljährigkeit nicht selbständig versorgen und weder ihren Lebensunterhalt noch einen reibungslosen Alltag sicherstellen. Der Übergang Schule-Beruf ist ein komplett anderer als der Gleichaltriger und ein Auszug aus der elterlichen Wohnung ist nur in ein gut und langfristig geplantes Setting möglich. Besonders die Unterbringung außerhalb des Elternhauses ist ein oftmals steiniger Weg, bis geeignete Lösungen gefunden wurden. Vielfach bleiben erwachsene Kinder im Haushalt der Eltern wohnen und werden dort versorgt, bis es nicht mehr geht und die Eltern pflegebedürftig werden. Dies ist der Moment, wo dann die Geschwister entweder alternative Regelungen treffen müssen oder aber in der Konsequenz selbst in die Pflege einspringen.

² www.schleswig-holstein.de/DE/Fachinhalte/K/kinderJugendhilfe/Jugendferienwerk.html

Aufgrund dieser vielschichtigen und komplexen Herausforderungen kommt es in vielen Familien zu gravierenden Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf. Oft verdient nur ein Elternteil, während sich das andere um die Pflege, Betreuung und Förderung des Kindes mit Behinderung und um die Familie kümmert. Dies führt zu einer drastischen Reduzierung des Familieneinkommens, obwohl die Kosten aufgrund behinderungsbedingter Mehrausgaben in vielen Fällen höher sind. So benötigen einige Familien ein größeres Auto für die Beförderung des Kindes mit Rollstuhl, barrierefreien Wohnraum, barrierearme Urlaubsmöglichkeiten und vielerlei anderweitiger Mehrbedarfe. Familien mit einem Kind mit Behinderung und einem gleichzeitigen Pflegeaufwand sind in diesem Zusammenhang deutlich benachteiligt. Nicht nur in Zeiten der Erwerbstätigkeit, sondern insbesondere auch im Rentenalter ist das Risiko der Armut dieser Familien allgegenwärtig.

Zu 5) / 6) Auswirkungen der Corona-Pandemie auf den Gesundheitszustand und die Lebensqualität pflegender Angehöriger; Erkenntnisse über Fälle von Überforderung in der häuslichen Pflege

Die Zustände während der Zeiten der pandemiebedingten Lockdowns sind zutreffend beschrieben. Für pflegende Eltern fielen alle unterstützenden und normalisierenden Ressourcen weg: Der Besuch der Kindertagesstätte und der Schule, Unterstützung durch die Frühförderung, ambulante Pflegedienste, regelmäßige Therapien, geplante Operationen und Krankenhausaufenthalte für Diagnostik, Möglichkeiten der Betreuung, Kurzzeitpflege, Ferienmaßnahmen sowie mühsam aufgebaute Freizeitaktivitäten. Seit dem 13. März 2020 leisteten Eltern von Kindern mit Behinderung ihre Dienste rund um die Uhr, 24/7, nonstop. Diese Zeit war eine immense Belastung für die Eltern, für die zu pflegenden Kinder und für die Geschwister in der Familie.

Der Ivkm-sh hat bereits im Juni 2020 einen emotionalen Hilferuf³ an die Landesregierung gerichtet, in dem um sofortige Unterstützung von Eltern von Kindern mit Behinderung gebeten wurde. In dem Schreiben skizzierte der Eltern- und Fachverband die deutliche Überlastung vieler Familien im Zusammenhang mit den fehlenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten.

Während der weiteren Lockdowns wurden die Entlastungs- und Unterstützungsangebote schließlich als systemrelevant eingestuft.

Zu 7) Beratungs- und Hilfsangebote für pflegende Angehörige in Schleswig-Holstein

Die Installation der Pflegestützpunkte in jedem Landkreis ist grundsätzlich zu begrüßen. Leider legen diese Ihren Kompetenz-Schwerpunkt häufig auf die Pflege von Senioren, wir wünschen uns eine offenere Einstellung und ein Zuständigkeitsgefühl gegenüber der Minderheit Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihrer pflegenden Eltern.

Als sehr hilfreich entgegen erleben Eltern die Beratung und Begleitung der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen (EUTB)⁴, deren Grundlage mit dem Bundesteilhabegesetz geschaffen wurde und vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert werden. Diese wurden in Ihrem Bericht nicht erwähnt, bilden jedoch im Hilfe- und Unterstützungssystem für Betroffene mittlerweile eine wichtige Funktion.

³ www.lvkm-sh.de/fileadmin/media/pdf/Veroeffentlichungen/Hilferuf_Corona-Pandemie.pdf

⁴ www.teilhabeberatung.de

Auch Hinweise auf unsere eigene Familienberatung des lvkm-sh⁵ sowie die Beratung der Lebenshilfe⁶, die beide seit vielen Jahren unter anderem vom Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren (MSGJFS) des Landes Schleswig-Holstein gefördert werden, vermissen wir an dieser Stelle. Beide Beratungsstellen, die miteinander vernetzt sind und sich regelmäßig fachlich untereinander austauschen, sind offen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und ihren Eltern und Angehörigen, sowie für erwachsene Menschen mit Behinderung. Hier finden Betroffene kostenfrei und unabhängig einer Mitgliedschaft Hilfe, Informationen, Perspektiven und Anschluss in der Selbsthilfe.

Zu 9) Angebote zur temporären Entlastung von pflegenden Angehörigen in Schleswig-Holstein

Die Aufzählung der Kurzzeitpflegemöglichkeiten für „spezifisch jüngere Altersstufen“ ist kurz und zeigt einen großen Mangel auf. Mit Corona und den zähen Verhandlungen um den Landesrahmenvertrag stand die Finanzierung von Kurzzeitpflegeplätzen außerhalb von Altersheimen auf der Kippe. Einrichtungen in Schleswig-Holstein, auf die sich Eltern von Kindern mit Behinderung seit Jahren verlassen, bieten diese Leistung nicht mehr an. So haben beispielsweise laut unserer Recherche das St. Antoniushaus in Kiel und die Vorwerker Diakonie in Lübeck ihr Angebot eingestellt.

Der Zugang zu Leistungen der Pflegekasse ist zwar vorhanden, aber Eltern können das Budget in Höhe von 1.612,- EUR (seit 01.01.2022: 1.774,- EUR) pro Jahr aufgrund fehlender Angebote nicht für Kurzzeitpflege einsetzen! Besonders diese Entlastung bedeutet für pflegende Eltern oftmals die einzige Möglichkeit, sich von ihrer dauerhaften Verpflichtung ihrem Kind gegenüber mal für kurze Zeit zu erholen und Kraft zu schöpfen. Der Wegfall etwaiger Angebote in Schleswig-Holstein gleicht einer Katastrophe für derart stark belastete Eltern, Mütter, Väter, Alleinerziehende...

Legen wir die Zahlen dieses Berichtes zugrunde, stehen für 130.349 Senioren 1.600 Kurzzeitpflegeplätze im Land zur Verfügung. Für 9.000 Kinder sind es laut unserer Recherche sieben Plätze, die an Bedingungen wie beispielsweise einer lebensverkürzenden Erkrankung, vorliegender Hirnverletzung oder ähnliches gebunden sind. Das bedarf keiner Stellungnahme mehr.

Zu 11) Pflegende Kinder und Jugendliche bzw. Kinder und Jugendliche bis 21 Jahren mit Pflegeverantwortung

Wir begrüßen, dass auch die Kinder und Jugendlichen mit Pflegeverantwortung in den Focus genommen werden. In unserem Setting wachsen oftmals die Geschwister der Kinder mit Behinderung in diese Rolle hinein oder aber müssen sie abrupt übernehmen, wenn die eigenen Eltern ihrer Aufgabe nicht länger gewachsen sind oder schlicht und ergreifend die Pflege nicht länger bewältigen können. Die Geschwister sind eine große Stütze für die Familien, bringen Normalisierung, entlasten die Eltern, inkludieren ihre Geschwister mit Behinderung, indem sie ganz normal mit ihnen leben. Dies ist einerseits eine besondere Chance, gesellschaftlich wertvolle Maßstäbe zu entwickeln und zu prägen, gefährdet aber andererseits, insbesondere bei Überlastung, die eigene Entwicklung.

Zu 15) Förderung der Selbsthilfearbeit in Schleswig-Holstein

Die vielfältige Arbeit unseres Verbandes als Eltern-, Fach- und Dachverband, der seit 1960 im Land Schleswig-Holstein tätig ist und der klassischen Selbsthilfe zugeordnet werden kann, wird, neben der Erhebung von Mitgliedsbeiträgen, mit Hilfe vieler verschiedener Förderungen, Zuwendungen und

⁵ www.lvkm-sh.de/beratung/familienberatung.html

⁶ www.lebenshilfe-sh.de/service/beratung/

Spenden refinanziert. So erhalten wir beispielsweise eine Förderung aus den Mitteln des Sozialvertrags, der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen und der deutschen Rentenversicherung.

Wie Sie Ihrem Bericht zwar in Bezug auf den Sozialvertrag und die damit zusammenhängende Förderung der Arbeit der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege zugrunde legen, wird der Förderbetrag jährlich erhöht. Schade, dass diese Erhöhung letztlich nicht bis an die Antragsteller weitergereicht wird und die Fördersumme seit vielen Jahren gleichbleibend ist, während unsere Ausgaben ebenfalls Jahr um Jahr steigen.

Des Weiteren sind wir erstaunt, dass Sie in Bezug auf die Möglichkeiten einer Refinanzierung nicht Ihre eigenen Förderungen benennen. So erhalten wir, wie auch die Lebenshilfe, für die Förderung von speziellen Beratungsangeboten für Familien mit behinderten Kindern und die Unterhaltung der Beratungsstelle vom MSGJFS des Landes Schleswig-Holstein seit vielen Jahren eine anteilige Zuwendung. Auch, wenn wir uns über die Zuwendung selbstverständlich sehr freuen und uns glücklich schätzen, für unsere wichtige Arbeit Ihre Unterstützung zu erhalten, müssen wir leider in diesem Zusammenhang mit Bedauern feststellen, dass besagte Förderung seit Jahrzehnten eingefroren bleibt und keiner dynamischen Anpassung unterliegt. Da jedoch beispielsweise Personalkosten wie auch Ausgaben für Sach- und Materialkosten jährlich steigen, stellt die Refinanzierung ohne entsprechende Anpassung bei der Förderungshöhe für uns eine große Herausforderung dar.

Der Ivkm-sh fordert von der Landesregierung Schleswig-Holstein im Zusammenhang von pflegenden Angehörigen in Schleswig-Holstein grundsätzlich mehr Weitblick unter Einbeziehung des von uns vertretenen Personenkreises.

Eine Wahrnehmung der landeseigenen Ressourcen, wie beispielsweise unsere vom Land geförderte Beratungsstelle, wäre in diesem Zusammenhang wünschenswert.

In Bezug auf die vielschichtigen und komplexen Herausforderungen für Familien mit einem Kind mit Behinderung und den dringend erforderlichen Ausbau von verlässlichen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten fordern wir die Landesregierung auf, zukünftig präzise und aktuelle Zahlen zu ermitteln in Bezug auf folgende Sachverhalte:

- Kinder und Jugendliche, die Leistungen der Pflegekasse in Anspruch nehmen.
- Angebote (Angebote im Alltag, Kurzzeitpflege) für diese Leistungen in der Fläche des Landes.
- (Junge) Erwachsene, die Leistungen der Pflegekasse beziehen und im Haushalt ihrer Eltern wohnen.
- Kinder und Jugendliche, die Leistungen der Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen, Elterneinkommensabhängig und -unabhängig.
- Schüler:innen von Werkstufenklassen und inklusiv arbeitenden Berufsbildungszentren, die - ohne Aussicht auf Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt - in die Eingangs- und Bildungsphase der Werkstätten gehen (werden).
- Schüler:innen und Teilnehmende der Eingangs- und Bildungsphase der Werkstätten, die für „nicht werkstattfähig“ bewertet werden.
- Aktuelle und geplante Plätze in Werkstätten und Tagesförderstätten.
- Aktuelle und geplante Plätze in Wohnpflegeformen für Menschen unter 60 Jahren.
- Aktueller und geplanter barrierefreier Wohnraum.
- Angebote/Bedarfe für Tages- und Nachtpflege bei Kindern und Jugendlichen

Nur so können tatsächliche Bedarfe frühzeitig festgestellt, Mängel entdeckt und behoben werden. Nur so werden pflegende Eltern entlastet und die Verantwortung für die Zukunft der jungen Menschen mit Behinderung gesamtgesellschaftlich geteilt.

Jürgen Dusel, erneut Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, legt für diese Legislaturperiode einen Arbeitsschwerpunkt auf die Stärkung von Familien mit schwerstbehinderten Kindern. Das wünschen wir uns auch von der Landesregierung Schleswig-Holstein!

Bei weiteren Fragen oder dem Wunsch nach fachlichen Austausch stehen wir gern zur Verfügung!

Mit freundlichen Grüßen

Anita Pungs-Niemeier
(Vorsitzende)