

31. Januar 2021

## Positionspapier zur Pflegereform 2021

**Die im LysoNET zusammen geschlossenen Selbsthilfegruppen, die sehr viele Familien mit pflegebedürftigen Kindern vertreten, bitten um Ihre Aufmerksamkeit bezüglich der geplanten Pflegereform 2021.**

Vor allem ein Punkt im derzeit vorliegenden Eckpunktepapier zur Pflegereform 2021 stößt unseren Familien und Selbsthilfegruppen sehr bitter auf. Es geht um den Vorschlag, dass ein Teil der Verhinderungspflege für die Ersatzpflege während einer längeren Verhinderung der Pflegeperson vorbehalten bleiben soll. Für die stundenweise Inanspruchnahme stünden deshalb ab dem 1. Juli 2022 maximal 40 Prozent des Gesamtjahresbeitrages zur Verfügung.

Sollte dies tatsächlich Gesetz werden, stünde ein großer Teil der Verhinderungspflege den meisten unserer Familien nicht mehr zur Verfügung. Fast alle Familien, die unsere Selbsthilfegruppen vertreten, betreuen ihre chronisch kranken Kinder selbst zu Hause. Für sie käme auch eine nur vorübergehende Betreuung in einer stationären Einrichtung nicht in Frage. Gerade schwer kranke Kinder brauchen ihr gewohntes Umfeld und ihre Eltern.

Bislang konnten diese Familien die Kurzzeit- und Verhinderungspflege gut nutzen, um stundenweise Pflegedienste oder private Pflegepersonen zu engagieren. So konnten die Eltern, ihr Kind in guter Betreuung wissend, auch einmal ein paar Stunden nur an sich denken, beziehungsweise konnten sich Unterstützung für ihren sehr fordernden Pflegeeinsatz organisieren.

Wenn jetzt nur noch 40 Prozent der Verhinderungspflegebudgets für die stundenweise Beschäftigung von Ersatzpflegepersonen ermöglicht werde, würde dies eine radikale Kürzung des Pflegebudgets für alle Eltern bedeuten, die ihr Kind nicht in eine Einrichtung geben wollen oder dies auch gar nicht können. Denn die entsprechenden Plätze einer institutionellen Pflege für Kinder und Jugendliche stünden überhaupt nicht zur Verfügung.

Es passt auch nicht zum Koalitionsvertrag der großen Koalition. Dort ist beim Thema Pflegereform unter anderem von einem „großen Entlastungsbudget ... zur flexiblen Nutzung“ die Rede.

Gerade für uns Verantwortliche in Selbsthilfegruppen, die viele Eltern zu pflegender Kinder vertreten und oft auch selbst betroffen sind, ist die Tendenz, Pflegeleistungen immer mehr zu institutionalisieren und Pflege-Einrichtungen den pflegenden Angehörigen vorzuziehen eine sehr beunruhigende und familienfeindliche Tendenz der aktuellen Pflegepolitik. Denn dies bedeutet, dass man sein Kind für einen ganzen Tag abgeben müsste, nur um mal ein paar Stunden ungestört für sich zu sein, einzukaufen, zum Arzt, Friseur oder essen gehen zu können.

**Wir bitten Sie deshalb sich dafür einzusetzen, dass die Verhinderungspflege wie bisher flexibel und auch stundenweise eingesetzt werden kann.**

**Ansprechpartner:**

Folker Quack und Birgit Hardt, Telefon 0931/99131400, E-Mail: [info@tay-sachs-sandhoff.de](mailto:info@tay-sachs-sandhoff.de)



---

### **Über LysoNET ([www.lysonet.de](http://www.lysonet.de))**

LysoNET ist ein informelles Netzwerk von sechs deutschen Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten. LysoNET kooperiert bei Themen, die über die einzelnen Krankheitsbilder hinausgehen und ein gemeinsames Auftreten in Gesellschaft und Gesundheitspolitik erfordern, und nimmt damit die Aufgabe der Selbsthilfe als vierte Säule im Gesundheitswesen wahr (als Ergänzung zur ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung).

### **Über die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. ([www.ggd-ev.de](http://www.ggd-ev.de))**

Die Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V. (GGD) entstand aus dem Zusammenschluss von Gaucher-Betroffenen und behandelnden Ärzten. 1992 als gemeinnützige Selbsthilfegruppe gegründet, entwickelte sie sich schnell zur bundesweiten Selbsthilfeorganisation.

Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, ist das Wissen über Morbus Gaucher bei Ärzten und in der Öffentlichkeit wenig verbreitet. Viele Betroffene leben unerkannt mit der Krankheit, d.h. sie haben keine Chance auf frühzeitige Behandlung und erfolgreiche Verzögerung des Fortschreitens.