

Stellungnahme zum Kabinettsentwurf der Bundesregierung Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz

(Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetz – PUEG vom 05.04.2023)

Die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), der Dachverband von mehr als 130 Selbsthilfeorganisationen von Menschen, die mit chronischen seltenen Erkrankung leben und die Stimme von mehr als 4 Millionen Betroffenen und deren Angehörige in Deutschland, fordert eine flexible Pflegefinanzierung.

Die im Koalitionsvertrag der Bundesregierung genannten Vorhaben, Leistungen wie die Kurzzeit- und Verhinderungspflege in einem unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget mit Nachweispflicht zusammen zu fassen, um die häusliche Pflege zu stärken und auch Familien von Kindern mit Behinderung einzubeziehen, begrüßen wir ausdrücklich.

Das Entlastungsbudget für pflegende Angehörige sollte ursprünglich eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie eine Entlastung der pflegenden Angehörigen ermöglichen. Hierzu sollten die Leistungen der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in einem gemeinsamen Jahresbetrag zusammengefasst und flexibler gestaltet werden.

Allerdings wurde der gemeinsame Jahresbetrag in der aktuellen Fassung des Pflegeunterstützungs- und Entlastungsgesetzes (PUEG), welches nun vom Bundeskabinett beschlossen wurde, gestrichen.

Menschen mit Seltenen Erkrankungen werden mehrheitlich von ihren Angehörigen gepflegt, insbesondere Kinder von ihren Eltern. Die Erkrankung als solches stellt eine enorme Belastung für die Familien dar, hinzu kommen ein hoher Pflegebedarf und die vielen bürokratischen Hürden, um Unterstützungsleistungen zu erhalten, wenn sie denn angeboten werden.

Ein flexibles Pflege- und Entlastungsbudget, in Form des gemeinsamen Jahresbeitrages würde den Familien eine deutliche Erleichterung in der ohnehin schweren Situation bringen. Das sogenannte Entlastungsbudget soll sich aus den bisherigen Leistungen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege zusammensetzen. Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche sollen die Möglichkeit erhalten, das Budget flexibel und je nach Bedarf für Entlastungsangebote nutzen können.

Die Möglichkeit, als pflegende Eltern stundenweise Hilfe in Anspruch nehmen zu können, um andere Aufgaben wahrnehmen zu können wie z. B. den Erhalt der eigenen Gesundheit, ist von besonderer Bedeutung. Für viele Familien ist die stundenweise Verhinderungspflege die einzige Möglichkeit, überhaupt Verhinderungspflege geltend zu machen, da insbesondere für Kinder und Jugendliche mit hohem Unterstützungsbedarf keine geeigneten Ersatzpflegeangebote für längere Zeiträume zur Verfügung stehen. Pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Häuslichkeit und die Entlastung von pflegenden Eltern kann nur effektiv sein, wenn sie flexibel, ganz nach Bedarf genutzt werden kann.

Die ACHSE fordert ein flexibles Pflege- und Entlastungsbudget, das es pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen ermöglicht die finanziellen Sachleistungen aus der Kurzzeit- und Verhinderungspflege individuell in Anspruch zu nehmen.

Für Fragen steht Ihnen gerne Nicole Heider (M.Sc. Pflege), ACHSE-Beraterin für Betroffene- und Angehörige (030/33007080 oder Nicole.Heider@achse-online.de) zur Verfügung.

ACHSE e.V.
Berlin, 18.4.2023