

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



Über LysoNET (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 „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff“ (www.tay-sachs-sandhoff.de)

Die Patientenorganisation vertritt von Tay-Sachs und Sandhoff betroffene Patienten und deren Familien in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Tay-Sachs und Morbus Sandhoff sind angeborene Stoffwechselstörungen, die vor allem Kindern nach und nach alle motorischen und kognitiven Fähigkeiten wieder rauben. Aber auch Erwachsene können von einer milder verlaufenden Form der Krankheit betroffen sein. Betroffene Familien tauschen sich aus, stützen sich gegenseitig und bekommen wertvolle Beratungen und Informationen. Gemeinsam kämpfen sie für Medikamente und Studien. Noch sind die Krankheiten nicht heilbar, aber es gibt erfolversprechende Studien. „Hand in Hand“ organisiert deutsche und europäische Familientreffen, um Familien und Forscher zusammen zu bringen.

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.V.
Theodor-Heuss-Str. 58, 97204 Höchberg
Web: www.tay-sachs-sandhoff.de
Facebook: www.facebook.com/taysachssandhoff

Bankverbindung:
IBAN: DE59 7905 0000 0047 7995 15
BIC: BYLADEM1SWU (Sparkasse Mainfranken)
Tel.: 0931 99131400

Der Verein ist unter der Nummer VR 200879 beim Amtsgericht Würzburg – Registergericht – ins Vereinsregister eingetragen und unter der Steuernummer 257/109/00593 beim Finanzamt Würzburg als gemeinnützig anerkannt. Vorstandsmitglieder im Sinne des §26 BGB: Folker Quack (Vorsitz), Birgit Hardt (Stellvertreterin und Schatzmeister).