

Pflegende Angehörige e.V. – Wendelinweg 6 – 92224 Amberg

Innen- u. Rechtsausschuss
des Schleswig-Holsteinischen Landtags



Pflegende Angehörige e.V.
Wendelinweg 6
92224 Amberg
Tel.: 09621 / 784206
info@pflegende-an gehoerige-ev.de
www.pflegende-an gehoerige-ev.de
29.01.2026

Zu Entwurf eines Gesetzes zur Änderung der Verfassung des Landes Schleswig-Holstein, hier: Drucksache 20/3684

Sehr geehrte Damen und Herren,
hiermit senden wir Ihnen in unserer Funktion zur Stärkung Pflegender Angehöriger folgende
Stellungnahme einer pflegenden Mutter zu.
Ihre Zeilen an uns mit der Bitte um Anonymität:

Stellungnahme einer pflegenden Mutter zu.

(47 J., getrennt lebend) eines Kindes (11 J.) mit GdB 80 (B, G, H) und PG 4,
neurodivergent, GE-Status

Seite 2:

3. Der Artikel 8 wird mit dem Titel „Schutz und Förderung pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger“ wie folgt neu gefasst:
„Das Land schützt die Rechte und Interessen pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger. Es fördert eine Versorgung, die allen Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen ein menschenwürdiges Leben ermöglicht.“

Seite 5:

Zu Nummer 3: Artikel 8

Die Regelung stellt erstmals auch die pflegenden Angehörigen unter besonderen Schutz durch das Land Schleswig-Holstein.

Pflege durch Angehörige ist ein unverzichtbarer Teil der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen. Pflegende Angehörige sind dabei besonderen Herausforderungen ausgesetzt, welche die Lebensbedingungen insbesondere in sozialer, gesundheitlicher und ökonomischer Hinsicht verändern.

Mit der Aufnahme des Schutzes der pflegenden Angehörigen als Staatszielbestimmung in die Landesverfassung erkennt das Land Schleswig-Holstein sowohl die Bedeutung des Beitrags der pflegenden Angehörigen für die Versorgung der pflegebedürftigen Menschen als auch die damit

verbundenen Veränderungen der Lebenswirklichkeit und Herausforderungen für diese Gruppe an.

Ich begrüße die Änderung des Artikel 8 sehr, denn die unterschiedlichen Lebensrealitäten vieler pflegender Eltern und Angehörigen findet bislang zu wenig Berücksichtigung und tatsächlich auch zu wenig Schutz. Stattdessen wird da, wo es keine eindeutigen und belastbaren Regelungen gibt, oft die Verantwortung an die Pflegenden abgegeben und das trifft aufgrund fehlender inklusiver Strukturen m.E. ganz besonders pflegende Eltern. Ich möchte keine Pflegesituationen miteinander vergleichen, diese sind m.E. sehr individuell. Persönlich kann ich zumindest die Unterschiede und Auswirkungen auf das Leben des Pflegenden bei der Pflegesituation meines Vaters und meines Kindes sehen:

Bei meinem Vater:

- palliativ erkrankt
- konnte als Erwachsener weite Teile seiner „Pflegezeit“ noch Termine und Alltag selbst mit Unterstützung wie Taxi-Schein wahrnehmen
- Intensive Pflege durch meine Mutter (bei Hygiene, Versorgung, etc) ca. 6-9 Monate
- Zuletzt Unterstützung durch ein Palliativteam
- Meine Mutter war zu dem Zeitpunkt der intensive(re)n Pflege Rentnerin
- psychische Belastung, Unterstützung durch das Palli-Team, auch in Form von Entlastung
- Das Leben meiner Mutter geht inzwischen weiter. Mit Trauer natürlich. Gleichzeitig reist sie und lebt ihr Leben. Sie hat ihre Selbstbestimmung und Freiheit wieder. Sie ist unabhängig.

Bei meinem Kind:

- Behinderung ab Geburt; Herzfehler
- Operation am offenen Herzen mit 8 Monaten; keine Pflegegrad-Empfehlung; keine Familienreha-Empfehlung, um das Erlebte gemeinsam zu verarbeiten
- Wiedereinstieg der Mutter in den Beruf nach 1 Jahr Elternzeit mit (stärker) reduzierter Stundenzahl wegen Pflege (als während der Schwangerschaft geplant); Pendeln mit Kind zur 70 km entfernten Arbeitsstätte (angegliederte Kita)
- Mobbing bei der Arbeit; mündet in weiterer Reduzierung der Arbeitszeit, da Homeoffice-Tag vom Chef gestrichen und in Büropflicht umgewandelt werden sollte, obwohl an diesem Tag die Frühförderung des Kindes stattfand
- Familie zerbricht nach 2 Jahren, weil sich die Mutter „zu viel ums Kind gekümmert hat“
- Aufgrund der traumatischen Situation Hausarzt um Kur gebeten, stattdessen Empfehlung erhalten, die Arbeitszeit zu verringern
- aus Abhängigkeit noch weitere Jahre in der Beziehung ausgehalten (finanziell, strukturell (norddeutschlandweiter Außendienstjob)) bis letztlich Corona-Zeit zeigt, dass es absolut nicht mehr geht
- Trennung, Ausstieg aus dem Job
- Kind wird in der Grundschule durch Mobbing und Ausgrenzung traumatisiert, wird zum Schulverweigerer
- Gleichzeitig fordert das Kind lernen zu Hause ein, d.h. die Mutter wird nun auch noch Lehrerin, Arbeitsmaterialerstellerin etc. (Aufwand rund um Bildung zählt bei der MDK-Beurteilung übrigens gar nicht!)
- Nachmittags-AGs im OG: nicht inklusiv, Teilnahme nicht möglich
- Ferienbetreuung an OGS: da das Kind einen I-Helfer benötigt und dieser in den Ferien nicht genehmigt wird, ist eine Teilnahme an der Ferienbetreuung nicht möglich; andere Ferienaktionen

aufgrund von fremder Umgebung und fremder Betreuer (oftmals dann nur für vereinzelte Tage, also keine Kontinuität) nicht möglich

- Wiedereinstieg in einen Job unmöglich, da Alltag von Betreuung geprägt
- Anstelle von Erholungsurlauben Therapiewochen, um die Entwicklung des Kindes zu unterstützen (auf eigene Kosten)
- Weiterführende Schule sehr bemüht und gleichzeitig signalisiert das Nervensystem aufgrund der Erfahrungen noch immer „Schule ist nicht sicher“, weiterhin Schulverweigerung
- Inklusive Freizeitmöglichkeiten: bei geistiger Behinderung im Prinzip gleich Null, Elternbegleitung notwendig und gleichzeitig hinderlich (da sich das Kind dann nicht löst); Schwimmunterricht nur im 1:1 zu sehr kostspieligen Konditionen
- inklusive Beschulung: trotz I-Helfer (in Grundschule noch 1:1 und für die komplette Stundenzahl) gab es immer wieder die Erwartung, dass Eltern das Kind bei schulischen Aktivitäten begleiten oder keine Teilnahme möglich wäre; für den Schwimmunterricht gibt es keine I-Hilfe, die mit ins Wasser darf, auch hier: Teilnahme nur in Begleitung eines Elternteils oder Verbleib in der Schule (was einer Ausgrenzung gleich kommt) - tbc...

Das sind im Schnelldurchlauf die Auswirkungen auf mein Leben seit der Geburt meines Kindes neben der regulären Pflege, die quasi vom MDK erhoben wird, also Unterstützung bei der Hygiene, bei der Nahrungsaufnahme, Schlafbegleitung, Begleitung zu Therapien, Tragen/Heben des Kindes und Unterstützung bei Mobilität, Fahrservice, Umziehen usw.

Inzwischen kommt in hohem Maße noch Co-Regulierung dazu.

Daneben habe ich mich kontinuierlich fortgebildet, um die Behinderung und die damit einhergehenden Auswirkungen auf Lernen und Verhalten verstehen zu können, habe beim IQSH Seminare belegt, um zu verstehen, inwiefern Lehrkräfte in Sachen inklusiver Beschulung fortgebildet werden (um auf Augenhöhe sprechen zu können), habe selbst ein Coaching gemacht, um besser Co-Regulieren zu können und der Trauer, die immer wieder bei einem Leben mit Kind mit Behinderung auftritt, besser begegnen zu können.

Auch wenn das alles schon nach viel klingt, möchte ich ein paar Erlebnis-Schmankerl gerne noch vertiefen:

Arbeitsamt, Sozialleistungen, Krankenversicherung

Im Jahr 2024 wurde ich - wie es mit PG 4 möglich ist - aus der Datenbank des Arbeitsamtes „geworfen“. Begründung: Weil ich dem Arbeitsmarkt nicht zur Verfügung stehen würde aufgrund der Pflege meines Kindes und da ich keine Leistungen beziehen würde, sei es ja eh egal für mich. Die Situation damals: Ich betreute mein Kind in den Sommerferien, da es in den Ferien keinen Anspruch auf einen I-Helfer hatte und deshalb nicht an der Ferienbetreuung teilnehmen durfte. Dadurch konnte ich einen Termin des Arbeitsamtes nicht wahrnehmen und bat ganz transparent um eine Verschiebung oder andersgeartete Reportingmöglichkeit. Die Frage, ob dies später für mich womöglich negative Konsequenzen hätte, konnte mir leider nicht beantwortet werden.

Auch auf die schriftliche Anfrage bei der Pflegekasse, ob während der Pflegezeit Beiträge in die Arbeitslosenversicherung gezahlt würden, erhielt ich nie eine Antwort.

Ich erhalte keine Sozialleistungen wie Bürgergeld/Grundsicherung o.ä., da durch die Trennung auch gemeinsame Immobilien - das Zuhause und die Altersvorsorge - veräußert wurden. Ich darf von meinem Ersparnismobilien leben. Solange bis quasi nichts mehr da ist. Die Armut wartet in den Startlöchern. Obwohl ich einen Dienst an der Sozialgemeinschaft leiste und der Gesellschaft viel Geld spare. Tag für Tag! Und dafür eine durchaus sehr lukrative Erwerbsarbeit aufgeben musste. Obwohl ich eine Fachkraft bin, mit Studium und über 20-jähriger Berufserfahrung.

Da ich keine Sozialleistungen beziehe, gibt es für meinen Fall keine Regelung bzgl. Der Krankenversicherung im Falle einer Scheidung. Ich darf verheiratet bleiben und kann mich über die Familienversicherung mitversichern lassen oder ich muss die Beitragszahlungen „freiwillig“ selbst leisten. Wenn es schwerwiegende Gründe für die Trennung gibt, dann ist dies ein würdeloser Umstand. Wo man Abstand und einen Schlussstrich bräuchte, ist Abhängigkeit oder weitere finanzielle Belastung die Lösung.

Deshalb gehören pflegende Eltern oder Angehörige auch nicht ins Bürgergeld oder in die Grundsicherung. Die Lebensrealität wird dort nicht abgebildet und die Regelungen erschweren die Situation zusätzlich.

Gute und sehr realistische Einblicke in die Situation einer pflegenden, alleinerziehenden Mutter im Bürgergeldbezug gibt auf Instagram dazu auch diearmutshexe .

Fragen, die die Welt nicht braucht, oder Leben mit anwaltlicher Beratung

Pflege bei mir kann zum lebenslangen Thema werden. Was also, wenn die Ersparnisse aufgebraucht sind?

Würde mein Auto, das aufgrund des Kindes mit Behinderung größer und deshalb gleichzeitig auch „wertvoller“ als im Bürgergeld/Grundsicherung veranschlagt ist, veräußert werden müssen?

Verliere ich dann einen für mich wichtigen Zugang zu Mobilität, Flexibilität und Freiheit?

Wenn ich einen neuen Partner habe, wird dieser als Bedarfsgemeinschaft herangezogen, sollten wir zusammenziehen wollen. Bleibe ich also besser alleine (wohnen), statt den neuen Partner für etwas in die Verantwortung zu nehmen, worin er keine Aktien hat? Schreckt diese Konstellation womöglich potenzielle Partner ab?

Muss ich für meine weitere Lebensplanung erst einmal einen Anwalt konsultieren, um mich abzusichern, dass meine Pläne überhaupt so realisierbar sind und Bestand haben können?

Bei einem Kind mit geistiger Behinderung ist man eh schon im Erbrecht gezwungen, ein Testament mit anwaltlicher Hilfe aufzusetzen. Mal abgesehen von Rechtsberatungen, weil womöglich Hilfsmittel nicht genehmigt werden, es Probleme mit der Schule gibt oder oder.

All das sind Kostenfaktoren und Fragestellungen, die Familien mit nicht-behinderten Kindern so i.d.R. nicht haben.

Teilhabe am Leben und die Unterscheidung bei leiblichen und Pflege-Kindern mit Behinderung

Aktuell wird gesetzlich zwischen Teilhabe an Bildung und sozialer Teilhabe unterschieden. Bei der sozialen Teilhabe müssen die kompletten Einkommens- und Vermögenswerte von leiblichen Eltern offengelegt werden und dann wird anhand einer Formel der mögliche Eigenanteil berechnet.

Wer sich also vor der Geburt ein gutes Leben aufgebaut hat, gute Jobs hat und auch vorgesorgt hat, wird in diesem Moment (oder bei Krankheit ab dem Zeitpunkt) für sein Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung abgestraft. Wenn das Kind eine Freizeitassistenz gebrauchen könnte, muss dafür u.U. gezahlt werden. So kommt es durchaus vor, dass dies zur Milchmädchenrechnung wird, wenn bspw. das in Teilzeit arbeitende Elternteil dann quasi für den Eigenanteil arbeitet. Gleiches betrifft die Ferienbetreuung, die eben nicht einfach über die Ganztagsangebote von Schulen genutzt werden können, sondern separat „eingekauft“ werden müssen. Es gab dazu bspw. einmal den Fall in Flensburg, mit dem eine Familie an die Öffentlichkeit gegangen ist: Die Ferienbetreuung an der Schule sollte 1.100 Euro pro Kind für 2

Wochen kosten (<https://www.shz.de/lokales/flensburg/artikel/friholtsschule-flensburg-1100-euro-fuer-zwei-wochen-ferienbetreuung-42343982>).

Ich möchte hier keine Spaltung unter pflegenden Eltern vornehmen, die Unterscheidung bei den Leistungen zur (sozialen) Teilhabe irritiert mich allerdings, denn so wird die - in meinen Augen gesellschaftliche - Verantwortung für Teilhabe auf die leiblichen Eltern sowie deren Kapazitäten verschoben. Je nachdem, was finanziell, zeitlich oder „vom Können (Sport, Musik, ...) her“ leistbar ist, kann das Kind teilhaben. Das sind m.E. keine gleichen Startbedingungen ins Leben für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. Zudem ist der Aspekt Teilhabe entwicklungsrelevant. Wie soll sich ein Kind sozial-emotional entwickeln, wenn es keine Sozialkontakte haben kann? Und das Können bezieht sich hier nicht nur auf die Verantwortlichkeit von Eltern oder Behörden, sondern schließt die Gesellschaft ein. Kein inklusiver Spielplatz? Neuronale Vernetzung durch Bewegung kann nicht stattfinden. Kein inklusiver Sportverein? Sozialverhalten wird nicht gelernt. Keine Kontakte? Vereinsamung. Und dies betrifft dann wiederum auch die pflegenden Eltern.

Außerdem sollen auch Kinder mit Behinderung selbstständig werden und sich von den Eltern lösen können. Wenn aber die Eltern die dauerhaften Unterstützer sind, wie soll sich da ein Kind abnabeln?

Es entsteht der Eindruck, dass sehr vieles im Leben von Eltern mit einem Kind mit Behinderung vom Geldbeutel abhängig ist. Dass die Lebensqualität einer Familie davon abhängig ist. Insbesondere dann, wenn es sich um ein leibliches Kind handelt.

Bei Pflegekindern mit Behinderung sieht dies anders aus, da die Pflegeeltern nicht unterhaltsverpflichtet sind.

Wie absurd kann ein Leben noch werden?

Ich benötigte eine neue Kreditkarte. Ich habe kein Einkommen. Ich habe sogenanntes Vermögen. Da das Einkommensfeld bei der Beantragung ein Pflichtfeld war, konnte die Bank mir keine Kreditkarte ausstellen. Die Bank bemühte sich um eine Lösung. Diese sah dann wie folgt aus: Ich könnte eine Platincard bekommen. Der Jahresbeitrag läge bei 200 Euro (gegenüber einer normalen Kreditkarte von ca. 20 Euro), dafür könnte ich aber auch in die Flughafen-Lounges etc. als Zusatzleistung. Seit Geburt meines Kindes gab es keine Flugreisen mehr und die einzige Lösung verbunden mit einem ca. 10fach höheren Jahresbeitrag aufgrund meiner Pflegesituation war für mich ein Hohn. Gleichzeitig brauchte ich eine Zahlmöglichkeit für meine erste Erholungsreise nach 10 (!) Jahren Pflege. Ich fragte also eine Freundin, ob ich ihre Kreditkarte nutzen dürfe. Würdelos. Peinlich.

Absolut erschreckend kann es allerdings werden, wenn Neurodivergenz ein Grund für Pflege ist. Ich schrieb schon, dass auch mein Kind zum Schulverweigerer wurde. Gefühlt, da mein Kind einen GE-Status hat, scheint das niemanden im Schulwesen zu interessieren. Das fühlt sich für mich übrigens wie Diskriminierung an, denn mein Kind scheint für eine ordentliche schulische Bildung durch den GE-Status systemseitig nicht vorgesehen zu sein. Gleichzeitig bin ich dankbar dafür, dass dies bei uns zu keinen schwerwiegenden Problemen mit dem Schulwesen führt, denn: Mir sind inzwischen etliche Fälle bekannt, in denen neurodivergente Kinder die Schule verweigern und es zu Klinikeinweisungen, Bußgeldern gegen die Eltern usw. kommt bis hin zum Kindesentzug. Ich kann mein Entsetzen über ein solches Vorgehen nicht in Worte fassen und Sie können sich sicher sein, dass auch ich an jedem Tag, an dem mein Kind sich verweigert, Angst habe. Denn eines weiß ich ganz sicher, ein solches Vorgehen würde meinem Kind nur noch mehr schaden. Deshalb war es mir wichtig, auch **diesen Aspekt noch anzubringen**. Denn hier geht es

um Schutz von pflegenden Familien, um das Wohl des Kindes. Nur müssen die Umstände Berücksichtigung finden!

Ein menschenwürdiges Leben

Selbstbestimmung, Selbstverwirklichung und Zugehörigkeit sind wirklich wichtige Punkte in einem Menschenleben. Sie sind Schlüssel zu Zufriedenheit und Glück, was wiederum auch Resilienzfähigkeit ausmacht.

Ich glaube, es ist deutlich geworden, dass Eltern von Kindern mit Behinderung und leider auch ganz besonders die Kinder mit Behinderung von diesen Bedürfnissen oftmals abgeschnitten sind. Gleichzeitig wird in einer eher integrativen als inklusiven Welt ganz viel Aushalten und Resilienz von uns erwartet.

Ich wünsche niemandem, der durch Pflege seine Erwerbsarbeit aufgeben muss(te), von der Grundsicherung abhängig sein zu müssen, und gleichzeitig nehme ich persönlich die (drohende) Einstufung in ebensolches als Eingriff in meine Mündigkeit, Selbstbestimmung und Würde wahr, denn ich habe mir bis zur Geburt meines Kindes mit Behinderung durch übermäßige Leistung (Herr Merz wäre stolz auf meine Anzahl von Überstunden) ein gutes Leben aufgebaut, welches mir nun Schritt für Schritt genommen wird bis mir final durch das Regelwerk der Grundsicherung quasi vorgeschrieben wird, was ich noch darf oder auch nicht darf. Ohne Berücksichtigung dessen, dass ich die ganze Zeit leiste und geleistet habe.

Wir tun nicht Nichts, sondern wir pflegen. Oftmals 24/7.

Aus diesem Grund gehöre ich auch zu denjenigen, die ein Care-Gehalt für pflegende Eltern und Angehörige fordern. Zum Erhalt der Unabhängigkeit und Selbstbestimmung bei der Lebensgestaltung. Zur Vermeidung von Altersarmut. Zum Erhalt unserer Würde!

Kurz und knapp: Themen, die pflegende Eltern umtreiben:

1. Kampf der pflegenden Eltern mit strukturellen Hürden zusätzlich zum herausfordernden Alltag
oder
2. gar Verwehrung struktureller Hilfen,
3. fehlende Wertschätzung der geleisteten Care-Arbeit (die häufig ein Leben lang erfolgt oder bis zum Ableben des Kindes),
4. Nicht-Nutzbarkeit von derzeitigen Lösungen (weil sich diese auf zeitlich begrenzte Pflege oder eine akute Veränderung der (Pflege)Situation beziehen)
5. fehlende Unterstützung bei psychischer und physischer Belastung,
6. drohender (Alters)Armut
7. Diskriminierung
8. Vereinsamung
9. Verlust von Würde
10. Verlust von Selbstbestimmung
11. höhere Lebens-/Alltagskosten bei gleichzeitig (anteilig) wegfallendem Einkommen
12. tbc

Liebe Landtagsabgeordnete,

Danke, für diesen Vorstoß. Danke, dass wir Pflegenden gesehen werden. Ohne uns würde das System zusammenbrechen und es gibt wie gesagt noch viel Luft nach oben, damit es ein menschenwürdiges Leben mit Pflege oder Pflegetätigkeit wird. Diese Änderung der Landesverfassung öffnet in meinen Augen Tore!

Toll, wenn Schleswig-Holstein hier eine Vorreiter-Rolle für mehr Sichtbarkeit und bessere Bedingungen von Pflegebedürftigen und Pflegenden einnimmt.

Einen Wunsch möchte ich gleichzeitig noch mitgeben: Die Verankerung in der Verfassung ist eine Sache. Um diese Haltung mit Leben zu füllen, wünsche ich mir Austausch und die Festlegung konkreter Maßnahmen. Denn allgemeine Formulierungen sind Auslegungssache und bedeuten unter'm Strich häufig noch mehr Aufwand. Und unser Tag hat auch nur 24 Stunden.

Mit freundlichen Grüßen

Im Auftrag einer pflegenden Mutter

Kornelia Schmid
Vorstandsvorsitzende
Pflegende Angehörige e.V.