



**TAG DER
PFLEGENDE
ELTERN**

POSITIONSPAPIER 2026

Tag für Tag und viele Jahre Pflegen, Kämpfen, Formulare

Fünf Vorschläge zum Bürokratieabbau für pflegende Familien

Ein Community Paper pflegender Eltern und ihrer Organisationen zum Tag der pflegenden Eltern am 24. Oktober 2026

Worum es geht

Pflegende Eltern tragen Tag für Tag und oft über viele Jahre Verantwortung für ihre Töchter und Söhne mit Pflege- und Unterstützungsbedarf. Für viele endet diese Verantwortung nicht mit deren Volljährigkeit.

Zu Pflege, Betreuung und Begleitung kommt eine weitere, oft unsichtbare Arbeit hinzu: Anträge stellen, Nachweise beschaffen, Zuständigkeiten klären, Entscheidungen nachhalten und Widersprüche einlegen. Diese Bürokratie kostet Zeit und Kraft. Sie bindet Ressourcen, die für Pflege, Familie und Erwerbsarbeit fehlen.

Wir schreiben dieses Papier aus der Perspektive pflegender Eltern und ihrer Unterstützer*innen. Wir zeigen, wo unnötige Bürokratie entsteht und was sich konkret ändern muss. Pflegende Familien dürfen nicht länger ihre Lebensrealität an die Logik der Verwaltung anpassen müssen. Verwaltung und Unterstützung müssen sich an dauerhaften Bedarfen orientieren: einfach, verlässlich, abgestimmt und tatsächlich nutzbar.

Die fünf Forderungen auf einen Blick

- 1 Leistungen aus einer Hand statt zersplitterter Zuständigkeiten
- 2 Dauerhafte Bedarfe anerkennen statt immer wieder neu prüfen
- 3 Verbindliche Fristen statt monatelanger Verfahren
- 4 Ganzheitliche Beratung statt Informationspuzzle
- 5 Verfügbare Angebote statt Leistungen auf dem Papier

01 FORDERUNG 1

Leistungen aus einer Hand statt zersplitterter Zuständigkeiten

Die Unterstützungsleistungen für Menschen mit Pflege- und Unterstützungsbedarf sind auf unterschiedliche Sozialgesetzbücher und Leistungsträger verteilt. Für pflegende Familien entstehen dadurch undurchschaubare Zuständigkeiten mit teils vor- und nachrangig verantwortlichen Behörden, was zu erheblichem Mehraufwand in Kommunikation und Koordination führt. Besonders an Übergängen – etwa beim Eintritt ins Erwachsenenalter oder beim Wechsel zwischen stationärer und ambulanter Versorgung – müssen Leistungen und Zuständigkeiten häufig neu geklärt werden.

UNSERE FORDERUNG

Wir fordern ein verbindliches, rechtskreisübergreifendes Fallmanagement für pflegende Familien. Eine zentrale Stelle muss die Verantwortung dafür übernehmen, gemeinsam mit den zuständigen Leistungsträgern Ansprüche und Zuständigkeiten zu klären, Verfahren aufeinander abzustimmen und notwendige Übergänge frühzeitig vorzubereiten. Für die Familie bleibt sie während des gesamten Prozesses die verlässliche Anlaufstelle.

AUS DEM ALLTAG

Zwei Fachkräfte für ein Kind

Ein Kind sitzt im Kindergarten und malt. Neben ihm eine Pflegefachkraft für die medizinische Versorgung, daneben eine Assistenzkraft zur Unterstützung bei Alltagsaktivitäten. Viele Aufgaben könnte eine einzige Person übernehmen. Doch die Pflegefachkraft wird über die Krankenkasse finanziert, die Assistenzkraft über das Jugendamt. Weil beide Leistungen in getrennten Systemen organisiert sind, kommt eine gemeinsame Lösung oft nicht zustande.

„Innerhalb dieser zersplitterten Strukturen hat niemand etwas falsch gemacht. Alle haben ihren Job gemacht. Und genau darin liegt das Problem.“

Aus dem Beispiel „Zwei Fachkräfte für ein Kind“

02 FORDERUNG 2

Dauerhafte Bedarfe anerkennen statt immer wieder neu prüfen

Pflegende Familien müssen Leistungen trotz dauerhaftem Unterstützungsbedarf regelmäßig neu beantragen. So werden beispielsweise Assistenzleistungen der Eingliederungshilfe häufig nur befristet bewilligt und müssen trotz fortbestehenden Bedarfs erneut beantragt werden. Neue Verfahren setzen dabei oft wieder bei null an, obwohl Diagnosen, Gutachten und frühere Bescheide bereits vorliegen. So entstehen zusätzliche Prüfungen und Berichtspflichten, obwohl sich an der Situation nichts geändert hat.

UNSERE FORDERUNG

Wir fordern, dass Familien dieselben Sachverhalte nicht mehrfach nachweisen müssen. Bei dauerhaftem Unterstützungsbedarf sollen Leistungen langfristig oder unbefristet bewilligt werden. Die beteiligten Stellen tauschen bereits vorliegende Informationen datenschutzkonform untereinander aus. Bei geringfügigen Änderungen genügt eine einfache Änderungsmitteilung.

AUS DEM ALLTAG

„Warum muss ich das jedes Jahr wieder erklären?“

Der 38-jährige, schwerbehinderte Sohn einer pflegenden Mutter braucht für seine jährliche Zahnbehandlung eine Sedierung. Weil sein Zahnarzt diese nicht regulär mit der Krankenkasse abrechnen kann, muss die Mutter jedes Jahr einen Sonderantrag stellen. 2019 wurde der Antrag zunächst abgelehnt. Erst nach einem vierseitigen Widerspruch übernahm die Kasse die Kosten als „einmalige Einzelfallentscheidung“. Auch in den Folgejahren musste die Kostenübernahme erneut beantragt werden. 2026 kündigte die Krankenkasse wieder eine Ablehnung an. Erst nachdem die Mutter auf einem schriftlichen Bescheid bestand, wurde die Kostenübernahme doch zugesagt.

AUS DEM ALLTAG

„Der Bedarf bleibt, nur das Kind wächst“

Familie M. hat einen siebenjährigen Sohn mit hohem Unterstützungsbedarf. Sein Rollstuhl ist zu klein geworden. Obwohl der Hilfsmittelbedarf seit Jahren feststeht, beginnt erneut ein vollständiges Prüfverfahren. Nach Verordnung und Kostenvoranschlag müssen die Eltern den Bedarf nochmals begründen. Nach einer Ablehnung folgt ein Widerspruch mit weiteren medizinischen Nachweisen. Aus einer notwendigen Anpassung an das Wachstum ihres Sohnes wird so ein neues Prüfverfahren für eine längst geklärte Versorgung. Nicht der Unterstützungsbedarf hat sich verändert, sondern nur die Körpergröße ihres Kindes.

03 FORDERUNG 3

Verbindliche Fristen statt monatelanger Verfahren

Pflegende Familien warten häufig über Wochen oder Monate auf Entscheidungen, obwohl sie auf die beantragte Unterstützung angewiesen sind. Zwar gelten in verschiedenen Leistungsbereichen Bearbeitungsfristen, teilweise bleiben gesetzliche Zeitvorgaben mit Formulierungen wie „zügig“ oder „zeitnah“ jedoch unbestimmt. Auch bei konkreten Fristen sind die Folgen einer Überschreitung uneinheitlich: Während versäumte Fristen für Familien schnell Rechtsnachteile haben können, bleiben Verzögerungen durch Leistungsträger teilweise ohne vergleichbare Konsequenzen. Oft ist zudem nicht transparent, wie weit ein Verfahren fortgeschritten ist und wann mit einer Entscheidung zu rechnen ist.

UNSERE FORDERUNG

Wir fordern verbindliche und für Familien transparente Entscheidungsfristen und Informationspflichten der Behörden: Familien müssen den Stand ihres Verfahrens jederzeit nachvollziehen können. Werden Fristen ohne nachvollziehbaren und gesetzlich zulässigen Grund überschritten, müssen klare Rechtsfolgen greifen. Für existenziell notwendige Unterstützungs- und Teilhabeleistungen sollte künftig gelten: Wird ohne gesetzlich zulässigen Grund nicht fristgerecht entschieden, gilt der Antrag als bewilligt.

04 FORDERUNG 4

Ganzheitliche Beratung statt Informationspuzzle

Pflegende Familien bewegen sich gleichzeitig in vielen Lebens- und Unterstützungsbereichen. Pflege, Schule, Teilhabe, Förderung, Therapie oder Entlastung greifen im Alltag ineinander, werden aber von unterschiedlichen Stellen und nach unterschiedlichen Regelungen bearbeitet. Welche Unterstützungsmöglichkeiten zusammenpassen und was bei Übergängen, beispielsweise von der Kita in die Schule, beim Schulwechsel oder beim Eintritt ins Erwachsenenleben, zu beachten ist, müssen Familien deshalb häufig selbst herausfinden.

UNSERE FORDERUNG

Wir fordern eine flächendeckende, unabhängige und lebenslagenorientierte Beratung für pflegende Familien. Sie muss unterschiedliche Ansprüche, Zuständigkeiten und Unterstützungsangebote zusammendenken, die Situation der gesamten Familie berücksichtigen und vorausschauend auf Möglichkeiten und anstehende Übergänge hinweisen. Auch die Erfahrung anderer pflegender Eltern sollte dabei als wichtige Expertise einbezogen werden.

05 FORDERUNG 5

Verfügbare Angebote statt Leistungen auf dem Papier

Auch bewilligte Leistungen entlasten Familien nicht, wenn passende Angebote vor Ort fehlen. Das betrifft zum Beispiel die Tages- und Nachtpflege: Familien können Anspruch auf diese Unterstützung haben, ohne dass es in ihrer Region geeignete Einrichtungen oder Dienste gibt. Damit wird die Organisation einer eigentlich bewilligten Unterstützung erneut zur Aufgabe der Familie. Die Suche nach Alternativen bindet zusätzliche Zeit und Kraft.

UNSERE FORDERUNG

Wir fordern, dass der Bedarf an Entlastungs-, Betreuungs- und Pflegeangeboten vor Ort systematisch erfasst und bei der kommunalen Pflegeplanung berücksichtigt wird. Die zuständigen Stellen müssen Versorgungslücken erkennen und den Ausbau passender Angebote vorantreiben. Ist eine bewilligte Leistung vor Ort nicht verfügbar, muss die Finanzierung selbst beschaffter geeigneter Hilfen ermöglicht werden. Nur so können bewilligte Leistungen von Familien auch tatsächlich genutzt werden.

AUS DEM ALLTAG

Bewilligt, aber nirgends verfügbar

Eine Familie aus Brandenburg sucht für ihr autistisches Kind einen geeigneten Kurzzeitpflegeplatz. Der Bedarf ist anerkannt, die Finanzierung geklärt. Doch Einrichtungen mit der nötigen Erfahrung und Ausstattung sind selten. Statt gezielter Vermittlung beginnt für die Familie eine eigene Suche: passende Einrichtungen recherchieren, Zuständigkeiten klären, anrufen, Kapazitäten abfragen, Unterlagen verschicken und immer wieder neu erläutern, welche Unterstützung ihr Kind braucht. Die Suche führt durch mehrere Bundesländer. Erst im Rheinland findet die Familie schließlich einen geeigneten Platz.

Bürokratie abbauen, Zugänge erleichtern

Bürokratische Hürden treffen pflegende Familien nicht alle gleich. Der Zugang zu Unterstützung darf nicht davon abhängen, wie viel Zeit, Wissen, Sprachkenntnisse oder finanzielle Ressourcen eine Familie aufbringen kann, um sich durch Anträge und Verfahren zu arbeiten. Je komplizierter die Wege sind, desto größer ist die Gefahr, dass gerade diejenigen auf Unterstützung verzichten, die sie besonders brauchen. Ein gutes Unterstützungssystem muss deshalb nicht nur Leistungen vorsehen, sondern den Zugang zu ihnen einfach, verlässlich und fair gestalten.

Bürokratieabbau muss pflegenden Familien vor allem eines zurückgeben: Zeit und Kraft für das, was sie Tag für Tag und viele Jahre leisten.

GEMEINSAM FÜR PFLEGENDE FAMILIEN

Initiative und Unterstützer*innen

Planungsteam

wir pflegen!
Arbeitskreis pflegender Eltern




Kindernetzwerk
Für Euch da · Mit Euch stark

5p 
minus
SYNDROM e.V.

**nest
wärme**

lvkm-sh.
Landesverband für körper- und mehrfach-
behinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V.

Dabei.Sein.Wollen!

**Elterninitiative
für Familien mit behinderten Kindern
im Landkreis Barnim**

 **zukunftsforum
familie e.v.**

 **MEIN
HERZ
LACHT**


besonders besonders


**die
Armuts-
hexe**

Angelika Ayad

Verstehen. Einordnen. Handeln.
Für Eltern & Angehörige erkrankter Menschen mit
Behinderung.

Unterstützer*innen

