

Das Band

3/2022

Zeitschrift des Bundesverbandes für
körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Wichtig

49

Entlastungsleistungen der
Pflegeversicherung

Gemeinsam

56

Fachtag und
Verabschiedung in Berlin

Aufschlussreich

62

Jahres- und Finanzbericht
des bvkm

Wer wir sind und was wir brauchen!

» INHALT

THEMA

S. 2 Wer wird sind und was wir brauchen!

- S. 2 Gemeinsam stark: der bvkm als Wegbegleiter für Eltern behinderter Kinder – Katja Kruse
S. 8 Gesundheit pflegender Mütter – Christa Büker / Severin Pietsch
S. 13 Pflegeschätze entdecken – Isabel Zorn

Das sind wir!

- S. 14 Das Superhelden-Team – Kerstin Held
S. 16 **Im Fokus:** Thema „Fachkräftemangel“ – Kerstin Held
S. 17 Auszeit.Ausruhen.Keine Pflichten – Anita Zlotos
S. 18 Die Energiegeladene – Claudia Staudt
S. 19 **Im Fokus:** Thema „Alltag sichtbar machen“ – Claudia Staudt
S. 20 „Feel-Good-Managerin“ – Andrea Pieschke
S. 21 „Ich wünsche mir, dass die Kraft mich nicht verlässt!“ – Angela Karnahl
S. 22 „An der Sache dranbleiben, egal wie schwer das ist“ – Aleksandra Lazinica
S. 24 „Xtraordinary“ – Gesa Borek
S. 25 „Anpackerin“ – Ursula Hofmann
S. 27 **Im Fokus:** Thema „Kurzzeitpflege“ – Ursula Hofmann
S. 28 „Glücksmomente-Sammlerin“ – Waltraud Spies-Baumeister
S. 30 **Im Fokus:** Thema „Sandwich-Pflegesituation“ – Waltraud Spies-Baumeister
S. 32 „Steh-Auf-Frau“ – Julia Staszkievicz
S. 33 Beratung bündeln – Thomas Giering
S. 35 „Löwenkämpferherzensmama“ – Britta Breidenstein
S. 36 „Organisiererin“ – Gertrud Zürrlein
S. 37 Betreuungszeiten fehlen – Judith Kuhn
S. 38 **Im Fokus:** Thema „Vereinbarkeit Pflege und Beruf“ – Judith Kuhn
S. 39 Ich muss einfach funktionieren – Denny Stitz
S. 40 (Über-)Lebenskünstlerin – Christel Kress
S. 41 **Im Fokus:** Thema „Armut durch Pflege“ – Christel Kress
S. 42 Ich habe schon ganz andere Probleme gelöst – Tina Kuemo
S. 44 **Im Fokus:** Thema „Auf die Barrikaden gehen“ – Tina Kuemo
S. 45 Ich wünsche mir, mein Leben entdecken zu können! – Nicole Liebegut
S. 46 Team Stumpf – Kerrin Stumpf / Olav Stumpf
S. 47 **Im Fokus:** Thema „Mehr als Pflege – Rein ins Leben“ – Kerrin Stumpf
S. 48 Alltagsheldin – Guzel Ibragimova

S. 49 Die Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung – Katja Kruse

RECHT UND PRAXIS

- S. 54 Aktuelle Gesetze und wichtige Entscheidungen im Gesundheitswesen
Moritz Ernst

AUS DEM BVKM

- S. 56 Fachtag und Verabschiedung von bvkm-Vorsitzender Helga Kiel in Berlin
S. 62 Jahres- und Finanzbericht des bvkm für 2021



DANKESCHÖN

DAS BAND verabschiedet sich herzlich von seiner langjährigen Herausgeberin Helga Kiel.

In den letzten 12 Jahren entstanden viele richtungsweisende „Vorworte“ (z. B. 1/2021 zum Thema „Partizipation“ und das nebenstehende Vorwort zum Thema „Wer wir sind und was wir brauchen!“), mal nachdenklich, mal aufrüttelnd und fordernd, immer nah an den Themen der Leserinnen und Leser von DAS BAND. Wichtige Gedanken und Impulse – auf kleinstem Raum (max. 2500 Zeichen ...) verdichtet und zu Papier gebracht.

In Interviews stand Helga Kiel Rede und Antwort zu wichtigen Themen (z. B. 2/2019 „Der Verband im Querformat“) und in Beiträgen für den Thementeil übernahm sie die Elternperspektive und trug ihre Erfahrungen als Mutter zweier Kinder mit Behinderung bei.

Liebe Frau Kiel, DAS BAND dankt Ihnen für Ihre geschenkte Zeit, dafür, dass Sie sich auch knappen Abgabefristen sportlich „entgegengestellt“ und sie bravourös gemeistert haben, dass selbst abgelegene Urlaubsorte Sie nicht davon abgehalten haben, pünktlich und zuverlässig zu „liefern“.

Alles Gute für Sie!

Ihre BAND-Redaktion

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

„Wer wir sind und was wir brauchen!“ Wie einfach klingt der Titel der aktuellen Ausgabe von DAS BAND. Wer wir sind? Klar, ein Selbsthilfeverband für Eltern und Menschen mit Behinderung. Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen ist seit fast 65 Jahren das Sprachrohr und die Anlaufstelle für die Belange der Familien mit einem behinderten Kind. Er bedient mit einem breit angelegten Aufgabenfeld mit vielen Facetten alle Themen rund um diese besonderen Familien und hat über die Jahre beispielhafte Expertise für die Identifizierung von Problemen und herausfordernden Situationen und dann passgenaue Lösungsansätze entwickelt. Wir wissen, wen man ansprechen muss und können Politik und Verwaltungen auf die notwendige Spur und Lösungen lenken. Wir haben Broschüren und grundsätzliche Beratung zu vielen Themen veröffentlicht, passende Literatur verlegt, juristische Erklärungspakete geschnürt und Informationsveranstaltungen organisiert.

Brauchen wir also noch etwas? Es ist schon bemerkenswert zu beobachten, dass bei Fachtagungen, Diskussionsrunden, Seminaren und Veranstaltungen sehr schnell die Gespräche und Problembeschreibungen auf das große Thema „Pflege“ kommen.

Hier liegen besondere Herausforderungen und nicht gelöste Problemlagen. Familien mit einem behinderten Kind, für die wir ja der spezialisierte Verband mit den geeigneten Lösungen sein wollen und auch sind (soweit sei es schon verraten), sind in den allermeisten Fällen pflegende Familien. Kaum ein Kind mit Behinderung benötigt keine besondere Pflege, Aufmerksamkeit, Hilfsmittel und Zeit. Vor allem Zeit. Und Kraft. Mütter, die in den allermeisten Fällen den Hauptteil der Pflege übernehmen, sind über alle Maßen erschöpft, finden selten fachgerechte und alltags-taugliche Unterstützung. Sie haben sich oft von ihrer Berufs- und Lebensplanung verabschiedet, obwohl sie wissen, wahrscheinlich so in die Altersarmut zu fallen. Und außerdem: Sie haben etwas gelernt, sind Profis in ihrem Beruf, könnten einen guten Beitrag leisten gegen den Fachkräftemangel und werden stattdessen zuhause in der Pflege festgehalten. Es gibt kaum Alternativen, auch keine Kurzzeitpflegeplätze, um gelegentlich mal nicht präsent sein zu müssen, um durchzuschlafen und um sich zu erholen. Es finden sich keine geeigneten Plätze in Kureinrichtungen, falls man nach langem Kampf überhaupt eine Zusage für eine solche Auszeit bekommen hat.

Kämpfen ist ja ohnehin ein Synonym für Pflegen in der Familie unter akzeptablen Bedingungen, mit fachgerechter Ausstattung und notwendiger Unterstützung. Notwendig ist diese auch für die Pflegenden, also besonders die Mütter. Der Rücken schmerzt, der Schlaf ständig unterbrochen, die Nerven blank und die Kraftreserven längst aufgebraucht.

Aber wir lieben unser Kind, sehen die fehlende Empathie und die nicht aktivierende Pflege, falls es „Profis“ machen. Wir haben Angst vor eigener Krankheit und dem unausweichlich näher rückenden Alter und damit dem Überlassen der Pflege anderen, falls es sie überhaupt gibt.

Die Situation in Familien mit einem Kind, das besonderer Pflege bedarf, ist anders, als es die Gesetze zur Sicherstellung der Pflege, als es die Bedingungen zum Wiedereinstieg in den Beruf,



als es zum Erhalt der Gesundheit oder zu ihrer Wiederherstellung erforderlich sind. Hier sind wir als Verband aufgefordert, die gesetzlichen und die politischen Rahmenbedingungen unvermindert intensiv anzugehen und immer wieder die fehlenden Unterstützungssysteme anzumahnen und Abhilfe zu fordern. Deshalb müssen wir die pflegenden Familien sichtbar machen, in den Fokus rücken und grell beleuchten. Dazu dient auch diese Ausgabe von DAS BAND, in dem eindringlich die Situationen beschrieben, die Konsequenzen für die Gesundheit der Pflegenden und die Rechte der Menschen mit Pflegebedarf aufgezeigt sind. Deutlich werden auch die Folgen des Fachkräftemangels und die Verstärkung genau dieses Mangels, weil man den Familien nicht die Möglichkeiten gibt, ihre Professionen der Gesellschaft zur Verfügung zu stellen. Im Gegenteil: Es werden so unnötige Ressourcen benötigt und trotzdem Armut nicht verhindert.

Mit großer Deutlichkeit wird in den einzelnen Berichten auch von den hilfreichen Begegnungen und der Kommunikation mit anderen Eltern in gleicher Situation erzählt. In unserem Verband wird die Selbsthilfe gepflegt und durch Gemeinsamkeit Stärke und Kraft entwickelt. Durch Austausch, Beratung, Informationen und Ideenbörsen fühlen sich viele Familien unterstützt, verstanden und als wichtig und stark wahrgenommen.

Wir Eltern werden kraftvoll durch die Liebe zu unseren Kindern und die gegenseitige, selbstverständliche Wertschätzung und das Verstehen, ohne erklären zu müssen. Das WIR ist das verbindende Element, nicht nur hilfreich in der Durchsetzung von allzu berechtigten Forderungen, sondern auch bereichernd für die Seele und bestärkend bei Zweifeln. WIR hilft Ängste zu mindern und Mut für die Zukunft zu schenken.

Lassen wir nicht nach im gemeinsamen und damit erfolgreichen Kampf um förderliche, akzeptable und respektvolle Pflege der Menschen, die darauf angewiesen sind – mit uns und irgendwann auch ohne uns.

Ihre Helga Kiel
Ehemalige Vorsitzende des bvkm

Gemeinsam stark: der bvkm als Wegbegleiter für Eltern behinderter Kinder

Herausforderungen zusammen meistern
und mit vereinten Kräften für Verbesserungen kämpfen

Katja Kruse

Elternsein hört nie auf. Das gilt für alle Eltern, aber vor allem für Eltern von Kindern mit Behinderung. Für sie ist die elterliche Sorge eine besondere Herausforderung, insbesondere dann, wenn das Kind einen hohen Unterstützungsbedarf hat. Dabei spielen natürlich Sorgen um die Gesundheit des Kindes und Fragen rund um die richtige Förderung und Erziehung eine Rolle. Viele Eltern machen aber deutlich, dass es nicht die Tatsache an sich ist, ein Kind mit Behinderung zu haben, die so belastet. Es sind vor allem die Rahmenbedingungen, die es schwer machen. Dass wir nach wie vor in einer Gesellschaft leben, in der viele sehr wenig wissen über die Lebenswirklichkeit von Familien mit Behinderung. Dass Informationen und Orientierung mühevoll erarbeitet und Leistungen nicht selten erkämpft werden müssen. Dass die Familien sich erklären, gar rechtfertigen und immer wieder mit ungebetenem Rat und leichtfertig dahingesagten Beurteilungen umgehen müssen.

Die Erfahrung und das Gefühl, mit diesen Herausforderungen nicht allein zu sein, tut vielen Eltern gut. Der Austausch untereinander, Unternehmungen mit anderen Familien sowie gemeinsames Engagement für Inklusion, Teilhabe und eine gute Versorgung der Kinder können dazu beitragen, zu neuer Stärke zu finden, eigene Talente zu entdecken und sich wieder als handlungsfähig zu erleben.

Glück kann man teilen – Sorgen auch

Mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) haben Eltern behinderter Kinder einen starken Verband an ihrer Seite, der sich auf vielfältige Weise für ihre Belange und die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderung einsetzt. So vertritt der bvkm als größter Selbsthilfe- und Fachverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen die Interessen seiner Mitglieder, indem er sich erfolgreich für Gesetzesänderungen einsetzt, Politiker:innen auf Versorgungsdefizite aufmerksam macht, in Gremien mitwirkt, an Sachverständigenanhörungen teilnimmt, Stellungnahmen abgibt und Positionspapiere veröffentlicht.¹ Auch gibt der bvkm zahlreiche Rechtsratgeber heraus, um Eltern behinderter Kinder in verständlicher Spra-

che über ihre Rechte zu informieren.² Die Argumentationshilfen des bvkm unterstützen Eltern bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche gegenüber Krankenkassen und anderen Behörden.³ Getreu dem Motto „Glück kann man teilen – Sorgen auch“ ermöglicht der bvkm außerdem die Begegnung und den Austausch der Eltern untereinander. In den über 280 Mitgliedsorganisationen gibt es vielfältige Angebote für Menschen mit Behinderung jeden Alters sowie für ihre Angehörigen. Mit seinen Fachtagungen zum Muttertag (alle zwei Jahre) bietet der bvkm außerdem Möglichkeiten zur Begegnung unter Müttern und mit anderen Fachfrauen. Vielfältige Workshop-Angebote zeigen dabei ganz praktisch Wege und Methoden für Entlastung und Ausgleich auf und vermitteln Kompetenzen und Wissen für den Alltag.⁴ Bei den Vater-Kind-Wochenenden des bvkm können Väter bei handlungsorientierten Angeboten wie Eselwandern, Paddeln und am Lagerfeuer gemeinsam Zeit mit ihren Kindern verbringen und dabei in Kontakt mit anderen Vätern in ähnlicher Situation kommen.⁵

Bürokratie als zusätzlicher Krafträuber

Die dauerhafte Pflege eines behinderten Kindes ist körperlich anstrengend, insbesondere wenn das Kind im Laufe der Jahre größer und schwerer wird. Besonders kräftezehrend für Eltern behinderter Kinder ist jedoch, dass sie sich in einem unübersichtlichen Rechtssystem zurechtfinden und sich ständig mit den Behörden sowie den Kranken- und Pflegekassen über ihre Leistungsansprüche auseinandersetzen müssen. Der Kampf um Therapien und Hilfsmittel bindet wichtige zeitliche Ressourcen und sorgt für Wut und Frustration.⁶ Anstatt in ihrer frei verfügbaren Zeit Erholung finden und neue Kraft tanken zu können, müssen sich die Eltern mit der Recherche nach Unterstützungsmöglichkeiten und dem Schreiben von Widersprüchen befassen. Das hört häufig auch dann nicht auf, wenn die Kinder bereits erwachsen sind und nicht mehr im Elternhaus leben. Oft übernehmen die Eltern in dieser Situation die rechtliche Betreuung ihrer Kinder und kümmern sich weiterhin um ihre gesundheitlichen und finanziellen Belange.



◀ Eltern sind immer gefordert. Selbst wenn die Kinder erwachsen geworden sind und nicht mehr bei ihren Eltern wohnen. Der Aufwand für Bürokratie und Pflege lässt oft viel zu wenig Raum für die schönen und innigen Momente.

Aus diesem Grund setzt sich der bvkm kontinuierlich dafür ein, Gesetze klarer und verständlicher zu machen, Schnittstellenprobleme zu beseitigen, das Verschieben von Zuständigkeiten zu verhindern und Bürokratie abzubauen. Recht und Gesetz sind durch die Sozialleistungsträger einzuhalten. Versorgungsdefizite dürfen nicht auf dem Rücken der Betroffenen ausgeglichen werden. Beratungsangebote müssen ausgebaut und auskömmlich finanziert werden. Sprachbarrieren bei Familien mit Migrationshintergrund muss dabei Rechnung getragen werden.

Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Behinderung

In der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK), dem Bundesteilhabegesetz (BTHG) und dem Kinder- und Jugendstärkungsgesetz (KJSG) werden Inklusion und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gesellschaft festgeschrieben. Umsetzung und Realität sind in vielen Bereichen aber noch weit von dem entfernt, was die betreffenden Gesetze vorsehen. Daher wird der bvkm auch hier nicht müde, zeigt beharrlich bestehende Barrieren auf und fordert immer wieder volle Teilhabe in allen Bereichen ein.

Zugang zu Freizeitangeboten für alle jungen Menschen

Für Kinder und Jugendliche fehlt es insbesondere an inklusiven Freizeit- und Ferienangeboten. Hier ist die Jugendarbeit aufgefordert, Angebote für alle jungen Menschen zugänglich zu machen. Solange dies nicht der Fall ist, sind Kinder und Jugendliche mit Behinderung häufig auf Assistenz angewiesen, um z. B. an Sport- oder anderen Freizeitaktivitäten teilnehmen zu können. Fallen die Kinder und Jugendlichen unter das Recht der Eingliederungshilfe nach dem Sozialgesetzbuch IX, müssen sich die Eltern nach Maßgabe ihres Einkommens und Vermögens an den Assistenzkosten beteiligen. Der bvkm hält

diese Regelungen für falsch. Eine inklusive Gesellschaft stellt notwendige Unterstützungsleistungen kostenfrei zur Verfügung. Der bvkm fordert deshalb, die Kostenheranziehung für alle Eltern abzuschaffen.⁷

Selbstbestimmt Wohnen – Auszug aus dem Elternhaus

Viele junge erwachsene Menschen mit Behinderung wünschen sich ein eigenständiges Leben. Sie möchten – ebenso wie ihre nichtbehinderten Altersgenossen – von zuhause ausziehen und werden in diesem Wunsch von ihren Eltern unterstützt. Der Auszug aus dem Elternhaus schafft neue Freiräume – sowohl für die Kinder als auch für die Eltern. Passenden barrierefreien Wohnraum insbesondere für Menschen mit komplexer Behinderung zu finden und die erforderliche personelle Unterstützung zu organisieren, ist aber nach wie vor schwierig. Der bvkm setzt sich dafür ein, dass alle Menschen mit Behinderung selbstbestimmt und möglichst selbstständig wohnen können. Ein wichtiger Partner des bvkm ist dabei die Aktion Mensch. Sie fördert sowohl barrierefreie Wohnangebote und Dienste, die selbstständiges Wohnen für Menschen mit Behinderung ermöglichen, als auch inklusive Wohngemeinschaften.⁸ Der bvkm berät seine Mitgliedsorganisationen zu den Fördermöglichkeiten der Aktion Mensch, unterstützt und begleitet bei der Antragstellung und erschließt auf diese Weise finanzielle

BUNDESVERBAND FÜR KÖRPER- UND MEHRFACHBEHINDERTE MENSCHEN (BVKM)

Selbsthilfeorganisation, sozialpolitische Interessenvertretung, Fachverband, Dachorganisation – der bvkm hat viele Aufgaben: Als größter Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen in Deutschland ist er sachverständiges, kritisches Gegenüber von Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung. Er setzt sich auf vielfältige Weise für die Verbesserung der Lebenssituation behinderter Menschen und ihrer Familien ein.

www.bvkm.de

Mittel zum Erwerb von Wohnungen und zum Aufbau von Wohngruppen für Menschen mit Behinderung.

Menschen mit Behinderung in der Pflegeversicherung

Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung haben vor allem pflegebedürftige Senior:innen. Auf ihnen liegt deshalb das Hauptaugenmerk der Pflegeversicherung. Zum Beispiel sind spezielle Angebote der Tages- und Nachtpflege nur auf diesen Personenkreis ausgerichtet. Auch die sogenannte Kurzzeitpflege war ursprünglich ausschließlich in Altenpflegeheimen möglich, wodurch der Anspruch auf diese Leistung insbesondere für junge, pflegebedürftige Menschen mit Behinderung zunächst vollständig ins Leere lief. Aufgrund des engagierten Einsatzes des bvkm und anderer Behindertenverbände ist die Kurzzeitpflege für Menschen mit Behinderung seit einigen Jahren auch in Einrichtungen und besonderen Wohnformen der Behindertenhilfe möglich.⁹

Fehlende Sichtbarkeit pflegender Eltern

Von solchen Veränderungen abgesehen, bleiben die besonderen Belange von pflegebedürftigen Menschen mit Behinderung und der sie pflegenden Eltern in der Pflegeversicherung aber häufig unberücksichtigt. Das gilt auch für Nebengesetze der Pflegeversicherung, wie z. B. das Familienpflegezeitgesetz und das Pflegezeitgesetz. Beide Gesetze werden dem langfristigen Bedarf, den berufstätige Eltern haben, weil ihr be-

hindertes Kind dauerhaft auf Pflege und Unterstützung angewiesen ist, nicht gerecht, da sie nur für kurze Zeiträume die Freistellung von der Arbeit bzw. die Reduzierung der Arbeitszeit ermöglichen. Pflegende Eltern beklagen deshalb zu Recht, dass sie für die Politik nicht sichtbar sind.¹⁰ Immer wieder fordert deshalb auch der bvkm, die Belange von Familien mit behinderten Kindern bei den Reformen der Pflegeversicherung stärker in den Blick zu nehmen.¹¹

Entlastungsbudget aus Kurzzeit- und Verhinderungspflege

Vor diesem Hintergrund ist es nachdrücklich zu begrüßen, dass Familien von Kindern mit Behinderung bei einem wichtigen Vorhaben der Bundesregierung zur Pflege in der aktuellen Legislaturperiode ausdrücklich erwähnt werden. Im Koalitionsvertrag heißt es nämlich: „Leistungen wie die Kurzzeit- und Verhinderungspflege fassen wir in einem unbürokratischen, transparenten und flexiblen Entlastungsbudget mit Nachweispflicht zusammen, um die häusliche Pflege zu stärken und auch Familien von Kindern mit Behinderung einzubeziehen.“¹² Neben der expliziten Einbeziehung von Familien mit behinderten Kindern ist auch die Einführung eines Entlastungsbudgets in der Pflege als solches dem Grunde nach zu begrüßen. Entscheidend wird aber die konkrete Ausgestaltung dieses Budgets sein. Nach Auffassung des bvkm sollte der hierfür vorgesehene Geldbetrag entsprechend den Pflegegraden abgestuft werden.¹³ Denn die derzeit geltenden Beträge für die Entlastungsleistungen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sind für alle Pflegebedürftigen gleich hoch und benachteiligen deshalb pflegende Eltern, deren Kinder einen höheren Pflegebedarf haben. Auch muss das Entlastungsbudget so flexibel einsetzbar sein wie heute schon die Verhinderungspflege. Nur dann kommen die Entlastungsleistungen den pflegenden Eltern auch tatsächlich zugute. Werden Leistungen dagegen an bestimmte Dienste oder Einrichtungen gekoppelt, wie das derzeit z. B. bei der Kurzzeitpflege der Fall ist, laufen sie häufig ins Leere, weil solche Angebote für Menschen mit Behinderung nicht in ausreichender Zahl zur Verfügung stehen.

Mütter sind anders – Väter auch

Frauen und Männer sind verschieden. Das Gleiche gilt für Mütter und Väter. Sie brauchen eine andere Ansprache und andere Angebote, um miteinander in den Austausch und ins Gespräch zu kommen. Auch legt die gesellschaftliche Erwartungshaltung Mütter und Väter nach wie vor auf bestimmte Rollenbilder fest. Dadurch unterscheiden sich häufig die Themen, mit denen sich Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung befassen und die Herangehensweise an diese Themen.

Frauen mit besonderen Herausforderungen

Auch wenn der Anteil der Männer an den Pflegepersonen sukzessive ansteigt, wird die private häusliche Pflege überwiegend von Frauen geleistet. Fast zwei Drittel der Pflegenden sind Frauen, gut ein Drittel sind Männer.¹⁴ Auch leisten Mütter immer noch den überwiegenden Teil der Erziehung und Betreuung der Kinder. Insbesondere die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass die Verteilung der Aufgaben im Haushalt vorwiegend klassischen Rollenbildern zwischen Mann und Frau folgt.¹⁵ Eigene Wünsche und Bedürfnisse der Mütter finden dabei oft keinen Raum. Gute Entwicklungsmöglichkeiten haben Kinder vor allem dann, wenn die Mütter Entlastung und



Foto: Privat

Unterstützung erfahren und es ihnen gut geht. Auch möchten viele Mütter berufstätig und im Alter gut abgesichert sein. Mit seinem Arbeitsschwerpunkt „Frauen mit besonderen Herausforderungen“ nimmt der bvkm genau diese Themen in den Blick. Das Projekt „Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen“ befasste sich z. B. intensiv mit dem Wiedereinstieg nach Erwerbsunterbrechungen wegen Geburt und Versorgung eines Kindes mit Behinderung. Durch mehrere Projektbausteine wurden die besonderen Lebenslagen der Mütter von behinderten Kindern deutlich gemacht, der Erfahrungsaustausch untereinander gefördert und die Anliegen der Frauen in die Öffentlichkeit getragen.¹⁶ Für die Meinungsbildung und Interessenvertretung von Frauen gibt es ferner feste Strukturen im bvkm. Sie sind mit der Bundesfrauenversammlung und der Bundesfrauenvertretung in der Satzung verankert. Als Mitglied des Deutschen Frauenrats bringt der bvkm zudem die Anliegen von Müttern behinderter Kinder bei Deutschlands größter frauen- und gleichstellungspolitischer Interessenvertretung ein. Im Deutschen Frauenrat sind rund 60 bundesweit aktive Frauenorganisationen zusammengeschlossen. Der Dachverband setzt sich für einen geschlechterdemokratischen Wandel ein und für eine gerechte und lebenswerte Welt für alle.

Väter im bvkm

Die Rolle der Väter und deren Wahrnehmung in der Gesellschaft verändert sich zunehmend. Viele Väter möchten heute die Entwicklung ihrer Kinder stärker begleiten als das noch in ihrer eigenen Väter-Generation üblich war. Sie engagieren sich in ihren Familien und übernehmen die Betreuung und Pflege ihrer Kinder. Nach wie vor sind aber gerade Väter von Kindern mit Behinderung in der Familie und auch in den Einrichtungen, in denen ihre Kinder betreut, behandelt oder gefördert werden, nicht so präsent wie die Mütter. Häufig sind sie die Besserverdienenden und übernehmen daher die Hauptverantwortung für den Gelderwerb, während die Mütter ihre Arbeitszeit reduzieren oder ganz zuhause bleiben, um die Betreuung und Förderung des Kindes sicherzustellen. Dabei stehen die Väter enorm unter Druck, ihren Job zu behalten. Oft versuchen sie, durch Überstunden oder Sonderaufgaben das fehlende Einkommen der Partnerin etwas abzumildern. Mit ihren Fragen bleiben die Väter oft allein. Dabei haben auch sie das Bedürfnis, ihre Erfahrungen, Empfindungen, Sorgen und Nöte, aber auch Freuden, mit Gleichgesinnten zu teilen. Hilfreich hierfür ist nach den Erfahrungen des bvkm ein aktionsorientiertes Setting, das den Vätern die Möglichkeit gibt, sich als kompetent zu erleben und über diese Fähigkeiten ins Gespräch zu kommen. In Form von Vater-Kind-Wochenenden wurde bereits 2019 ein großes Netzwerk zu Vätern von Kindern mit Behinderung gespannt. Auch 2021 widmete sich der bvkm mit zwei speziellen Angeboten der Zielgruppe der Väter von Kindern mit Behinderung.¹⁷

Gerechte Aufteilung der Sorgearbeit und Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Gerade in jungen Familien wünschen sich die Eltern oft eine partnerschaftliche Aufteilung aller Aufgaben. Aber nicht selten wird dieser Wunsch immer noch praktischen Erwägungen oder gar finanziellen Notwendigkeiten untergeordnet und die Eltern finden sich dennoch in einer klassischeren Rollenverteilung



RECHTSRATGEBER DES BVKM

Der bvkm gibt zahlreiche Rechtsratgeber heraus, um Eltern behinderter Kinder in verständlicher Sprache über ihre Rechte zu informieren. Dazu gehören z. B. die Ratgeber:

- Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es
- 18 werden mit Behinderung – das ändert sich bei Volljährigkeit
- Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern
- Vererben zugunsten behinderter Menschen

Alle Ratgeber können kostenlos unter www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Rechtsratgeber“ heruntergeladen oder in gedruckter Form beim bvkm bestellt werden.

FACHTAGUNGEN DES BVKM ZUM MUTTERTAG // NÄCHSTER TERMIN: 10.–12. MAI 2024

Alle zwei Jahre organisiert der bvkm eine Fachtagung zum Muttertag. Die Veranstaltung ermöglicht die Begegnung und den Austausch mit anderen Müttern und Fachfrauen. Vielseitige Workshop-Angebote zeigen dabei ganz praktisch Wege und Methoden für Entlastung und Ausgleich auf und vermitteln Kompetenzen und Wissen für den Alltag.

Nähere Informationen unter:

www.bvkm.de/unsere-themen/frauen-mit-besonderen-herausforderungen/

lung als ursprünglich gewünscht wieder.¹⁸ Das gilt besonders für Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben, beispielsweise weil es keine geeigneten Betreuungssettings gibt.

Gender Care Gap

Der sogenannte „Gender Pay Gap“ ist mittlerweile allgemein bekannt. Er verdeutlicht die Lohnlücke zwischen Frauen und Männern. Es gibt aber auch den „Gender Care Gap“. Er zeigt den unterschiedlichen Zeitaufwand, den Frauen und Männer für unbezahlte Sorgearbeit aufbringen. Diese Tätigkeiten umfassen neben der Pflege und Betreuung von Kindern und Erwachsenen u. a. Arbeiten im Haushalt sowie ehrenamtliches Engagement. Aus dem Zweiten Gleichstellungsbericht der Bundesregierung vom Juni 2017¹⁹ geht hervor, dass Frauen für Care-Arbeit durchschnittlich täglich 52,4 Prozent mehr Zeit aufwenden als Männer. Umgerechnet sind das 87 Minuten Unterschied. So leisten Männer pro Tag im Schnitt zwei Stunden und 46 Minuten unbezahlte Sorgearbeit, bei Frauen sind



es vier Stunden und 13 Minuten. Die Bundesregierung hat in ihrem Koalitionsvertrag angekündigt, dass sie Eltern dabei unterstützt „Erwerbs- und Sorgearbeit gerechter untereinander aufzuteilen“²⁰. Der bvkm wird darauf achten, dass bei diesem Vorhaben die besonderen Belange von Eltern behinderter Kinder berücksichtigt werden.

Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Im Gegensatz zur Pflege von Senior:innen, die oft nur vorübergehend ist und wenige Jahre betrifft, stellt sich die Frage der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern behinderter Kinder über einen sehr langen Zeitraum. Häufig spitzt sich die Versorgungssituation im Erwachsenenalter sogar noch zu, weil vormalige Betreuungsstrukturen wegbrechen. Aufgrund der bestehenden rechtlichen und infrastrukturellen Defizite verzichtet deshalb in der Regel ein Elternteil vollständig auf Berufstätigkeit oder reduziert seine Erwerbstätigkeit deutlich, um die Pflege und Betreuung des behinderten Kindes sicherzustellen. Dies mindert das Familieneinkommen für viele Jahre beträchtlich. Das Gleiche gilt für das Renteneinkommen der Familie. Daneben bestehen finanzielle Belastungen durch besondere Wohnungsausstattungsbedarfe, behindertengerechte Fahrzeuge sowie Kosten für nicht refinanzierte Betreuungsleistungen. Besonders prekär stellt sich die Situation von alleinerziehenden Elternteilen dar.

Der bvkm in der Expertenanhörung beim unabhängigen Beirat

Am 5. November 2020 war der bvkm zu einer Expertenanhörung beim unabhängigen Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf geladen und konnte dort die beschriebenen Defizite deutlich machen.²¹ Der Beirat wurde 2015 durch das Bundesfamilienministerium eingesetzt und muss diesem alle vier Jahre einen Bericht vorlegen, in dem er Handlungsempfehlungen aussprechen kann.²² Im zweiten Bericht des Beirats, der 2023 erscheinen wird, soll ein Schwerpunkt auf Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen liegen (siehe Infokasten). Im Rahmen der hierzu durchgeführten Expertenanhörung stellte der bvkm klar, dass es unterschiedlicher Maßnahmen bedarf, um die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern von Kindern mit Behinderung zu verbessern. In erster Linie müssen verlässliche Betreuungsangebote deutlich ausgebaut werden. Dies gilt insbesondere für inklusive Freizeitangebote am Nachmittag und die Betreuung von Kindern mit Behinderung in den Schulferien. Etwaige für die Kinder in diesem Zusammenhang erforderliche Assistenzleistungen müssen für die Eltern kostenfrei sein. Therapiemaßnahmen sind in die Betreuungsangebote zu integrieren, da dies ansonsten weitere Zeitressourcen der Eltern bindet. Für erwachsene Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf sind geeignete Wohnmöglichkeiten zu schaffen. Der flächendeckende Ausbau spezieller Kurzzeitpflegeangebote für Menschen mit Behinderung ist zu forcieren. Es ist ein flexibles, jährliches Entlastungsbudget einzuführen, das der Höhe nach entsprechend den Pflegegraden abzustufen ist. Um fehlendes Familieneinkommen auszugleichen, bedarf es ferner der Einführung einer Lohnersatzleistung für Pflege. Auch ist die Altersabsicherung bei Pflege deutlich zu verbessern, um pflegende Eltern vor Altersarmut zu schützen. Verbesserte Betreuungsangebote und Finanzleistungen müssen sich so ergänzen, dass Eltern eine echte Wahlfreiheit haben, wie sie sich die Sorgearbeit aufteilen.²³

Foto: Christian Clarke

▲ Die Pflege und Unterstützung eines Angehörigen mit Behinderung ist oft über einen sehr langen Zeitraum mit großer körperlicher Belastung verbunden. Erforderliche Kuren und Reha-Maßnahmen müssen dennoch häufig erst aufwändig erstritten werden.

UNABHÄNGIGER BEIRAT FÜR DIE VEREINBARKEIT VON PFLEGE UND BERUF

Wo drückt der Schuh? – Schreiben Sie dem Beirat!

Der Unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf wurde 2015 durch das Bundesfamilienministerium eingesetzt und muss diesem alle vier Jahre einen Bericht vorlegen, in dem er Handlungsempfehlungen aussprechen kann. Im zweiten Bericht des Beirats, der 2023 erscheinen wird, soll ein Schwerpunkt auf Familien mit pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen liegen. Der bvkm wird die vorliegende Ausgabe von DAS BAND an den Beirat senden, um auf die Sorgen und Belange pflegender Eltern aufmerksam zu machen.

Tipp

Teilen auch Sie, liebe Leserinnen und Leser, dem Beirat Ihre Erfahrungen und Anliegen mit, damit diese 2023 in die Empfehlungen des Beirats einfließen können.

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben
Geschäftsstelle des unabhängigen Beirats für die
Vereinbarkeit von Pflege und Beruf
Auguste-Viktoria-Str. 118
14193 Berlin

E-Mail: gst-pflege-beruf@bafza.bund.de

Aussagen im Koalitionsvertrag zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Vor diesem Hintergrund begrüßt der bvkm folgende Aussagen im Koalitionsvertrag: „Wir entwickeln die Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetze weiter und ermöglichen pflegenden Angehörigen und Nahestehenden mehr Zeitsouveränität, auch durch eine Lohnersatzleistung im Falle pflegebedingter Auszeiten.“²⁴ Und: „Durch die Förderung haushaltsnaher Dienstleistungen unterstützen wir die Vereinbarung von Familie und Beruf, die Erwerbsbeteiligung von Ehe- und Lebenspartnern und schaffen gleichzeitig mehr sozialversicherte Arbeitsplätze. Die Inanspruchnahme familien- und alltagsunterstützender Dienstleistungen erleichtern wir durch ein Zulagen- und Gutscheinsystem und die Möglichkeit für flankierende steuerfreie Arbeitgeberzuschüsse. (...) Profitieren sollen zunächst Alleinerziehende, Familien mit Kindern und zu pflegenden Angehörigen, schrittweise alle Haushalte.“²⁵ Auch bei diesen beiden Vorhaben der Bundesregierung wird der bvkm darauf achten, dass die besonderen Belange von Eltern behinderter Kinder Berücksichtigung finden.

Fazit: Gemeinsam stark mit Behinderung

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass die Herausforderungen für Eltern behinderter Kinder groß sind und noch in vielen Bereichen Verbesserungsbedarf besteht. Wir in der Geschäftsstelle des bvkm sehen, mit wie viel Energie und Engagement Sie Ihre besonderen Herausforderungen meistern. Durch Sie kennen wir viele „Kraftträger“ und wissen, wo es klemmt. Wir erahnen, welche Energie Sie Ihr Alltag manchmal (oder täglich) kostet. Sie lassen uns an den schwierigen, aber auch schönen und fröhlichen, Dingen in Ihrem Leben teilhaben. Sie zeigen, was man gemeinsam in Bewegung setzen kann. Ihre Kreativität und Unerschrockenheit, Ihre Hartnäckigkeit und Ihr Ideenreichtum sind ansteckend und Motivation für uns und unsere Arbeit. Der Kontakt zu Ihnen ist überaus wichtig und zeigt, wo unser Einsatz besonders gefordert ist. Ihre Erfahrungen, Ihre Hinweise und Beispiele aus dem Alltag sind wichtige Impulsgeber.

Der bvkm wird sich auch zukünftig mit seinen Mitgliedsorganisationen für die Belange pflegender Eltern einsetzen. Getragen wird er dabei von den Menschen, die diesen Verband ausmachen: Das sind Sie, die Menschen mit Behinderung, Mütter, Väter, Geschwister, Fachkräfte und alle, die sich mit dem bvkm und seinen Mitgliedsorganisationen verbunden fühlen.

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitik beim Bundesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen e. V. (bvkm).
www.bvkm.de

- 1 Zu den aktuellen sozialpolitischen Aktivitäten des bvkm siehe: www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Aktuelles“.
- 2 Siehe z. B. die Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“, „Berufstätig sein mit einem behinderten Kind“ u.v.m. zum kostenlosen Herunterladen unter www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Rechtsratgeber“.
- 3 Siehe z. B. Musterantrag auf Versorgung mit Inkontinenzhilfen, Musterschreiben gegen die Abzweigung von Kindergeld unter www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Argumentationshilfen“.
- 4 Nähere Informationen zu den Fachtagungen des bvkm zum Muttertag unter: www.bvkm.de/unsere-themen/frauen-mit-besonderen-herausforderungen/

- 5 Nähere Informationen zu den Vater-Kind-Wochenenden des bvkm unter: www.bvkm.de/unsere-themen/kindheit-jugend-und-familie/
- 6 Siehe dazu die zahlreichen Kommentare betroffener Eltern zur Petition „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerstbehinderter Kinder und Erwachsener“ unter: www.openpetition.de/petition/kommentare/stoppt-die-blockade-der-krankenkassen-bei-der-versorgung-schwerst-behinderter-kinder-erwachsene-3#petition-main
- 7 Siehe dazu die Stellungnahme der Fachverbände für Menschen mit Behinderung vom 27.6.2022 zum Gesetz zur Abschaffung der Kostenheranziehung von jungen Menschen in der Kinder- und Jugendhilfe, abrufbar unter: www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Aktuelles“.
- 8 Zu den Förderprogrammen der Aktion Mensch im Lebensbereich Wohnen siehe: www.aktion-mensch.de/foerderung/foerderprogramme/lebensbereich-wohnen
- 9 Die entsprechende Regelung wurde 2008 eingefügt durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz (BGBl. 2008, I Seite 874 ff.).
- 10 Siehe dazu z. B.: Bundesvorstand wir pflegen e. V. (Hrsg.), „Für uns und unsere Kinder – Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern“, abrufbar unter: www.wir-pflegen.net/
- 11 Siehe dazu u. a. die Wahlprüfsteine des bvkm zur Bundestagswahl 2021 unter: www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Aktuelles“ sowie bvkm (Hrsg.): „Berufstätig sein mit einem behinderten Kind“ unter: www.bvkm.de/recht-ratgeber/ in der Rubrik „Rechtsratgeber“.
- 12 Mehr Fortschritt wagen – Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit, Koalitionsvertrag 2021 – 2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), BÜNDNIS 90 / DIE GRÜNEN und den Freien Demokraten (FDP), Seite 81.
- 13 Zu weiteren Einzelheiten siehe bvkm (Hrsg.), Positionspapier zur Stärkung der Kurzzeitpflege und zur Einführung eines flexiblen Entlastungsbudgets vom 5.5.2020 mit dem sich der bvkm zu ähnlichen, aber nicht umgesetzten, Plänen aus dem Koalitionsvertrag der Vorgängerregierung positioniert hat.
- 14 Vgl. Robert Koch-Institut (Hrsg.): GBE KOMPAKT 3/2015, Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst, abrufbar unter: www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsbericht-erstattung/GBEDownloadsK/2015_3_pfleger_angehoerige.html
- 15 Bertelsmann Stiftung (Hrsg.), Rollen und Aufgabenverteilung bei Frauen und Männern in Corona-Zeiten, 03.10.2020, abrufbar unter: www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/rollen-und-aufgabenverteilung-bei-frauen-und-maennern-in-corona-zeiten
- 16 Nähere Informationen zu dem Projekt „Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen“ unter: www.bvkm.de/unsere-themen/frauen-mit-besonderen-herausforderungen/
- 17 Nähere Informationen zu den Vater-Kind-Wochenenden des bvkm unter: www.bvkm.de/unsere-themen/kindheit-jugend-und-familie/
- 18 vgl. „Väterreport. Update 2021“ (BMFSFJ), abrufbar unter: www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/vaeterreport-update-2021-186180
- 19 Eine Zusammenfassung des Zweiten Gleichstellungsberichts ist abrufbar unter: www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/zweiter-gleichstellungsbericht-eine-zusammenfassung-deutsch-122402
- 20 Koalitionsvertrag (siehe Fußnote 12), Seite 94.
- 21 Siehe dazu den Beitrag von Katja Kruse, Expertenanhörung beim unabhängigen Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf in DAS BAND, Ausgabe 1/2021, Seite 44 ff.
- 22 Der erste Bericht vom Juni 2019 ist unter folgendem Link im Internet abrufbar: www.wege-zur-pflege.de/beirat
- 23 Zu Empfehlungen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf siehe auch: FamBer (Hrsg.), Kooperationsprojekt des Kindernetzwerk e. V. (knw) und dem Institut für Medizinische Soziologie (IMS) im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Expertise zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bei Familien mit pflegebedürftigen, behinderten und/oder chronisch kranken Kindern vom 2.12.2021, abrufbar unter: www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2022/Vereinbarkeit-von-Pflege-und-Beruf.php
- 24 Koalitionsvertrag (siehe Fußnote 12), Seite 81.
- 25 Koalitionsvertrag (siehe Fußnote 12), Seite 70.

Gesundheit pflegender Mütter

Christa Bükér // Severin Pietsch

In Deutschland gelten etwa 113.000 Kinder und Jugendliche als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes. Ursache der Pflegebedürftigkeit ist in der Regel eine Behinderung oder eine schwere chronische Krankheit. Die Betreuung der Kinder erfolgt fast immer in der Familie. Den Großteil der Pflege und Versorgung übernimmt dabei die Mutter. Sie muss nicht nur die Herausforderungen des sonstigen Alltags meistern, sondern auch die Herausforderungen im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Beeinträchtigung des Kindes täglich aufs Neue bewältigen. Mit einigem Recht kann die Tätigkeit pflegender Mütter als »Schwerstarbeit« bezeichnet werden. Die über Jahre und Jahrzehnte andauernden, erheblichen körperlichen, geistigen und seelischen Anstrengungen stellen ein potenzielles Risiko für die Gesundheit der Frauen dar.

Ursula Hofmann
pflegt seit 20 Jahren
ihre Tochter Anne
Hofmann. ▼

Der gesundheitlichen Situation pflegender Mütter wurde von Seiten der Wissenschaft bislang wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Ziel des an der Fachhochschule Bielefeld durchgeführten Forschungsprojekts »Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)« war es, dieses Defizit aufzuarbeiten. In mehreren Gruppeninterviews mit bereits langjährig pflegenden Müttern standen folgende Fragen im Mittelpunkt:

- Welche Anforderungen der Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes zeigen potenziell nachteilige Auswirkungen auf die Gesundheit pflegender Mütter?
- Welche langfristigen Auswirkungen auf die Gesundheit pflegender Mütter lassen sich identifizieren?



Welche eigenen Strategien wenden pflegende Mütter zur Erhaltung und Förderung ihrer Gesundheit an?

- Welche Unterstützungsbedürfnisse haben pflegende Mütter in Bezug auf die Förderung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität?

Nachfolgend werden – begleitet durch Auszüge aus den Interviews – zentrale Ergebnisse der Untersuchung vorgestellt und Handlungsempfehlungen für eine gezielte Unterstützung pflegender Mütter durch Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention formuliert.

Pflegebedingte Einflussfaktoren auf die Gesundheit

Der Alltag von pflegenden Müttern wird begleitet von erheblichen körperlichen Anstrengungen, welche mit zunehmendem Alter des Kindes steigen. Transferleistungen, wie Heben und Tragen des Kindes in den Rollstuhl, verlangen körperliche Höchstleistungen. Selbst wenn das eigene häusliche Umfeld auf die spezifische Situation der Familie ausgerichtet ist, endet die Barrierefreiheit im öffentlichen Raum und lässt Alltagsaufgaben, wie Einkauf oder Behördengänge, zu einer körperlichen Höchstleistung werden.

Pflegerische Aufgaben in der Nacht führen zu einem anhaltenden Schlafdefizit. Der jederzeitige und dauerhafte Hilfebedarf des Kindes erfordert eine Bereitschaft rund um die Uhr, alle Tage im Jahr:

„Und das immer, Tag und Nacht, Weihnachten, Ostern, Pfingsten. Andere Menschen haben ein Wochenende ...“.

Viele der pflegenden Mütter erfüllen häufig über Jahre und Jahrzehnte diese Rolle und leben mit der Ungewissheit über die Dauer der Zuständigkeit für ihr Kind. Sie beschreiben, dass sie permanent funktionieren müssen und sich in der Situation gefangen fühlen, ohne dass ein definiertes Ende in Sicht ist. Darüber hinaus führt die permanente Präsenz der Mütter dazu, dass ihnen Zeit für andere wichtige Lebensbereiche fehlt. Es fehlt an Zeit für die eigene Selbstfürsorge mit einem aus Sicht der Mütter bedeutsamen, nachteiligen Effekt für ihre Gesundheit. Besonders belastend wird die fehlende Zeit für die Geschwisterkinder und die Pflege der Partnerschaft wahrgenommen. Die Mütter werden häufig von einem schlechten Gewissen geplagt, da sich die Geschwisterkinder der Lebenssituation anpassen müssen:

„Mein Sohn, der eineinhalb Jahre älter war, der musste einfach funktionieren. Der musste mit, überall. Ich hatte niemanden zu Hause, der ihn übernommen hätte. Statt auf den

Spielplatz zu gehen, hat er irgendwo gesessen, während mit seiner Schwester therapeutisch gearbeitet wurde.“

Eine besonders hohe Belastung stellen Krankenhausaufenthalte des Kindes dar, die für die Mütter mit einem hohen physischen und psychischen Stress verbunden sind. Sie befinden sich zwar in einer Gesundheitseinrichtung mit Fachpersonal, fühlen sich jedoch weiterhin in der Verantwortung. Sie sind Tag und Nacht an der Seite des Kindes und übernehmen dessen Versorgung, immer begleitet von Ängsten und Sorgen um die Gesundheit des Kindes.

Gesundheitlich belastend ist ferner die Erfahrung von Einschränkungen in der gesellschaftlichen Teilhabe sowie Ausgrenzungs- und Stigmatisierungserfahrungen. Einerseits müssen sich die Mütter aufgrund der hohen täglichen Anforderungen aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen. Auf der anderen Seite spüren sie selbst im Freundes- und Familienkreis, dass Außenstehende ihre Situation nur schwer erfassen können. Reaktionen reichen von einem fehlenden Verständnis für die geringen zeitlichen Ressourcen und den permanenten Erschöpfungszustand der Mütter bis hin zu unangebrachten Kommentaren, übertriebenem Mitleid oder sogar der Ausgrenzung des Kindes von der eigenen Familie.

Auch die stetigen Auseinandersetzungen mit Kostenträgern und Behörden stellen einen belastenden Faktor für die Gesundheit der Mütter dar. Sie beschreiben es mit Worten wie „ein ewiger Kampf“, der viel Zeit und Energie kostet. Die Mütter fühlen sich als Bittstellerinnen, die sich permanent rechtfertigen müssen. Bei wiederholter Ablehnung von Anträgen kommt es zur Resignation:

„Und für einen Widerspruch, da habe ich einfach keine Energie.“

Gesundheitlich belastend sind ferner finanzielle Sorgen aufgrund der eingeschränkten Möglichkeiten einer Berufstätigkeit pflegender Mütter. Die Leistungen aus der Pflegeversicherung können dieses Defizit nur bedingt ausgleichen. Dadurch sind die Frauen nicht nur abhängig von ihrem (Ehe)Partner, sondern können auch kaum für ihr Alter vorsorgen.

Auch Zukunftsängste belasten die Mütter, selbst wenn das erwachsene Kind in einer betreuten Einrichtung lebt. Das Verantwortungsgefühl bleibt bestehen. Sorge bereitet nicht nur der in den Institutionen herrschende Fachkräftemangel, sondern auch die Frage, was passiert, wenn die Eltern nicht mehr zur Verfügung stehen:

„Ja, diese Zukunftsangst betrifft auch mich letztendlich, obwohl unsere Tochter stationär untergebracht ist und es gut funktioniert. Aber ich merke immer wieder an der einen oder

anderen Stelle, dass es Ereignisse gibt, wo wir immer wieder involviert sind als Eltern, als ihre gesetzlichen Betreuer, wie wir aus der Nummer auch bei einer vollstationären Unterbringung, nicht rauskommen. Wo ich zu den Mitarbeitern im Wohnheim schon gesagt habe: ‚Wie soll das denn gehen, wenn wir nicht mehr da sind?‘.“

Auswirkungen auf die Gesundheit der Mütter

Die vielfältigen und langjährigen Anforderungen der Pflege können auf Dauer zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen. Fast alle Frauen gaben in den Interviews an, dass sich über die Jahre gesundheitliche Beschwerden entwickelt und oftmals bereits chronifiziert haben. Durch die anhaltende physische Belastung stehen teilweise weitreichende Verschleißerscheinungen des Bewegungsapparats im Vordergrund. Pflegende Mütter leiden neben den funktionellen Einschränkungen besonders an den daraus resultierenden chronischen Schmerzen:

„Also ich stelle fest, dass ich mit Mitte 50 schon gewaltige Wehwehchen habe, obwohl ich was für mich tue. Also mein Kreuz macht mir zu schaffen. Einfach diese Belastung durch das viele Heben und Tragen.“

Weitere langfristige Auswirkungen sind chronische Schlafstörungen und eine chronische Erschöpfung. Mit den Jahren der Pfl egetätigkeit sinkt die eigene Belastungsgrenze nicht nur körperlich, sondern im Hinblick auf die psychische Widerstandsfähigkeit:

„Ich bin letztes Jahr in eine richtige Erschöpfung reingekommen. Dann habe ich mir bewusst gemacht: ich habe jetzt 28 Jahre gepflegt, die ganzen Jahre mit den beiden kranken Kindern. Und da habe ich gemerkt, seelisch kam ich in so eine Erschöpfung rein.“

Grenzen werden schneller erreicht und die Stresstoleranz nimmt ab. Einige der Frauen zeigen typische Symptome eines Burnout-Syndroms wie depressive Verstimmungen, Gereiztheit, Grübeleien und innerliche Anspannung. Andere berichten über stressbedingte Symptome wie Verspannungen, Kopfschmerzen, Herzstiche, eine erhöhte Infektanfälligkeit oder die Entwicklung eines Bluthochdrucks. Eine Mutter äußert die Sorge, im Alter nicht mehr leistungsfähig genug zu sein, um ihre zurückgestellten Träume zu verwirklichen:

„Und ich sehe schon, dass vermutlich, wenn ich die Kinder doch irgendwann mal aus dem Haus habe, von meiner Gesundheit nicht mehr viel übrig ist; dass ich das ganze aufgeschobene Leben, die ganzen Träume, die man ja irgendwie vertagt, da habe ich schon große Angst, dass ich gesundheitlich nicht mehr in der Lage bin.“

Auch das Erleben von Isolation und eingeschränkter gesellschaftlicher Teilhabe kann dazu beitragen, die physischen und psychischen gesundheitlichen Auswirkungen noch weiter zu verstärken.

Eigene Strategien zur Gesunderhaltung

In der Anfangszeit können die Mütter ihren eigenen Bedürfnissen und ihrer gesundheitlichen Situation oftmals nur wenig Aufmerksamkeit schenken. Erst allmählich wächst das Bewusstsein für die Bedeutung der eigenen Gesundheit, um den Anforderungen der Pflege und Versorgung ihres Kindes auf Dauer standhalten zu können. Vielfach werden nun regelrechte Strategien zur Gesunderhaltung entwickelt. Diese sind höchst individuell. Eine bedeutsame Rolle spielen Bewegungsaktivitäten, wie beispielsweise Joggen, Walken, Schwimmen, Pilates oder Wandern:

„Ich mache schon seit vielen Jahren Sport, sonst würde wahrscheinlich manches schlimmer sein.“

Um die Belastungen des Bewegungsapparats abzufedern, wird gezielt Rückengymnastik oder Beckenbodengymnastik durchgeführt, auch physiotherapeutische Maßnahmen kommen zur Anwendung. Wichtig sind ferner Entspannungsverfahren wie Yoga oder Autogenes Training. Eine besondere Rolle spielen gemeinschaftliche Freizeitaktivitäten, wie zum Beispiel Chorsingen oder musizieren. Diese kleinen Auszeiten wurden als „Seelenbalsam“ oder „Heiliger Abend“ bezeichnet. Das Ausüben von Hobbys, ein monatlicher Kinobesuch, gelegentliche Abende mit dem Partner zum Essengehen oder die Gartenarbeit werden als bewusste Maßnahmen zur eigenen Gesunderhaltung beschrieben. Auch die Berufstätigkeit ist hilfreich, um gesund zu bleiben und den pflegerischen Alltag für eine kurze Zeit hinter sich zu lassen. Sie bietet zudem die Möglichkeit, nicht immer nur als Mutter eines behinderten Kindes wahrgenommen zu werden. Zur Gesunderhaltung trägt ferner das Engagement in einer Selbsthilfegruppe bei. Dort treffen die Frauen nicht nur auf Verständnis für ihre Situation, sondern erhalten oftmals auch hilfreiche Tipps zur Bewältigung des Alltags.

Um sich jedoch Auszeiten „erlauben“ zu können, bedarf es eines zuverlässigen Betreuungspools. Die Mütter müssen die Gewissheit haben, dass ihr Kind währenddessen in vertrauenswürdigen Händen ist:

„Du musst von Anfang an versuchen, dich mit dem Gedanken vertraut zu machen, dein Kind auch abzugeben für deine eigenen Auszeiten.“

Mitglieder dieses Betreuungsnetzwerkes sind häufig der Partner, die Großeltern oder Personen aus dem Freundeskreis. Auch professionelle Dienstleister, wie Familienentlastende Dienste, werden mitunter für eine stundenweise Betreuung des Kindes einbezogen, wenn sie sich als zuverlässig erweisen. Allerdings sind diese nicht in jeder Region zu finden oder haben nur geringe Kapazitäten. So wichtig die vielfältigen eigenen Strategien der Frauen zur Gesunderhaltung sind, sie reichen jedoch oftmals nicht aus, um den Belastungen effektiv begegnen zu können und eine nachhaltige Regeneration zu ermöglichen. Das Risiko für gesundheitliche Schäden bleibt bestehen.

Unterstützungsbedürfnisse pflegender Mütter

Alle befragten Frauen äußerten das Bedürfnis nach regelmäßigen Auszeiten von der Pflege. Dies wurde als wichtigste Maßnahme zur Gesunderhaltung angesehen.

„Was ich brauche und was ich total schätze, das sind Auszeiten.“

Um den Müttern längere Auszeiten und damit eine nachhaltige Regeneration zu ermöglichen, bedarf es für diese Zeit geeigneter Betreuungs- und Unterbringungsmöglichkeiten für das behinderte Kind. Hier stoßen die Familien jedoch auf das Problem des unzureichenden Angebots an Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder mit einer Behinderung. Insbesondere für ältere Kinder oder Kinder mit komplexen Versorgungsbedarfen ist es häufig nicht möglich, eine geeignete Kurzzeitpflegeeinrichtung zu finden.

„Also wir brauchen hier im Landkreis überhaupt erst mal ein Angebot für Kinder mit Pflegegrad 4 und 5.“

Selbst wenn eine passende Einrichtung gefunden wird, reichen die finanziellen Mittel aus der Pflegeversicherung nur für kurze Zeit. Insbesondere die Ferienzeiten werden durch das zur Verfügung stehende Budget nicht abgedeckt, sodass Ferien von den Müttern als besonders anstrengend und kräftezehrend empfunden werden.

„Es sind in der Regel die Mütter körperlich völlig am Ende nach den Ferien.“

Unterstützungsbedarf sehen die Frauen ferner im Bereich von Angeboten zur Gesundheitsförderung. Sie wünschen sich eine stärkere Sensibilität der Akteure im Gesundheitswesen für ihre gesundheitliche Belastung. Sie nehmen wahr, dass die Aufmerksamkeit von Ärzt:innen, Pflegenden, Therapeut:innen in erster Linie dem Kind gilt. Nur selten werden sie darauf aufmerksam gemacht, etwas für ihre eigene Gesundheit zu tun. Gezielte Maßnahmen zur Gesundheitsförderung von pflegenden Müttern fehlen. Auch das Angebot einer psychosozialen Unterstützung zur Bewältigung ihrer Lebenssituation wird von den Frauen vermisst. Mehrfach geäußert wurde der Wunsch nach regelmäßigen ambulanten und stationären Kur- und Rehabilitationsmaßnahmen, jenseits der üblichen Mutter-Kind-Kur. Verschiedentlich wurde auch das Bedürfnis nach einer festen Begleitperson deutlich, die den Familien im Umgang mit Behörden, Ämtern und Kostenträgern anwaltschaftlich zur Seite steht. Eine solche „Kümmerin“ wurde insbesondere für die Anfangszeit als wichtig erachtet, um eine Begleitung durch das Versorgungssystem zu leisten und bei organisatorischen Belangen Hilfe zu leisten. Zugleich könnte sie Überlastungssituationen und gesundheitliche Risiken frühzeitig erkennen und gezielt vorbeugende Maßnahmen empfehlen.

Foto: Hofmann



Forderungen an die Politik, Kostenträger und Gesellschaft

- Aus den Erkenntnissen der vorliegenden Untersuchung lassen sich eine Reihe von Forderungen an die Politik, die Kostenträger und die professionellen Akteure im Ge-

sundheitssystem ableiten. Um die Mütter vor gesundheitlichen Auswirkungen der Pflegetätigkeit zu schützen, bedarf es frühzeitiger Aufmerksamkeit im Hinblick auf ihre Belastungssituation. Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention müssen einsetzen, bevor es zu

gesundheitlichen Beeinträchtigungen und ihrer Chronifizierung kommen.

- Ein zentraler Ansatzpunkt für Gesundheitsförderung ist die zeitliche Entlastung von pflegenden Müttern. Nur regelmäßige und längere Auszeiten ermöglichen eine nachhaltige Regeneration. Dazu bedarf es eines Auf- und Ausbaus verlässlicher Betreuungsangebote für pflegebedürftige Kinder. Dazu gehören Kurzzeitpflegeeinrichtungen, Familienentlastende Dienste sowie Freizeit- und Ferienangebote für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung, auch bei einem hohen Pflegegrad und komplexen Versorgungserfordernissen.
- Professionelle Akteure (Ärzt:innen, Pflegende, Therapeut:innen, Sozialarbeiter:innen etc.) müssen nicht nur dem Kind ihre Aufmerksamkeit widmen, sondern auch sensibel in Bezug auf die gesundheitliche Situation pflegender Mütter sein.
- An die Kostenträger ergeht die Forderung nach Bewilligung regelmäßiger ambulanter und stationärer Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Mütter. Bereits mit Beginn der Pflegesituation müssen Angebote zur Gesundheitsförderung und Prävention erfolgen, die gezielt auf die Belastungssituation der Frauen abgestimmt sind, wie z. B. Kurse zum rückengerechten Arbeiten, Übungsprogramme zur Stärkung der Rückenmuskulatur, Maßnahmen zur Resilienzförderung oder eine psychosoziale Begleitung.
- Zu fordern ist ferner ein Case-Management für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind, wodurch eine anwaltschaftliche Begleitung durch das Versorgungssystem

gewährleistet wird. Von zentraler Bedeutung ist eine solche Unterstützung insbesondere in der Anfangszeit, aber auch in Krisen- und Umbruchsituationen.

- Nicht zuletzt bedarf es eines Abbaus von Bürokratie bei Beantragung und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen sowie eines Ausbaus sozialstaatlicher Hilfen für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind, um Entlastungsangebote im notwendigen Umfang finanzieren zu können.

Fazit

Mit der hier beschriebenen Untersuchung liegen für Deutschland erstmalig nähere Erkenntnisse zur gesundheitlichen Situation pflegender Mütter und zu den potenziellen langfristigen Auswirkungen ihrer jahrelangen Pflgetätigkeit vor. Sie verweisen darauf, dass die betroffenen Frauen zu einer Risikogruppe für gesundheitliche Beeinträchtigungen gehören. Bemühungen um den Erhalt von Lebensqualität und Gesundheit der Frauen dienen nicht nur der Aufrechterhaltung ihrer Pflegebereitschaft. Sie sind zugleich Zeichen der Würdigung und Wertschätzung des Engagements pflegender Mütter.

Kontakt

Prof. Dr. Christa Bükler, Fachhochschule Bielefeld
christa.bueker@fh-bielefeld.de

Severin Pietsch, M.A., wissenschaftliche Mitarbeiterin,
 Fachhochschule Bielefeld
severin.pietsch@fh-bielefeld.de

GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT VON MÜTTERN MIT EINEM PFLEGEBEDÜRFTIGEN KIND (GESULEM) – ABSCHLUSSBERICHT DES FORSCHUNGSPROJEKTES

Die Versorgung eines aufgrund einer schweren Erkrankung oder Behinderung pflegebedürftigen Kindes ist für die betroffenen Familien, insbesondere für die Mütter als Hauptpflegepersonen, mit zahlreichen Belastungen und Herausforderungen verbunden. Internationale Erkenntnisse legten die Vermutung nahe, dass die Mütter als Folge der permanenten und langjährigen Beanspruchung einem erhöhten Risiko vorzeitiger gesundheitlicher Beeinträchtigung unterliegen.

Im Mittelpunkt des Forschungsvorhabens stand die Erhebung und Analyse der allgemeinen gesundheitlichen Situation und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Mütter. Aus der Identifizierung möglicher gesundheitlicher Risiken und daraus resultierender Benachteiligung pflegender Mütter wurden Handlungsempfehlungen für gezielte Unterstützungsmaßnahmen in Form von Gesundheitsförderung und Prävention entwickelt werden. Die Fokussierung auf die Mütter als im jungen bzw. mittleren Lebensalter stehende Frauen stellte ein Novum dar, da bisherige Forschungsaktivitäten eine Konzentration auf ältere pflegende Angehörige erkennen lassen.

Um die Perspektive der Zielgruppe zu erheben, wurden Fokusgruppeninterviews mit pflegenden Müttern durchgeführt.

An der Studie waren u. a. der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm) und seine Mitgliedsorganisationen „Lumia Stiftung – Hilfe für Familien mit einem Kind im Wachkoma“ und „Rückenwind e.V. Esslingen – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken“ beteiligt.

Die komplette Studie können Sie unter folgendem Link herunterladen:

<http://www.fh-bielefeld.de/multimedia/Fachbereiche/Wirtschaft+und+Gesundheit/Bereich+Pflege+und+Gesundheit/Berichte/Bericht46.pdf>



Pflegeschätze entdecken

Entwicklung eines digitalen Pflegeschatz-Tools – Kooperationsprojekt des bvkm

Isabel Zorn

In Deutschland leben rund 160.000 pflegebedürftige Kinder U16 (DESTATIS 2019), die zu 99 % (Jacobs et al. 2019) zu Hause von Eltern und Sorgegemeinschaften gepflegt werden. Die pflegebedürftigen Kinder haben verbrieft Rechte (UN-Kinderrechtskonvention), beim Aufwachsen innerhalb ihrer Familie unterstützt zu werden. Wegen der Unterschiede im Vergleich zu der Pflege älterer Angehöriger können nur sehr wenige Institutionen beraten: Bildungsbedarfe, Alltagsleben, familiäre Einbindung und nicht zuletzt körperliche und kognitive Weiterentwicklung unterscheiden sich von pflegebedürftigen alten Menschen. Die informell Pflegenden sind meist die Eltern; sie sind jünger, stehen oft noch am Anfang ihrer familiären und beruflichen Entwicklung.

Die Anforderungen der Pflegesituation fordern von den Eltern in hohem Maße Tribut bis hin zum „Exit“ (Koch et al. 2021): körperliche und seelische Gesundheit, Partnerschaft, Berufsausübung, Versorgung der gesunden Geschwisterkinder, Teilhabe der Gesamtfamilie, abgesichertes Einkommen sind bedroht. Die Eltern pflegen zudem durchschnittlich deutlich länger: je nach Lebenserwartung der betroffenen Kinder Jahrzehnte oder sogar für den ganzen Rest ihres Lebens.

Der lange Zeitraum der heimischen Pflege bedeutet aber auch, dass über Jahrzehnte hinweg Erfahrungen in der Pflege und in der Gestaltung des Pflegealltags von (erwachsenen) Kindern – sog. „Pflegeschätze“ – aufgebaut werden: Vielzahl und Diversität an Sorgegemeinschaften, diverse Nachbarschaften, sich wandelnde Familienkonstellationen und Erfahrungszuwächse in der Großfamilie, diverse Pflegedienste, Erfahrungen mit (teil-)stationären Einrichtungen, mit einer Vielzahl von Ärzt:innen, Kliniken und Reha-Firmen. Erfahrene Familien in Selbsthilfegruppen berichten von eigenen Innovationen und individuell erarbeiteten Lösungsansätzen mit Potenzial der Übertragbarkeit, aber bislang geringer Verbreitungseffizienz. Sie sind engagiert in der Beratung neuer Eltern und meist versierter in der Technologieintegration (Breisch/Schäfer 2020). Das durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Projekt möchte gemeinsam mit erfahrenen Eltern ein Digitales Pflegeschatz-Tool entwickeln: Ähnlich wie in einem Freilichtmuseum, wo (z. B. bäuerliche) Wohn- und Arbeitsräume, Werkzeuge, Produkte, Praktiken, Lebensbedingungen, familiäres Zusammenleben, Kleidung etc. im Kontext und in ihren Auswirkungen erfahrbar werden, zeigen die Pflegeschätze erstmals die Räume, Praktiken, Unterstützungsmittel und Innovationen, die informell Pflegenden in jahrzehntelanger Pflegeerfahrung entwickelt haben. Bislang unsichtbare und nicht kommunizierte Innovationen und Verfahrensweisen der alltäglichen häuslichen Pflege und der Alltagsentla-

stungen werden durch partizipative Forschung mit den Eltern oder den inzwischen erwachsen gewordenen Pflegebedürftigen identifiziert und dann von ihnen zusammen mit Medienexpert:innen visuell dargestellt (Bild/Videos). Ähnlich wie Instagram/Pinterest/AirBnB ermöglichen die Visualisierungen von Alltagsbewältigungsideen in der Pflege Recherche, Entdecken, Vernetzung und Kommunikation. Gezielte Suche nach Ideen und Austausch ist für User:innen der Pflegeschätze ebenso möglich wie ein zufälliges visuelles „Stolpern“ über eine unerwartete Pflegeidee („So geht Familienfahrradtour mit Rollstuhlkind“; „So wird die pflegende Familie mit FlyingHope e. V. im Privatjet kostenlos in den Urlaub geflogen“; „So lässt sich das Pflegezimmer effizient mit drei Kindern in kleiner Wohnung einrichten“ etc.).

Pflegende Angehörige und pflegebedürftige Personen zeigen Alltagsbewältigung, Freizeitgestaltung, Entspannungsmöglichkeiten, Ressourcen für Erweiterung der Sorgegemeinschaften, für Geräte, Hilfsmittel, pflegeerleichternde Wohnungseinrichtung und schildern eigene Erfahrungen des Umgangs damit sowie individuelle innovative Anpassungen in der Handhabung/Aufbewahrung/Integration in den (Pflege-)Alltag. Beispiel: Nicht jeder Rollstuhl eignet sich für gleichzeitige Hundespaziergänge oder für die Adaption an Fahrradtouren. Kenntnisse darüber erlauben es, bei der Versorgungssituation die passenden Fragen zu stellen. Ziel ist die visuelle Darstellung und Schilderung, worin die Entlastung, vermehrte Teilhabe, Erweiterung der Sorgegemeinschaft liegen kann.

Jetzt mitmachen!

Der bvkm und die beteiligten Hochschulen in München, Bremen, Bielefeld und Köln freuen sich über alle Personen und Institutionen, die noch mitwirken möchten. Kontaktieren Sie Prof. Dr. Isabel Zorn (s. u.).

Kontakt:

Prof. Dr. Isabel Zorn ist Leiterin des Instituts für Medienforschung und Medienpädagogik der TH Köln, Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften

E-Mail: isabel.zorn@th-koeln.de

Infos über das Projekt

<https://dites.web.th-koeln.de/2022/09/26/projektstart-pflegeschatze-erfindungen-und-ideen-aus-dem-alltag-mit-pflegebedurftigen-kindern-entdecken-und-weitergeben/>

Kooperationsprojekt des bvkm

Das Superhelden-Team

Kerstin Held

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende(r) Angehörige(r)?*
Ich habe sehr früh in meinem Leben Pflege von Angehörigen gelebt und durchgeführt. Als Jugendliche versorgte ich meine an Muskelatrophie erkrankte jüngere Schwester.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige? (nur kurz aufzählen)*

Alles, denn meine heutigen Pflegekinder haben den Pflegegrad 5. Auch die Intensivpflege (Sekretabsaugung, Inhalation, Notfallmanagement, etc. ...) gehört zum Alltag.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?*

Ich habe viele Jahre mit Pflegediensten zusammengearbeitet, die die Intensivpflege mit übernommen haben. Heute

habe ich mich für das Persönliche Budget entschieden und habe die Pflegekräfte im Arbeitgebermodell für meine Kinder eingestellt. Die Grundpflege übernehme ich in großen Teilen selbst.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Die Bürokratie und diese ständige Rechtfertigung. Anträge, Widersprüche, Klageverfahren und der Kampf um jede Hilfe rauben mir und den Kindern Lebenszeit, die wir nie mehr zurückbekommen.

► *Was sind Ihre persönlichen „Kraftträuber“?*

Neben der Bürokratie kostet mich die Aufgabe meiner und unserer Privatsphäre unglaublich viel Kraft. Es sind immer „fremde“ Menschen im Haus (Pflegekräfte), die zwar überlebenswichtig sind, aber auch Bedürfnisse haben. Sie haben vor allen Dingen Ohren und Augen. Immer Haltung bewahren, immer angezogen und mit gemachten Haaren an den Frühstückstisch, immer transparent (ob man will oder nicht).

► *Was „geht garnicht“?*

Wenn Außenstehende urteilen oder moralisieren, ohne sich mit der Thematik wirklich zu beschäftigen.

► *Was würde Sie entlasten?*

Entbürokratisierung und mehr Flexibilität im Fachkräftegebot, damit man auch eine geeignete und liebevolle Assistenzkraft einstellen darf, die kein Staatsexamen hat

► *Was fordern Sie zwingend?*

Altersvorsorge und Entlastung in Form von Schnittstellenbereinigung und Entbürokratisierung für alle pflegenden Angehörigen. Keiner beantragt einen Kinderrollstuhl aus Spaß und ich glaube auch, dass mein Gegenüber einen 430 Seiten langen Budgetrechtfertigung jedes halbe Jahr nicht toll findet. Es wäre eine Bereicherung für Alle!

► *Können Sie berufstätig sein?* Ja ein ...



▲ Jedes Pflegekind bringt eine sehr eigene und meistens große Geschichte mit. Bei Kerstin Held finden die Kinder ein Zuhause, viel Zuneigung und Liebe.



◀ Das sind wir!
Kerstin Held mit
ihrer Familie, dem
„Superhelden-Team“.

► *In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist es Ihr erlernter Beruf?*

Ich habe meine sozialversicherungsfähige Tätigkeit aufgeben müssen. Feste Zeiten an festen Tagen in der Woche als Ergotherapeutin waren nicht mehr denkbar. Ich muss flexibel sein und auch Dienstaussfälle in der Intensivpflege bei zwei meiner Kinder kompensieren können. Ich bin Freiberuflerin im Bereich Rednerbeiträge, Autorin und Bildung. Meine Kunden wissen, dass es bei mir auch mal zu Verzögerungen kommt. Ich formuliere das offen und hoffe auf Verständnis.

► *Steht die Dauerpflege einer möglichen Berufstätigkeit im Weg?*

Ja, deshalb ein neuer Weg!

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?*

Ich glaube, dass die Peer-to-Peer-Beratung elementar ist, auch wenn ich sie oft als sehr kräftezehrend empfinde. Dennoch: Andere Familien und pflegende Angehörige sind wichtige Netzwerkpartner und können sogar für gegenseitige Entlastung sorgen, z. B. in einem Patenschaftsmodell.

► *Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Ja, habe ich und bin seit vielen Jahren im Bundesverband behinderter Pflegekinder e. V. im Vorstand. Darüber hinaus engagiere ich mich politisch für die Inklusion.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von*

Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?

Ich bin eine absolute Aktivistin in Sachen Pflegekinder mit Behinderung, Pflegenden Angehörige und Inklusion geworden. Ich tummle mich gefühlt überall, wo inklusive Bewegung im Spiel ist. Hier habe ich meinen Schwerpunkt auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderung gesetzt.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick/heute guttun?*

Nichtstun! Aber ich weiß gar nicht, ob ich das noch kann ...

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Nein, ein klares „Nein!“. Ich habe große Sorge davor. Der Fachkräftemangel wird sich in allen Bereichen der Förderung, Bildung, Rehabilitation und Pflege unserer Kinder mit Behinderung niederschlagen. Dem gegenüber stehen z. B. zunehmender Assistenzbedarf, ambulante Wohnmodelle, Abschaffung von Förderschulen und Werkstätten, Fachkräftegebot in der Kinder- und Jugendhilfe, das wenig auf die Bedarfe von Kindern mit Behinderung ausgelegt ist, und Vieles mehr. Wie lange ein Mensch mit Intensivpflegebedarf noch in seiner Familie leben kann und darf, steht in den Sternen. Aber das wird von Jahr zu Jahr schwieriger.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Zufriedenheit und dass ich niemals die Zuversicht verliere. ▶

Im Fokus: Thema „Fachkräftemangel“

- Sie thematisieren – neben Ihrem Grundthema „Behinderte Pflegekinder“ – immer wieder auch das Thema „Fachkräftemangel“:

► *Warum ist dieses Thema für pflegende Angehörige allgemein, speziell aber für Sie, so ungemein wichtig?*

Pflegende Angehörige leben nicht immer im klassischen Familienmodell und können die Pflege auf mehrere Schultern verteilen. Sie sind auf Entlastung dringend angewiesen. Besonders, wenn das Kind, wie in meinem Fall, auf häusliche Intensivpflege angewiesen ist. Wenn keine Pflegekraft da ist, kann ich nicht einmal zur Toilette gehen, denn Jonathan könnte an seinem Sekret ersticken oder genau dann anfangen, zu krampfen. Ein Toilettengang dauert eben nicht nur die eine Minute, die bis zur Gabe des Notfallmedikamentes vergehen darf. Fehlt die Schulassistentin, geht das Kind nicht zur Schule. Fehlt die Pflegekraft, wird nicht geschlafen. Fehlt die eigene Kraft, dann geht nichts mehr.

► *Mit welchen besonderen Herausforderungen sehen Sie sich in diesem Bereich konfrontiert?*

Im Falle der Kinder mit Intensivpflegebedarf kommen elementare Verlustängste hinzu. Die Fachkräfte in der Familie, ob es Pflegefachkräfte oder Assistenten sind, ermöglichen den Verbleib des Kindes in der Familie. Verlustängste treffen auf Überforderung. Wir haben das persönliche Budget gewählt und damit das Arbeitgebermodell. Damit habe ich eine große, zusätzliche Verantwortung. Abgesehen davon, dass man nie allein zuhause ist und immer „Fremde“ mit auf dem Sofa sitzen, bin ich auch noch deren Arbeitgeberin. Hier vermischen sich Rollen, die eigentlich eine klare Abgrenzung brauchen. Das ist die größte Herausforderung!

► *Was „klemmt“ besonders?*

Abgesehen vom Fachkräftemangel und der persönlichen Haftung als Arbeitgeberin, ist die Bürokratie im persönlichen Budget zu sehr an der professionellen Praxis orientiert. „Schicken Sie mir mal Ihre Kalkulation, Frau Held! Dann entscheiden wir über den Stundensatz.“ Wer kann das und wer ist Hobbypflegedienstleitung? Außerdem steht das Fachkräftegebot in der Jugendhilfe der besonderen persönlichen Eignung in der Eingliederungshilfe gegenüber. Ich kann somit für meine behinderten Pflegekinder zwar eine pädagogische Kraft einstellen, die aber kaum Ahnung von Pflege hat, und die Pflegefachkraft, die die Krankenkasse fordert, ist keine pädagogische Fachkraft. Heilerziehungspflege wäre von allem etwas, ist aber bei beiden Leistungswährern nicht zulässig.

► *Welche Auswirkungen hat das Thema für pflegende Angehörige?*

Lebenszeitverlust mit dem Kind und Ängste. Ängste um den Verbleib in der Familie, um Haftungsrisiken als Arbeitgeber, existenzielle Sorgen, weil Ausfälle der Fachkräfte kompensiert werden müssen. Die Liste ist ewig lang.

► *Was muss sich zwingend ändern?*

Es braucht vor allen Dingen mehr Selbstbestimmung in der Assistenz und Pflegebegleitung. Wenn meine beste Freundin ihr Leben lang ihre Schwester gepflegt und versorgt hat, ist sie für mein behindertes Kind durchaus eine Expertin. Generell sollte über das sogenannte Fachkräftegebot in unserer Situation in Deutschland dringend diskutiert werden. Auch die damit verbundene Bezahlung sollte sich an der zu erbringenden Leistung und nicht nur an der Qualifizierung des Mitarbeiters allein messen. Ich kann für meinen Teil sagen, dass unsere Mitarbeiter eine faire Bezahlung bei guten Arbeitsbedingungen bekommen. Dennoch fehlt es an helfenden Händen. Das Vertrauen in das System Pflege ist verloren gegangen und somit auch in gute Arbeitgeber. Leider ...

► *Welche Forderungen haben Sie hier?*

Ich denke, es ist wichtig, neben Forderungen auch immer Lösungsansätze zu kommunizieren. Defizitdarstellung und Forderungen allein bringen niemanden auf den Weg. Ob die Lösungsansätze dann umsetzbar sind, steht auf einem anderen Blatt. Also: Meine wichtigste Forderung ist, nicht nur zu fordern! Wir brauchen kreative und – vor allen Dingen – lebensnahe Lösungsansätze. Wenn eine junge, erwachsene Frau mit Behinderung mit ihrer besten Freundin zusammenziehen möchte und diese als ihre Assistenz einstellen will, dann sollte das einfach möglich sein. Die beiden haben dann nicht nur eine tolle WG, sondern auch ein Zuhause und einen Job. Dies nur mal als Beispiel. Ich könnte für meine Kinder wunderbare Menschen einstellen, bei denen ich am Sonntag auch mal im Schlafanzug am Frühstückstisch sitzen mag. Sie könnten die Kinder mitversorgen, aber es fehlt der Schein!

Kerstin Held, geboren 1975, wuchs im Münsterland mit ihrer zwei Jahre jüngeren schwerbehinderten Schwester auf. Die Selbstverständlichkeit von Behinderung und Pflegebedürftigkeit in ihrem Leben ebnete den Weg in ein ebenso selbstverständliches Familienleben mit schwerbehinderten Pflegekindern. Aufgewachsen im Münsterland, Ergotherapeutin, Fachberaterin für Rehabilitations- und Medizintechnik, Eventmanagerin, ist sie mittlerweile im Landkreis Wesermarsch in Niedersachsen zu Hause. Seit 2000 nahm Kerstin Held im Laufe der Zeit insgesamt zwölf Pflegekinder mit den unterschiedlichsten Behinderungen auf, bei sieben wurde sie auch selbst Vormund. Seit 2011 ist sie im Vorstand des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e.V., seit 2014 als dessen Vorsitzende. Im November 2020 wurde ihr der Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland verliehen.

Auszeit. Ausruhen. Keine Pflichten

Anita Zlotos

Ich bin pflegende Mutter seit der Geburt meiner Tochter 1994. Sie hat Pflegegrad 5. Meine Aufgabe: Rundumbetreuung mit Rufbereitschaft, 365 Tage im Jahr. Früher half die Familie mit: Mittlerweile bin ich alleinerziehend und von der Hilfe/Zeit anderer abhängig. Besonders nervenaufreibend ist die Bürokratie mit Ämtern, Krankenversicherungen u. a.

Mein größter Krafträuber sind die plötzlichen heftigen Schreiatacken (z. T. um 100 Dezibel), die nächtlichen Unterbrechungen und die Herausforderung, nebenher noch den Alltag zu „meistern“.

Was garnicht geht, ist die Tatsache, dass es für erwachsene „Kinder“ Kurzzeitpflegeplätze nur noch in Altenheimen gibt, wo sie ruhiggestellt werden, um den Alltags-Ablauf nicht zu stören. Entlasten würde der Wegfall von Windel- und anderen Zuzahlungen, besonders aber eine unkomplizierte Vermittlung eines kompetenten „Babysitter-/Pflegedienstes“ zu jeder Zeit.

Mit Burn-out am Ende meiner Kräfte mit 60, schaffe ich es nicht mehr, berufstätig zu sein. Dazu fehlt ein unterstützendes, rückhaltgebendes/rückenfreihaltendes Umfeld.

Frührente geht auch nicht. Ein Gehalt für pflegende Mütter/Angehörige ist zwingend notwendig. Altersarmut darf für Mütter keine Option sein.

Allein und ausgegrenzt fühle ich mich nicht. Neben guten Freunden/Nachbarn, gibt es für den Austausch mit Gleichgesinnten unsere Elternhilfe und die bvkm-Frauenfachtagung.



▲ Das sind wir!

Anita Zlotos mit ihrer Tochter.

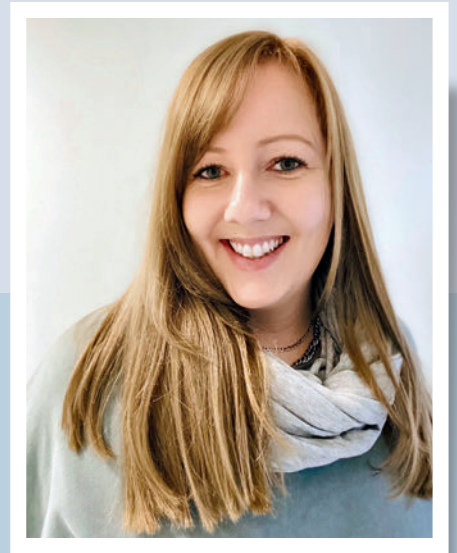
In all den Jahren habe ich gelernt, dass es manchmal Ausdauer, Beharrlichkeit und einen starken Willen braucht, um ein Minimum an Lebensqualität durchzusetzen.

Was mir jetzt guttun würde? Auszeit. Ausruhen. Keine Pflichten. Dauerhaft: Akupunktur und Physio für die Schmerzen und den ständig verspannten Rücken/Körper.

Ob ich mein Kind mit 70 noch pflegen kann? Ich werde es wohl – solange, bis ich eine menschenwürdige Einrichtung für meine Tochter gefunden habe.

Anita Zlotos lebt mit ihren Kindern in Solingen. Sie ist hauptberuflich pflegende Mutter und Hausfrau.

Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte:
Ich bin die „Energie-
geladene“. ▶



Die Energiegeladene

Claudia Staudt

▶ *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende(r) Angehörige(r)?*
Seit 9 Jahren

▶ *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige? (nur kurz aufzählen)*

Lena wickeln, waschen, duschen, an- und auskleiden, Essen reichen, Medikamente verabreichen, umlagern, nachts immer wieder umdrehen und neu zudecken, sie zur Therapie, zur Schule und zu Arztbesuchen bringen, bei Allem assistieren.

▶ *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?* Mein Mann.

▶ *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*
Lenas Traurigkeit über ihre Behinderung. Ihr sagen zu müssen, dass sie eben nicht alles werden und machen kann, was sie will.

▶ *Was sind Ihre persönlichen „Krafträuber“?*
Der permanente Druck, bei der Kasse und anderen Stellen, wie z. B. Eingliederungshilfe, betteln und sich rechtfertigen zu müssen.

▶ *Was „geht gar nicht“?*

Von Ärzt:innen, Therapeut:innen und anderen Fachleuten nicht ernstgenommen und belächelt zu werden.

▶ *Was würde Sie entlasten?*

Mehr Pflegegeld oder bessere Möglichkeiten, einer Erwerbsarbeit nachzugehen, sprich: bezahlbare, qualifizierte Betreuung für mein behindertes Kind.

▶ *Was fordern Sie zwingend?*

Die Änderung ungerechter Regelungen, wie z.B. der Streichung des Pflegegelds nach dem 28. Tag Aufenthalt in einer Reha oder im Krankenhaus, obwohl man sein Kind begleitet und mindestens denselben Pflegeaufwand hat wie zuhause.

▶ *Können Sie berufstätig sein?* Ich arbeite in meinen beiden ursprünglich erlernten Berufen, allerdings mittlerweile selbstständig und mit erheblichen finanziellen Einbußen. Im Angestelltenverhältnis bliebe mir nicht genug Zeit und Flexibilität für die Pflege meiner Tochter.

▶ *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?*

Auf Instagram teile ich den Alltag mit unserer Tochter und thematisiere auch, dass sie nicht unsere leibliche Tochter ist, wie unsere Kinderwunschbehandlung aussah und wie es war, als ich plötzlich an Krebs erkrankt war. Allerlei Tabuthemen fasse ich an. Das Feedback, das ich bekomme und der Austausch, den das anstößt, sind sehr bereichernd. Privat bin ich mit drei wundervollen, pflegenden Mamas befreundet, die ich während eines Reha-Aufenthaltes kennengelernt habe. Wir vier sind täglich in Kontakt und versuchen, uns so oft wie möglich zu treffen. Die drei sind wie Familie und nicht mehr wegzudenken aus meinem Leben.

▶ *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ich habe mein Organisationstalent auf ein neues Level gehoben. Unsere Tage, Wochen, Monate sind sehr straff durchgeplant und gut organisiert. Meine Selbstständigkeit,

◀ Das sind wir!
Familie Staudt im
Urlaub.



Fotos: Privat

der Wechseldienst meines Mannes, die Termine mit Lenas Assistenzhündin und nicht zuletzt all die Therapien und Arztbesuche – bei uns fluppt es, jede Sekunde wird effektiv genutzt. Auch Erholungszeit ist eingeplant und wird umgesetzt.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick /heute guttun?*
Ein paar Nächte durchschlafen. Ein Urlaub ganz alleine.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Ich hoffe, dass meine Tochter in 10 bis 15 Jahren möglichst selbstständig entscheiden kann, wer sie pflegt und sich um eine Assistenz o. ä. selbstständig kümmert.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?* Gesundheit.

Im Fokus: Thema „Alltag sichtbar machen“

Sie haben einen erfolgreichen Insta-Account, auf dem Sie alle Interessierten in Ihren Alltag mit einem Kind mit hohem Unterstützungsbedarf mitnehmen und zeigen, wie der Alltag mit Lena, Ipsy und „dem Gatten“ aussieht. Sie nehmen Ihre Follower mit zur Arbeit, in den Wald, zur Therapie und in den Urlaub, Sie lassen Lena selbst zu Wort kommen und zeigen, wie es „so läuft“.

► *Warum ist es in Ihren Augen so wichtig, auf einem „Hochglanz“-Medium wie Instagram den ganz normalen Alltagswahnsinn mit einem behinderten Kind sichtbar zu machen, der nicht immer nur perfekte Bilder bereithält?*

Man muss jede Chance nutzen, der Welt alle Facetten des Lebens zu zeigen. Auch „Nicht-perfekt“ ist perfekt. Und Inklusion erfordert, dass beide Seiten aufeinander zugehen. Wir müssen uns zeigen, wenn wir wollen, dass wir gesehen werden.

► *Was macht das Thema „Social Media“ gerade auch für pflegende Angehörige so interessant?*

Man kann annähernd jeden überall auf der Welt mit in seinen Alltag nehmen und sich mit Menschen vernetzen und austauschen, die man im „echten“ Leben nie kennengelernt hätte. Wir als pflegende Angehörige sind pro reale Gemeinde oder Stadt wenige, aber auf Social Media bewegen wir uns alle in derselben „Stadt“, finden zueinander, lernen voneinander, machen uns gegenseitig Mut und tauschen uns aus – wie in einer digitalen Selbsthilfegruppe. Und: Gemeinsam sind wir lauter und hoffentlich irgendwann nicht mehr zu überhören.

► *Was ist Ihnen dabei persönlich besonders wichtig?*

Authentisch zu bleiben. Pflege hat hässliche Gesichter, aber auch ganz viele fröhliche, lachende und unglaublich tolle Gesichter. Ich möchte sowohl die großen Hindernisse in unserem Alltag zeigen als auch die kleinen Stolpersteine, die nicht je-

dem sofort auffallen. Ich will aber auch zeigen, dass wir meistens glücklich sind und eine Behinderung nicht das Ende des Lachens ist. Ich erzähle von unserem Leben – individuell und ehrlich. Bei mir gibt es keine Info-Posts zu Paragraphen oder Richtlinien, bei mir gibt es Gefühle und Gedanken.

► *Was „bringt“ es Ihnen für Ihren Alltag als pflegende Angehörige, einen Insta-Account dazu zu führen?*

Wie schon gesagt: Wir sind eine große, digitale Selbsthilfegruppe, die gemeinsam kämpft, lacht und weint. Für mich ist das Verfassen von Texten, die ich in die soziale Medienwelt entlasse, außerdem eine Art Katharsis: All die Gefühle, Sorgen und Gedanken, die ich teile, sind Ballast, den ich abgebe. Ich schicke das, was mich belastet, in die Welt und bin es los.

► *Entsteht ein Austausch mit Ihren Followern?*

Absolut. Ein sehr wertvoller und wertschätzender Austausch, aus dem auch Freundschaften entstehen. Man hilft einander auch ganz praktisch: Ich habe schon selbstgemachte Lätzchen für große Kinder verschenkt und dafür unter anderem ein Regencap für den Rolli bekommen.

► *Können auch Sie von diesem Austausch profitieren und etwas für Ihren Alltag mitnehmen?*

Vor allem die tröstende Gewissheit: Wir sind nicht allein!

► *Wo sehen Sie Ihren Account in 5 Jahren?*

Ich würde mich freuen, wenn Lena in 5 bis 10 Jahren Lust hätte, den Account zu übernehmen und selbst von ihrem Alltag zu berichten und für sich und ihre Rechte laut zu werden. Aktuell möchte sie aber lieber Hundetrainerin werden ...

Claudia Staudt M.A., ist freiberufliche Journalistin und Fitnesstrainerin. Unterwegs auf Social Media <http://www.instagram.com/claudistaudi>

Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte:
Ich bin die „Feel-Good-
Managerin“. ►

„Feel-Good-Managerin“

Andrea Pischke



► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?*
Seit 11 Jahren.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?*
Körperpflege, Unterstützung zur Selbstständigkeit, Freizeitgestaltung, Betreuung.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?*
Ehemann und Vater der Kinder, Omas, Opa, Verinderungshilfe.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*
Teilhabe in der Gesellschaft in der Freizeit.

► *Was ist Ihr persönlicher „Krauträuber“? Schlafmangel.*

► *Was würde Sie entlasten?*
Mehr Freizeit, mehr Schlaf, Angebote für Feriengestaltung vor Ort.

► *Was fordern Sie zwingend? Mehr qualifiziertes Personal an allen Schulen*

► *Können Sie berufstätig sein? Nein.*

► *Steht die Dauerpflege einer möglichen Berufstätigkeit im Weg? Ja.*

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?*

Austausch ist sehr wichtig. Ich stehe mit ein paar anderen Müttern in Kontakt, aber durch die hohe Belastung der pflegenden Angehörigen kommen Treffen selten zustande.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ich kann als „Feuerwehr“ schwierige Situationen souverän lösen. Durch das Verstehen von nonverbaler Sprache, kann ich manchmal einen Zugang zu anderen Kindern finden.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick guttun?*

Dass ein Wunder geschieht und meine Chorleiterin wieder zurückkommt.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5-10 Jahren sein?*

Ich vertraue fest darauf, dass meine Kinder einen guten Weg in die Zukunft finden und dass sie ein erfülltes, glückliches Leben führen werden.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Weiterhin so viel Mut, Stärke und Zufriedenheit und immer einen kleinen Engel an der Seite unserer Kinder.

Andrea Pischke lebt mit ihrer Familie in Schleswig-Holstein.

◄ Das sind wir!
Familie Pischke.



Ich wünsche mir, dass die Kraft mich nicht verlässt!

Angela Karnahl

Ich bin seit 19 Jahren pflegende Angehörige. Meine Aufgaben sind: Strukturierung des Tagesablaufs, Kontrollen und ggf. Hilfen bei der Grundpflege zu Toilettengängen, Auffordern, Trinken bereitstellen und Essen richten, dabei Nierendiät zubereiten wegen Niereninsuffizienz. Zum Bus begleiten, alle notwendigen Dinge des persönlichen Bedarfs regeln. Wegen sprachlicher Einschränkungen bei Kommunikation mithelfen. Überall Außer-Haus-Begleitung. Wöchentliches Nähen der Unterwäsche, da diese immer zerrissen wird. Betreuung ist wegen des Downsyndroms in allen Bereichen nötig. Wahrnehmen vieler Arzttermine. Wegen Angststörung kann Julian auch nicht allein bleiben. Besonders herausfordernd finde ich die ständige Präsenz und nie frei zu haben.

Meine persönlichen Krafträuber sind das Unverständnis meiner Mitmenschen und die oft klugen Kommentar, wie z. B. „Aber so behindert ist er ja garnicht ...“. Die Korrespondenz mit Behörden ist meist sehr kompliziert, langwierig und aufreibend, wenn man z. B. immer wieder Dinge einreichen muss, um zu erklären, was die Behörden ja schon jährlich anfordern.

Ich wünsche mir Entbürokratisierung, von Behörden ernstgenommen zu werden und Erleichterung bei allen Nachweisen.

Ich bin berufstätig, kann jedoch nicht in dem Beruf arbeiten, den ich gelernt habe. Ich bin Krankenschwester und Fachwirtin für Organisation und Führung im Bereich Sozialwesen. Meinen Pflegedienst muss-

te ich nach zehn Jahren mit der Geburt meines Sohnes aufgeben. Danach konnte ich eine Zeit als Pflegedienstleitung arbeiten, als mein Sohn für sechs Jahre in einer anthroposophischen Einrichtung war. Durch seine Selbst- und Fremdgefährdung und fehlende Gefahrenerkennung habe ich die Betreuung als Alleinerziehende einfach nicht mehr geschafft. Davor und danach habe ich immer wieder meine Arbeit wechseln müssen, da die Zeitmodelle nicht zu meinem Lebensmodell mit meinem Sohn gepasst haben.

Nun arbeite ich auf dem Gesundheitsamt, musste dort jedoch auch wieder die Arbeitszeit auf vier Stunden reduzieren, da ein höherer Stundenumfang mich so sehr erschöpft hat, dass ich meine Arbeit zu Hause nicht mehr realisieren konnte.

Gern hätte ich weiterhin in meinem Beruf gearbeitet, dies wäre aber zu Lasten meines Sohnes gegangen. Somit muss ich mich mit finanziellen Einschränkungen zufriedengeben.

Der Austausch mit anderen Eltern ist mir sehr wichtig, da man nur dort das Gefühl hat, wirklich verstanden zu werden. Ich bin Mitglied in zwei Elterninitiativen, nutze für meinen Sohn Freizeiten, um mir etwas Freiraum zu schaffen und meinem Sohn andere Kontakte zu ermöglichen. Dies war jedoch durch Covid massiv beschränkt und hat mir weitere Kräfte geraubt.

Ich habe eine Freundin mit einem ebenfalls behinderten Sohn, wir treffen uns regelmäßig.



Superkräfte die ich entwickelt habe: Mein Motto „Für jede Tür, die meinem Sohn zugeschlagen wird, mache ich eine neue Tür auf!“

Eine Kur würde mir guttun. Meine erste Kur hatte ich vor zwei Jahren. Davor hatte ich dies immer abgelehnt, weil ich meinen Sohn nicht alleinlassen wollte. Durch meinen jetzigen Partner fuhr ich vor zwei Jahren das erste Mal zur Kur und habe da gemerkt, wie wichtig dieser Abstand ist, um für mich selbst zu sorgen.

In 5-10 Jahren hoffe ich, immer noch die Kraft zu haben und für meinen Sohn da zu sein, ein betreutes Wohnen zu finden, um mir und ihm ein weiterhin sinnerfülltes Leben zu ermöglichen und mir im Alter mehr Entlastung zu schaffen.

Für mich selbst wünsche ich mir, dass mich die Kraft nicht verlässt.

Mein Name ist **Ange**la **Karnah**l, ich bin 57 Jahre alt, wohne in Sachsen in der Nähe von Zwickau. Ich arbeite im Kinder- und jugendärztlichen Dienst im Gesundheitsamt. Ich bin Mitglied in den Elterninitiativen in Plauen und Glauchau.

▲ Das sind wir!
Angelika Karnahl
mit ihrer Familie.

„An der Sache dranbleiben, egal wie schwer das ist“

Aleksandra Lazinica

► Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?

Seit der Geburt, d. h. seit 9 Jahren, pflege ich Alexander. Zu Beginn war mir nicht bewusst, dass sich Alexander anders entwickelt. Spätestens mit einem Jahr stand aber fest, dass etwas nicht stimmte. Danach begann die Ursachenforschung, eine Spirale aus zahlreichen Untersuchungen und genetischen Tests und der Hoffnung auf ein baldiges Ergebnis. Nach fünf Jahren war es soweit. Bei Alexander wurde das Verheij-Syndrom diagnosti-

ziert. Für unsere Familie war das dennoch eine Erleichterung. Endlich konnte das Kapitel „Ursachenforschung“ abgeschlossen werden.

► Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?

Die Diagnose hat keine direkte Auswirkung auf unseren Alltag gehabt. Ich brachte Alexander in die Heilpädagogische Tagesstätte (HPT) und holte ihn nachmittags ab. Zu Hause ging die Arbeit dann weiter. Alexander benötigt noch Unterstützung beim Ankleiden, beim Essen, täglich mache ich mehrmals Physiotherapie und spiele mit ihm. Die administrativen und organisatorischen Aufgaben wie Arztbesuche, Rezepte, Überweisungen, Telefonate, Recherchen sowie stets im Blick zu haben, was als Nächstes ansteht, nimmt sehr, sehr viel Zeit in Anspruch. Mittlerweile gibt es eine Erleichterung, denn Alexander besucht eine Förderschule und wird täglich vom Fahrdienst hingebracht und abgeholt.

► Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?

Die Pflege lastet fast ausschließlich auf meinen Schultern. Unterstützung, zum Teil in den Ferien, kommt von meinen Eltern. Meine Schwester und mein

Schwager springen bei Bedarf ein und unterstützen im Rahmen ihrer Möglichkeiten.

► Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?

Am herausforderndsten empfinde ich das enorme – und stets hohe – „Informations- und Koordinationsvolumen“, das aus der Pflegesituation, meiner Arbeit und dem Familienleben (ich habe noch einen Sohn) resultiert. Keine Pause und kaum persönliche freie Zeit zu haben, ist ebenfalls sehr belastend!

► Was sind Ihre persönlichen „Krafträuber“?

Ich freue mich, wenn ich ausschlafen oder Wandern gehen kann sowie mit guten Freunden gemeinsame Zeit verbringen. Wenn Alexander etwas Neues gelernt hat und dadurch selbstständiger wird, bewirkt das kleine seelische Wunder.

► Was „geht gar nicht“?

Inkompetenz, Ignoranz und bürokratische Hürden sind Vorkommnisse, denen ich immer wieder begegne. Der Alltag ist schwer genug und wenn man wiederkehrend zu hören bekommt, dass die Angelegenheit nicht dem Standard entspricht und deshalb keine Lösung/Hilfe möglich sind oder – noch viel schlimmer – man komplett falsch beraten wird, ist das ziemlich frustrierend.

◀ Als „Einzelkämpferin“ verbringe ich sehr viel Zeit mit Recherchen.



Das sind wir!
Aleksandra Lazinica
mit ihren Angehörigen. ►



► *Was würde Sie entlasten?*

Eine große Entlastung wäre eine schnelle und unkomplizierte Hilfe z. B. ein Therapeut, der nach Hause kommt oder jemand, der regelmäßig Freizeitaktivitäten mit Alexander übernimmt.

► *Was fordern Sie zwingend?*

Eine Vernetzung und Kooperation aller sozial-gesundheitlicher Träger. Ideal wäre eine Stelle, die sich um alle Belange der Eltern mit behinderten Kindern kümmert, beginnend von rechtlichen, pädagogischen bis hin zu medizinische Themen. Wichtig wäre auch eine Anpassung des Pflegegesetzes an die Bedürfnisse der Familien mit behinderten Kindern.

► *Können Sie berufstätig sein? Wenn „Ja“: In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist die „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“ eine besondere Herausforderung oder (gut) zu schaffen? Was macht es ggf. schwierig?*

Ich bin in der Marktforschungsbranche tätig. Die Corona-Situation hat in meinem Fall zu einer leichten Verbesserung der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege geführt. Das Arbeiten im Homeoffice wurde erlaubt, was vorher undenkbar war. Zusätzlich kam der Wechsel des Arbeitsbereiches, weniger Termindruck und ein besseres Verständnis für meine Situation durch einen neuen Vorgesetzten, was ich bis dahin nicht so kannte. Das Herausforderndste ist immer noch das „Ad-Hoc“-Reagieren auf Situationen, die durch die Pflegebedürftigkeit meines Sohnes ausgelöst

werden. Und das alles während meiner Arbeitszeit.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Aufgrund der Seltenheit des Syndroms meines Sohnes ist es relativ schwierig, einen Verein oder ein Netzwerk zu finden. Der „Sonderweg“, den ich mit meinem Sohn gehe und die Probleme, die in dem Zusammenhang aufkommen, habe ich bis jetzt fast ausschließlich durch eigene Recherchen gelöst.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ich habe irgendwann gemerkt, dass ich sehr ausdauernd und hartnäckig bin, was mir vorher nicht bewusst war. Gelernt habe ich, dass man sich nur auf sich selbst verlassen kann und dass am Ende jedes Problem eine Lösung hat.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick /heute guttun?*

Mehr Ruhe und Zeit für mich.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5-10 Jahren sein?*
Aktuell denke ich darüber nicht nach.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Ich wünsche mir selbst mehr Gelassenheit, Ruhe und etwas mehr Vertrauen, dass am Ende alles gut wird.

Aleksandra Lazinica lebt mit ihrer Familie, Ehemann und zwei Kindern in München. Als berufstätige Mutter ist sie die Hauptpflegeperson ihres jüngeren Sohnes, der das Verheij-Syndrom hat. Neben der Pflege kümmert sie sich um die sozialen, therapeutischen und rechtlichen Belange ihres Sohnes. Als „Einzelkämpferin“ verbringt sie sehr viel Zeit mit Recherchen, sodass sie im Kontakt mit unterschiedlichen Verbänden z. B. G-BA, Achse, bvkm usw. steht. Sie engagiert sich in ihrem unmittelbaren Umfeld, indem sie in direktem Austausch mit betroffenen Eltern steht und ihr Wissen und ihre Erfahrungen weitergibt.

„Unser Leben funktioniert nur mit Arbeitsteilung und ich bin so etwas wie ein CEO, die Strategiebefehle der Familie mit Verantwortung für das Wohlergehen aller. Doch wir sind alle Xtraordinary und Papa ist unentbehrlich, er ist der Mann für alle Fälle.“ ►

„Xtraordinary“

Gesa Borek

Seit 25 Jahren bin ich pflegende Angehörige und seit 23 Jahren weiß ich um meinen „Status“. Als mein Sohn 2,5 Jahre alt war, bekamen seine „pecial effects“ den Namen Fragiles-X Syndrom. Vor 18 Jahren haben wir dann „Nachschlag“ gerufen und das zweite Kind mit dieser ganz besonderen Mischung aus kognitiver Beeinträchtigung, Autismus und Charme bekommen. Inzwischen hat sich unser Haus mit Oma in so etwas wie eine Mehrgenerationen-Pflege-WG mit Bewohnern der Pflegestufe 3, 4 und 5 – plus einem Teenager in der Pubertät – verwandelt. Ich übe mich in der Königsdisziplin „aktivierende Pflege“, indem ich die Fähigkeiten meiner Pfleglinge nutze und sie sich gegenseitig unterstützen lasse. Den einen schicke ich mit Begleitung einkaufen, den anderen beschäftige ich mit Kochen und Oma hat dann Essen. An manchen Tagen möchte ich aus dem „Pippi-Kacka-Tuka-Land“ auswandern, aber an den meisten habe ich Spaß am Unerwarteten und bin stolz auf das Irrenhaus, das ich mein Zuhause nenne.

Unser Nest wird so bald nicht leer werden und als Paar sind wir ein starkes Team. Wir versuchen, mit den Kräften hauszuhalten und uns regelmäßig Auszeiten vom Alltag zu verschaffen. Meist kann nur einer weg, aber zum Glück haben wir unterschiedliche

Hobbys. Ich habe das Aus-den-Augen-aus-dem-Sinn-Prinzip perfektioniert. Wenn ich die Tür hinter mir schließe, bin ich weg – sei es ins Büro oder in die Freizeit. Leider bleibt mir oft nur das Home-Office, um Pflege und Beruf zu vereinbaren und die Behinderung macht keine Ferien – im Urlaub geht die Pflege weiter.

Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege hat unter den derzeitigen Bedingungen einen Januskopf. Ich balanciere seit der Geburt des Kindes mit Behinderung auf dem schmalen Grat zwischen Selbst-Aufgabe und Selbst-Ausbeutung. Heute arbeite ich als Sozialpädagogin in einer verantwortungsvollen Aufgabe. Ich bin angekommen in meinem Tun, aber durch die Doppelbelastung „Pflege“ stelle ich meine Tätigkeit doch immer wieder infrage. Ich frage mich, ob ich allem gerecht werde und gebe als Antwort noch ein bisschen mehr Gas.

Es hat nie gepasst mit der Erwerbsarbeit. Wenn ich auf ein „Go“ der Gesellschaft gewartet hätte, säße ich vermutlich in diversen Ehrenämtern und ansonsten zuhause. Mein „Partner in Crime“ war immer mein Ehemann. Nach dem dritten Kind, dem zweiten mit Behinderung, haben wir die Rollen getauscht und er war 1,5 Jahre in Elternzeit, die damals noch nicht einmal so hieß. Vom

Minijob als Wiedereinstieg wurden es paradoxerweise mit jedem weiteren Kind mehr Stunden, die ich arbeitete und mehr Aufgaben, die ich mir zutraute. Mit vier Kindern habe ich ein zweites Mal studiert.

Was mich belastet, ist das Gefühl, nicht ausfallen zu dürfen. Für die Pflege muss ich körperlich belastbar sein. Für den Ausgleich der Behinderung fühle ich mich in einer Art Garantienpflicht, damit aus materiellem Rechtsanspruch auch Materie wird. In Zeiten, in denen Ämter eine „Formalität verwaltungstechnischer Art“ nach der anderen fordern und wir an den Aufgaben verrückt zu werden drohen, hilft manchmal nur noch Humor. Aber, so wie mein kleiner Sohn einmal vor mir stand und empört sagte, sein Humor hätte sich gerade verändert, so spüre ich: Es hat etwas mit mir gemacht, seit einem Vierteljahrhundert das Unerwartete managen zu müssen.

Mein Fünfjahresplan ist, mich mehr entbehrlich zu machen. Wir sind – als Familie mit zwei kognitiv beeinträchtigten Autisten – die gelebte Schnittstellenproblematik. Was ist Pflege, was ist Teilhabe? Was ist therapeutische Arbeit und was ist Betreuung? Unsere Söhne sind Menschen mit einer eigenen Vorstellung von einem guten Leben und mit unveräußerlichen Rechten. Sie sind kein Puzzle aus sozialrechtlichen Ansprüchen. Pflege bei Menschen mit komplexer Behinderung ist wie Atmen, Aussetzer sind der Gesundheit nicht förderlich. Pflegende Angehörige sind keine Ehrenamtlichen, sie sind die Herz-Lungenmaschine des Systems. Das möchte ich der Politik begreiflich machen.

Gesa Borek lebt mit ihrem Mann, drei von vier Söhnen und Oma unter einem Dach in Hamburg. Sie arbeitet als Geschäftsführerin für die ASBH Hamburg e. V. und engagiert sich in der Bundesfrauenvertretung des bvkml.

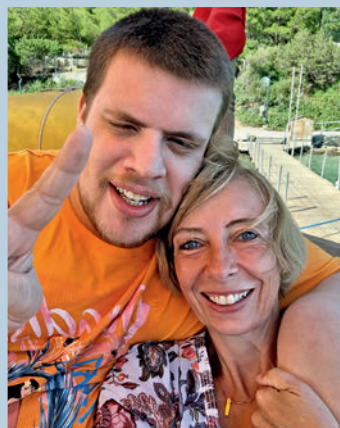


Foto: Privat

„Anpackerin“

Ursula Hofmann

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende(r) Angehörige(r)?*
Seit zwanzig Jahren.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige? (nur kurz aufzählen)*

Die komplette Pflege Tag und Nacht: von der Körperpflege, Windelversorgung, Nahrungsaufnahme, Medikamentengabe, PEG-Sonde-täglich-pflegen und selbst wechseln, Arztbesuche, körperliche Aktivierung, der komplette Bürokratie-Dschungel bis zur Freizeitgestaltung.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?* Als unsere Tochter jünger war, unterstützte uns meine Mutter sehr viel im Haushalt und bei der Betreuung. Jetzt ist sie selbst hochbetagt. Mein Mann (69 J.) und ich (61 J.) stemmen jetzt alles allein.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Keine frei planbare Zeit und die permanente Abhängigkeit. Ich befinde mich immer noch im Baby-Versorgungsmodus, inklusive Nachtaktivität, obwohl meine Tochter bereits erwachsen ist und die anderen drei Geschwisterkinder ausgezogen sind. Nichts ist sicher planbar, da Anne oft überraschend hohes Fieber entwickelt und dann der Tag/die Woche völlig neu strukturiert werden muss.

► *Was sind Ihre persönlichen „Krauträuber“?*

Immer wiederkehrende Telefonate zum Thema Windeln, Bürokratie im Landratsamt oder bei Hilfsmitteln, keine passende, umfassende, multidisziplinäre medizinische Versorgung durch ein MZEB in der Nähe zu haben. Das Thema „Wohnen“ macht mir Angst.

► *Was geht nicht?*

Wie andere „Empty-Nest-Eltern“ einfach spontan mal eine Radtour zu machen, eine mehrtägige Tour in den Bergen, am Abend ins Kino oder zu einem Konzert zu gehen, sich mit den wenigen Freunden, die wir haben, zu treffen. Ich nenne dies die soziale Isolation der pflegenden Angehörigen.

► *Was würde Sie entlasten?*

Ein, zwei verlässliche Personen, die spontan und/oder auch abends unsere Pflege und Beziehungstätigkeiten übernehmen würden, einen Kurzzeitplatz auch ohne Vorausbuchung von

Wer wir sind und was wir brauchen! – Steckbrief des bvkm // Machen Sie mit!

Für diese Ausgabe von DAS BAND haben wir Menschen in unserem Verband gefragt, ob sie einen Steckbrief ausfüllen und exemplarisch über ihre Situation berichten möchten. Auf diese Weise will der bvkm einen kleinen Einblick in die Lebenswelten pflegender Angehöriger geben und ihren Alltag sichtbar machen.

Wenn auch Sie unseren Steckbrief ausfüllen möchten: Den Fragenbogen mit den notwendigen Informationen finden Sie auf unserer Website. Schicken Sie ihn per Mail an: umfrage@bvkm.de

Hier geht es zum Fragebogen: <https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/>

einem Jahr kurzfristig zu finden, einen Lotsen für die Bürokratie.

► *Was fordern Sie zwingend?*

Besserer Zugang zu Entlastungs- und Beratungsstrukturen. Kuren alle zwei Jahre, verlässliche Ferienangebote in allen Ferien, die budgetunabhängig voll finanziert werden, ein Recht auf Kurzzeitpflege für Kinder/Jugendliche und Erwachsene auch mit hohen Pflegegraden, Nachtwache und medizinischen Fachkenntnissen, flächendeckend in jedem Landkreis/größeren Stadt, bessere und mehr verlässliche Angebote bei den Familien entlastenden Diensten und deren Refinanzierung. Pflegebudgets, die nach Pflegegraden ansteigen und ohne Vorbedingungen individuell genutzt werden können.

► *Können Sie berufstätig sein?*

Jein. Zwanzig Jahre war ich nicht berufstätig ...

Das bin ich!
Wenn ich mich
mit einem Wort
beschreiben sollte:
Ich bin die
„Anpackerin“. ►



Fotos: Privat



◀ Das sind wir!
Ursula Hofmann mit
Tochter Anne.

► *In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist es ihr erlernter Beruf?*

Jetzt, mit 61 Jahren (Wiedereinstieg), bin ich seit kurzem geringfügig bei der Sozialstation Esslingen beschäftigt. Es ist nicht mein erlernter Beruf. Als leitende Hebamme konnte ich nach der Geburt unserer Tochter leider nie mehr arbeiten.

► *Ist die „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“ eine besondere Herausforderung oder (gut) zu schaffen? Was macht es ggf. schwierig?*

Generell sind es die lückenhaften Beschulungs- und Betreuungsangebote je nach Landkreis oder Bundesland, die eine Berufstätigkeit verhindern. Die Strukturen für „Regelfamilien“, die vom Familienministerium gesetzlich auf den Weg gebracht wurden, greifen nicht bei Handicap-Familien. (Ganztagskindergarten und Schule, Randzeitenbetreuung auch für Werkstatt und Tagesförderstätte, Ferienangebote und fehlende Assistenten ...). Meine Tätigkeit, die §37.3.-Beratung im Rahmen von Hausbesuchen bei Familien mit einem Angehörigen mit Behinderung durchzuführen, vornehmlich nachmittags, ist nur möglich, da mein Mann massiv seine Arbeitszeit reduziert hat und somit ab 16 Uhr und bei Krankheit der Tochter die komplette Pflege und Betreuung übernimmt.

► *Steht die Dauerpflege einer möglichen Berufstätigkeit im Weg?*

Eindeutig „Ja“! Das geplante Familienpflegegeld und die Pflegezeit haben keinen Nutzen für lebenslang pflegende Mütter und Väter, die aufgrund der Unvereinbarkeit ihre Berufstätigkeit bereits aufgegeben haben. Für Alleinerziehende bedeutet dieses Hartz 4.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?*

„Überlebenswichtig“. Ohne Kenntnisse und Unterstützung von anderen betroffenen Familien wäre ich längst „untergegangen“.

► *Haben Sie entsprechende Netzwerke?*

Ja, seit Corona zunehmend: Facebook, Whatsapp, E-Mail.

► *Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Ich habe aus Mangel an Angeboten sogar einen Verein gegründet. www.rueckenwind-es.de

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Unseren Alltag bringe ich in politischen Gremien, in Talk-Runden, bei Interviews, in Arbeitsgruppen, oder durch Schreiben von Artikeln auf den Punkt, ohne Dinge schönzureden. Ich lege besonders bei unangenehmen Themen mit Hartnäckigkeit den Finger in die Wunde. Manchmal bissig, aber immer charmant, zeichnet mich aus.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick /heute guttun?*

Ein Zauberstab, der die permanenten fieberhaften Erkrankungen meiner Tochter für immer verschwinden lässt.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5-10 Jahren sein?*

Hoffentlich haben wir für unsere Tochter eine passende Wohnform gefunden. Der Alltag für Menschen mit hohem Assistenzbedarf und deren Angehörige wird, ohne massive Verbesserungen, zu einer sozialen Katastrophe.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Gesundheit und Fitness, Reisen, und für die Wirren des Alltags immer eine Portion Humor.

Im Fokus: Thema „Kurzzeitpflege“

Sie machen sich besonders stark für das Thema Kurzzeitpflege.

► Warum ist dieses Thema für Pflegende Angehörige allgemein, speziell aber für Sie, so ungemein wichtig?

Das Leben als Familie mit einem Kind, Jugendlichen oder Erwachsenen* mit besonderen Bedarfen (*im fortlaufenden Text nur mit Kind bezeichnet, meint die ganze Altersspanne) ist eine täglich neue Herausforderung, je mehr Pflege und Betreuung erforderlich sind. Der Alltag orientiert sich meist an den speziellen Erfordernissen, die das Kind mit Behinderung Tag und Nacht hat. Während Kinder ohne Hilfebedarf mit zunehmendem Alter selbstständig und unabhängiger werden, ist dies bei einem Handicap-Geschwister eben oft nicht der Fall. Die „Dauerbeanspruchung ohne Ende“ von pflegenden Müttern und Vätern, rund um die Uhr, egal, ob Wochenende, Feiertag oder Ferien, sind auf Dauer zehrende Krafträuber, die die Gesundheit auf vielfältige Weise beanspruchen. Schlafstörungen, Rückenschmerzen, fehlende eigene freie Zeit, permanente Abhängigkeiten und soziale Isolation führen häufig in eine unbeschreibliche Überforderung, auch in der Partnerschaft, die nur durch regelmäßige Auszeiten und Unterstützungssysteme abgewendet werden kann. Bei einer Mutter-/Vater-Kind-Kur gehen Familien mit einem Pflegegrad 5 Kind meist leer aus, da dies die Kureinrichtungen nicht leisten können. Eine Kur ohne Kind braucht zeitgleich einen verlässlichen Kurzzeitplatz! Oder: Mutter/Vater erkranken schwer und die Pflege des Kindes ist zu Hause nicht mehr gesichert. Da braucht es auch Kurzzeit.

► Mit welchen besonderen Herausforderungen sehen Sie sich in diesem Bereich konfrontiert?

Da die Plätze so rar sind, müssen wir als Eltern und andere Familien weiterhin ein Jahr im Voraus ein Zeitfenster buchen, in der Hoffnung, dass wir eine Zusage erhalten. Das bedeutet: weiterhin ist kein spontanes Wegfahren z. B. mit Übernachtung möglich, wie andere Eltern es bei erwachsenen Kindern längst umsetzen können. Die Abhängigkeit, die soziale Isolation, bleibt bestehen. Dasselbe galt für meine Kur vor einigen Jahren, die ich zur großen Verwunderung des Anbieters ein Jahr im Voraus beantragen und buchen musste.

► Was „klemmt“ besonders?

Es gibt zu wenig Angebote für Kinder und Erwachsene – vor allem mit hohen Pflegegraden, medizinischen Bedarfen und herausforderndem Verhalten. Es gibt keine gesetzlichen Vorschriften, wer was wie und wie viel anbieten muss. Familien in Pflegeverantwortung bedürfen der Sichtbarkeit, Anerkennung und Unterstützung. Ein Baustein ist die Kurzzeitpflege, die noch immer das Image von „Abschiebung“ hat. Auch Familienferienangebote, wie die Familienherberge in Illingen oder der Kupferhof in Hamburg, sind eine Auszeitmöglichkeit. Leider nur bis zum 18. Lebensjahr und leider gibt es nur diese zwei Angebote in ganz Deutschland.

► Welche Auswirkungen hat das Thema für pflegende Angehörige?

Es ist kein Ende der Erschöpfungsspirale in Sicht! Die Anzahl der Kurzzeit- und Hospizplätze wurde in den letzten 15 Jahren nicht an den Bedarf angepasst bzw. überhaupt aufgebaut. Dank medizinischem Fortschritt hat sich die Lebensdauer und -qualität von Menschen mit komplexen Behinderungen sehr erhöht. Dahinter steht auch immer eine Familie, die diese Pflegeleistung zu Hause, oft bis zur Erschöpfung, erbringt. Je höher der Pflegegrad und die Herausforderungen, desto geringer ist die Chance, aus dem Hamsterrad Pflege herauszukommen, da die unterstützenden Rahmenbedingungen, die es geben sollte, oft nicht vorhanden sind.

► Was muss sich zwingend ändern?

Kurzzeit als wichtige Entlastung darf nicht länger ein „Nischenthema“ sein. Kurzzeit muss vor Ort stattfinden, sodass Familien auch außerhalb der Ferien Entlastung erhalten, indem das Kind nach dem Kindergarten oder der Schule/Tagesförderstätte/Werkstatt statt nach Hause eben in die Wohngruppe in der Kurzzeit geht. Für einen Aufenthalt fahren Familien durch die ganze Republik. Das ist eine Zumutung fürs Kind, für die Familie und die Umwelt. Eltern und Geschwister sollten ermutigt werden, eine „Auszeit“ oder andere Familienerholungszeit zu nehmen. Dafür muss es aber Plätze geben. Die Anrechnung des Pflegegeldes muss dringend abgeschafft werden. Für jeden Kurzzeittag wird hälftiges Pflegegeld abgezogen. Im Hospiz ist es sogar der volle Pflegebetrag eines Tages. Manche Familien können sich keine Kurzzeit leisten, da das Pflegegeld mangels möglicher Berufstätigkeit voll in die Haushaltskasse fließt.

► Welche Forderungen haben Sie hier?

Alle entscheidenden Ministerien auf Bundesebene an einen Tisch. Gesundheits-, Familien-, Arbeitsministerium! Es muss ein Recht per Bundesgesetz auf Kurzzeit für Menschen mit Behinderung, unabhängig vom Alter, geben. Es kann nicht der Beliebigkeit in den Bundesländern, den Landkreisen und Kommunen überlassen bleiben, ob Familien Zugang zu einem Kurzzeitangebot/Hospiz finden. Jetzt! Und nicht erst in 10 Jahren. Die nächste Generation junger pflegender Eltern läuft bereits am Limit. Ich wünsche mir eine bundesweite Kampagne:

Meine Vision für eine solche Kampagne: „Pflegende Familien in die Mitte! Familien in Pflegeverantwortung leisten täglich unvorstellbar viel. Deshalb benötigen sie immer wieder Auszeiten. Als Bundesrepublik sind wir stolz, gute Rahmenbedingungen, wie Kurzzeit-, Hospizplätze, Kur- und Familienferienangebote zukünftig allen Familien/pflegenden Eltern in ihrer Nähe anbieten zu können. Darauf können Sie sich verlassen!“

Ursula Hofmann ist Hebamme und Gründerin von „Rückenwind e. V. – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken“ in Esslingen. Sie war bis 2022 Mitglied der Bundesfrauenvertretung im bvk und ist nun Stadträtin in Esslingen. Sie ist Grenzgängerin, reisehungrig, abenteuerliebend, Nonkonformistin und Anpackerin.

<https://www.rueckenwind-es.de>

Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte: Ich
bin die „Glücksmomente-
Sammlerin“. ►



„Glücksmomente-Sammlerin“

Waltraud Spies-Baumeister

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende(r) Angehörige(r)?*
Seit 20 Jahren.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige? (nur kurz aufzählen)*

Die Rundumversorgung, komplette Grund- und Behandlungspflege unseres 20-jährigen Sohnes mit komplexer Behinderung, („schweremehrfachbehindert“, Pflegegrad 5, Grad der Behinderung 100). Also: Waschen, Wickeln, Duschen, An- und Ausziehen, Zahnpflege, Transfers mittels Deckenlifter vom Bett in Rollstuhl und umgekehrt ... Sondenernährung. Buttonwechsel. Inhalieren, Absaugen, bei Bedarf O₂-Gabe. Nächtliche Überwachung. Vitalzeichenkontrolle. Pneumonieprophylaxe, Dekubitusprophylaxe, Kontrakturenprophylaxe (Orthesen, Hand- und Beinschienen), Mobilisation mittels NF-Walker, Motomed. Rollstuhl, mit elektrischer Schiebehilfe. „Sprachrohr“ sein für meinen nicht-sprechenden Sohn. Unterstützte Kommunikation mittels technischer Hilfsmittel. Soziale Kontakte für ihn organisieren. Ihn begleiten. Ihn unterstützen, dass er zwei Freundschaften pflegen kann. Kontakt zur Schule. Austausch und Organisation mit ambulantem Pflegedienst. Kinderarzt, Rezepte, Verordnungen, Tätigkeit als rechtliche Betreuerin unseres Sohnes, zusammen mit meinem Mann. Wäscheversorgung, Logistik, Materialbeschaffung (Medikamente, Inkontinenzmaterialien (Windeln), Zubehör zur Ernährung und alles rund um die Atmung bei Homecare-Versorger und Medizintechnik. Kontakt und reger Austausch mit Sanitätshaus, bei der Beantragung und Anpassung neuer orthopädischer Hilfsmittel ... etc.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?*

Ich übernehme den größten Part der Pflege seit Geburt meines Sohnes selber. Werde hierbei durch einen ambulanten Intensivpflegedienst unterstützt – hauptsächlich zur Begleitung unseres Sohnes während des Schulbesuchs, mit weniger Stunden auch zur Unterstützung bei uns zuhause. Während der Schulferienzeiten ist noch weniger Unterstützung durch den Pflegedienst möglich (wegen knappem Personalstand und Auslastung des Pflegepersonals in vielen Intensiv-Versorgungen).

Außerdem werde ich seit der Geburt unseres Sohnes tatkräftig von meinem Mann unterstützt.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Besonders herausfordernd ist die ständige Verantwortung, Erreichbarkeit und das enorme Angebundensein. Auch abends, nachts, am Wochenende. Spontaneität bei Unternehmungen ist schwierig. Eigene soziale Kontakte zu pflegen, dafür ist die Zeit immer knapp, und die Energien oft zu wenig. Die vielen Stunden, die ich für die Pflege und Versorgung meines Sohnes aufwende, lassen wenig Zeit für anderes. Besonders herausfordernd ist für mich, dass die Pflege bei einem mittlerweile erwachsenen jungen Mann nicht einfacher wird, durch die zunehmende körperliche Belastung. Und das eigene Älterwerden erfordert längere Regenerations- und Auszeiten.

► *Was „geht gar nicht“?*

Was für mich momentan (noch) gar nicht geht, ist, meinen Sohn ganz in Fremdbetreuung zu geben, zum Beispiel in einer stationären Einrichtung. Auch wenn der Pflegealltag mit ihm oft sehr anstrengend ist, und mich manchmal an meine Grenzen bringt, es gibt auch so viel Schönes mit Hannes. Ich habe ihn sehr lieb und wir haben auch oft richtig viel Spaß miteinander. Ich habe sehr viel von und mit meinem Sohn gelernt und bin trotz aller Herausforderungen einfach glücklich, dass es ihn gibt!

► *Was würde Sie entlasten?*

Wenn ich noch mehr Unterstützung von außen hätte – mehr Stunden durch den ambulanten Pflegedienst. Mehr Möglichkeiten für eigene Auszeiten – durch wohnortnahe Kurzzeitpflege. Momentan besteht meine (unsere) einzige wirkliche Erholungsmöglichkeit – die über ein paar Stunden hinausgeht – in Aufhalten im Kinderhospiz. Diese Möglichkeit nutzen wir seit Kleinkindzeiten meines Sohnes regelmäßig. Aber auch hier gibt es eine große Nachfrage und zu wenige Aufenthaltsmöglichkeiten über das Jahr. Entlasten würde mich auch, wenn die Schulferien – vor allem im Sommer – nicht so lange wären. Mit einem Kind, das keine Möglichkeit hat, sich selber zu beschäftigen und etwas zu unternehmen, sondern immer und komplett in allen Lebensbereichen auf ständige Hilfe und

Unterstützung angewiesen ist, kann so ein Sommer sehr sehr lang sein.

► *Was fordern Sie zwingend?*

Die Möglichkeiten für Kurzzeitpflege auch für junge Menschen mit komplexer Behinderung und hohem Pflege- und Unterstützungsbedarf, müssen dringend weiter ausgebaut werden. Die Tätigkeit als pflegende Angehörige sollte dringend eine offizielle Anerkennung als berufliche Tätigkeit bekommen, mit größerer rechtlicher und finanzieller Absicherung (mit Erwerb von Arbeitslosengeldansprüchen durch die Pflege). Es muss mehr publik gemacht werden, dass Pflege durch Angehörige nicht nur Pflege von alten Menschen oder kranken Partnern, sondern in vielen Fällen auch jahre- bis jahrzehntelange Pflege von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen durch die eigenen Mütter (oder Eltern) betrifft. Wir pflegenden Angehörigen müssen uns auch politisch noch mehr vernetzen, sichtbarer werden, für unsere eigenen Interessen und Rechte und das Wohl unserer zu pflegenden Kinder kämpfen. Wir brauchen Interessensvertretungen, wie z. B. offizielle Behindertenbeauftragte, die den Schwerpunkt Kinder und Jugendliche mit Behinderung vertreten. Wir brauchen zentrale Anlaufstellen und Case Manager, die Familien mit Kontinuität auf dem Weg „Leben mit einem pflegebedürftigen Kind mit Krankheit oder und Behinderung“ begleiten – damit die Ansprechpartner sich nicht auf zu viele verschiedene Stellen verteilen, sondern gebündelt die Fäden irgendwo zusammenlaufen. Wir sollten aus unserem (oft erschöpften, manchmal fast isolierten) Schattendasein herauskommen, indem wir uns noch mehr miteinander solidarisieren, und uns – mit Unterstützung von außen – dafür engagieren, dass unser anstrengendes Leben als pflegende Angehörige etwas einfacher wird – indem es z. B. selbstverständlich und einfach zu organisieren ist, dass pflegende Mütter ihren Anspruch auf Mütterkur alle zwei Jahre wahrnehmen können.

Auch wenn das zu pflegende Kind Pflegegrad 5 hat! (Es gibt derzeit viel zu wenige Mütter- und Familie-Kureinrichtungen, die solche Kinder parallel zur Mutter aufnehmen, und das Kind auch am Wochenende gut betreuen können, damit die pflegende Mutter wirklich Möglichkeit zur Erholung hat).

► *Können Sie berufstätig sein?* Nein. Neben der Pflege und Organisation rund um meinen schwerbehinderten Sohn bleibt viel zu wenig Zeit und Energie für eine zusätzliche Berufstätigkeit außer Haus übrig.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Der Austausch mit anderen Müttern ist von Geburt meines

Sohnes an für mich von allergrößter Bedeutung. Manchmal denke ich, dass ich durch die gute und intensive Vernetzung innerhalb unserer Elternselbsthilfegruppe (die wir vor knapp 20 Jahren gegründet haben) und mit weiteren Müttern, die ich über das Kinderhospiz kennengelernt habe, und mit denen ich befreundet bin, so viel gelernt habe – die allermeisten und wichtigsten Informationen und Tipps, die mich durch das Leben mit Hannes begleiten, habe ich von anderen „betroffenen“ Müttern bekommen. Wir tauschen uns miteinander aus, geben uns gegenseitig Halt, sprechen uns gegenseitig Mut und Durchhaltevermögen zu, können miteinander lachen, manchmal auch weinen. Auch die Müttertagungen des bvkm bieten großartige Austauschmöglichkeiten, die ich sehr schätze und nicht missen möchte.



► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ich habe durch meine mittlerweile 20-jährige Tätigkeit als pflegende Angehörige einen großen und reichen Erfahrungs- und Wissensschatz angesammelt. Ich muss mir in meiner Tätigkeit als pflegende Angehörige nie die Sinnfrage stellen – beim Blick auf meinen Sohn weiß ich genau, warum ich das alles so mache, warum ich mich engagiere, für was es sich lohnt zu kämpfen. Bin zu einem guten Sprachrohr für ihn geworden und möchte gern, dass die Welt auch bei sozialen Themen ein Stück weit besser wird. Habe viel über Teilhabe gelernt und was getan werden muss, damit sie für alle möglich ist. Ich

▲ Das sind wir!
Waltraud Spies-
Baumeister mit
Sohn Hannes.



habe ein großes Organisationstalent entwickelt. Kann realistisch einschätzen, was allein machbar ist und für was Unterstützung nötig ist. Habe mein kreatives Potential weiter entfaltet. Habe in diesen vielen Jahren ganz viel Dankbarkeit und Sinn auch für scheinbar „kleine Dinge“ entwickelt und brauche wenig, um glücklich zu sein. Ich weiß die Menschen, die sich für unser Leben mit einem „besonderen Kind“ wirklich interessieren, sehr zu schätzen. Habe gelernt, welche immens große Bedeutung die Mobilität bzw. die Möglichkeit, trotz Einschränkungen mobil zu sein, hat.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick/heute guttun?*

Ein paar freie Tage mit der Gewissheit, dass mein Sohn gut versorgt ist.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5-10 Jahren sein?*

Ich hoffe, dass sich im Laufe der nächsten Jahre für unseren Sohn seine Zukunft auf gute Art und Weise weiterentwickelt. Dass er trotz – seiner Lungenprobleme – gesundheitlich stabil bleibt und weiter ein zufriedener, interessierter und fröhlicher junger Mann bleibt, der trotz seiner Einschränkungen ein glückliches Leben führt. Dass er immer Menschen wie uns – seine Eltern und seine Geschwister – um sich herum hat, die ihn lieb haben und ihn mit großem Engagement unterstützen. In zwei Jahren wird er voraussichtlich die Schule verlassen und vermutlich dann in einen Förder- und Betreuungsbereich wechseln. Ob sich dann evt. auch eine Änderung seiner Wohnsituation ergibt, das wird die Zukunft zeigen.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Das innere Glück bewahren zu können, einen solch wunderbaren Menschen – als Sohn- und Lebensaufgabe – bekommen zu haben. Etwas mehr Zeit für mich selber, meine Hobbies und Interessen und für Reisen, das wünsche ich mir sehr.

Im Fokus: Thema „Sandwich-Pflegesituation“

Ihnen liegt das Thema „Sandwich-Pflegesituation“ am Herzen, ein Begriff für eine Lebensphase, in der pflegende Angehörige für die ältere und die jüngere Generation als pflegende Angehörige im Einsatz sind.

► *Warum ist dieses Thema für pflegende Angehörige allgemein, speziell aber für Sie, so ungemein wichtig?*

Nach wie vor sind mehr Frauen als Männer in der „Sorge-Arbeit“ tätig, sind „Kümmerinnen“. Auch als pflegende Angehörige sind deutlich mehr Frauen als Männer im Einsatz. Mütter stellen häufig für ihre Kinder mit Behinderung oder chronischer Krankheit die eigene Berufsausübung zurück, sind gar nicht mehr beruflich erwerbstätig oder nur in geringerem Umfang.

Werden nun die eigenen Eltern alt, benötigen sie zunehmend mehr Hilfe und Unterstützung, bis hin zur Pflege und Versorgung, sind es in den meisten Fällen die Töchter, die jetzt quasi einen Rollentausch vornehmen. Häufig waren die jetzt altgewordenen Eltern in früheren Jahren – auch zur Zeit der eigenen kleinen Kinder (insbesondere bei Kindern mit Behinderung) – eine große Stütze und Hilfe für die junge Familie. Aus Zuneigung und Liebe, Dankbarkeit für die selber erfahrene Unterstützung, und dem Wunsch, etwas zurückgeben wollen, aus Verantwortungsgefühl, aber auch aus Pflichtgefühl, wird nun gewissermaßen ein Rollentausch vorgenommen. So kommt nun bei Frauen, die als Mütter pflegende Angehörige ihrer Kinder mit Behinderung sind, die Unterstützung und Fürsorge für hilfsbedürftige Eltern dazu. Dadurch entsteht eine Art „Sandwich-Pflegesituation“ für die ältere und die jüngere Generation zeitlich als pflegende Angehörige im Einsatz zu sein.

► *Mit welchen besonderen Herausforderungen sehen Sie sich in diesem Bereich konfrontiert?*

Ich möchte Ihnen anhand meiner persönlichen Situation einen Einblick in eine solche „Sandwich-Pflegesituation“ geben. Seit mittlerweile 20 Jahren bin ich, Mutter von 4 Kindern, im „Hauptberuf“ pflegende Angehörige unseres Sohnes mit komplexer Behinderung („schwer mehrfachbehindert“). Durch die von Geburt an bestehende Behinderung war schnell klar, dass an eine berufliche Tätigkeit (ich bin Dipl.-Sozialarbeiterin (FH) und Hebamme) vorerst nicht weiter zu denken war. So habe ich mich aus innerer Überzeugung, mit viel Liebe, Herzblut und Energie voll in die Rolle als Familienfrau, Familienmanagerin und Pflegeperson unseres Sohnes gestürzt. Die zahlreichen Krankenhausaufenthalte unseres Sohnes waren für uns alle belastend, und ich fehlte als Krankenhausbegleitung meines Sohnes in der auswärtigen Unikinderklinik häufig wochenlang in der Familie. Neben meinem Mann, der aber seinen Beruf weiter ausüben musste, waren meine in der Nähe wohnenden Eltern für mich in diesen Jahren eine

unglaublich große Stütze. Sie haben sich liebevoll und engagiert um ihre drei gesunden Enkelkinder gekümmert und waren immer auf Abruf für uns da, wenn Hilfe nötig war. Ohne die Hilfe meiner Eltern hätten wir diese schwierigen Anfangsjahre mit vier kleinen Kindern, darunter unserem sehr häufig schwerkranken Sohn mit Behinderung, niemals so gut bewältigt. Mittlerweile sind die drei gesunden Kinder alle schon selbstständige, junge Erwachsene. Auch Hannes ist erwachsen, vom Alter her, aber aufgrund seiner Situation wird er lebenslang auf umfassende Hilfe, Pflege, Versorgung und Betreuung angewiesen sein. Nun sind meine Eltern alt geworden. Meine Mutter, die so viele Jahre lang meine große Stütze und wichtige Ansprechpartnerin war, hat eine Demenz entwickelt. Anfangs war das Zuhauseleben für sie noch möglich und ich bin meinem Vater als Unterstützung zur Seite gestanden und habe mich auch dort als pflegende Angehörige eingebracht. Mittlerweile lebt meine Mutter im Pflegeheim und ich versuche, sie regelmäßig zu besuchen. Mein Vater, der jetzt im Betreuten Wohnen lebt, braucht ebenfalls inzwischen Hilfe und Unterstützung, so besonders in der Alltagsorganisation und als Ansprechpartnerin. So bin ich nun als pflegende Angehörige in der „Sandwichposition“ zwischen der älteren und der jungen Generation in meiner Familie. Auch wenn dieser Einsatz in meinem Falle von meinen Eltern mit großer Dankbarkeit gewürdigt wird, ist dies alles doch sehr anstrengend.

Besondere Herausforderung: selber in der Mitte des Lebens zu stehen. Nicht mehr jung, aber auch noch nicht alt zu sein. Die eigenen Kräfte und Energien sind nicht mehr so stark wie in früheren Jahren. Der „Energieakku“ hat eine längere Ladezeit. Von der Pflege des Kindes mit Behinderung bin ich körperlich belastet. Es gibt zu wenige Ruhepausen, zu wenig Zeit für die eigene Regeneration. Oft zu wenig Schlaf. Wenn dann auch noch eine eigene gesundheitliche Belastung in Form einer Erkrankung (in meinem Falle einer Tumorerkrankung) hinzukommt, führt das leicht zu Überforderung. Dieses Gefühl „Und wo bleibe ich?“ begleitet mich an so manchem Tag.

► **Wie erleben Sie diese Herausforderungen und Erwartungen?**

Es ist insgesamt eine sehr anstrengende Situation. Einerseits bin ich gern Ansprechpartnerin, übernehme mit Energie anfallende Aufgaben, bin gern für die anderen da, bin auch im Notfall immer abrufbar. Nicht nur Pflichterfüllung, sondern auch Herzensbedürfnis, jetzt da zu sein, wo ich gebraucht werde, etwas zurückzugeben, aus Liebe und Dankbarkeit, das ist meine Motivation. Andererseits grenzt das manches Mal an Überforderung. Nein-Sagen ist aber (sowohl aus moralischer als auch aus praktischer Sicht) nicht wirklich möglich. Manchmal ist es eine Zerreißprobe.

Aber: Es kann auch sehr schöne Momente geben! Sowohl mit meinem Sohn als auch mit meinen Eltern. Auch jetzt haben wir gemeinsame kleine, schöne Erlebnisse und Momente, in ihrem Falle mit dem Wissen um die Endlichkeit des Lebens (beide sind Anfang 90).

► **Was „klemmt“ besonders?**

Mir selber freie Zeiten zu schaffen – Zeiträume zu definieren, in denen ich nicht zur Verfügung stehe, nicht abrufbar bin. Freiräume ohne Verpflichtung. Wenn der Sohn mit Behinderung versorgt/fremdbetreut ist, dann auch mal für mich, frei zu sein, ohne gleich in die Rolle der fürsorglichen und helfenden Tochter zu schlüpfen. Zeit zu haben, für eigene Freizeit, für eigene Erholung, Interessen, für Erlebnisse, Freundschaften, Reisen etc. ... auch berufliche Weiterentwicklung, Fortbildungen etc.

► **Was wäre hilfreich?**

Wenn die Hilfe auf noch mehr Schultern verteilt wäre - außerhalb der familiären Unterstützungscrew. Meine voll berufstätige Schwester ist ebenso wie ich im Einsatz für unsere Eltern. Meine gesunden Kinder und mein Mann sind ebenso sowohl für unseren Hannes wie auch für meine Eltern nach ihren Kräften und Möglichkeiten im Einsatz. Wenn die Personalsituation im Pflegebereich besser wäre, sowohl im Altenpflegeheim als auch im ambulanten Pflegedienst, wäre das sehr entlastend und ein weit besseres Gefühl, jemanden dort fremdbetreut zu wissen.

► **Was muss sich zwingend ändern?**

Es sollte dringend ein Gehalt für „Familienpflege“ geben. Es mangelt noch immer gewaltig an gesellschaftlicher Anerkennung und Wertschätzung für „Care-Arbeit“. Die Tätigkeit als „pflegende Angehörige“ – zumindest dann, wenn sie „fulltime“ geleistet wird und daneben keine weitere Erwerbstätigkeit möglich ist, sollte als eigene Berufstätigkeit anerkannt sein, mit allen sozialen und finanziellen Absicherungen, auch Ansprüchen auf Arbeitslosengeld, wenn die Pflegetätigkeit z. B. wegen Versterben des zu Pflegenden beendet ist.

► **Welche Forderungen haben Sie hier?**

Sich selber aufs eigene Alter vorzubereiten, halte ich für wichtig. Ebenso, selber nicht zu erwarten, dass jemand von der Familie „automatisch“ in die Rolle als Pflegeperson schlüpft.

Und wenn das so ist, ist das ein großes Geschenk.

Waltraud Spies-Baumeister ist Mutter von vier Kindern, lebt in Ravensburg. Von Beruf Sozialarbeiterin, Hebamme, Palliative Care Fachkraft. Pflegt seit 20 Jahren vollberuflich ihren Sohn mit komplexer Behinderung.



◀ Das bin ich!

Wenn ich mich mit einem Wort beschreiben sollte: Ich bin die „Steh-Auf-Frau“.

„Steh-Auf-Frau“

Julia Staszkievicz

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?*

Ich pflege meinen Sohn seit 9 Jahren.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?*

Mein Sohn ist in allen Bereichen des Alltags komplett auf Hilfe angewiesen: Körperpflege, Aus- und Anziehen, Umlagern/Umsetzen/Fortbewegen (mein Sohn sitzt im Rollstuhl), Essen und Trinken (teilweise über Magensonde).

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen?*

Mein Ehemann (Vater meines Sohnes) unterstützt mich tatkräftig neben seiner Berufstätigkeit, und auch die Oma hilft, wo sie kann, mit fast 70 Jahren.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Zum einen ist der Alltag mit einem pflegebedürftigen Kind an sich immer wieder eine Herausforderung. Der Spagat zwischen Pflege, Beruf, Haushalt und eigenen Bedürfnissen. Keine Woche läuft wie die letzte, man muss immer wieder neu planen und (um)organisieren. Therapien, Arztbesuche, Ausfälle bei den Betreu-

ungen, das bringt immer viel Unruhe. Zum anderen empfinde ich die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben als sehr herausfordernd. Viele Aktivitäten sind ohne genaue Planung nicht möglich. „Spontan“ gibt es bei uns eher nicht. „Mal eben“ etwas Essen gehen, einen größeren Ausflug weiter weg vom Wohnort in einen unbekannten Bereich – ohne ausführliche Planung fast nicht möglich für uns. Es sind immer Fragen zu klären wie: „Wie sind die Gegebenheiten vor Ort, ist alles barrierefrei?“, „Gibt es dort eine Möglichkeit, mein (großes) Kind zu wickeln?“, „Bekomme ich dort etwas für meinen Sohn zu essen, das auf seine Bedürfnisse zugeschnitten (püriert) ist oder muss ich alles von zu Hause mitnehmen, um rundum versorgt zu sein?“. Solche Überlegungen sind mitunter sehr anstrengend (#Mental-Load) und werfen oft einen Schatten auf einen Ausflug, der eigentlich für alle nur mit Spaß verbunden sein sollte.

► *Was sind Ihre persönlichen „Kraftträger“?*

Menschen, denen es an Empathie fehlt!

► *Was „geht gar nicht“?* Dass ein pflegebedürftiges Kind in einem Rollstuhl immer

noch als eine „Kuriosität“ wahrgenommen wird, die entweder angestarrt oder ignoriert wird.

► *Was würde Sie entlasten?*

Regelmäßige Auszeiten von der Pflege

Was fordern Sie zwingend? Das pflegende Eltern stärker in den Fokus der Politik rücken. Wir müssen gesehen und gehört werden!

► *Können Sie berufstätig sein?* Ja.

► *In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist die „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“ eine besondere Herausforderung oder (gut) zu schaffen? Was macht es ggf. schwierig?*

Ich bin Rechtsfachwirtin und arbeite im Forderungsmanagement. Ich habe einen sehr verständnisvollen Arbeitgeber, der es mir ermöglicht, flexibel in meiner Arbeitszeit zu sein. Nichtsdestotrotz wurde es für mich in den letzten Monaten immer schwieriger, Familie und Job unter einen Hut zu bekommen. Die eigenen Bedürfnisse blieben immer mehr auf der Strecke. Für Sport, Hobbys oder Freunde blieb einfach keine Zeit mehr. Aufgrund der zunehmenden Belastung bin ich daher aktuell krankgeschrieben. Auch hierfür zeigt mein Arbeitgeber viel Verständnis, wofür ich wiederum sehr dankbar bin. Ich denke, dass das auch die größte Schwierigkeit bei den meisten pflegenden Angehörigen ist. Man braucht einen Arbeitgeber, der Verständnis zeigt und bereit ist, die Arbeit den privaten Umständen anzupassen, und nicht andersherum.

Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Der Austausch mit anderen Eltern ist für mich enorm wertvoll und bereichernd!

Das sind wir!
Julia Staszkievicz
mit ihrer Familie. ►



Das bin ich!
Berufsschullehrer, Inklusions-
beauftragter, Vater. ►



Beratung bündeln

Thomas Giering

Die meisten Informationen, sei es medizinisch/pflegerisch oder z. B. über Möglichkeiten der Entlastung, erhalten wir über andere Familien. Ich bin seit Jahren in einer Selbsthilfegruppe für Eltern. Zudem habe ich vor zwei Jahren während einer Reha drei pflegende Mütter kennengelernt. Aus diesem Kontakt ist eine wunderbare Freundschaft entstanden, die ich nicht mehr missen möchte. Wir tauschen uns aus, machen uns Mut, lachen und weinen zusammen.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ich denke, ich bin zu einem Stehaufmännchen geworden. Auf unserem Weg gibt es leider immer viele Hürden und Stolpersteine, die uns zu Fall bringen. Aber wir lernen (zwangsläufig), aufzustehen, den Staub abzuklopfen, und weiterzumachen.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick/heute guttun?*

Ein gutes Buch oder ein entspanntes Frühstück mit meinen Freundinnen.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Realistisch gesehen wird sich wohl für pflegende Angehörige nicht grundlegend etwas verbessert haben. Die Mühlen der Bürokratie. Aber jeder erste Schritt ist wichtig.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Ich wünsche mir für mich selbst und meine Familie, dass wir immer unser persönliches kleines Glück im Auge behalten und stets dankbar sind für das, was wir haben.

Julia Staszkiwicz lebt in Mülheim an der Ruhr und arbeitet als Rechtsfachwirtin im Bereich Forderungsmanagement. Eine Herzensangelegenheit ist ihr die Unterstützung anderer Familien mit behinderten Kindern, z. B. in der Selbsthilfegruppe Epikids Duisburg.

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegender Angehöriger?*

Ich bin seit 17 Jahren pflegender Angehöriger. Unser mittlerer Sohn wurde im April 2005 geboren. Unser jüngster Sohn 2007.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegender Angehöriger?*

Unser mittlerer Sohn braucht im Alltag noch viel Unterstützung und Anleitung. Unser jüngster Sohn kann sich überhaupt nicht selbst versorgen. Er wird auch noch gewickelt. Neben der praktischen Pflege und Betreuung muss ich mich mit recht hohem Zeitaufwand um die Erstattung von Arzt-, Krankenhaus- und Therapeutenrechnungen und um die Hilfsmittel- und Verbrauchsmittelversorgung kümmern, da ich Beamter bin und wir daher privat versichert sind.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen?*

Meine Frau und ich versorgen unsere behinderten Söhne gemeinsam. Wir haben zurzeit noch eine junge Frau, die zu uns kommt und mit Felix etwas unternimmt, ins Kino geht, bastelt und vieles mehr. Das heißt, dass sie ihn betreut. Felix geht außerdem regelmäßig zu Freizeit-Gruppenstunden und er fährt mit dem sehr regen Verein auf Ferienfreizeiten. Dann ist er drei Wochen am Stück unterwegs. Magnus lebt seit März 2020 in einer Wohngruppe, wo er versorgt wird. Wir holen ihn aber an den Wochenenden und in den Ferien zu uns. Früher hat meine Schwiegermutter uns bei Bedarf unterstützt. Sie wohnt aber zweieinhalb Autostunden entfernt und ist mittlerweile zu alt dafür.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Es ist sehr schwierig, den Alltag zu gestalten, wenn einmal keine Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen. Es ist anstrengend,

dass wie als Eltern alles organisieren müssen. Meine Frau und ich sind beide berufstätig und an den Wochenenden, die eigentlich der Erholung dienen sollten, sind wir im „Betreuungs- und Pflegeeinsatz“.

► *Was sind Ihre persönlichen „Krafträuber“?*

Die ewig lange Warteschleife bei der privaten Krankenversicherung, die schlechte Erreichbarkeit bei der Beihilfestelle, das dauerbesetzte Telefon beim Kinderarzt, wenn Rezepte bestellt werden müssen; dass wir in Bezug auf die Behinderungsbilder und Bedarfe unserer Söhne immer wieder „bei Adam und Eva“ anfangen müssen – bei jedem neuen Arzt, bei jedem Kostenträger, bei den ständig wechselnden Betreuer:innen in Magnus' Wohngruppe usw., usw.; dass die Förderschullehrer uns keine neuen Impulse geben können, sondern wir ihnen vieles erklären müssen, das stundenlange Warten in der Notaufnahme mit einem behinderten Kind, dass das Kümmern niemals aufhört ...

► *Was „geht gar nicht“?*

Dass die junge, behandelnde Ärztin im Krankenhaus meine Frau fragt, ob sie während der Schwangerschaft Drogen genommen habe. Dass die Sachbearbeiterin des Landessozialamts bei der Beantragung von Eingliederungshilfe für meinen Sohn erläutert, dass die Tilgung eines Darlehens Vermögensbildung wäre, somit nicht bei der Berechnung des Eigenanteils berücksichtigt würde und verkündet, dass wir uns dann eben kein Haus leisten könnten. Dass mir der Leiter des Sozialamts am Telefon durch die Blume zu verstehen gibt, dass ich ein „Sozialschmarotzer“ wäre, weil ich Anträge eingereicht habe ...

► *Was würde Sie entlasten?*

Entlasten würde mich eine umfassende und gebündelte Beratung für Eltern behinderter Kinder, bei der alle wichtigen Leistungsan-

Foto: Privat

sprüche und notwendigen Antragsverfahren offengelegt und erläutert würden (und dass der Beratende mehr weiß als ich). Und entlasten würde es, wenn Antragsunterlagen von einem zum anderen Leistungsträger weitergeben würden, um die Zahl der auszufüllenden Anträge zu verringern. Nicht zuletzt, ein Leben in einer inklusiven Gesellschaft.

► *Was fordern Sie zwingend?*

Das Vorgenannte!

► *Können Sie berufstätig sein?*

Ich arbeite seit 20 Jahren als Berufsschul-



lehrer. Aber ich war 15 Jahre der alleinige „Ernährer“, da meine Frau wegen der beiden behinderten Söhne nicht arbeiten gehen konnte. Das habe ich als belastend empfunden. Da ich in meinem Beruf etabliert bin, kann ich Beruf und Pflege einigermaßen vereinbaren.



▲ Das sind wir!

Thomas Giering mit seinen Söhnen.

► *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: Warum ist dieses Thema insbesondere für pflegende Angehörige so wichtig und drängend?*

Weil die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf in unserer Gesellschaft kaum gegeben ist.

► *Mit welchen besonderen Herausforderungen sehen sich pflegende Angehörige in diesem Bereich konfrontiert?*

Wenn Kinder so schwer beeinträchtigt sind, dass eine berufliche Tätigkeit – wie bei meiner Frau – nicht möglich ist, dann wäre ein finanziell gerechter Ausgleich wünschenswert.

► *Was muss sich zwingend ändern?*

Es müsste flächendeckende und umfassende, qualitativ und quantitativ ausreichende Betreuungs- und Unterstützungsangebote geben.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Wir sind Mitglieder in verschiedenen Vereinen bzw. Verbänden: BVKM, Autismus Deutschland, Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe NRW, Menschen im Zentrum, AFbJ, Lebenshilfe Viersen, Schwimmen mit Behinderung. Meine Frau war in den letzten Jahren ehrenamtlich sehr aktiv. Der Austausch ist für uns wichtig und hilfreich. Ich selbst bin kirchlich aktiv.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ich bin der Inklusionsbeauftragte meiner Schule, da ich durch meine persönliche Situation sehr viel über das Thema „Leben mit Behinderung“ gelernt habe.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick/heute guttun?*

Mir würden ein paar Tage Entspannung ohne familiäre, private und berufliche Aufgaben guttun.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Unsere beiden behinderten Söhne leben so selbstständig wie möglich und mit so viel Unterstützung wie notwendig. Meine Frau und ich haben die Zuständigkeiten soweit wie möglich abgegeben.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Das meine Leistungsfähigkeit noch möglichst lange uneingeschränkt erhalten bleibt.

Thomas Giering lebt mit seiner Familie in Viersen am Niederrhein. Zwei seiner Söhne leben mit schweren Behinderungen. Er arbeitet als Berufsschullehrer mit benachteiligten Jugendlichen und ist Inklusionsbeauftragter seiner Schule.

„Löwenkämpferherzensmama“

Britta Breidenstein

Ich bin seit vier Jahren pflegende Angehörige. Meine Aufgaben sind die Betreuung und Pflege unserer Tochter Johanna. Sie braucht im Alltag immer meine Unterstützung, da sie nicht mobil ist und mit ihrem I-Pad als Kommunikationshilfe kommuniziert. Mein Ehemann ist eine große Unterstützung. Er übernimmt viele Aufgaben und verbringt Zeit mit unserer Tochter, aber er ist voll berufstätig. Die Großeltern gehen mit Johanna spazieren. Sie besucht eine inklusive Kita.

Besonders herausfordernd finde ich die vielen Arzt- und Therapeutentermine, das Heben, Tragen und Umsetzen unserer Tochter in ihre Hilfsmittel, aber vor allem, wenn sie zusätzlich zu ihrer schweren körperlichen Behinderung noch krank ist (Infekte, Erkältungen etc.). Dann bin ich hauptsächlich für Johanna da und die Unterstützung der Kita fällt weg.

Meine persönlichen Krafträuber sind: Terminorganisation und dass viele Dinge unplanbar sind und sich alles ändert, wenn Johanna krank ist. Wenn ich nicht abschalten kann und meine Gedanken um neue Therapiemöglichkeiten, Hilfsmittel, Johannas bestmögliche Förderung kreisen und mein Kopf nicht mehr frei ist für andere Dinge.

Was gar nicht geht: Als Mutter bei Ärzt:innen, Therapeut:innen, Krankenkasse ... nicht ernstgenommen zu werden; unsere Tochter nicht ernst zu nehmen und ihr nichts zuzutrauen. Schwere Hilfsmittel ins Auto zu tragen.

Entlasten würden mich regelmäßige Angebote für pflegende Angehörige: Zum Beispiel jährliche Reha-Maßnahmen mit

Physiotherapie, Gesprächen, Entspannungsmaßnahmen. Betreuungshilfen, Unterstützung, wenn Johanna krank ist. Toll wäre, wenn die Kita-Assistenz im Notfall auch zu Hause einspringen könnte. Mehr Personal für Verhinderungspflege, Entlastungsbeitrag, Kurzeitpflege, inklusive Einrichtungen für Freizeitaktivitäten für behinderte Kinder. Ich fordere mehr Anerkennung und finanzielle Leistungen für pflegende Angehörige z. B. in Form von „Pflegegeld“. Mehr Urlaubstage für pflegende Angehörige und die Möglichkeit einer guten Kinderbetreuung wohnortnah. Eine Mutter-Kind-Kur, auf die man nicht ewig warten muss, weil es so wenige Plätze gibt. Entlastungsmaßnahmen in Form von regelmäßigen medizinisch/therapeutischen Maßnahmen: Physiotherapie, Psychotherapeutische Beratung und Hilfen. Barrierefreiheit und Inklusion nicht nur auf dem Papier, sondern Stück für Stück auch im richtigen Leben.

Ich bin berufstätig an zwei Tagen in der Woche für insgesamt 10 Stunden in der Woche. Ich arbeite in einer inklusiven Kita als Logopädin. Es ist mein erlernter Beruf. Ich würde manchmal gern mehr arbeiten, aber aufgrund der Herausforderungen in der Pflege unserer Tochter fühle ich mich zu mehr leider nicht im Stande. Und durch häufige Infekte unserer Tochter ist es oft schon schwer, für zwei Tage in der Woche die Betreuung von Johanna sicherzustellen. Der Papierkram wegen der Hilfsmittel, Krankenkassen, Behörden etc. ist sehr aufwendig und ich muss viel für meine eigene Gesundheit tun, um körperlich



◀ Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem Wort beschreiben sollte: Ich bin die „Löwenkämpferherzensmama“.

und psychisch fit für Johanna zu sein und ihr bestmöglich helfen zu können. In diesem Augenblick tun mir das Schreiben und In-Worte-fassen meiner/ unserer Situation sehr gut und die Zeit, die ich mir dafür genommen habe.

Blick in die Zukunft: Ich sehe mich als gesunde, starke Frau, die eine mittlerweile jugendliche Tochter hat, mit starkem Willen und eigenem Kopf, aber immer noch so fröhlich, mutig und glücklich. Wir wohnen in einem barrierefreien Haus und haben für Johanna die Möglichkeit geschaffen, in eine tolle WG zu ziehen, wo sie in ein paar Jahren nach ihren Möglichkeiten so selbstständig wie möglich leben kann. Die WG ist wohnortnah, sodass wir uns gut gegenseitig besuchen können.

Mein Mann und ich genießen es aber noch, sie bei uns zu haben, freuen uns aber auch auf einen neuen Lebensabschnitt. Über Inklusion wird nicht mehr gesprochen. Sie ist einfach da und in unserer Gesellschaft ist Vielfältigkeit erwünscht und gewollt.

Ich wünsche mir Gesundheit und Zufriedenheit und ein glückliches Leben für mich und meine Familie.

Britta Breidenstein aus Issum vom schönen Niederrhein, Logopädin in einer inklusiven Kita und besonders engagiert im Bereich „UK“ Unterstützte Kommunikation.

Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte: Ich
bin die „Organisiererin“. ►

„Organisiererin“

Gertrud Zürrlein



► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?* Seit 31 Jahren.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?*

Pflegegrad 5, Rollstuhl; Körperpflege, Toilettengänge mit Inkontinenzmittelwechseln, An- und Ausziehen, 2 x täglich

anlage fallen die Pflegetätigkeiten alle 14 Tage übers Wochenende und bei Urlaubsfenthalten im Elternhaus, in der Regel ca. 4 Wochen pro Jahr, an.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?*

Der Vater pflegt schon immer mit, vor allem bei den körperlich anstrengenden Tätigkeiten, wie z. B. Duschen, Transfer vom Rollstuhl in Fernsehsessel/Toilette/Bett/Auto. Seit 2015 die Mitarbeiter:innen der Wohnanlage.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Dass ich über die Jahre die körperliche Anstrengung bei der Pflege nicht mehr so gut kompensieren kann und viel schneller gesundheitliche Probleme bekomme. Die psychische Belastung kann ich auch nicht mehr so gut aushalten, wie z. B. das Schreien bei der Pflege oder die immer wiederkehrenden gleichen Fragen. Das zehrt an den Nerven.

► *Was sind Ihre persönlichen „Kraftträger“?*

Die Bürokratie, das viele Ausfüllen von Formularen für Leistungen, die meiner Tochter zustehen. Kämpfe mit der Krankenkasse bei Hilfsmitteln oder Inkontinenzversorgung.

► *Was „geht gar nicht“?*

Dass es dem Zufall überlassen ist, ob ich von Unterstützungs- und Hilfsangeboten erfahre. Nur Eigeninitiative und Suche danach können nicht die Lösung sein.

► *Was würde Sie entlasten?* Schon während der Schulzeit meiner Tochter habe

ich das Kurzzeitinternat der Schule zur Entlastung genutzt. Außerdem die Ferienfreizeiten des Bundeswehr-Sozialwerkes. Verhinderungspflege in Form von Familienentlastenden Dienst und später für die Betreuung an einem Nachmittag in der Woche in einer Seniorentagespflege verwendet. Dazu habe ich ab 2007 Kombinationspflege genutzt und ein Teil für hauswirtschaftliche Unterstützung verwendet. Heute nutze ich die hauswirtschaftliche Unterstützung noch 14-tägig für 4 Stunden über die Betreuungs- und Entlastungsleistungen.

► *Was fordern Sie zwingend?*

Die Informationen zu den Hilfs-/Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten müssen zu den Eltern/Angehörigen von Menschen mit Behinderung kommen und nicht umgekehrt!

► *Können Sie berufstätig sein?* Ein Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit war erst nach dem Einzug meiner Tochter in die Wohnanlage möglich. Wegen der Ferienzeiten und des hohen Betreuungs- und Pflegebedarfes war es vorher nicht möglich. Nach einer von der Agentur für Arbeit finanzierten Weiterbildung zum Wiedereinstieg arbeite ich seit 2016 als Pfarramtssekretärin bei der Evangelischen Kirchengemeinde mit insgesamt 13 Stunden pro Woche. Mein erlernter Beruf ist Industriekaufrau. Da es sich um eine Teilzeitbeschäftigung handelt, lässt es sich mit den Pflege- und Betreuungsaufgaben für meine Tochter gut vereinbaren. Die größte Schwierigkeit für mich ist, dass ich zusammen mit meinem Mann immer für unsere Tochter zuständig bin und wir diese Verantwortung nicht wirklich abgeben können. Die beiden Geschwister unserer Tochter haben ab dem



▲ Das sind wir!
Gertrud Zürrlein mit ihrer Familie.

Medikamentengabe, Essen mundgerecht vorbereiten, bei Essen unterstützen, Transfer vom Rollstuhl in Fernsehsessel/Toilette/Bett/Auto, Freizeit und Urlaub organisieren, Gesundheitssorge, Kontaktpflege mit Mitarbeiter:innen der Werkstatt und des Wohnheims. Nach Einzug in eine Wohn-

Erwachsenenalter für sich und ihr Leben ganz selbstverständlich die Verantwortung übernommen.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Der Austausch mit Eltern in einer vergleichbaren Situation hat mir bei der Bewältigung schon sehr geholfen, vor allem, dass ich mit meinen Problemen und Sorgen verstanden werde und nicht allein bin. Meine Netzwerke waren und sind: Elternselbsthilfegruppe Epilepsie, Mitglied im Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Würzburg (18 Jahre im Vorstand), Müttergruppe Würzburg, Mütterwerkstatt des bvkm, Mitglied der Bundesfrauenvertretung des bvkm, Mitglied des Vorstandes der Stiftung Wohnstätten für Menschen mit Behinderung Würzburg.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Die vielen Informationen und das Wissen über Hilfsmöglichkeiten helfen mir besonders in Krisenzeiten. Ich weiß dadurch, an wen ich mich im Notfall wenden kann

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Das ich einen großen Teil der Betreuung an eine weitere Person abgeben und meine Ehrenämter reduziert habe.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Das ich weiterhin gesund bleibe und dass ich meine Ehrenämter gut ausführe.

Gertrud Zürrlein, Hausen bei Würzburg, 59 Jahre ist seit vielen Jahren in der Bundesfrauenvertretung des bvkm aktiv und vor Ort in Würzburg. Sie arbeitet bei der Evangelischen Kirchengemeinde als Pfarramtssekretärin.

Betreuungszeiten fehlen

Judith Kuhn

Ich bin Mutter von drei Kindern (4, 6 und 7 Jahre alt). Meine mittlere Tochter erlitt unter der Geburt einen Sauerstoffmangel. Ich pflege sie seit ihrer Geburt vor sechs Jahren. Zur Pflege gehört bei uns Windelnwechseln, füttern, Medikamentengeben, meine Tochter viel tragen und viel beschäftigen, Arzt- und Therapietermine organisieren und wahrnehmen, Hilfsmittel beantragen und vieles, vieles mehr. Zum Glück unterstützt mich mein Mann sehr viel, sodass wir die Pflege gemeinsam meistern.

Als besonders herausfordernd empfinde ich die Nächte, da meine Tochter keine Nacht durchschläft und teils über Stunden wach ist. Trotzdem ist der größte „Kraft-rauber“ die fehlende systemische Unterstützung (z. B. in Form von verlässlichen, ausreichenden und flexiblen Betreuungsangeboten) und die zermürbende Bürokratie bei der Beantragung von Hilfen (wie Kurzzeitpflege) oder bei der Beantragung von Hilfsmitteln über die Kassen.

Es ist zwingend notwendig, dass beeinträchtigte Kinder und Jugendliche gute Betreuungsangebote erhalten, damit sie nicht sozial isoliert leben müssen und auch die Eltern erwerbstätig sein können. Zudem muss die Beantragung von Unterstützung entbürokratisiert werden!

Da mein Mann und ich uns die Pflege teilen, konnte ich meinen alten Beruf als Gymnasiallehrerin wieder aufnehmen, allerdings nur unterhältig, auch mein Mann arbeitet in Teilzeit. Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ist als Lehrerin sicherlich im Vergleich zu anderen Berufen einfacher, trotzdem gelingt sie nicht immer gut. Da die Betreuung unserer Tochter überhaupt nicht flexibel ist, fehlen uns Betreuungszeiten besonders in den Ferien und in den Randzeiten. Nur ein Beispiel: Dieses Jahr



▲ Das bin ich!
Lehrerin in Teilzeit und aktiv bei Rückenwind e. V.

musste ich als Prüferin im mündlichen Abitur schon sehr früh morgens an meiner Schule sein, der Kindergarten öffnet allerdings erst um 8.00 Uhr. Eine Betreuung für die Zeit von 6.00 bis 8.00 Uhr ist schier nicht zu finden. Dieses Jahr kam jetzt extra meine fast 70-jährige Mutter, um hier die Betreuungslücke zu schließen. Aber wie lange können wir noch auf ihre Unterstützung bauen? Meine Mutter wird älter, meine Tochter schwerer. Eine schlechte Ausgangslage. Der Austausch mit anderen Eltern tut mir sehr gut. Man fühlt sich einfach nicht alleine, man versteht einander und bekommt viele hilfreiche Tipps. Mittlerweile bin ich auch aktives Mitglied im Verein „Rückenwind – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken“*, der sich genau diese gegenseitige Unterstützung zum Motto gemacht hat: „Glück kann man teilen – Sorgen auch.“ Einen Blick in die Zukunft möchte ich nicht werfen, auch weil er mir zugegebenerma-



ßen oft zu viel Angst macht (Was, wenn ich körperlich die Pflege meiner Tochter nicht mehr schaffe? Was wenn ich meinen Beruf aufgeben muss, weil die Betreuung nicht klappt? Was, wenn sich die Epilepsie verschlechtert?). Für mich und unsere Familie wünsche ich mir, dass wir eine gute, wertschätzende und liebevolle Betreuung für unsere Tochter in der Zukunft finden und dass wir es schaffen, dass die Sorge- und Pflegelast nicht auf ihre zwei gesunden Geschwister übergeht.

◀ Das sind wir!
Judith Kuhn
mit ihrer Familie.

Im Fokus: Thema „Vereinbarkeit Pflege und Beruf“

Leider ist die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für die meisten pflegenden Eltern nicht möglich, was ein enormes (Alters-) Armutsrisiko ist. Die Pflege ist kräftezehrend und die Betreuungszeiten sind in der Regel nicht ausreichend. Oft sind sie viel kürzer als es im Regelsystem die Norm ist. Hier in Baden-Württemberg sind z. B. die Förderkindergärten an die Schulen angeschlossen, mit Betreuungszeiten von 8.30 Uhr bis 12.30 Uhr und mit 14 Wochen Ferien im Jahr! Wer kann hier Arbeit und Pflege vereinbaren? Niemand!

In der Schule wird es kaum besser. Im Landkreis Esslingen gibt es eine Ferienbetreuung in zwei Schulferienwochen. Die restlichen 12 Wochen fehlt die Ferienbetreuung. Inklusive Ferienangebote gibt es kaum und besonders schwer betroffene Kinder werden oft abgewiesen. Für die beeinträchtigten Kinder heißt „Ferienzeit“ in erster Linie „Langeweile“ und „soziale Vereinsamung“ bis hin zur „Isolation“.

Um Familie und Beruf in Einklang zu bringen, ist der Rechtsanspruch auf Ganztagesbetreuung, wie er jetzt 2026 kommen soll, ein ganz entscheidender und wesentlicher Schritt. Er erkennt auch an, dass Kinder im Alter zwischen 6 und 10 noch

nicht so selbstständig sind, um über Wochen in den Ferien unbetreut zu sein.

Leider wurden Familien mit behinderten Kindern wieder nicht mitgedacht. Auch bei ihnen endet der Rechtsanspruch, wenn sie aus dem Grundschulalter heraus sind. Allerdings sind die meisten beeinträchtigten Kinder über das Grundschulalter hinaus auf verlässliche Betreuung angewiesen. Auch mit 15 Jahren wird meine Tochter sich nicht selbstständig anziehen, auf Toilette gehen und ihre Freundinnen treffen. Der Rechtsanspruch muss dringend für beeinträchtigte Kinder auf die gesamte Schulzeit ausgeweitet werden. Nur so wird eine verlässliche Betreuung garantiert und pflegende Eltern haben eine echte Chance, Pflege und Beruf zu vereinbaren.

Judith Kuhn lebt in Ostfildern und hat drei Kinder. Sie arbeitet als Lehrerin in Teilzeit und engagiert sich im Verein Rückenwind e.V. für die Belange von Familien mit pflegebedürftigen Kindern im Landkreis Esslingen.

Ich muss einfach funktionieren

Denny Stitz

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?*

Seit 21 Jahren pflege ich.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?*

Rundumbetreuung, Pflege, Essenszubereitung, Reichen der Mahlzeiten, Betreuung.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?*

Am Wochenende hilft mir mein Mann.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Man kann nichts spontan machen, alles richtet sich nach den Bedarfen unserer Tochter. Ich muss einfach funktionieren, egal, wie es mir geht.

► *Was ist Ihr persönlicher „Kraftträger“?*

24-Stunden meine Tochter im Kopf, alles andere läuft „nebenher“.

► *Was geht nicht?*

Mal ein freies Wochenende, ohne funktionieren zu müssen.

► *Was würde Sie entlasten?*

Eine tgl. Betreuung von 3-4 Stunden.

► *Können Sie berufstätig sein?*

Ja, ich arbeite täglich 5 Stunden.

► *In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist es Ihr erlernter Beruf?*

Ich arbeite nicht in meinem Beruf. Da gab es damals keine Teilzeit. Umschulung/Weiterbildung war nicht vereinbar mit der Selbstständigkeit meines Mannes. Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege wird mit den Jahren immer anstrengender, es ist keine Erholung am Wochenende möglich.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Austausch mit betroffenen Eltern ist wichtig. Ich bin Mitglied in einem FED bei uns vor Ort.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

In den 21 Jahren habe ich gelernt, mit den Ämtern und der Krankenkasse zu kämpfen. Es funktioniert für uns sehr gut. Leider fehlen vertrauensvolle Pflegerinnen/Betreuerinnen. Ich bin zwischenzeitlich auch eine gute Therapeutin geworden. Ich weiß, welche Therapien meine Tochter braucht und ihr guttun.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick guttun?*

Eine Mütterkur oder einen Urlaub nur mit meinem Mann.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Mein Ziel ist es, meine Tochter – gemeinsam mit noch einer jungen Frau – als WG rundum betreut zu wissen. Wir haben das Erdgeschoss in unserem Haus barrierefrei umgebaut. Zur Not könnte man immer mal aushelfen.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Dass ich mich einmal nach der Arbeit hinsetzen kann, ohne Stress und Hektik und ohne, dass ich gleich meine Tochter vom Fahrdienst entgegennehmen muss, da ich weiß, dass eine zuverlässige Person für meine Tochter da.

Denny Stitz war bis zum Frühjahr 2022 Mitglied der Bundesfrauenvertretung im bvkm und hat sich dort für die Anliegen von Frauen mit besonderen Herausforderungen engagiert.



◀ Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte:
Ich bin die „(Über-)
Lebenskünstlerin“.

(Über-)Lebenskünstlerin

Christel Kress

Ich bin seit Emmas Geburt 24/7 pflegende Mutter – dazu gehören sämtliche Aufgaben der Grund- und Behandlungspflege. Emma lebt mit einer angeborenen Gehirnfehlbildung, dadurch komplexe Behinderung, massive Spastik, PEG-Anlage, VP-Shunt-Anlage, Pflegegrad (PG) 5, 100 % Schwerbehinderung, ausschließlich nonverbale Kommunikation.

Als real alleinerziehende Mutter stemme ich die Pflege und Versorgung meiner Kinder – vor allem hier Emma – allein. Die Väter meiner Kinder begreifen sich nicht als Teil unseres Lebens und sind somit auch keinerlei Unterstützung oder Entlastung! Da es mir bei der 24/7-Pflege meiner Tochter nicht möglich ist, lohnabhängig zu arbeiten, bin ich mit meinen Kindern seit 2005 in Hartz 4 verortet.

Zur Pflege hinzu kommt der nicht unerhebliche Verwaltungsaufwand mit Ärzten, Krankenkasse, Pflegekasse, Kurzzeiteinrichtungen, FED, Kinderhospiz, Hilfsmitteln, Klinikaufenthalt, Eingliederungshilfe, Schule, Jugendamt, Sozialamt, Familiengericht, Betreuungsgericht ... nicht zu vergessen das Jobcenter.

Besonders herausfordernd empfinde ich, dass alle Belastungen, jegliche Verantwortung und Entscheidungen, alleine auf meinen Schultern lasten und dass es als alleinerziehende – 24/7 pflegende – Mutter kaum Entlastungsmöglichkeiten gibt – vor allem dann, wenn das betroffene Kind einen sehr hohen Pflege- und Betreuungsbedarf hat und kontinuierlich eine ebensolche kompetente, professionelle Pflege benötigt; passende FED und Kurzzeitbetreuung zu finden, ist fast unmöglich – und nicht bezahlbar!

Sämtliche Leistungen der Pflegekassen gehen an der Lebenswelt von pflegenden Familien vorbei, sind nicht umsetzbar oder werden gar nicht abgerufen – dadurch spart die Pflegekasse jährlich bis zu 12 Milliarden Euro!! Das ist schlichtweg skandalös! Ebenso die Tatsache, dass 80% aller Pflegebedürftigen innerhalb der Familie gepflegt werden und wir als pflegende Angehörige seit Jahren unsichtbar sind und bleiben!

Wenn ich den Betrag für pauschale Entlastungsleistungen von 125 Euro für eine abrechenbare Betreuungskraft für einen Ausgeh-Abend (5 Stunden inklusive ausführlicher Übergabe) einsetzen möchte, dann setze ich dafür zweimal den Beitrag ein, also zweimal 125 Euro. Damit kann ich dann alle zwei Monate einen Abend bestreiten – natürlich kommen dann noch die Ausgaben für die Abendgestaltung dazu! Das sind dann sechs Ausgehabende pro Jahr für mich als alleinerziehende Mutter!

Jede und jeder von uns weiß aber, wie wichtig es, ist aus dem Hamsterrad „Häusliche Pflege“ rauszukommen. So nehme ich für meine Tochter immer wieder die Entlastungspflege im Kinderhospiz wahr und hoffe, dass diese Möglichkeit noch einige Jahre genutzt werden kann – spätestens ab 27 Jahre ist dann wegen der Altersgrenze Schluss!

Dass diese „Auszeit“ mir aber auch immer wieder als Ausfallzeit für das Pflegegeld und die Rentenzuzahlung angerechnet wird, empfinde ich als absolut ungerecht – ebenso, dass bei stationären Klinikaufenthalten die ständige Anwesenheit von pflegenden Eltern unabdingbar ist, jedoch die Weiterzahlung des

Das sind wir!
Christel Kress und Tochter Emma. ▶



Pflegegeldes und der Rentenbeitrag nach vier Wochen Klinik ausgesetzt wird.

2020 habe ich meine Tochter über 11 Wochen in der Uni-Kinderklinik gepflegt und betreut, durchwachte Nächte im Klinikalltag auf einer Klappliege zugebracht und dadurch das Klinikpersonal entlastet. Nichtsdestotrotz wurden mir trotz ärztlicher Bescheinigung über notwendige Anwesenheit, sieben Wochen Pflegegeld und Rentenbeitrag gestrichen!

Das neue Gesetz zur „Assistenz für Menschen mit Behinderungen bei Klinikaufenthalt durch ambulanten Pflegedienst oder pflegende Angehörige“ sieht dezidiert ausschließlich die entsprechende monetäre Ersatzleistung für „erwerbstätige pflegende Angehörige“ vor – dieser „Mogelpackung“ haben im Übrigen alle beratenden Verbände zugestimmt!

Die Vereinbarkeit von Beruf und Familie bei 24/7 Pflege ist für mich als alleinerziehende pflegende Mutter eine Lachnummer und wird von Ministerium zu Ministerium weitergeschoben und ausgesessen – es gibt bei uns in Baden-Württemberg keinerlei Betreuungsstrukturen für meine Tochter, die mir eine qualifizierte Berufstätigkeit ermöglichen würde – stattdessen gab und gibt es sehr viele Tage, an denen meine Tochter aufgrund von Personal-Engpässen in der Schule oder auch aufgrund ihrer eigenen, instabilen gesundheitlichen Verfassung zuhause von mir gepflegt und betreut wird! Die einzige Möglichkeit, dies zu verändern, wäre die Unterbringung in einer stationären Wohnform – ich wollte jedoch meiner Tochter – wie auch meinem gesunden Sohn – ein Leben in der eigenen Familie ermöglichen ...

* Rückenwind e. V. – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken in Esslingen ist Mitgliedsorganisation des bvkm.

<https://www.rueckenwind-es.de>

Im Fokus: Thema „Armut“

Diese Entscheidung verortet mich und meine Kinder seit 2005 in Hartz 4, was ich als eines der menschenunwürdigsten Sozialsysteme empfinde. Ich bin seit 2005 gezwungen, alle sechs Monate einen Weiterbewilligungsantrag beim Jobcenter zu stellen und dabei sämtliche Einkommensverhältnisse offenzulegen – zur Hartz-4-Bedarfsgemeinschaft gehörten ich als Haushaltsvorstand und meine beiden Kinder. Wir erhielten alle einen sogenannten Regelbedarf, der mit dem als Einkommen deklarierten Kindergeld- und Kindesunterhaltsbetrag verrechnet wurde. Jegliche Erhöhung des Kindergeldes oder des Kindesunterhaltes wurde sofort angerechnet und entsprechend vom Regelbetrag abgezogen. Mein Sohn, der wie viele andere Jugendliche einen Schüler- oder Ferienjob ausübte, durfte von seinen 450,00 Euro gerade 170,00 Euro behalten! Diese jahrelange, systematische Benachteiligung von Kindern und Jugendlichen in pflegenden Hartz-4-Familien ist sämtlichen politischen Entscheidungsträgern bekannt und wird weiterhin so praktiziert, auch wenn die Kindergrundsicherung seit Jahren im Gespräch ist! Was es für Geschwisterkinder in pflegenden Familien bedeutet, nicht einmal für den Führerschein oder den eigenen Urlaubstrip sparen zu dürfen, kann sich jede/r von uns vorstellen. Für meinen Sohn gab es erst nach dem Abitur die Möglichkeit, durch sein Studium in Hamburg aus Hartz 4 auszusteigen und sich durch Bafög und Studierendenjobs zu finanzieren.

Ebenso wird mir als Haushaltsvorstand jegliche finanzielle Zuwendung über monatlich 100,00 Euro angerechnet, sei es der Verdienst aus einer Honorartätigkeit als Dozentin oder einem Minijob. Alles sogenannte „zufließende Einkommen“ wird auf

die Sozialleistung angerechnet. Das heißt: Solange ich meine Tochter zuhause 24/7 pflege und betreue und deshalb höchstens minimal dazuverdienen kann, bin ich im Hartz-4-Bezug verortet und werde dadurch reglementiert.

Diese Konsequenz begleitet mich seit 2005, nimmt mir sehr oft die Luft zum Atmen und meine Menschenwürde und lässt mich wütend zurück. Gleichzeitig ist diese Wut aber auch meine Antriebsfeder, die mich immer antreibt!

Was uns pflegenden Familien hilft, ist unsere Situation öffentlich zu machen – denn es gilt „Alles Private ist politisch“. Ebenso hilft, uns zusammenzuschließen und politisch aktiv zu werden, Netz- und Unterstützungswerke zu bilden und uns gegenseitig zu empower.

Deshalb engagiere ich mich bei „Rückenwind e. V. – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken“* bei „Wir pflegen! e. V.“ und fordere die gesellschaftliche und monetäre Anerkennung unserer Pflegetätigkeit im Sinne der bezahlten Care-Arbeit!

Was mir Kraft gibt, sind immer wieder „kleine Fluchten und Freuden“, sei es ein Besuch bei meinem in Hamburg studierenden Sohn, ein Essen mit Freund:innen, ein geschenktes Buch, das ich mir nicht leisten könnte, ein gemeinsamer Konzertbesuch und vieles mehr ...

Was mich jeden Tag aufs Neue antreibt, ist das Wissen um solidarische Stärke und die Liebe zu meinen Kindern!

Christel Kress aus Stuttgart, 57 Jahre, 2 Kinder (Theo (22 J.) und Emma (18 J.)). Ausgebildete Pflegefachkraft, Diplom-Sozialpädagogin, zertifizierte Sexualtherapeutin, zertifizierte Trauerbegleiterin/EKRA Stuttgart.

Ich habe schon ganz andere Probleme gelöst!

Tina Kuemo

► Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende(r) Angehörige(r)?

Seit 10 Jahren pflege ich meinen mehrfach schwerbehinderten Sohn.

► Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige? (nur kurz aufzählen)

Füttern, Anziehen, in Hilfsmittel tragen/heben, das komplette Thema „Hygiene“. Er kann nichts selbstständig.

► Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?

Nein, mein Mann muss die Brötchen verdienen.

► Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?

Den nicht enden wollenden Papierkrieg, den Streit um Hilfsmittel und die Abrechnungen mit den Pflegekassen, wenn man Verhinderungspflege und das Entlastungsbudget in Anspruch nimmt. Wir haben keinerlei Entlastung und es ist immer schwieriger – je größer und schwerer unser Sohn wird –, jemanden zu finden, der ihn betreut. Sollen vielleicht unsere Eltern, die bereits Mitte 70 sind, hier noch einspringen? Sie sind die nächsten, die wir auch noch versorgen werden. So haben pflegende Eltern oft eine Doppelbelastung.

► Was sind Ihre persönlichen „Krafräuber“?

Der Ärger, den man hat, weil Hilfsmittel nicht genehmigt werden, das ärgert mich so sehr, wie kein anderes Thema. Es wäre so einfach zu lösen! Die ewigen Diskussionen mit Menschen, die solche Sätze sagen wie „Aber das ist doch dein Kind ...“. Ja, natürlich. Und ich liebe ihn über alles! Muss ich deshalb aber in meinem Leben auf Teilhabe verzichten? Teilhabe an einem gesellschaftlichen Leben, Teilhabe, einen Beruf ausüben zu können? Darüber hinaus haben viele Familien noch gesunde Geschwisterkinder, die oft zurückstecken müssen. Haben die nicht auch Rechte? Man sollte sich erst einmal unser Leben anschauen und was es heißt, über Jahrzehnte zu pflegen. Selbst Politiker wissen nicht um die

Situation pflegender Eltern oder pflegender Angehöriger.

► Was „geht gar nicht“?

Wenn man das Kind in Kurzzeitpflege gibt, wird einem das Pflegegeld gestrichen, was letzten Endes bedeutet, dass mir keine bezahlte Auszeit zusteht! Schlimmer noch ist, dass einem bei längerem Krankenhausaufenthalt das Pflegegeld auch gestrichen wird. Dort übernimmt für mich aber auch niemand die Pflege. Ich bin dabei und muss alles machen. Wie viel sind wir bzw. ist unsere Arbeit wert? Ein Sozialträger würde das Doppelte bekommen, wenn er die Pflege für meinen Sohn übernimmt. Es gibt aber kein Personal, also wird es auf unserem Rücken ausgetragen.

► Was würde Sie entlasten?

Ferienbetreuung. Dann könnte ich geregelter arbeiten.

► Was fordern Sie zwingend?

Ein Care-Gehalt, damit ich nicht noch Altersarmut erleben muss.

► Können Sie berufstätig sein?

Ganz wenige Stunden und nur, weil mein Chef großes Verständnis für meine Situation zum Beispiel in den Ferien hat. Es gibt keine Ferienbetreuung für Menschen mit Behinderung, die man sich für 5–6 Wochen im Jahr leisten könnte..

► In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist es Ihr erlernter Beruf?

Ich arbeite nicht mehr in meinem Beruf als diplomierte Betriebswirtin, sondern aufgrund meiner Sprachkenntnisse in einem Kundendienst.

► Steht die Dauerpflege einer möglichen Berufstätigkeit im Weg?

Absolut, weil man die 14 Wochen Ferien unmöglich abgedeckt bekommt ohne Betreuung für sein Kind. Die wenigen Sozialträger, die hier Betreuung anbieten, können keine Ferienbetreuung für 6–8 Wochen anbieten. Bezahlbar wäre es auch nicht, da eine Woche runde 400 Euro kostet.



▲ Tina Kuemo und ihre Mitstreiterin vor dem Reichstag in Berlin anlässlich der Unterschriftenübergabe zur Petition „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerstbehinderter Kinder/Erwachsener“.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?*

Ich habe selbst einen Verein und eine regionale Selbsthilfegruppe gegründet. Der Verein hilft einem, die Probleme des Syndroms zu verstehen und man kann sich gegenseitig Tipps über Medikamente, Hilfsmittel usw. geben. Die regionale Gruppe kann die Besonderheiten in der Region lösen und Rat geben über Schulen, Ärzte und Therapeuten. So muss nicht jeder ganz von vorn anfangen. Jemand, der die Probleme versteht, ist bei der Bewältigung der Trauer auch ganz wichtig.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Durch ein zu pflegendes Familienmitglied, noch dazu eins, das nicht spricht, bekommt man ganz feine „Antennen“, die mir extrem gut helfen, meine Mitmenschen einzuschätzen. Dazu wird man selbstbewusster und ein Stück weit gelassener im Umgang mit den anderen, ob mit Ärzten oder Therapeuten oder auch der Gesellschaft. Seltsame Blicke

schrecken mich schon lange nicht mehr. Wenn die Dinge mal nicht so gut laufen, denke ich, dass ich schon andere Probleme gelöst habe!

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick/heute guttun?*

Ein Gehtrainer für mein Kind, der nicht genehmigt wird und eine Rückenmassage für mich ...

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Wir werden noch immer meinen Sohn pflegen und hoffentlich das Thema der Hilfsmittelproblematik endgültig auf politischer Ebene gelöst haben!

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Eine gute Lösung in Bezug auf Wohnen und Therapien für uns alle. Ich werde die Nächste in der Familie sein, die gepflegt werden muss. Ich habe bereits zwei Bandscheibenvorfälle und eine beginnende Arthrose und bin erst Mitte 40!

Im Fokus: Thema „Auf die Barrikaden gehen!“

- Sie haben es geschafft, mit einer Petition zum Thema „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerstbehinderter Kinder/Erwachsener“ mehr als 55.000 Unterschriften zu bekommen. Mehr als 16.000 Kommentare und Rückmeldungen zur Petition erzählen individuelle Alltagserfahrungen, die sich unter dem Strich aber trotzdem sehr ähneln und grundlegende Probleme thematisieren:

- *Warum ist das Thema „Blockade der Krankenkassen“ für pflegende Angehörige so ungemein wichtig und anstrengend?*

Es werden Hilfsmittel abgelehnt, die von interdisziplinären Teams in speziellen Zentren für Kinder verordnet wurden, nachdem genau auf die Bedarfe des Kindes und der Familie geschaut wurde. Die Ablehnungen schreiben fachfremde Ärzte, wie zum Beispiel ein Anästhesist, der für Kinderneurologie überhaupt nicht ausgebildet ist. Hier werden massiv Geld und Zeit der beteiligten Expert:innen in den Zentren verschwendet. Die Kinder entwickeln sich noch und können ihre Fähigkeiten noch verbessern und ausbauen. Das fällt aufgrund der Kostenfrage oft durch und wird nicht finanziert.

- *Mit welchen besonderen Herausforderungen sehen Sie sich und andere Familien in diesem Bereich konfrontiert?*

Wir verwenden so viel Zeit darauf, zu Therapien zu gehen und unsere Kinder bestmöglich zu fördern. Aber die Nerven, die wir brauchen, die zermürbenden Prozesse der Genehmigung bzw. Ablehnung, Einreichung des Widerspruchs, zu durchlaufen, das alles kostet sehr viel Energie. Energie, die wir gern woanders einsetzen würden.

- *Was „klemmt“ besonders?*

Wenn die Frage des Geldes nicht einmal mehr Sinn macht. Bei uns sind es Vitamine, die nicht bezahlt werden, die die Klinik aber aufgrund einer speziellen Diät verordnet hat, die unser Sohn wegen der Epilepsie macht. Wir brauchen viel weniger Medikamente, sind weniger im Krankenhaus und unterm Strich sollten die Krankenkassen dies gutheißen. Die Vitamine muss ich aber trotzdem selbst bezahlen, wie so vieles andere halt auch. Eine teure Spezialnahrung, die die Vitamine enthält, wird dagegen bezahlt. Oder der Gehtrainer, der ein

Leben lang hilft, in Bewegung zu bleiben und vielleicht sogar eines Tages noch das Laufen möglich macht, aber nicht finanziert wird. Um teure Korrektur-OPs, die man durch den Gehtrainer hätte verhindern können, wird kein Aufheben gemacht. Sie werden bezahlt.

- *Was muss sich zwingend ändern?*

Die Genehmigungsprozesse bei den Krankenkassen und eine Sensibilisierung für das Thema in der Gesellschaft.

- *Welche Forderungen haben Sie hier?*

Wir könnten morgen selbst auf Pflege angewiesen sein oder zu pflegenden Angehörigen werden. Wollen wir so weitermachen? Wenn ein Hilfsmittel von einem speziellen Zentrum der Pädiatrie verordnet wurde, sollte es automatisch bei der Krankenkasse genehmigt werden. Jemanden zu pflegen, ist ein sehr anstrengender Job, mit viel Verantwortung. Die Angehörigen müssen unbedingt entlastet werden. Es braucht mehr Kurzzeitpflege, die es im Bereich von pflegenden Eltern überhaupt nicht gibt. Wir pflegen unsere Kinder sehr lange und es geht auf Kosten unserer eigenen Gesundheit. Pflegende Angehörige brauchen Auszeiten, für die es nicht genügend Plätze gibt. Es kann nicht sein, dass pflegende Angehörige von Hartz IV leben müssen!

- *Was „bringt“ es, auf die Barrikaden zu gehen und sich zu wehren?*

Zunächst bekommt man Gehör bei den Medien und der Politik. Aber der Weg ist noch lang! Pflege wird uns noch alle beschäftigen und die Lobby wird größer. 80 % der zu Pflegenden werden zu Hause gepflegt. Wir brauchen eine pflegesensible Politik!

Tina Kouemo aus Ludwigsburg, hat den Verein FoxG1 Deutschland e. V. mitbegründet. Ihr Sohn Kyle hat diesen seltenen Gendefekt. Sie hat ein Positionspapier mit Pflegenden Eltern an die Politik geschrieben und engagiert sich im Verein „wir pflegen e.V.“ für die Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger.

Ich wünsche mir, mein Leben entdecken zu können!

Nicole Liebegut

► *Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?*
Seit 30 Jahren.

► *Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?*

Alle Aufgaben: Medizinische Aufgaben, Anträge, Post, Kleidung, Unterbringung usw.

► *Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?*

In Ausnahmefällen mein Mann, sonst ich allein.

► *Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?*

Den stetigen Kampf für ganz menschliche Bedürfnisse: wie Urlaub, Ergattern von Kurzzeitpflegeplätzen, Hilfe zu bekommen, die es nicht gibt. Oder von Institutionen mehr Steine in den Weg gelegt zu bekommen, als nützliche Vorschläge oder Versuche, etwas zu besprechen und umzusetzen. Hintergrund: Paul wurde aufgrund seiner Behinderung mehrmals (ohne Nachweis) aggressiv gegenüber anderen hilfsbedürftigen Personen. Medizinisch wurde eine starke Migräne festgestellt, zudem baten wir um Genehmigung eines gebärdensprechenden Begleiters. Beide Maßnahmen wurden kategorisch abgelehnt. Dies ist diskriminierend gegenüber behinderten (gehörbehinderten) Menschen, da das Personal in Gebärdensprache nicht geschult wird.

► *Was ist Ihr persönlicher „Krafräuber“?*
Anträge zur Gewichtsreduzierung, Kampf für eine gute Betreuung ohne Elternhaus, die zu wenigen Informationen zur Unterbringungssituation. Irgendwie ist alles extrem anstrengender als bei Menschen ohne Behinderung.

► *Was geht gar nicht?*

Diskriminierung in Einrichtungen, die mit Fachpersonal ausgerüstet sind. Geringes Interesse an den Bedürfnissen der behinderten Person.

► *Was würde Sie entlasten?*

Feste Darlegung (beim Rathaus) über freie Unterbringungsmöglichkeiten. Bessere Ausbildung (Gebärde/Blindenschrift etc.), mehr Kurzzeitpflegeplätze, verstärkter bundesweiter Austausch/mehr Öffentlichkeitsarbeit. Keine Ablehnung wegen behinderungsspezifischer Attacken (stattdessen: lösungsorientiertes Arbeiten). 24 h Hilfe erhalten: ohne Termin, anrufen, kommen, fertig! Kitas für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung.

► *Können Sie berufstätig sein?*

Ich habe einen 450-Euro-Job als Ausgleich (sonst gäbe es keine privaten Kontakte).

► *In welchem Beruf arbeiten Sie? Ist es Ihr erlernter Beruf?*

Erzieherin in einer Grundschule. Es ist mein erlernter Beruf. Die Berufstätigkeit gibt mir einen Ausgleich und ich sehe auch mal andere Menschen.

► *Steht die Dauerpflege einer möglichen Berufstätigkeit im Weg?*

Früher ja.

► *Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation? Haben Sie entsprechende Netzwerke? Sind Sie in einem Verein aktiv?*

Nein, ich habe keine Netzwerke, da die Behinderung unseres Sohnes extrem selten ist. Ich bin in einem Verein aktiv, habe dort aber keine guten Erfahrungen mit den Gründungsmitgliedern gemacht.

► *Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?*

Ausdauer und juristisches Fachwissen.

► *Was würde Ihnen in diesem Augenblick guttun?*

Paul einfach in 2 Wochen abzugeben, zu wissen, es gibt dort Menschen, die gebärden können, und ich darf mal Urlaub machen nach 30 Jahren.

► *Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?*

Da ich auch zu 90 % behindert bin, habe ich Angst vor der Zukunft und möchte mich nicht von Wünschen und Irrglauben leiten lassen.

► *Was wünschen Sie sich für sich selbst?*

Frieden, Erholung, Schlaf, Kraft. Mein Leben entdecken zu können.

Ich heiße **Nicole Liebegut**, bin 49 Jahre alt und arbeite als Erzieherin in einer Grundschule in Neumünster. Mein Wirken wird Familien zuteil, deren behinderte Kinder aus dem üblichen Schema fallen, die aufgrund ihrer geistigen und aggressiven Behinderung anecken und vom Staat und der Gesellschaft ausgeschlossen werden. Wichtig für mich ist, Förderprogramme zu entwickeln: für Tagesförderstätten, wo Gebärden Pflicht sind, wo Pädagogen für den Umgang mit aggressiven Zuständen ausgebildet und in der Lage sind, Lösungen zu finden, anstatt Teilhabe nur den Menschen zukommen zu lassen, die ins Schema passen. Wichtig ist mir auch, Familien ein Ohr zu geben und zeigen: Ihr seid nicht allein!

Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte: Ich
bin der „#superpapa“. ▶

Team Stumpf

Kerrin Stumpf // Olav Stumpf



Unser Sohn Pelle ist mit einem Sauerstoffmangel geboren. Er ist körperlich unselbstständig und benötigt umfängliche Unterstützung. Olav ist die Pflegeperson. Mit dem Erwachsenen werden, Pelle ist jetzt 21 Jahre alt, ist das eine gute Lösung. Eine Unterstützung von Mann zu Mann.

Olav ist ein Superpapa. Da ist so viel Liebe in seiner Pflege. Vielleicht ist die Balance zwischen Pflege und Assistenz zur Selbstbestimmung die größte Herausforderung. Pelle möchte vielleicht auch mal von der Routine abweichen. Dafür muss man wachsam bleiben und in Unterstützter Kommunikation besser werden.

„Ich bin mein größter Krafträuber“, sagt Olav. Er erwartet viel von sich. Am Schlimmsten findet er den Verwaltungsaufwand. Der ist noch gewachsen, seitdem Pelle erwachsen ist. Er fragt sich, wie es andere schaffen, wenn er da schon an seine Grenzen kommt. Und natürlich fehlt immer Schlaf. Erschöpfte Nickerchen auf dem Sofa, wenn endlich alles fertig ist ...reichen nie und zehren ganz schön.

Es geht gar nicht, wie sehr Eltern sich ausbeuten und damit Teil des Systems sind. Olav meint, es geht doch immer irgendwie und das stimmt dann auch. Die Haltung hilft. Aber all die Mehrleistungen gehen an die Substanz, ohne echte

Entlastung und Anerkennung. Noch zielt die Pflegeversicherung zu wenig auf die Stärkung der Familien mit einem behinderten Angehörigen ab. Es fehlt für die Pflege von Menschen mit Behinderung – Kinder, Jugendliche und Erwachsene – die passende Unterstützung, damit Eltern nicht krank werden (oder einsam mit noch schlimmeren Folgen). Zum Beispiel mal richtig zwei Wochen frei. Dafür müsste die aufwändige Pflege gesichert sein. Auszeiten bieten auch erste Schritte für ein Loslassen-Lernen für beide, Eltern und Kinder. So eine Reise ist aber ressourcenintensiv und kann im höchsten Pflegegrad mehrere tausend Euro kosten. Reisen – vor allem mit den Entlastungsbeträgen in der Pflegeversicherung – sind da für Familien mit geringem Einkommen kaum möglich. Die Verhinderungspflege benötigen zum Beispiel alleinstehende Mütter im Alltag. Das geht so nicht.

Olav ist berufstätig. Früher war die Mama die Pflegenden. Ich arbeitete erst mit wenigen Stunden als Anwältin und mit den Jahren mehr. 2014 wurde getauscht, als Richter konnte Olav auf 75 % reduzieren. Seit dem Frühjahr arbeitet er wieder 100 %. Er brauchte das einfach. Pelle findet das prima. Er geht jeden Tag zur Arbeit und ist, toitoitoi, so gesund, dass es so klappt. Die Nachbarn unterstützen, wenn der Fahrdienst nachmittags zu früh kommt. Und ein Freund-Assistent an zwei festen Nachmittagen in der Woche. Das ist kein großes Netzwerk, aber es geht. Welche „Superkräfte“ und Ressourcen? Im Laufe der Zeit wächst das Wissen im Sozialrecht. Olav ist Zivil- und Betreuungsrichter und kann seine Erfahrungen auch in der Arbeit nutzen. Davon profitieren auch andere. Wir haben als Familie so viel gemeistert und unsere Kinder sind auf guten Wegen – das gibt viel Kraft.



◀ Das sind wir!
Team Stumpf

◀ Das bin ich!

Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte: Ich
bin die „#ermuntererin“.

Lob, Dank und Schokolade tun immer gut. Olav verdient die ultimative Lobhudelei, gerade auch von mir. Die kommt oft zu kurz. Trauen Sie sich einen Blick in die Zukunft zu tun – was wird in 10 Jahren sein? In zehn Jahren ist Pelle 31 Jahre alt. Olav sieht ihn dann als engagierten Mann. Er hat eine Aufgabe, zum Beispiel besucht er Kinder im Kindergarten oder in Schulen und liest ihnen etwas gemeinsam mit seinem Assistenten vor. Oder er sitzt im Inklusionsbeirat im Bezirk. Er macht immer noch Politik, das macht ihm so viel Spaß. Und er wohnt vielleicht nicht mehr bei uns. Im

Moment ist seine Gesundheit so wackelig, dass wir denken, er braucht noch ein paar Jahre. Die würden sonst dauernd anrufen: „Herr Stumpf, wir haben hier Probleme ...“ Mal schauen.

Olav sagt, seine Wünsche sind Liebe und Fitness. Die Zeit mit Freunden und Kollegen ist für ihn sehr wichtig, da ziehe ich oft den Kürzeren. Aber das ist ok. Wir erzählen uns im Vorbeilaufen, welche Feiern und Reisen wir noch vorhaben. So bleibt unsere Zukunft hell.

Im Fokus: Thema „Mehr als Pflege – Rein ins Leben!“

Der Elternverein von Leben mit Behinderung Hamburg hat im Frühjahr 2022 ein Papier geschrieben: „Mehr als Pflege“. Es sammelt eine Selbsthilfe-Position zu einem Pflegesystem, das Familien entlastet. Eltern sind Eltern, und sie müssen es auch als pflegende Angehörige sein können. In Hamburg entwickelt sich ein Netzwerk pflegender Angehörige, in dem wir mitwirken. Man findet das Positionspapier auf unserer Internetseite www.derelternverein.de (Selbsthilfe/Mehr als Pflege). Was sagen Menschen mit Pflegebedarf selbst? Ein mit seinem E-Rolli mobiler Mann erzählte mir, er wohne in einem Pflegeheim, weil er professionelle Pflege wolle. Ein anderer beschrieb mit seinem Talker, wie unerfahrene Pflegekräfte einer Zeitarbeitsfirma für ihn mehr Abenteuer bedeuten als ein von ihm erlebter Raubüberfall auf der Reeperbahn. Beide fragte ich nach ihren Eltern. Großes Strahlen: Tolle Leute! Die sind immer da, wenn man sie braucht. Pflegen? Ja, kommt vor. Aber wichtig ist, dass es auch ohne sie funktioniert.

Das ist ein Auftrag an uns Eltern. Wir müssen lernen, in eine Zukunft zu investieren, in der wir keine Rolle mehr spielen. Jemand anders wird die Pflege machen müssen. Und die Teilhabe-Assistenz für Kommunikation, Freizeit usw. (für die wir gar keine Anerkennung erhalten, Stichwort „Teilhabe-Geld“). Pflegende Angehörige erhalten mit dem Pflegegeld eine, wenn auch aufgrund der Grenzen kleine – Genuß-ung. Das gibt ein kämpferisches Selbstbewusstsein: So wehrten sich Eltern mit anderen pflegenden Angehörigen erfolgreich 2020 gegen eine Pflegereform, die ihre Entlastung verschlechtert hätte. Doch wir wissen: Elterliche Pflege ist ein zeitlich begrenzter Job. Das Pflegegeld für die Zeit der Pflege, sodass Eltern vielleicht weniger arbeiten müssen. Diese Zeit kann weit bis ins Erwachsenenleben reichen. Doch wir Eltern müssen Acht geben, dass wir nicht zur Belastung werden. Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf ein eigenes Leben. Eine Trennung ist schwer vorstellbar, besonders, wenn unsere Kinder mit dem Erwachsenwerden nicht sagen, „Mama, ich will weg von dir.“ Der Gedanke ist nah „Wer könnte das so wie ich? Niemand!“ Ich empfinde das so, wenn mein Sohn krank ist oder es viel zu organisieren gibt. Da hilft nur, aktiv gegenzusteuern, indem wir die Pflege

anderen überlassen und lernen, dass niemand verdurstet oder leidet, wenn wir nicht zuständig sind. Wir Eltern leisten Übermenschliches. Wir werden in den Kinder- und Jugendjahren fast unmerklich zum Personal unserer Kinder mit körpernahen Diensten und der Sorge für alle Hilfsmittel, Wäsche, Reinigung, Transfers. Das übersteigt die Elternaufgabe bei weitem. Sieht das die Gesellschaft? Zu wenig. Daher ist die Ermutigung im Verein so wichtig. „Ohne die Beratung im Elternverein hätte ich mich gar nicht getraut, einen Pflegegrad für mein Kind zu beantragen. Wir wollen ja einfach Eltern sein. Aber es ist schon so, wir verbringen mit allem viel mehr Zeit, egal, ob Essen-reichen oder Hin- und Hertragen.“ Im Elternverein gibt es Wegweiser zu Entlastungsangeboten auch durch Reisen, Bildung, Freizeit und auch die Solidarität untereinander, gerade jetzt nach Corona. Wie eine Mutter auf dem Kinderfest im Mai meinte: „Es tut so gut, die Familien bloß zu sehen und zu spüren, wir sind nicht allein!“ Es ist schlimm, dass immer noch zu viele pflegende Eltern von den Leistungen der Pflegeversicherung nichts gehört haben. Da dürfen wir nicht lockerlassen. Denn in der bvkm-Community kennen wir uns mit Pflegegeld, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, BuE, Wohnraumanpassung usw. aus. Es gibt inzwischen Signal- oder Messenger-Gruppen von Mitglieds-Eltern, die Infos (und Empowerment) verbreiten. Als Elternverein bündeln wir diese Kräfte und kooperieren mit Arztpraxen oder Kindergärten, gehen in die Schulen, berichten, beraten und machen Veranstaltungen. Je mehr mitmachen, umso mehr kann das gelingen.

Das Positionspapier „Mehr als Pflege“ von Leben mit Behinderung Hamburg finden Sie hier: www.derelternverein.de (Selbsthilfe/Mehr als Pflege).

Kerrin Stumpf ist Juristin, Geschäftsführerin von Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e. V. und Mitglied im Vorstand des bvkm.

Dr. Olav Stumpf ist Zivil- und Betreuungsrichter in Hamburg.

Das bin ich!
Wenn ich mich mit einem
Wort beschreiben sollte: Ich
bin die „Alltagsheldin“. ►



„Alltagsheldin“

Guzel Ibragimova

► Seit wie vielen Jahren sind Sie pflegende Angehörige?

Ich bin seit 2015, seit Geburt meiner Tochter, pflegende Mama.

► Was gehört zu Ihren „Aufgaben“ als pflegende Angehörige?

Alles: Erziehung, Pflege, Kampf mit den Ämtern.

► Können Sie die Pflege auf mehrere Schultern verteilen? Wenn ja, wer pflegt mit?

Nein, bin alleinerziehend.

► Was empfinden Sie als besonders herausfordernd?

Balance zwischen Pflege, Beruf, Kinderbetreuung bei fehlendem Hort, finanzielle Belastung, die Ferienzeit abzudecken! Öffentliche Unternehmungen mit verhaltens kreativem Kind.

► Was sind Ihre persönlichen „Kraftträger“?

Kampf mit Sozialamt über die Übernahme der Kosten für Hortbetreuung, Kampf mit Versorgungsamt über den Grad der Behinderung und Anerkennung der Behinderung ab Geburt (obwohl humangenetischer Fehler vorliegt).

► Was „geht gar nicht“?

Mangelnde Entlastung, Höhe der Entlastungshilfe in Form von 125 Euro Budget

pro Monat. Die Betreuung der Tochter bei der Lebenshilfe kostet 26 Euro/Stunde. Das Budget reicht hinten und vorn nicht!

► Was würde Sie entlasten?

Wenn das Amt auch die Ferienbetreuung übernehmen kann! Und wenn die Hortbetreuungs-Kosten befristet bis zum Ende der Schulzeit genehmigt werden, damit man es nicht jedes Jahr beantragen muss!

► Was fordern Sie zwingend?

Niedrigschwellige Angebote für die Betreuung der behinderten Kinder, bezahlbare kurze Reise mit Assistenz einmal im Jahr, Erhöhung des Entlastungsbeitrages!

► Können Sie berufstätig sein?

Ich habe einen Midijob, 8 Stunden in der Woche.

► Ist es Ihr erlernter Beruf?

Ich arbeite unter meiner Qualifikation. Und Ferienbetreuung ist ein sehr belastendes Thema.

► Wie wichtig ist für Sie der Austausch mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation?

Netzwerke sind sehr wichtig, Austausch ist sehr, sehr wichtig. Leider bin ich durch Trennung und Scheidung jetzt im anderen Landkreis.

Wir haben einen sehr aktiven Verein für Alleinerziehende, aber wir haben keine ak-

tiven Eltern mit behinderten Kindern ... Es ist gerade in Aufbau.

► Welche „Superkräfte“ und Ressourcen haben Sie durch das Kämpfen, ständige Neuorientieren und Sammeln von Fachlichkeit in den zurückliegenden Jahren entwickelt und entdeckt?

Ich habe gelernt, mich durchzusetzen, mich nicht abwimmeln lassen, Geduld über die Jahre zu haben, dass ich für meine Tochter ihre Rechte durchgeboxt bekomme. Auch die Erkenntnis, dass es System hat, uns pflegende Angehörige mit Absagen abzuwimmeln, in der Hoffnung, dass wir keine Kraft zum Kämpfen haben.

► Was würde Ihnen in diesem Augenblick/ heute guttun?

Bezahlbare Familienauszeit ohne große Bürokratie. Ein paar Stunden Assistenz in der Woche für den Alltag.

► Trauen Sie sich den Blick in die Zukunft zu? Was wird in 5–10 Jahren sein?

In 11 Jahren wird meine Tochter 18. Ich plane für sie die Gründung einer inklusiven Wohngemeinschaft im Bestandgebäude, das mein Eigentum ist. Ich werde mich rechtzeitig um Fördermittel kümmern und den Assistenzdienst selbst aufbauen!

► Was wünschen Sie sich für sich selbst?

Dass meine Scheidung endlich durch ist, dass wir mit den Kindern endlich zur Ruhe kommen. Dass ich eine gGmbH gründe oder gUG, wo ich auf dem „multi-kulti-Hof“ ein inklusives Café aufbaue, wo die Alleinerziehenden und Familien mit behinderten und nicht behinderten Kindern eine Auszeit genießen können. Wo Beratungen und Kulturabende stattfinden können, wo man sich austauschen kann. Später sollten behinderte Menschen als Aushilfe im Café arbeiten können.

◀ Das sind wir!
Guzel Ibragimova
mit ihrer Tochter.



Guzel Ibragimova, meine Freunde nennen mich Alltagsheldin. Ich lebe mit drei Kindern in Niederlehme zwischen Dahme und Spree.

Die Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung

Entlastungsbetrag – Verhinderungspflege – Kurzzeitpflege

Katja Kruse

Menschen, die gesetzlich pflegeversichert sind, können bei Pflegebedürftigkeit Leistungen von der gesetzlichen Pflegeversicherung erhalten. Ob und in welcher Höhe entsprechende Ansprüche bestehen, hängt davon ab, in welchen Pflegegrad die oder der Pflegebedürftige eingestuft ist. Insgesamt gibt es fünf Pflegegrade. Werden pflegebedürftige Menschen der Pflegegrade 2 bis 5 zuhause gepflegt, können sie entweder Pflegesachleistung oder Pflegegeld beanspruchen. Pflegesachleistung heißt, dass ein Pflegedienst die Versorgung übernimmt. Pflegegeld wird gezahlt, wenn Angehörige die Pflege leisten. Mit dem Entlastungsbetrag, der Verhinderungspflege und der Kurzzeitpflege sieht die Pflegeversicherung ferner verschiedene Leistungen zur Überbrückung von Zeiten vor, in denen die Angehörigen die häusliche Pflege vorübergehend nicht selbst durchführen können. Gründe hierfür können z. B. sein, dass die Angehörigen wichtige Termine haben, krank sind, Urlaub machen oder einfach eine Auszeit brauchen.

Die **Tabelle auf S. 50** gibt einen Überblick über die Leistungen der Pflegeversicherung bei häuslicher Pflege:

Im Folgenden soll anhand des Fallbeispiels von Familie Lewandowski erläutert werden, wie und unter welchen Voraussetzungen Eltern behinderter Kinder von den Entlastungsleistungen der Pflegeversicherung Gebrauch machen können.

Fallbeispiel:

Claudia und Paul Lewandowski leben in M-Stadt. Sie sind verheiratet und haben zwei Kinder. Ihr Sohn Moritz ist zwölf Jahre alt, geht in die siebte Klasse eines Gymnasiums und spielt zweimal die Woche Fußball und einmal die Woche Tischtennis. Ihre Tochter Anna ist neun Jahre alt und besucht die vierte Klasse einer Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung. Anna hat den Pflegegrad 3 und benötigt einen Rollstuhl. Claudia arbeitet als Versicherungskauffrau. Ihr Mann Paul ist Bankangestellter. Er bringt Moritz regelmäßig nachmittags zum Training, während sich Claudia meistens nach der Schule um Anna kümmert. Claudia möchte gern einmal ein Wochenende mit Paul allein wegfahren und abends mit ihm gemeinsam ins Kino gehen. Auch muss sie dringend selbst ein paar Arzttermine wahrnehmen. Doch wer kümmert sich in dieser Zeit um Anna? Hier können die Leistungen der Pflegeversicherung für Entlastung sorgen.

1. Entlastungsbetrag

Alle Pflegebedürftigen haben bei häuslicher Pflege Anspruch auf einen Entlastungsbetrag in Höhe von monatlich 125 Euro. Dieser Betrag steht nicht zur freien Verfügung, sondern wird von der Pflegekasse als Kostenerstattung geleistet, wenn die/der Pflegebedürftige nachweist, dass sie/er bestimmte im Gesetz im Einzelnen aufgelistete Leistungen zur Förderung ihrer/seiner Selbstständigkeit im Alltag oder zur Entlastung pflegender Angehöriger in Anspruch genommen hat. Dazu gehören die Leistungen der Kurzzeitpflege, die Leistungen der ambulanten Pflegedienste und die Leistungen der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag. Hinsichtlich der Angebote von ambulanten Pflegediensten gilt für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 allerdings folgende Einschränkung: Der Entlastungsbetrag darf von ihnen nicht für Leistungen im Bereich der Selbstversorgung (also z. B. nicht für die Unterstützung beim An- und Ausziehen oder beim Toilettengang) eingesetzt werden. Er kann aber beispielsweise für die Begleitung der/des Pflegebedürftigen bei Spaziergängen oder für die Reinigung der Wohnung verwendet werden.

Nach Landesrecht anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag werden unter anderem von Familienunterstützenden Diensten (FuD), ehrenamtlichen Helferkreisen sowie Serviceangeboten für haushaltsnahe Dienstleistungen erbracht. Sie

Übersicht über die Leistungsbeträge bei häuslicher Pflege (seit 1.1.2022)

Pflegegrad	1	2	3	4	5
Pflegesachleistung monatlich bis zu	/	724 Euro	1.363 Euro	1.693 Euro	2.095 Euro
Pflegegeld monatlich	/	316 Euro	545 Euro	728 Euro	901 Euro
Entlastungsbetrag monatlich	125 Euro	125 Euro	125 Euro	125 Euro	125 Euro
Verhinderungspflege jährlich	/	1.612 Euro	1.612 Euro	1.612 Euro	1.612 Euro
Kurzzeitpflege jährlich	/	1.774 Euro	1.774 Euro	1.774 Euro	1.774 Euro

können die Betreuung von Pflegebedürftigen, Hilfen bei der Reinigung der Wohnung sowie die emotionale Unterstützung pflegender Angehöriger beinhalten. Die Pflegedienste und FuDs bieten sowohl Gruppen- als auch Einzelbetreuung an.

Tipp

Gerade Hilfen im Haushalt (Staubsaugen, Putzen, Aufräumen, Wäschewaschen) stellen für viele pflegende Eltern eine große Entlastung dar. Derartige Leistungen werden sowohl von ambulanten Pflegediensten als auch von anderen Dienstleistern erbracht. Nach Landesrecht anerkannte Serviceangebote für haushaltsnahe Dienstleistungen können diese Haushaltsleistungen ebenso wie die Pflegedienste über den Entlastungsbetrag abrechnen. Die Pflegekassen geben Auskunft darüber, welche Anbieter hierfür zur Verfügung stehen.

Aufwendungen für die Betreuung durch Angehörige, Verwandte und Personen aus der Nachbarschaft oder dem Freundeskreis des pflegebedürftigen Menschen können nicht mit dem Entlastungsbetrag finanziert werden. Dies geht nur mit der Verhinderungspflege.

Fallbeispiel:

Jeden dritten Mittwoch im Monat bietet der FuD eines in M-Stadt ansässigen Vereins der Behindertenhilfe nachmittags einen Trommelkurs für Kinder mit Behinderung an. Der Kurs dauert drei Stunden und kostet 50 Euro. Bei demselben FuD kann man einzelne Helferinnen und Helfer für die Betreuung zuhause buchen. Für die Einzelbetreuung berechnet der FuD 18 Euro pro Stunde. Anna nimmt im Mai am Trommelkurs teil (Kosten: 50 Euro). An zwei weiteren Nachmittagen im Mai kommt die beim FuD beschäftigte Betreuerin Imke Neuner für jeweils zwei Stunden zu Familie Lewandowski nach Hause (Kosten: 2 x 2 Stunden x 18 Euro/Stunde = 72 Euro). Sie geht mit Anna auf den Spielplatz, spielt mit ihr Playmobil oder liest ihr aus ihren Lieblingsbüchern vor. Diese Zeit nutzt Claudia Lewandowski, um spazieren zu gehen und Sport zu treiben. Der FuD hat mit Frau Lewandowski vereinbart, dass er die erbrachten Betreuungsleistungen in Höhe von insgesamt 122 Euro direkt mit Annas Pflegekasse abrechnet. Obwohl es sich bei dem Entlastungsbetrag eigentlich um einen Erstattungsbetrag handelt, muss Frau Lewandowski für diese Kosten also nicht in Vorleistung treten.

Wird der Entlastungsbetrag in einem Kalenderjahr nicht oder nicht vollständig in Anspruch genommen, kann er in das folgende Kalenderhalbjahr übertragen werden und muss dann bis spätestens zum 30. Juni aufgebraucht werden.

Eine zusätzliche Möglichkeit, Betreuungs- und Entlastungsangebote zu finanzieren, bietet der sogenannte Umwandlungsanspruch: Versicherte der Pflegegrade 2 bis 5 können bis zu 40 Prozent ihres Pflegesachleistungsbetrages „umwandeln“ und dieses Geld für die speziellen landesrechtlich anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag verwenden. Der Anspruch auf Pflegesachleistung verringert sich in diesem Fall um einen entsprechenden Betrag.

Fallbeispiel:

Als Pflegebedürftige des Pflegegrades 3 kann Anna entweder Pflegegeld in Höhe von monatlich 545 Euro oder Pflegesachleistungen in Höhe von monatlich bis zu 1.363 Euro beziehen. Sie kann auch beide Leistungen miteinander kombinieren, also z. B. zu 20 Prozent Pflegegeld (= 109 Euro) und zu 80 Prozent Pflegesachleistung (= 1.090,40 Euro) in Anspruch nehmen. Außerdem hat Anna die Möglichkeit, bis zu 40 Prozent ihrer Pflegesachleistung (= 545,20 Euro) für die speziellen nach dem jeweiligen Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag zu nutzen (sogenannter Umwandlungsanspruch). Durch den Umwandlungsanspruch, der z. B. für Angebote von FuDs und anerkannte Serviceangebote für haushaltsnahe Dienstleistungen eingesetzt werden kann, eröffnen sich somit weitere Handlungsspielräume für Pflegebedürftige.

Annas Eltern entscheiden sich dafür, das Pflegegeld ab Juli 2022 nur noch zu 70 Prozent (= 381,50 Euro) in Anspruch zu nehmen. Damit steht Anna ein Anspruch auf Pflegesachleistungen in Höhe von 30 Prozent (= 408,90 Euro) zu. Diesen Betrag setzt Anna aufgrund des Umwandlungsanspruchs für Angebote zur Unterstützung im Alltag ein. Insgesamt stehen ihr pro Monat für diese Angebote also jetzt Mittel in Höhe von 533,90 Euro (125 Euro (Entlastungsbetrag) plus 408,90 Euro (Umwandlungsanspruch)) zur Verfügung. Mit diesem Betrag finanzieren Annas Eltern eine wöchentliche Haushaltshilfe und die regelmäßige Betreuung ihrer Tochter durch einen FuD.

Entlastungsbetrag – das Wichtigste in Kürze

Regelung: Der Anspruch ergibt sich aus § 45b SGB XI.

Wo: Die Leistung ist bei der Pflegekasse zu beantragen.

Leistungsvoraussetzungen: Der Anspruch steht allen Pflegebedürftigen zu, die häuslich gepflegt werden.

Höhe: Der Betrag beläuft sich auf 125 Euro im Monat. Zusätzlich können Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 maximal 40 Prozent der Pflegesachleistung für spezielle nach dem jeweiligen Landesrecht anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag einsetzen (sogenannter Umwandlungsanspruch, siehe § 45a Absatz 4 SGB XI).

Inhalt: Der Betrag kann nur für bestimmte im Gesetz benannte Angebote der Betreuung und Entlastung verwendet werden. Entsprechende Leistungen bieten z. B. die Familienunterstützenden Dienste, Serviceangebote für haushaltsnahe Dienstleistungen und die zugelassenen ambulanten Pflegedienste an.

2. Verhinderungspflege

Ist eine Pflegeperson wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen Gründen an der Pflege gehindert, muss die Pflegekasse für längstens sechs Wochen (also 42 Kalendertage) im Jahr eine Ersatzpflege bezahlen (sogenannte Verhinderungspflege). Voraussetzung ist, dass die Pflegeperson den pflegebedürftigen Menschen mindestens sechs Monate in seiner häuslichen Umgebung gepflegt hat. Anspruch auf Verhinderungspflege haben Pflegebedürftige mit dem Pflegegrad 2 bis 5.

Unabhängig vom Pflegegrad sind die Aufwendungen für Verhinderungspflege auf jährlich bis zu 1.612 Euro begrenzt. Allerdings haben Versicherte die Möglichkeit, ihren Anspruch auf Verhinderungspflege um bis zu 806 Euro aus Mitteln der Kurzzeitpflege aufzustocken. Für die Ersatzpflege stehen in diesem Fall maximal 2.418 Euro pro Jahr zur Verfügung. Machen Versicherte von diesem Wahlrecht Gebrauch, verringert sich ihr Anspruch auf Kurzzeitpflege um einen entsprechenden Betrag.

Die Ersatzpflege kann sowohl durch eine nicht erwerbsmäßig pflegende Person (z. B. Angehörige) als auch durch ambulante Pflegedienste oder Familienunterstützende Dienste (FuD) erbracht werden. Vor der Inanspruchnahme der Leistung sollte ein schriftlicher Antrag bei der Pflegekasse eingereicht werden. Die Pflegekassen haben hierfür eigene Formulare, in denen Angaben zum Grund der Verhinderung, zum Zeitraum der Verhinderung sowie zur Ersatzpflegekraft gemacht werden müssen. Nach erfolgter Leistung ist die Rechnung oder der Nachweis über die erbrachte Ersatzpflege bei der Pflegekasse einzureichen.

Verhinderungspflege muss nicht zwingend im Haushalt des pflegebedürftigen Menschen durchgeführt werden. Auch für Ferienaufenthalte in einem Wohnheim für behinderte Menschen oder während einer mehrtägigen Ferienfahrt können pflegebedürftige Menschen Verhinderungspflege erhalten. Bei der Kostenübernahme für Wohnheim- oder Ferienaufenthalte ist jedoch zu beachten, dass die Pflegekasse nur die pflegebedingten Aufwendungen bezahlt. Für die Kosten der Unterkunft, Verpflegung und sozialen Betreuung muss der pflegebedürftige Mensch selbst aufkommen.

Fallbeispiel:

Der Verein für körperbehinderte Menschen in M-Stadt organisiert in den Sommerferien vom 20. bis 27. August 2022 (8 Kalendertage) eine Ferienfreizeit für Kinder und Jugendliche mit Behinderung, an der Anna teilnimmt. Es fahren unter anderem mehrere Helferinnen und Helfer mit, die die Pflege der Teilnehmenden übernehmen. Die Fahrt kostet insgesamt 600 Euro. Davon entfallen 200 Euro auf Unterkunft, Verpflegung und Fahrtkosten und 400 Euro auf die Kosten der Pflege. Die 400 Euro lässt sich Annas Mutter von der Pflegekasse im Rahmen der Verhinderungspflege erstatten.

Im laufenden Kalenderjahr 2022 besteht noch ein Restanspruch auf Verhinderungspflege von 34 Tagen (42 Kalendertage abzüglich 8 Tage Ferienfreizeit) bzw. in Höhe von 1.212 Euro (1.612 Euro abzüglich 400 Euro).

Während der Verhinderungspflege wird die Hälfte des Pflegegeldes für bis zu sechs Wochen je Kalenderjahr weitergezahlt. Ausgenommen davon sind der erste und letzte Tag der Verhinderungspflege. An diesen Tagen bleibt das Pflegegeld in voller Höhe erhalten.

Die Leistungen der Verhinderungspflege müssen nicht sechs Wochen am Stück, sondern können auch tage- oder stundenweise über das ganze Jahr verteilt in Anspruch genommen werden. Erfolgt die Ersatzpflege für weniger als acht Stunden am Tag, kann man an diesem Tag das volle Pflegegeld beanspruchen.

Fallbeispiel:

Am 18. Juli 2022 möchte Claudia Lewandowski mit ihrem Mann Paul an ihrem Hochzeitstag gemeinsam essen gehen. Für die Zeit von 18 bis 23 Uhr (5 Stunden) kommt deshalb eine Betreuerin des FuD, die mit Anna zusammen spielt, ihr beim Essen und Waschen behilflich ist und sie ins Bett bringt. Der FuD berechnet hierfür einen Stundensatz von 18 Euro, insgesamt also 90 Euro. Da die Ersatzpflege für weniger als 8 Stunden erfolgt, wird Anna das Pflegegeld für den 18. Juli ungekürzt ausgezahlt.

Wird die Verhinderungspflege durch eine Privatperson (also nicht durch einen Pflegedienst oder eine Einrichtung) erbracht, ist es von Bedeutung, ob diese mit der/dem Pflegebedürftigen bis zum zweiten Grad verwandt oder verschwägert ist oder mit ihr/ihm in häuslicher Gemeinschaft lebt. Für ein pflegebedürftiges Kind besteht eine solche Verwandtschaft z. B. zu seinen Großeltern oder zu seinen Geschwistern. Liegt ein derart nahes Verwandtschafts- oder Schwägerschaftsverhältnis vor oder besteht eine häusliche Gemeinschaft mit der Ersatzpflegekraft, geht das Gesetz davon aus, dass die Pflege nicht erwerbsmäßig erfolgt. Die Kosten der Verhinderungspflege dürfen bei einer solchen familiären Pflege den Betrag des Pflegegeldes für sechs Wochen – bzw. 42 Kalendertage – nicht überschreiten. Der 1,5 fache Monatsbetrag des jeweiligen Pflegegeldes ist also der Höchstbetrag bei familiärer Ersatzpflege.

Tipp

Bei Pflegegrad 3 ergibt sich dadurch ein Höchstbetrag für die familiäre Verhinderungspflege von 817,50 Euro (= 1,5 facher Betrag des Pflegegeldes von 545 Euro). Teilweise leiten Pfl-

gekassen daraus einen maximalen Tagessatz von 19,46 Euro (817,50 Euro : 42 Tage) ab. Ein solcher Tageshöchstsatz ist nach dem Urteil des Bundessozialgerichts (BSG) vom 12. Juli 2012 (Az. B 3 P 6/11 R) im Gesetz aber nicht vorgesehen. Pflegebedürftige dürfen deshalb auch höhere Anerkennungsprämien für die familiäre Ersatzpflege zahlen. Nach oben ist der Betrag lediglich absolut nicht aber bezogen auf einzelne Kalendertage durch den Betrag des Pflegegeldes für sechs Wochen begrenzt. Falls es mit der Pflegekasse zum Streit über die Höhe geltend gemachter familiärer Ersatzpflegeleistungen kommt, sollten sich Betroffene auf dieses BSG-Urteil berufen.

Zusätzlich zu den Kosten der Verhinderungspflege kann die Pflegekasse notwendige Aufwendungen, wie z. B. Fahrtkosten und Verdienstausschlag, der Ersatzpflegekraft übernehmen.

Fallbeispiel:

An einem Sonntag im September wollen Annas Eltern gemeinsam wandern gehen. In der Zeit von 9 bis 16 Uhr (7 Stunden) übernimmt deshalb Annas Großmutter Sieglinde Lewandowski die Ersatzpflege von Anna. Da die Großmutter nur eine kleine Rente hat, zahlen Annas Eltern ihr als Anerkennung für ihre Pflegetätigkeit 100 Euro. Sieglinde Lewandowski wohnt in der 30 Kilometer entfernten O-Stadt und reist mit dem eigenen Pkw an. Da Sieglinde Lewandowski bis zum zweiten Grad mit Anna verwandt ist, ist die Kostenübernahme für die Ersatzpflege auf die Höhe des Pflegegeldes (817,50 Euro Pflegegeld für sechs Wochen Höchstdauer Verhinderungspflege) beschränkt. Annas Eltern können daher nach dem oben genannten BSG-Urteil bei der Pflegekasse 100 Euro für die Ersatzpflege geltend machen. Bei der Benutzung eines privaten Pkws können außerdem pro gefahrenen Kilometer 20 Cent als Fahrtkosten erstattet werden. Die Fahrtkosten der Großmutter in Höhe von 12 Euro (30 Kilometer x 2 x 20 Cent) können daher ebenfalls im Rahmen der Verhinderungspflege übernommen werden.

Weil die Ersatzpflege für weniger als acht Stunden am Tag erfolgt, kann Anna ferner an diesem Tag das volle Pflegegeld beanspruchen.

Wird die Verhinderungspflege durch entfernte Verwandte bzw. Schwäger, Nachbarinnen und Nachbarn, Bekannte oder durch sonstige Personen geleistet, kann die/der Pflegebedürftige den ausgehandelten Stundenlohn als Kosten der Verhinderungspflege mit der Pflegekasse abrechnen. Die Kosten können durch eine entsprechende Quittung nachgewiesen werden. Zusätzlich zum Stundenlohn können noch gegebenenfalls entstandene Fahrtkosten geltend gemacht werden.

Fallbeispiel:

Über einen Aushang am Schwarzen Brett von Annas Förderschule zum Thema „Biete Betreuung für Kinder mit Behinderung an“ hat Claudia Lewandowski den Sozialpädagogikstudenten Anton Quirlig kennengelernt. Anna und Anton haben sich auf Anhieb gut verstanden. Sie malen, basteln und kochen gern zusammen. Anton kommt nun häufig an den Wochenenden für drei Stunden, damit Paul und Claudia ein bisschen Zeit für sich haben. Den mit An-

ton vereinbarten Stundenlohn von 15 Euro rechnen die Eheleute Lewandowski als Verhinderungspflege mit der Pflegekasse ab.

Verhinderungspflege – das Wichtigste in Kürze

Regelung: Der Anspruch ergibt sich aus § 39 SGB XI.

Wo: Die Leistung ist bei der Pflegekasse zu beantragen.

Leistungsvoraussetzungen: Der Anspruch steht Menschen zu, die den Pflegegrad 2 bis 5 haben und zuhause gepflegt werden.

Höhe: Es werden für längstens sechs Wochen im Kalenderjahr unabhängig vom Pflegegrad 1.612 Euro jährlich gezahlt. Der Betrag kann um bis zu 806 Euro aus Mitteln der Kurzzeitpflege auf insgesamt maximal 2.418 Euro aufgestockt werden. Für die Kurzzeitpflege steht in diesem Fall ein entsprechend geringerer Betrag zur Verfügung.

Inhalt: Der Betrag kann z. B. für die Ersatzpflege durch Bekannte und Verwandte oder Angebote der Familienunterstützenden Dienste verwendet werden.

3. Kurzzeitpflege

Kann die Pflege zeitweise in bestimmten Krisensituationen (z. B. während des Erholungsurlaubs der Pflegeperson oder nach einem Krankenhausaufenthalt der/des Pflegebedürftigen) nicht oder nicht in erforderlichem Umfang erbracht werden, haben Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 Anspruch auf Kurzzeitpflege. Kurzzeitpflege bedeutet, dass die/der Pflegebedürftige für einen begrenzten Zeitraum in einer stationären Einrichtung rund um die Uhr versorgt wird. In der Regel handelt es sich dabei um Pflegeeinrichtungen, die in erster Linie auf die Betreuung alter pflegebedürftiger Menschen und nicht auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung ausgerichtet sind. In begründeten Einzelfällen können Pflegebedürftige deshalb Kurzzeitpflege auch in Einrichtungen der Behinderten- und Jugendhilfe oder in den besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe erhalten. Auch für Ferienfahrten einiger Reiseveranstalter kann die Kurzzeitpflege genutzt werden. In diesen Fällen sollte aber zuvor mit der Pflegeversicherung die Kostenübernahme geklärt werden.

Der Anspruch auf Kurzzeitpflege ist auf acht Wochen pro Kalenderjahr sowie seit dem 1. Januar 2022 auf einen jährlichen Betrag von 1.774 Euro beschränkt. Es besteht aber die Möglichkeit, den Betrag um bis zu 1.612 Euro aus Mitteln der Verhinderungspflege aufzustocken. Für die Kurzzeitpflege stehen in diesem Fall maximal 3.386 Euro pro Jahr zur Verfügung. Entscheiden sich Pflegebedürftige für die Aufstockung ihrer Kurzzeitpflege, verringert sich ihr Anspruch auf Verhinderungspflege um einen entsprechenden Betrag.

Die Pflegekasse übernimmt im Rahmen der Kurzzeitpflege nur die pflegebedingten Aufwendungen. Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung können über den Entlastungsbetrag abgerechnet werden (siehe dazu oben die Ausführungen zu 1.). Nicht gedeckte Kosten muss die/der Pflegebedürftige entweder selbst bezahlen oder bei Bedürftigkeit vom Sozialhilfeträger finanzieren lassen.

Fallbeispiel:

Anna ist in Pflegegrad 3 eingestuft. Während der Herbstferien geht sie vom 3. bis 7. Oktober 2022 (5 Kalendertage) zur Kurzzeitpflege in ein Wohnheim der Behindertenhilfe in M-Stadt. Die täglichen pflegebedingten Aufwendungen im Wohnheim betragen 80 Euro. Die Gesamtkosten hierfür in Höhe von 400 Euro (80 Euro x 5 Kalendertage) übernimmt die Pflegekasse im Rahmen der Kurzzeitpflege.

Ferner stellt die Einrichtung Annas Eltern für Unterkunft und Verpflegung 23 Euro pro Tag in Rechnung. Den Gesamtbetrag hierfür in Höhe von 115 Euro (23 Euro x 5 Kalendertage) lassen sich Annas Eltern über den Entlastungsbetrag von der Pflegekasse erstatten.

Im laufenden Kalenderjahr 2022 besteht noch ein Restanspruch auf Kurzzeitpflege in Höhe von 1.374 Euro (1.774 Euro abzüglich 400 Euro).

Wird die Kurzzeitpflege in einer Pflegeeinrichtung geleistet, muss in dieser Zeit die Hälfte des Pflegegeldes weitergezahlt werden. Ausgenommen davon sind der erste und letzte Tag der Kurzzeitpflege. An diesen Tagen bleibt das Pflegegeld in voller Höhe erhalten.

Tipp

Bei Kurzzeitpflege in einer Einrichtung der Behinderten- und Jugendhilfe oder in einer besonderen Wohnform der Eingliederungshilfe ist das Pflegegeld nach Auffassung des bvkm während des gesamten Zeitraums in voller Höhe weiterzahlen. Zu dieser Frage werden aber auch andere Ansichten vertreten. Nähere Auskünfte dazu erteilt der bvkm.

Kurzzeitpflege kann ausnahmsweise auch in einer Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtung erbracht werden. Voraussetzung hierfür ist, dass die/der pflegende Angehörige dort eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nimmt und eine gleichzeitige Unterbringung und Pflege der/des Pflegebedürftigen in dieser Einrichtung erforderlich ist.

Fallbeispiel:

Am 2. November 2022 bekommt Claudia Lewandowski aufgrund ihrer Arthrose ein künstliches Hüftgelenk eingesetzt. Danach muss sie für zwei Wochen in eine Rehaklinik, um wieder richtig laufen zu lernen. Da Paul in derselben Zeit an einer beruflichen Fortbildungsmaßnahme teilnimmt und auch sonst niemand im Dezember für Annas Betreuung zur Verfügung steht, wird Anna in die Klinik mit aufgenommen. Die pflegebedingten Aufwendungen für Anna übernimmt die Pflegekasse im Rahmen der Kurzzeitpflege.

Kurzzeitpflege – das Wichtigste in Kürze

Regelung: Der Anspruch ergibt sich aus § 42 SGB XI.

Wo: Die Leistung ist bei der Pflegekasse zu beantragen.

Leistungsvoraussetzungen: Der Anspruch steht Menschen zu, die in die Pflegegrade 2 bis 5 eingestuft sind.

Höhe: Der Anspruch ist auf acht Wochen pro Kalenderjahr und einen Höchstbetrag von 1.774 Euro beschränkt. Der Betrag kann um bis zu 1.612 Euro aus Mitteln der Verhinderungspflege auf insgesamt maximal 3.386 Euro aufgestockt werden. Für die Verhinderungspflege steht im Fall der Aufstockung ein entsprechend geringerer Betrag zur Verfügung.

Inhalt: Grundsätzlich kann Kurzzeitpflege in stationären Pflegeeinrichtungen in Anspruch genommen werden. In begründeten Einzelfällen erhalten Pflegebedürftige Kurzzeitpflege auch in Einrichtungen der Behinderten- und Jugendhilfe oder in den besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe. Auch Ferienangebote bestimmter Reiseveranstalter können über Kurzzeitpflege mitfinanziert werden.

Katja Kruse ist Leiterin der Abteilung Recht und Sozialpolitik beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm).
www.bvkm.dew

Recht & Praxis

Aktuelle Gesetze und wichtige Entscheidungen im Gesundheitswesen

Moritz Ernst

Triage in Pandemiezeiten

Bundeskabinett beschließt Gesetzentwurf

Die Bundesregierung hat im August 2022 einen Gesetzentwurf zur Triage vorgelegt. Hintergrund war eine Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom Dezember 2021. Das Gericht hatte geurteilt, dass der Gesetzgeber das Diskriminierungsverbot („Niemand darf wegen einer Behinderung benachteiligt werden.“) aus Artikel 3 Absatz 3 Satz 2 des Grundgesetzes verletzt hat. Denn er hatte bislang keine Vorkehrungen getroffen, damit im möglichen Fall einer „Triage-Situation“ in Pandemiezeiten niemand wegen einer Behinderung benachteiligt wird. Das Gericht hatte den Gesetzgeber aufgefordert, unverzüglich geeignete Schutz-Vorkehrungen zu treffen.

Sofern in einer Pandemie die lebenswichtigen intensivmedizinischen Ressourcen im Krankenhaus (z. B. Beatmungsplätze) knapp werden, muss unter Umständen die Entscheidung getroffen werden, welche Patient:innen versorgt werden und welche nicht. Dafür muss gegebenenfalls eine Auswahlentscheidung getroffen werden („Triage“).

Maßgeblich:

Aktuelle und kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit

Nach dem Gesetzesentwurf darf bei dieser Auswahlentscheidung zum Schutz vor Diskriminierung als Maßstab ausschließlich die „aktuelle und kurzfristige Überlebenswahrscheinlichkeit“ berücksichtigt werden. Kriterien wie Behinderung, Alter, die mittel- oder langfristige Lebenserwartung, der Grad der Gebrechlichkeit oder die Lebensqualität dürfen ausdrücklich nicht in die Entscheidung einbezogen werden. Diese Regelung soll ausschließlich in Pandemiesituationen gelten.

Ausschluss der „Ex-Post-Triage“

Patient:innen, die bereits intensivmedizinisch versorgt sind, sollen nicht in eine Zuteilungsentscheidung mit einbezogen werden (keine Ex-Post-Triage). Das heißt: Wer bereits intensivmedizinisch versorgt ist, dem soll die Versorgung nicht aufgrund einer Triage-Entscheidung entzogen werden. Die Versorgung für diese Patient:innen soll gesichert bleiben.

Stellungnahme des bvkm

Der bvkm hatte in seiner Stellungnahme zum Referentenentwurf des Gesetzes grundsätzlich begrüßt, dass endlich gesetzliche Regelungen zum Schutz vor Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Falle einer pandemiebedingten Triage getroffen werden. Dringenden Regelungsbedarf sieht der bvkm aber vor allem hinsichtlich der medizinischen Ausbildung. Diese ist um behinderungsspezifische Inhalte zu ergänzen. Denn nur im Falle entsprechender Kenntnisse und einer

damit verbundenen Haltung der für die Zuteilungsentscheidungen zuständigen Ärzt:innen gegenüber Menschen mit Behinderung werden die betreffenden Ärzt:innen dazu imstande sein, tatsächlich diskriminierungsfreie Entscheidungen zu treffen. Es ist daher erforderlich, in der ärztlichen Ausbildung für das menschenrechtliche Verständnis von Behinderung zu sensibilisieren und eine defizitorientierte medizinische Perspektive auf Behinderung zu verhindern.

Die Stellungnahme ist unter folgendem Link auf der Webseite des bvkm zu finden: <https://bvkm.de/ratgeber/triage/>

Moritz Ernst

Vorgeburtliche genetische Bluttests

NIPT seit Juli 2022 als Kassenleistung möglich

Seit dem 1. Juli 2022 sind nicht-invasive molekulargenetische Pränataltests (NIPT) als Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen im Einzelfall möglich. Die Tests können mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit genetische Abweichungen, insbesondere die Trisomien 13, 18 und 21, erkennen.

Seit 2012 sind in Deutschland NIPT verfügbar. Seit längerer Zeit befasste sich auch der zuständige Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) mit der Frage der Anwendungsmöglichkeiten von NIPT bei Risikoschwangerschaften und einer Anpassung der Mutterschaftsrichtlinien. Diese regeln die Leistungen zur ärztlichen Schwangerenbetreuung, die von der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) bezahlt werden.

Diskussionen um die Einführung

Im September 2019 hatte der G-BA die Kostenübernahme für den NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 beschlossen. In Kraft treten sollte dieser Beschluss aber erst, nach dem Beschluss über eine Versicherteninformation, die die werdenden Eltern fachlich korrekt, umfassend und neutral informiert. Die kontroversen Diskussionen zu den Inhalten dieser Versicherteninformation nahmen einen langen Zeitraum in Anspruch.

Im August 2021 wurde die Versicherteninformation schließlich vom G-BA beschlossen. Im Mai 2022 erging sodann ein weiterer Beschluss des sogenannten Bewertungsausschusses, der die Gebühr für die Abrechnung von NIPT als ärztliche Leistung festlegte. Mit dem Inkrafttreten dieses Beschlusses zum 1. Juli 2022 sind NIPT nunmehr für gesetzlich versicherte Frauen im Einzelfall als Kassenleistung verfügbar. Zu den allgemein empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft gehören NIPT aber nicht.

Position des bvkm

Gemeinsam mit zahlreichen weiteren Verbänden hatte sich der bvkm von Anfang an sehr kritisch in die Debatte über die Einführung der NIPT als Kassenleistung eingebracht und insbesondere auf mögliche negative ethische und gesellschaftliche Folgen hingewiesen. Der bvkm tritt ein für Menschlichkeit, Vielfalt und eine inklusive Gesellschaft. Er fordert bessere Beratung und bessere Unterstützungsstrukturen für Familien mit behinderten Kindern. Es muss als normal gelten, mit einem Kind mit Behinderung zu leben. Auch darf dies kein Armutsrisiko darstellen. Erst wenn Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigung keine Behinderung durch die Gesellschaft mehr befürchten müssen, ist eine selbstbestimmte Entscheidung der werdenden Eltern möglich. Der bvkm wird die weitere Entwicklung daher kritisch beobachten. Insbesondere darf die Einführung von NIPT als Kassenleistung in der Praxis nicht dazu führen, dass NIPT faktisch zur regelhaften Untersuchung, quasi einer Reihenuntersuchung, werden und dadurch der gesellschaftliche Druck auf Eltern von Menschen mit Behinderung – sei es vor oder nach der Geburt – steigt.

Moritz Ernst

Assistenz im Krankenhaus

G-BA beschließt Krankenhausbegleitungs-Richtlinie

Bei stationärer Behandlung von Menschen mit Behinderung können Begleitpersonen ab dem 1. November 2022 bei einem Verdienstausschlag Anspruch auf Krankengeld haben. Wann eine Begleitung als medizinisch notwendig angesehen wird und wie die entsprechenden Bescheinigungen der Arztpraxen und Krankenhäuser für den Patienten und die Begleitperson auszusehen haben, hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) am 18. August 2022 in der neuen Krankenhausbegleitungs-Richtlinie (KHB-RL) geregelt.

Nach der KHB-RL kommt als Begleitperson eine nahe Angehörige oder ein naher Angehöriger in Betracht oder eine Person aus dem engsten persönlichen Umfeld, zu der die gleiche persönliche Bindung wie zu nahen Angehörigen besteht.

Patient:innen mit Begleitungsbedarf

Aus medizinischen Gründen kann eine Begleitung bei einem Krankenhausaufenthalt bei Menschen notwendig sein, die aufgrund einer schweren geistigen Behinderung oder fehlender sprachlicher Verständigungsmöglichkeiten durch eine vertraute Bezugsperson unterstützt werden müssen. In seiner Richtlinie konkretisiert der G-BA beispielhaft drei Fallgruppen:

- Begleitung, um während der Krankenhausbehandlung eine bestmögliche Verständigung mit den Patient:innen zu gewährleisten,
- Begleitung, damit Patient:innen die mit ihrer Krankenhausbehandlung verbundenen Belastungssituationen besser meistern können, insbesondere bei fehlender Kooperations- und Mitwirkungsfähigkeit sowie

- Begleitung, um die Patient:innen während der Krankenhausbehandlung in das therapeutische Konzept einbeziehen zu können oder zur Einweisung in die anschließend weiterhin notwendigen Maßnahmen.

Die in den jeweiligen Fallgruppen aufgeführten Schädigungen und Beeinträchtigungen begründen sowohl für sich alleine als auch in ihrer Kombination die medizinische Notwendigkeit für die Mitaufnahme einer Begleitperson. Darüber hinaus kommt eine Begleitung aber auch in ähnlich gelagerten Fällen in Betracht.

Bescheinigungen für Patient:innen und Begleitpersonen

Der medizinische Bedarf für die Mitaufnahme einer Begleitperson im Krankenhaus kann im Zusammenhang mit der Krankenhauseinweisung der Patient:innen festgestellt und auf dem dafür vorgesehenen Vordruck (Verordnung von Krankenhausbehandlung) durch die Arztpraxis bescheinigt werden. Zudem ist es möglich, den Bedarf einer Begleitung unabhängig von einer konkreten Krankenhauseinweisung medizinisch einzuschätzen und festzustellen. Befristet für die Dauer von bis zu 2 Jahren erhalten Patient:innen dann eine entsprechende Bescheinigung. Die Begleitperson erhält vom Krankenhaus für den Krankengeldantrag bei ihrer Krankenkasse eine Bescheinigung darüber, dass die Mitaufnahme aus medizinischen Gründen notwendig ist. Dies kann vor oder während der Krankenhausbehandlung erfolgen. Die Begleitperson kann sich für ihren Arbeitgeber auch eine Aufenthaltsbescheinigung über die Anwesenheitstage im Krankenhaus ausstellen lassen. Die Richtlinie ist zum 1. November 2022 in Kraft getreten. www.g-ba.de/beschluesse/5595/

Stellungnahme des bvkm

In seiner Stellungnahme zur KHB-RL hatte der bvkm gemeinsam mit den anderen Fachverbänden für Menschen mit Behinderung deutlich gemacht, dass die bislang beschlossenen Regelungen zur Assistenz im Krankenhaus ein erster wichtiger Schritt sind. Es bestünden aber weiterhin Versorgungslücken insbesondere für Menschen mit Intensivpflegebedarf und schwerstmehrfachbehinderte Menschen mit einem hohen grundpflegerischen Bedarf. Der Gesetzgeber sei deshalb dringend aufgefordert, weiter tätig zu werden.

Die Stellungnahme ist unter folgendem Link auf der Webseite des bvkm zu finden: <https://bvkm.de/ratgeber/positionspapier-der-fachverbände-zur-assistenz-für-menschen-mit-geistiger-oder-mehrfacher-behinderung-im-krankenhaus/>

Moritz Ernst

Moritz Ernst ist Referent für Sozialrecht und Sozialpolitik beim bvkm, www.bvkm.de

IMPRESSUM

DAS BAND
Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

53. Jahrgang

VERANTWORTLICH
Helga Kiel (Hrsg.)

REDAKTION
Stephanie Wilken-Dapper (v.i.S.d.P.)
Tel. (02 11) 6 40 04 -14,
Fax (02 11) 6 40 04 -20
stephanie.wilken-dapper@bvkm.de

REDAKTIONSANSCHRIFT
Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Redaktion DAS BAND
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
dasband@bvkm.de | www.bvkm.de

ABONNEMENT UND
ADRESSVERWALTUNG
Markus Kosciow
Tel. (02 11) 6 40 04-26
Fax (02 11) 6 40 04-20
markus.kosciow@bvkm.de

BANKVERBINDUNG
Bank für Sozialwirtschaft (BfS)
IBAN DE53 3702 0500 0007 0342 00
BIC BFSW DE33 XXX

TITEL UND REALISATION
Detlef Grove

Vorlage Titel
Christian Clarke

DRUCK
reha gmbh Saarbrücken

AUFLAGENHÖHE
20.000 Exemplare

ANZEIGENVERWALTUNG
reha gmbh
Tel. 0681 93621-171
nadineberndt@rehagmbh.de

Mediadaten auch unter
bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/

DAS BAND erscheint 2022 viermal. Für Mitglieder des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. ist der Bezug der Zeitschrift im Mitgliedsbeitrag erhalten. Das Jahresabonnement für Einzelbezieher kostet € 25,00. Die Lieferung erfolgt automatisch für ein weiteres Jahr, wenn nicht bis zum 30. September eine schriftliche Kündigung erfolgt.

Beiträge sind urheberrechtlich geschützt.

Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen sind die Verfasser verantwortlich.

ISSN 01 70-902 X


Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Fachtag und Verabschiedung von bvkm-Vorsitzender Helga Kiel in Berlin



Die langjährige Vorsitzende des bvkm, Helga Kiel, wurde am 17. September in Berlin mit einem richtungsweisenden Fachtag verabschiedet. Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Jürgen Dusel, die Präsidentin des Deutschen Caritas-Verbandes, Eva Maria Welskop-Deffaa, und der Vorsitzende des Paritätischen Gesamtverbandes, Prof. Dr. Rolf Rosenbrock, würdigten Helga Kiels Verdienste für die Behindertenhilfe.

Der bvkm bedankte sich mit dem Fachtag bei Helga Kiel für ihr großes Engagement. Unter dem Motto „mit.machen – mit.entscheiden – mit.gestalten.

Menschen mit Komplexer Behinderung erobern den Sozialraum“ machte der Fachtag deutlich, dass der Weg in eine inklusive Gesellschaft allen Menschen offenstehen muss, unabhängig von der Ausprägung ihrer Beeinträchtigung.

14 Mitgliedsorganisationen des bvkm aus dem gesamten Bundesgebiet stellten dabei innovative und wirkungsvolle Projekte vor, mit denen sie Menschen mit Komplexer Behinderung dabei unterstützen, eigene Wünsche und Interessen zu entdecken und umzusetzen (**Projekte s. Kasten**).

Impressionen vom Fachtag, den Vorträgen und Begnungen dort finden Sie auf den nächsten Seiten. ▼





Die Projekte des bvkm-Fachtags „mit.machen – mit.entscheiden – mit.gestalten. Menschen mit Komplexer Behinderung erobern den Sozialraum“

„RostfrEi“ – Teilhabe für Menschen mit Behinderung im Alter

Elterninitiative Hilfe für Behinderte und
ihre Familien Vogtland e.V. // Plauen

Das Projekt „RostfrEi“ richtet sich an Menschen mit Behinderung im Alter. Es soll helfen, den Übergang in einen neuen Lebensabschnitt zu gestalten. Dabei sollen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung gestärkt werden. Perspektivisch ist das Angebot inklusiv ausgerichtet.
<https://www.elterninitiative-hilfe-fuer-behinderte-im-vogtland.de/index.html>

„Inklusive Grundschule in der Bettina-von-Arnim-Schule“ – Eine Schule für ALLE

Verein für heilende Erziehung Marburg e. V. // Marburg

Die Bettina-von-Arnim-Schule wurde 1978 aufgrund einer Elterninitiative von Kindern mit Unterstützungsbedarf als heilpädagogische Waldorfschule gegründet. Träger ist der Verein für heilende Erziehung Marburg, der es sich zum Ziel gesetzt hat, Inklusion umfassend zu leben. Hieraus leitet die Bettina-von-Arnim-Schule den Wunsch und die Notwendigkeit ab, selbst inklusive Bildung umzusetzen. Die ursprüngliche Idee war, sich aus der bestehenden Schulform heraus Regelschülerinnen und Regelschülern zu öffnen, im Vergleich zu den sich für inklusive Bildung öffnenden Regelschulen – gleichsam „anders herum“ zu denken und zu praktizieren.
<https://bettina-von-arnim-schule.de/schulleben/inklusive-grundstufe/>

„Teilhabe für alle“ – Arbeit und Beschäftigung nach Maß reha gmbh // Saarbrücken

Mit dem Angebot „Teilhabe für alle“ hat die reha gmbh in Saarbrücken ein Projekt gestartet, das es auch Besucher:innen der Tagesförderstätte ermöglicht, Angebote der Werkstatt kennenzulernen und an Kundenaufträgen in einem für sie passgenauen Rahmen mitzuarbeiten.
<https://rehagmbh.de/social/foerdern>

„Mein Kompass“ – Individuelle Unterstützungsplanung Leben mit Behinderung Hamburg // Hamburg

Im März 2018 hat Leben mit Behinderung Hamburg die Unterstützungsplanung „Mein Kompass“ eingeführt. Mit „Mein Kompass“ entwickeln Klient:innen Ziele und planen Maßnahmen, um diese zu erreichen. Die Route und die Länge der Etappen auf dem Weg zu den Zielen sind individuell.
<https://www.lmbhh.de/ueber-uns/unsere-arbeit/mein-kompass/>
<https://www.youtube.com/watch?v=9KdLfrB1Udg>
(Erklärfilm „Mein Kompass“)

„Mit dir inklusiv im Sport“ – Sportinklusionslotsen für Kinder und Jugendliche

Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Hessen e. V. // Oberursel

Sport kann ein guter Ort für Inklusion sein. Dort können Menschen mit und ohne Behinderung auf einfache Art und Weise zusammenkommen und ihre Freizeit verbringen. Vor allem Kinder und Jugendliche mit Behinderung haben bislang jedoch oft zu wenig Möglichkeiten, um im regulären Vereinssport anzudocken. Das soll sich in Hessen mit dem Projekt „Mit Dir Inklusiv im Sport“, das der LVKM Hessen e.V. – gemeinsam mit der Sportjugend Hessen – 2019 ins Leben gerufen hat, ändern. <https://www.mitdirinklusiveimспорт.de>

Inklusives Wohnen in Essen-Frohnhausen – Der Stadtteil wird barrierefrei

EMMA + WIR e.V. // Essen

Der Verein EMMA+WIR e. V. engagiert sich stark in den Bereichen Inklusion und Integration, Stadtteilentwicklung, sowie für eine allgemeine Verbesserung des Zusammenlebens und die Stärkung von Begegnung in Essen. Dabei führt der Verein im Rahmen von Stadtteilarbeit regelmäßig verschiedene Aktionen durch, plant Projekte oder bietet Veranstaltungen an. <https://emmaundwir.de>

Einfach gut gebildet. Inklusive Erwachsenenbildung vor Ort Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e. V. // Düsseldorf

Erwachsene Menschen mit komplexen Behinderungen sind hinsichtlich der Teilhabe an Bildung vor besondere Herausforderungen gestellt. Das Projekt „Einfach gut gebildet – Inklusive Erwachsenenbildung vor Ort“ setzt an Barrieren im Bildungssystem der Erwachsenenbildung an und verfolgt das übergeordnete Ziel, Möglichkeiten für Bildungs- und Lernprozesse für Menschen mit komplexen Behinderungen zu erschließen und damit Teilhabe an Bildung und Lernen im Erwachsenenalter zu ermöglichen. <https://www.lvkm-nrw.de/inkluevo-in-inklusive-erwachsenenbildung/>

Arbeit mit der Teilhabekiste und Unterstützte Kommunikation (FILM)

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. // Freiburg
Nele Diercks nutzt Unterstützte Kommunikation. Gemeinsam mit Lars Tiedemann hat sie – mithilfe des Instruments der „Teilhabe-Kiste“ – persönliche Wünsche und Ziele erarbeitet und festgelegt, was sie für eine aktive Teilhabe benötigt. (s. dazu den Beitrag in DAS BAND 2/2022, https://bvkm.de/wp-content/uploads/2022/08/db_2_2022_internet_klein.pdf)

(Meinungs-)Freiheit stärken – politische Teilhabe fängt mit der Stimme an Stiftung Pfennigparade – Bildungsbereich HPT // München

Im vergangenen Schuljahr hat die Stiftung Pfennigparade mit ihren beiden Schulen Ernst-Barlach-Schule und Phoenix-Schulen ein Demokratiebildungsprojekt gestartet. Mit dem Projekt sollen die Schülerinnen und Schüler erleben, dass sich Aktiv-sein lohnt, Spaß macht und guttut. <https://www.pfennigparade.de/wie-viel-meinungs-freiheit-braucht-die-demokratie/>





MITeinander. Migration. Inklusion. Teilhabe.

Elterninitiative FED Leipzig e.V. // Leipzig
Einbeziehung von Familien mit Migrationshintergrund und einem behinderten Kind.
<https://www.fed-leipzig.de/de/unse-re-leistungen/mit-einander>

„Sportgruppe Inklusiv“ – Sportabzeichen und mehr **Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Berlin-Brandenburg e.V. // Bernau**

In der Sportgemeinschaft Schwanebeck 98 e.V. kann in Kooperation mit dem Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Berlin Brandenburg LVKM-BB e.V. inklusiv Sport getrieben werden und u. a. auch das Sportabzeichen abgelegt werden. Unterstützt wird die Gruppe von Marianne Buggenhagen, der mehrfachen Paralympic-Goldmedaillen-Gewinnerin.
<https://lvkm-bb.de/sportgruppe-inklusiv-sportabzeichen-und-mehr.html>

Mit Bildung, Bewegung und Begegnung ins Leben **Fortschritt Rosenheim e. V. // Rosenheim**

Fortschritt Rosenheim e. V. ist durch seine inklusive Schule Oberaudorf gut vernetzt. Durch die Zusammenarbeit mit den Schüler:innen weiß der Verein aber auch, dass es schwer ist, den Weg ins Arbeitsleben zu ebnen. Das Projekt ist darauf ausgelegt, für Menschen mit Behinderung individuelle Wege ins Arbeitsleben zu finden und sie bei der Umsetzung zu begleiten.
<https://www.fortschritt-rosenheim.de/foerderangebote/betriebliche-inklusion/>

Wir im Alsbachtal –

Zusammen für Menschen mit Behinderung

Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Alsbachtal e. V. // Oberhausen

Der Verein für körper- und mehrfachbehinderte Menschen Alsbachtal betreibt über seine Tochter Alsbachtal gGmbH mehrere Wohnangebote. Diese Wohnangebote richten sich insbesondere an die Zielgruppe der Menschen mit komplexer Behinderung. „Im Mattlerbusch“ gibt es seit rund zehn Jahren ein inklusives, generationenübergreifendes Wohnprojekt.
<https://www.alsbachtal.org/wohnen/quartier-am-mattlerbusch/>

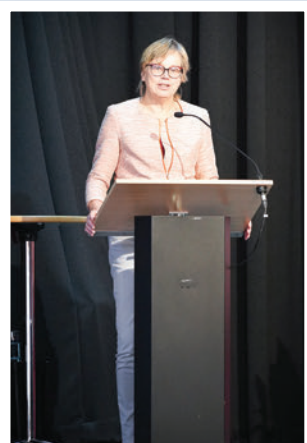
Digital verbunden – Gemeinsam aktiv

Leben mit Behinderung Hamburg // Hamburg

Leben mit Behinderung Hamburg hat die Auswirkungen des Lockdowns genutzt, um digitale Kommunikations- und Bildungsangebote für alle Klient:innen auszubauen. Welche Schritte dazu notwendig waren, welche Kooperationspartner es gibt und wie die Partizipationsmöglichkeiten durch die digitalen Angebote ausgebaut werden konnten, wurde auf dem Fachtag vorgestellt.
www.lmbhh.de // Ansprechpartner für das Thema: Mathias Westecker



Eindrücke von der Verabschiedung ▼



DANKE!

Der Vorstand des bvkm und die Festredner würdigten beim abendlichen Festakt Helga Kiels langjährige Arbeit: „Sie haben Großartiges geleistet, den Verband mit ruhiger Hand durch bewegte Zeiten gesteuert und sich besonders um die Belange von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf und die Interessen von Müttern behinderter Kinder verdient gemacht.“ Zu den besonderen Überraschungen für die langjährige Vorsitzende gehörte ein individuell gestalteter Reiseführer – „Helga Kiel reist durch Deutsch-

land“. Viele Mitgliedsorganisationen des bvkm und das Team der Geschäftsstelle stellen darin besondere Orte in der jeweiligen Stadt oder dem Kreis vor. Gefragt waren „Geheim-Tipps“, Orte, die aus Sicht der Mitgliedsorganisationen etwas ganz Besonderes sind.

Den neuen Vorstand des bvkm und die neue Vorsitzende stellen wir Ihnen in der Winter-Ausgabe von DAS BAND vor. Ebenso finden Sie dort einen Bericht über die Mitgliederversammlung.



HELGA KIEL REIST DURCH DEUTSCHLAND



@bvkm.

In 12 Jahren Vorstandsamt kamen viele Reisekilometer zusammen. Doch noch gibt es Geheim-Tipps und unentdeckte Orte. Die Mitgliedsorganisationen und das Team der Geschäftsstelle schicken Helga Kiel mit vielen Tipps und guten Wünschen auf die Reise quer durch Deutschland. ►

Helga Kiel reist durch Deutschland!



◄ Die Präsidentin des Deutschen Caritas-Verbandes, Eva Maria Welskop-Deffaa, und der Vorsitzende des Paritätischen Gesamtverbandes, Prof. Dr. Rolf Rosenbrock ▲, würdigten Helga Kiels Verdienste für die Behindertenhilfe.



▲ Helga Kiel (re.) gemeinsam mit ihrer Nachfolgerin Beate Bettenhausen (li.), neue Vorsitzende des bvkm.

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

1. Der bvkm

2. Gemeinsam stark mit Behinderung – Selbsthilfe stärken

- Selbsthilfeförderung pandemiebedingt überwiegend im digitalen Raum
- „Diagnose Cerebralparese“ – Erste Informationen für junge Eltern / Fertigstellung einer Arbeitshilfe für MO des bvkm
- Väter-Arbeit: Durchführung von 2 Vater-Kind-Wochenenden
- Geschwister-Fachtagung „ICH – DU – WIR“ // Angebot für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung

3. Information und Beratung // Sozialrechtliche Beratung

- Sozialpol. Interessenvertretung in Zeiten von Corona
- Individuelle Beratung // Anfragen im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie

Ratgeberbroschüren // aktualisiert

- Grundsicherung
- Steuermerkblatt
- Versicherungsmerkblatt
- Weitere Broschüren unter: www.bvkm.de (Recht & Ratgeber)

Argumentationshilfen (AH)/ Stellungnahmen (StN)

- Musterbeschreiben gegen Abzweigung des Kindergeldes (aktuell.)
- Musterwiderspruch bei Nichtanerkennung des Mietvertrags durch Sozialamt (aktuell.)
- Musterantrag z. Konduktiven Förd. nach Petö (aktuell.)
- StN zum Gesetzentwurf KJSG // Inklusive Lösung
- StN zum Ref.-Entwurf Barrierefreiheitsstärkungsgesetz
- StN zum EUTBV
- StN zur Neufassung der Coronavirus-Impfverordnung
- Div. StN in Kooperation mit den Fachverbänden für Menschen mit Behinderung. Zu finden unter: <http://www.diefachverbände.de/Stellungnahmen>

Seminare

- Zwei Sozialpolitische Fachtage

4. Sozial- und Gesundheitspolitik für Menschen mit Behinderung und ihre Familien // Themen u. Schwerpunkte

- Entwicklung von Wahlprüfsteinen zur Bundestagswahl 2021
- Maßgebliche Mitarbeit an der

Erklärung und Initiative „WIR für Menschlichkeit und Vielfalt“

- Corona-Gesetzgebung (div. StN)
- Kritische Begleitung des Teilhabestärkungsgesetzes
- Mitwirkung an den Beratungen im G-BA zur Außerklinischen Intensivpflege-Richtlinie
- Assistenz im Krankenhaus
- Kinder- und Jugendstärkungsgesetz // Reform des SGB VIII
- Verhinderungspflege
- Teilhabebeteiligungsverordnung
- Teilhabestärkungsgesetz
- Barrierefreiheitsstärkungsgesetz
- Fachkräftemangel in der Eingliederungshilfe

5. Menschen im bvkm

- Frauen mit besonderen Herausforderungen: u. a. Mitarbeit im Deutschen Frauenrat
- Fachtagung zum Muttertag (online)
- Treffen der Bundesfrauenvertretung (online)
- Antragannahme/-bearbeitung für die Theodor-Fischwasser-Stiftung

6. Kinder- und Jugendarbeit // Arbeit der Clubs und Gruppen

Kinder- und Jugendliche

- Beteiligung am Deutschen Kinder- und Jugendhilfetag (DJHT)
- Plattform Jugend: Pandemiebedingte Verschiebung auf 2022

Clubs und Gruppen

- Weiterführung des Projekts „Hier sind wir, was können wir für euch tun?“ // Digitale Teilhabe in der SH. Vorbereitung/Start der Videoproduktion;
- Weiterentwicklung von www.leichte-sprache.bvkm.de
- 11 Treffen d. Bundesvertretung (digital)
- Entwicklung des Online-Seminars „Was gibt mir Kraft?“
- Digitale „Warming-Up“-Veranstaltung für JV 2022
- Projekt: „mit.machen! Eure Ideen für freie Zeit“ // Weiterführung: „mit.machen! Film ab!“ / Filme zu Freizeitideen. Geplant sind 10 Filme.

Mädchen und junge Frauen mit Behinderung

- Magazin MiMMi Nr. 34: Ich bestimmt mit! Nr. 35: Gemeinsam stark Online: <https://bvkm.de/ueberuns/unsere-magazine/#mimmi>

Die Arbeit des bvkm – Jahresbericht 2021

„Väter ticken völlig anders als Mütter!“

Der bvkm hat 2021 erfolgreich zwei weitere Vater-Kind-Wochenenden veranstaltet.

Die Erfahrungen zeigen deutlich: Väter wollen mehr Zeit mit ihrem Kind verbringen und streben eine partnerschaftliche Aufteilung von Sorge- und Erziehungsarbeit an. Um ihre Rolle als Vater zu stärken, suchen Väter den Austausch mit anderen Vätern in vergleichbarer Situation und zu Fachkräften. Voraussetzung dafür ist ein Setting, das den Vätern die Möglichkeit gibt, sich durch den handlungsorientierten Ansatz kompetent zu erleben und über diese Fähigkeiten ins Gespräch zu kommen. Die partnerschaftliche Aufteilung bzw. die aktive Beteiligung der Väter bei der Betreuung und Umsorgung des Kindes wirkt sich positiv auf das Belastungsempfinden und die Resilienz der gesamten Familie aus. Nach dem ersten bvkm-Vater-Kind-Wochenende 2019 war schnell klar: Eine Wiederholung ist wünschenswert! Daher veranstaltete der bvkm im Sommer 2021 zwei weitere Vater-Kind-Wochenenden, zu denen Väter zusammen mit ihrem Kind mit Behinderung aus ganz Deutschland anreisten. Die Programmgestaltung der Wochenenden richtete sich nach den Bedarfen und Interessen der teilnehmenden Väter und Kinder/Jugendlichen mit Behinderung und orientierte sich an den Ergebnissen aus dem wissenschaftlichen Projekt „Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung“ (Kath. Stiftungsfachhochschule München, 2014). Demnach finden klassische Settings der Selbsthilfe, wie z. B. Gesprächskreise, bei Vätern wenig Anklang. Es bedarf eines lockeren Rahmenprogramms, bei dem Aktivitäten im Vordergrund stehen. Erfahrungsge-mäß bauen sich, durch die Fokus-

sierung auf die gemeinschaftliche Aktivität, Interaktionshürden ab und die Väter treten in Kontakt zueinander. Weitere Zielsetzungen der Wochenenden waren: Ein qualitativ hochwertiges Zeitfenster für die Vater-Kind-Interaktion zu schaffen, Vernetzungen unter den Vätern zu ermöglichen und zu stärken, sowie Selbstwirksamkeits- und Selbstbewusstseinsstärkung durch erlebnispädagogische/naturpädagogische Aktivitäten zu erreichen. Die Aktivitäten während der Wochenenden waren bewusst Aktivitäten, die im Alltag keine Zeit finden bzw. die auf Grund der Behinderung des Kindes bislang nicht erprobt wurden. (u. a. Ausflug mit einem sog. Para-Boot, Eiselwanderung, Besuch eines Hochseilgartens). Geleitet wurden die Vater-Kind-Wochenenden von erfahrenen Referenten. Dadurch konnte schnell ein gutes Gruppengefühl und Platz für offene Gespräche geschaffen werden. Es zeigt sich: Selbst, wenn Väter in ihrer Rolle und insbesondere aktive Vaterschaft gesamtgesellschaftlich immer mehr an Ansehen und Bedeutung gewinnen, ist die Zielgruppe der Väter von Kindern mit Behinderung eher wenig beleuchtet. Ihre Lebenswelt und ihr Alltag finden nur teilweise Überschneidungen mit denen von Vätern mit Kindern ohne Behinderung. Angebote für Väter von Kindern mit Behinderung sind längst noch nicht in der Breite angekommen. Hier bedarf es des fokussierten Blicks auf die Zielgruppe, denn gute Familienarbeit muss Väterarbeit miteinbeziehen!

Weitere Informationen zur Väter-Arbeit im bvkm erhalten Sie hier: sven.reitemeyer@bvkm.de
<https://bvkm.de/unsere-themen/kindheit-jugend-und-familie/>



mit.machen! – Film ab

Weiterführung des Projekts „mit.machen – Eure Ideen für freie Zeit“

Wie können Menschen mit (Komplexer) Behinderung ihre Freizeit gestalten? Der Aktionsradius von Menschen mit Behinderung ist in Bezug auf Freizeitmöglichkeiten häufig eingeschränkt. Dabei kommen Faktoren wie z. B. Mobilität, Barrierefreiheit, Budget, digitale Möglichkeiten etc. zum Tragen. Oftmals fehlt es an Anregungen und niederschwelligen und leicht verständlichen Materialien, die über verschiedene Freizeitgestaltungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung informieren und zum Mitmachen oder Nachmachen animieren. Mit dem Projekt „mit.machen – Eure Ideen für freie Zeit“ wurde im ersten Schritt (2020) eine interaktive Internet-Plattform geschaffen (www.bvkm.de/mitmachen). Unter Einbeziehung der Zielgruppe wurde gemeinsam eine vielfältige Sammlung von Angeboten entwickelt und zur Verfügung gestellt. Die aufgeführten Ideen sind (weitgehend) barrierefrei und lassen sich coronakonform umsetzen. Im Anschluss entstand die Idee, Freizeitideen insbesondere für Menschen mit Komplexen Behinderungen fokussiert und in Form von professionellen Kurzfilmen aufzubereiten. Bewegte Bilder, gesprochene und gezeigte Anleitungen versprachen eine gesteigerte Ansprache der eigentlichen Zielgruppe. Ausgewählte Ideen sollten in Form von professionell erstellten Kurzfilmen aufgegriffen werden. Ein besonderes Augenmerk lag auf Ideen, die für Menschen

mit hohem Unterstützungsbedarf geeignet sind. Zudem wurde großer Wert darauf gelegt, Menschen mit Behinderung selbst aktiv in die Film-Erstellung einzubeziehen. Sie sollten sowohl inhaltlich mit ihren Ideen und Anliegen vertreten sein als auch eine wesentliche Rolle vor der Kamera spielen. Die inhaltliche und technische Koordination erfolgte durch Bildungsreferate des bvkm und das Medienprojekt Wuppertal. Gemeinsam mit den Organisationen vor Ort wurden Konzepte für die kurzen Clips erarbeitet. Für die barrierefreie Gestaltung der Filme wurden Untertitel gesetzt und ein Gebärdensprachdolmetscher beauftragt.

Insgesamt werden bis 2022 zehn kleine Filme entstehen, von denen etliche bereits auf dem YouTube-Kanal des bvkm hochgeladen wurden:

- Yoga ohne Barrieren
- Rollstuhl-Zumba
- Indoor-Sport
- Boccia – Eine Sportart für alle
- Online – Stammtisch gründen
- Glücks-Momente im Glas
- Barrieren erkunden (Sozialraum erkunden, Barrieren aufspüren)

Die Filme sind auf YouTube zu finden unter: <https://www.youtube.com/user/bvkm1959>



Unterstützt wurde das Projekt vom „AOK-Bundesverband. Die Gesundheitskasse“.

AUFGABEN+++ARBEITSFELDER+++THEMEN

7. Sport

- Dt. Boccia-Meisterschaften 2021: Qualifikation und Dt. Meisterschaft in Wiesbaden
- Konzeption von 2 Online-Seminaren:
 - „Alles Boccia – Grundlagen des Boccia-Sports“
 - „Sport für Alle“
- Fachausschuss Sport im bvkm
- Mitgl. im DVfR-FA „Bewegung, Sport u. Freizeit“

Sport, Spiel und Bewegung

- B. Fornfeldt: Teil – sein & Teil – haben@ Wünschen – Gestalten – Leben
- lvkm nrw (Hrsg.): Praxishandbuch Ich selbst? Bestimmt!
- A. Lang, N. Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben Pur – Digitalisierung

10. Zeitschrift DAS BAND

- Themen 2021: „Partizipation“ / „Schmerzen“ / „Tiere“ / „Wohnen“
- Material zu Themenschwerpunkten zum Download
- DAS BAND als PDF auf <https://bvkm.de/ueber-uns/unsere-magazine/>
- Archiv für DAS BAND auf der Website (s.o.)

11. Aktion Mensch

- Mitarbeit in den Gremien und Ausschüssen der AM
- Wiederwahl von Helga Kiel in den Aufsichtsrat der AM
- Pandemiebedingter rückläufiger Antragseingang (Ausfall von Veranstaltungen, etc.)
- Rund 6,97 Mio. € Zuschüsse für bvkm-MO

12. Zusammenarbeit mit anderen Verbänden

u. a. Gesellschafter des IMEW; Mitglied u. a. in: BAG Selbsthilfe, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Fachverbände für Menschen mit Behinderung; Mitarbeit u. a. im: Arbeitsauss. Dt. Behindertenrat, AK Behindertenrecht, AK Gesundheitspolitik, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), Dt. Verein f. öffentliche u. private Fürsorge (Mitarbeit i. FA Rehabilitation u. Teilhabe, Kooperation mit AGJ/DIFU, IGfH, AFET)

13. Vorstand, Bundesausschuss, Geschäftsstelle

- Vorstand: Lenkung, Koordination und Kontrolle des bvkm und der Geschäftsstelle
- Kontrolle und Genehmigung von Entscheidungen des Vorstands durch den Bundesausschuss
- Beschäftigte in der bvkm-Geschäftsstelle: 1 GF, 13 Angestellte über das Jahr verteilt, davon 6 in TZ.

8. Bildungsarbeit/Seminare

- Jahrestreffen UK (digital); Entwicklung eines neuen Veranstaltungsformats
- Digit. Fachkräfte-Austausch Thema „Wohnen & Corona“ // Weiterentwicklung und Etablierung dieses Formats
- 4 Fritz-&Frida-Schreibwerkstätten (online)
- Seminar: „Was gibt mir Kraft“? (online)
- Fortbildung „Progrediente Erkrankungen. Muskelerkrankungen im Kindes- und Jugendalter (online)“
- Tandemqualifikation zur Durchführung von Bildungsmaßnahmen für Werkstatt-räte // verschoben

9. Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen

- www.bvkm.de // Selbsthilfe, Information, Beratung
- Digitalisierung des bvkm: Enge Begleitung und Unterstützung des Prozesses durch die ÖA
- Beteili. am Welt-CP-Tag 2021
- Veranstaltungskalender für die Mitgliedsorganisationen des bvkm // Weiterentwicklung
- Newsletter kurz & knapp
- Ausbau d. Social Media-Aktivitäten des bvkm
- Pressemitteilungen, Ratgeberbroschüren und Info-Material
- Infoschrift „bvkm.aktuell“
- Hand & Fuß / Information für Förderer des bvkm
- Magazin Fritz & Frida: Nr. 18: Lernen als Erwachsene <https://leichte-sprache.bvkm.de/neues/fritz-und-frida/>
- Vernetzungstreffen ÖA 2021 // Thema: Einfach machen – Kampagnenarbeit (online)

verlag selbstbestimmtes leben

- A. Lang, N. Maier-Michalitsch (Hrsg.): Leben Pur – Schmerzen
- M. Schöo, Chr. Mihajlovic:

Düsseldorf, 30.6.2022

Finanzbericht 2021 des bvkm

Der geprüfte Jahresabschluss des bvkm für das Jahr 2021 weist einen Jahresüberschuss in Höhe von 13.238,81 € aus. Der Jahresüberschuss wird dem Vermögen zugeführt. Der vom Vorstand beschlossene und vom Bundesausschuss, der Ländervertretung des bvkm, genehmigte Haushalt sah für Umstrukturierungen, Stellenneubesetzungen und weitere Corona-Unsicherheiten eine Entnahme aus den Rücklagen in Höhe von 75,16 T€ vor.

Das Jahr 2021 stand weiterhin im Zeichen der Pandemie. Der Großteil des Teams war im Homeoffice tätig. Veranstaltungen und Projekte mussten zum größten Teil digital stattfinden. Das Pensum im Bereich der sozialpolitischen Interessenvertretung war aufgrund der Corona-Gesetzgebung und weiterer größerer Gesetzgebungsverfahren (u.a. das Kinder- und Jugendstärkungsgesetz sowie die Regelungen zur Assistenz im Krankenhaus) erheblich.

Die Personalkosten sind im Vergleich zum Vorjahr gestiegen. Dies liegt vor allem an tarifbedingten Lohnsteigerungen und der Stundenaufstockung im Rahmen der Neubesetzung einer Rechtsreferentenstelle.

Die Verwaltungskosten sind nach dem starken Rückgang im Jahr 2020 wieder um rund 15.000 € gestiegen. Die Umstellung der EDV-Anlage in der Geschäftsstelle, Beratungs- und Schulungskosten im Bereich Datenschutz sowie höhere Nebenkosten des Geldverkehrs durch sogenannte Verwahrtgelte sind hierfür verantwortlich. Zudem sind die Telefonkosten aufgrund der kostenpflichtigen Nutzung eines Konferenztools erheblich gestiegen. Zwischenzeitlich ist die Geschäftsstelle jedoch auf einen kostengünstigeren Anbieter umgestiegen, sodass für das Jahr 2022 mit geringeren Telefonkosten zu rechnen ist. Die Reisekosten sind im Jahr 2021

weiter gesunken. Während im Jahre 2019 noch Reisekosten von 31.405,60 € angefallen waren, sanken diese im Jahre 2020 aufgrund der Pandemie auf 8.621,80 € und im Jahre 2021 auf 5.145,64 €. Nahezu unverändert blieben beispielsweise Raum- oder Versicherungskosten.

Im Bereich der Projekte, Veranstaltungen und Bildungsmaßnahmen kam es im Jahr 2021 aufgrund der Pandemie zu Veränderungen auf Seiten der Einnahmen und der Aufwendungen. Ein großer Teil der Projekte, Veranstaltungen, einschließlich der Gremiensitzungen von Vorstand und Bundesausschuss, und Bildungsmaßnahmen fand weiterhin im digitalen Raum statt. Hier fielen keine Aufwendungen für Tagungshäuser, Übernachtungen und Fahrten an. In Präsenz konnten die Boccia-Meisterschaften, die Vater-Kind-Wochenenden und eine Fachtagung für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung stattfinden. Dies spiegelt sich in den gestiegenen Kosten für Bildungsmaßnahmen wider. Alle Maßnahmen konnten über Zuschüsse der Aktion Mensch oder aus der Projektförderung der Krankenkassen nahezu kostendeckend finanziert werden.

Das Ergebnis der Zeitschrift DAS BAND hat sich im Vergleich zum Vorjahr um rund 2.500 € leicht verschlechtert. Die erhöhten Aufwendungen sind durch Mehrseiten insbesondere in der Ausgabe 4 begründet. Im Gegenzug konnten die Erträge durch eine Umwidmung der Fördermittel der Deutschen Rentenversicherung Bund um rund 5.000 € gesteigert werden. Die Einnahmen aus der Anzeigenvermittlung bleiben mit 2.816,45 € weiterhin auf einem niedrigen Niveau. Auch im Jahr 2021 fanden keine Messen statt, sodass die sonst üblichen Anzeigenschaltungen ausblieben. Die Zeitschrift ist ein wichtiges und unverzichtbares Instrument der Mitgliederbindung

und der Präsenz des bvkm in der Fachöffentlichkeit und bei Eltern von Kindern mit Behinderung.

Die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen sind um rund 13.600 € angestiegen. Dies lag zum einen an der erstmaligen Beitragspflicht neu aufgenommener Mitgliedsorganisationen und zum anderen an einer hohen Beitragsehrlichkeit. Dies ist ein Beleg für die Verbundenheit und die Wertschätzung der Mitglieder für „ihren“ bvkm.

Die Spenden und Bußgeldeinnahmen konnten im Jahre 2021 um 3.000 € gesteigert werden. Es werden weiterhin keine sogenannten Neuspender angesprochen. Die verbliebenen Spenderinnen und Spender finden den Weg zum bvkm von sich aus oder spenden aus Verbundenheit.

Die Erträge aus dem Verkauf von Büchern und Schriften konnten nach dem starken Rückgang im Jahr 2020 wieder um etwa 6.000 € gesteigert werden. Ursächlich hierfür waren sicherlich die fünf Neuerscheinungen. Darunter waren auch Werke, die coronabedingt nicht im Jahre 2020 erscheinen konnten, weil die Autor:innen durch die coronabedingten Schließungen (z.B. von Bibliotheken) ihre Arbeit nicht im geplanten Zeitraum abschließen konnten. Die satzungsgemäße Aufklärungsarbeit ist im Jahr 2021 von 29.896,58 € auf 5.336,87 € gesunken, weil eine Reihe von Informationsbroschüren des bvkm im Jahr 2020 umfassend überarbeitet und in hoher Stückzahl gedruckt worden war, so dass einige Neuauflagen im Jahr 2021 nicht notwendig waren.

Die Zuschüsse des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus dem Kinder- und Jugendplan des Bundes (KJP) mit 150.000 € und der Deutschen Rentenversicherung Bund mit 110.000 € blieben auch im Jahr 2021 stabil. Die Zuschüsse der Krankenkassen sind zum

Teil projektabhängig und 2021 um rund 6.000 € höher ausgewiesen als im Vorjahr. In dem Betrag sind auch Zuschüsse des Vorjahres enthalten, weil im Jahr 2020 bewilligte Projekte erst im Frühjahr 2021 beendet werden konnten, gleichzeitig wurden für 2021 bewilligte Zuschüsse abgegrenzt, da die zur Förderung beantragten Projekte aufgrund der Corona-Pandemie nicht im Förderjahr selbst, sondern erst im 1. Quartal 2022 durchgeführt werden konnten. Insgesamt wurde von den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2021 ein Betrag von 121.700,00 € bewilligt. Aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene, zu der sich der Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau zusammengeschlossen haben, erhielt der bvkm pauschale Fördermittel in Höhe von 95.000 €. Als projektbezogene Fördermittel wurden vom AOK-Bundesverband GbR 15.000 €, von der DAK Gesundheit 7.500 € und von der Techniker Krankenkasse 4.200 € (mehrjährige Bewilligung aus 2020) gewährt.

Die Förderorganisation Aktion Mensch beteiligte sich mit ihren Zuschüssen an zahlreichen Projekten und Veranstaltungen des bvkm. Da nach einem Jahr Pause im Jahr 2021 wieder Deutsche Boccia-Meisterschaften durchgeführt werden konnten, ist der Anteil an der Finanzierung der Arbeit des bvkm leicht gestiegen und lag 2021 bei 303.622,24 €. Insgesamt betrugen die 2021 vereinnahmten Zuschüsse rund 688.000 €.

Der bvkm ist seit 1996 Träger des Spendensiegels des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI).

Mit dem vorliegenden Jahres- und Finanzbericht stellt

der bvkm seine umfangreichen Aktivitäten, deren Hintergründe, deren Wirkungen sowie die weiteren Perspektiven dar. In den Bereichen der Information und Beratung und der Herausgabe von Informationsmaterial wird die Inanspruchnahme der Angebote nicht nur qualitativ, sondern auch quantitativ dargestellt. Laufende Projekte werden in der Regel von Fachausschüssen, Arbeits- und Projektgruppen begleitet. Diese bestehen aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen und/oder externen Fachkräften. Sie nehmen Einfluss auf die Konzeptionierung und Verlaufskontrolle der Maßnahmen und Projekte. Für den Vorstand und die Geschäftsstelle hat der kontinuierliche Austausch mit den regionalen Mitgliedsorganisationen eine zentrale Bedeutung.

Der bvkm stellt seinen Jahresabschluss einschließlich des Lageberichts nach den handelsrechtlichen Bestimmungen auf. Der Jahresabschluss wird von einem vereidigten Buchprüfer geprüft. Die Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt. Dem Jahresabschluss zum 31.12.2021 und dem Lagebericht für das Geschäftsjahr 2021 des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) wurde der uneingeschränkte Bestätigungsvermerk erteilt. Der Vorstand des bvkm, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle gewährleisten Offenheit und Transparenz in der Darstellung der Mittelverwendung gegenüber unseren Mitgliedern, den Zuschussgebern, Kontrollinstitutionen und der Öffentlichkeit. Unserem Leitbild entsprechend, gehen wir sparsam und sorgfältig mit den zur Verfügung gestellten Mitteln um.

Düsseldorf, 30.06.2022

Ausgaben

Angaben in EUR Angaben in EUR

<i>Allgemeiner Verbandsbereich</i>	2020	2021
Personalkosten	780.319,35	796.636,55
Abschreibung	24.209,42	20.254,54
Raumkosten	22.307,74	21.338,22
Fahrzeugkosten	2.622,74	1.843,99
Werbung und allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	12.928,74	8.107,34
Satzungsgemäße Aufklärungsarbeit	29.896,58	5.336,87
Zuschuss an Mitgliedsorganisationen/IMEW	24.900,85	24.000,00
Veranstaltungen/Projekte/Bildungsmaßnahmen	95.942,53	98.874,03
Reisekosten	8.621,80	5.145,64
Instandhaltung und Gebäudesanierung	806,50	3.981,86
Porto	13.539,44	13.220,60
Telefon	4.130,68	8.656,60
Bürobedarf	5.926,30	5.813,09
Versicherungen/Beiträge	14.023,65	15.112,27
Sonstige Verwaltungskosten	32.110,81	42.680,13
Sonstige Aufwendungen	17.072,41	7.522,55
<i>Ausgaben Verbandsbereich</i>	<i>1.089.359,54</i>	<i>1.078.524,28</i>
DAS BAND	133.468,66	140.338,75
Verlag/Schriften	10.425,06	16.685,47
Gesamtausgaben	1.233.253,26	1.235.548,50

Einnahmen

<i>Allgemeiner Verbandsbereich</i>	2020	2021
Beiträge ordentliche/außerordentliche Mitglieder	310.785,92	324.394,74
Beiträge Fördermitglieder	18.407,22	19.378,90
Spenden	26.270,54	25.541,18
Geldbußen	900,00	4.800,00
Öffentliche Zuschüsse	260.000,00	260.000,00
Zuschüsse Krankenkassen	118.467,16	124.167,72
Sonstige Zuschüsse	291.886,33	303.622,24
Zinserträge	3.873,84	3.969,40
Sonstige Erträge	51.232,45	12.343,49
Teilnehmerbeiträge	1.450,00	8.500,00
<i>Einnahmen Verbandsbereich</i>	<i>1.083.273,46</i>	<i>1.086.717,67</i>
DAS BAND	85.989,32	84.643,56
Verlag/Schriften	38.537,09	44.628,66
Erbschaften u. ä.	0,00	32.797,42
Auflösung Rücklagen / Zuführung (-) Vermögen	25.453,39	-13.238,81
Gesamteinnahmen	1.233.253,26	1.235.548,50

Beitrags-Fonds

2020

2021

Zuführung aus Mehreinnahmen der Mitgliedsbeiträge von außerordentlichen Mitgliedern	0,00	0,00
Zuführung aus Überschuss	0,00	0,00
Stand Beitrags-Fonds zum 31.12.	20.000,00	20.000,00



TEIL – SEIN & TEIL – HABEN® WÜNSCHEN – GESTALTEN – LEBEN

Wissenswertes zur Teilhabeorientierten Lebensbegleitung
Erwachsener mit Komplexer Behinderung

Barbara Fornefeld (Hrsg.)

Erwachsene mit Komplexer Behinderung können Teilhabe verwirklichen, wenn ihre Bedürfnisse und Wünsche wahrgenommen und beantwortet werden.

Bedürfnisse beschreiben ein subjektives Verlangen. Sie bilden eine Grundlage menschlichen Handelns. Mit ihren Bedürfnissen richten sich Menschen an andere mit der Erwartung auf Antwort. Das Spektrum der Bedürfnisse Erwachsener mit Komplexer Behinderung bildet den Mittelpunkt des Buches. In Verbindung mit einem kooperativ-kommunikativen Verständnis von Teilhabe werden Bedarfe professionellen Handelns als Teilhabeorientierte Lebensbegleitung dargestellt.

Mit der Teilhabewerkstatt wird ein Modell interdisziplinärer und institutionsübergreifender Kooperation vorgestellt. Die Teilhabewerkstatt dient der Analyse, Beratung und Entwicklung individueller Teilhabeangebote in den Lebensfeldern der Personengruppe und im öffentlichen Raum. Das Buch richtet sich an Fachkräfte, Studierende und alle, die sich intensiver mit dem Thema beschäftigen möchten.

ISBN: 978-3-945771-26-6

18,90 Euro (Mitglieder: 12,00 Euro)

Düsseldorf, verlag selbstbestimmtes leben

Bestell-Nr. 126

Der verlag selbstbestimmtes leben ist Eigenverlag des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm). Mitglieder des bvkm erhalten auf alle Bücher Rabatt. Hier können Sie Ihre Bestellung aufgeben oder das komplette Verlagsprogramm anfordern:

verlag selbstbestimmtes leben/bvkm
Brehmstr. 5–7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211/64004-15
Fax: 0211/64004-20
E-Mail: versand@bvkm.de
www.bvkm.de



ICH SELBST? BESTIMMT! PRAXISHANDBUCH

Selbstbestimmt Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf

Ivkm nrw

Wenn der Auszug aus dem Elternhaus bevorsteht, stehen Menschen mit Behinderung und ihre Eltern vor besonderen Herausforderungen: Barrierefreier Wohnraum muss gefunden, das richtige Unterstützungssetting organisiert und die Ablösung gestaltet werden. Das Projekt „Selbstbestimmt Wohnen in NRW“ wurde vom Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung NRW e.V. (lvkm nrw) initiiert, um Menschen mit Behinderung und ihre Eltern in der Lebensphase des Auszugs zu begleiten und zu unterstützen. Ausgehend von den Projekterfahrungen liefert das Buch zahlreiche Anregungen und Praxisbeispiele zur Durchführung einer Wohnvorbereitung als Bildungsangebot für Erwachsene, inklusive eines Angebots der Elternbegleitung. Das Praxishandbuch ist die passende Ergänzung zum Buch „Ich selbst? Bestimmt! Selbstbestimmtes Wohnen mit hohem Unterstützungsbedarf“.

ISBN: 978-3-945771-28-0

9,90 Euro (Mitglieder: 6,00 Euro)

Düsseldorf, verlag selbstbestimmtes leben

Bestell-Nr. 128

Anna Zuleger, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

Leben pur – Digitalisierung und Menschen mit Komplexer Behinderung

Im Herbst erscheint ein weiterer Titel der beliebten Reihe „Leben pur“. Menschen mit Komplexer Behinderung wird der Umgang mit digitalen Tools in der Regel nicht zugetraut. Doch längst hat sich unsere Gesellschaft für die Digitalisierung auf allen Ebenen entschieden. Ein Grund mehr, Menschen mit Komplexer Behinderung die Teilhabe an dieser rasanten Entwicklung zu ermöglichen. In zahlreichen Fachartikeln aus technologischer, pflegerischer, pädagogischer und medizinisch-therapeutischer Perspektive wird das Thema Digitalisierung und Menschen mit Komplexer Behinderung aufgearbeitet. Das Buch stellt die Dimensionen und Prinzipien der Digitalisierung dar, deren Anwendungsbereiche im täglichen Leben, stellt verschiedene digitale Tools und neuste Entwicklungen vor und diskutiert die ethischen Implikationen der Digitalisierung.

ISBN: 978-3-945771-27-3, 17,40 Euro (Mitglieder: 11,00 Euro),
Bestell-Nr.: 127, Düsseldorf, verlag selbstbestimmtes leben