

Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

24.02.2021, 20:00 – 22:15 Uhr

- Teilnehmer*innen: 11
- Moderatorin: Katrin Jahns, Projektentwicklerin digitale Selbsthilfe wir pflegen e.V.
- Referentin: Ursula Hofmann, Vorstand Rückenwind e.V.
- Input: Sebastian Fischer, Vorstand Verband wir pflegen e. V.

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e. V.

Alt-Moabit 91 . 10559 Berlin
vorstand@wir-pflegen.net



Ergebnisprotokoll

1. Begrüßung

2. Vorstellungsrunde

Um pflegende Eltern sichtbar zu machen, schauten wir uns gemeinsam in der der Runde an, wer letztes Mal (am 27.01.2021) und wer dieses Mal (am 24.02.2021) anwesend war. Einige Umfrageergebnisse vom 24.02.2021 finden Sie im Folgenden:

1. Warum sind Sie heute hier? (Mehrfachauswahl)

| | |
|---|------------|
| Ich bin einfach neugierig | (0/3) 0% |
| Ich suche Austausch über Pflegesituation | (3/3) 100% |
| Ich suche Unterstützer*innen, mit denen ich mich regelmäßig persönlich beraten & austauschen kann | (2/3) 67% |
| Ich will meine Geschichte in die Medien und ins Bewusstsein der Öffentlichkeit bringen | (1/3) 33% |
| Ich will mich politisch engagieren, damit sich etwas ändert | (2/3) 67% |
| Nichts von dem | (0/3) 0% |

3. Wie schätzen Sie Ihre persönliche Belastung ein?

| | |
|---|---------|
| In meiner Familie kümmere ich mich (fast) allein um die Pflege | (0) 0% |
| Bei uns wird die Pflege (fast) gleichmäßig zwischen den Partner*innen aufgeteilt. | (1) 33% |
| Bei uns übernehmen zusätzlich Freunde, Großeltern etc. einen Teil der Pflege. | (0) 0% |
| Irgendetwas dazwischen. Ich mache jedenfalls viel mehr. | (2) 67% |

2. Welche Aussage trifft auf Sie zu?

| | |
|---|---------|
| Unser pflegebedürftiges Kind ist im Kindergartenalter | (0) 0% |
| Unser Kind ist im Grundschulalter | (2) 67% |
| Unser Kind ist Teenager / Jugendlicher | (0) 0% |
| Unser Kind ist über 18 Jahre | (1) 33% |
| Ich habe mehrere pflegebedürftige Kinder | (0) 0% |

4. Wie ist Ihre Pflegesituation?

| | |
|--|----------|
| Die Pflege wird ausschließlich von der Familie und Freunden geleistet. | (3) 100% |
| Wir haben einen Pflegedienst, der uns unterstützt. | (0) 0% |
| Unser Kind lebt in einer Einrichtung / Wohnprojekt. | (0) 0% |
| Wir haben eine ganz andere individuelle Situation. | (0) 0% |

Vor allem Austausch über die Pflegesituation, gegenseitige Unterstützung sowie Bewusstsein für die eigene Situation in der Öffentlichkeit schaffen und politisches Engagement sind den teilnehmenden pflegenden Eltern besonders wichtig. Diese Wünsche zeigen sich sowohl bei den Elternteilen mit Kindern im Grundschul-, Teenager- und im Erwachsenenalter. Die Pflegesituation gestaltet sich ganz individuell – allein, gemeinsam in der Partnerschaft und manchmal auch mit Hilfe eines Pflegedienstes oder in Verbindung mit einer Einrichtung / einem Wohnprojekt.

3. Input von Frau Hofmann, Initiative Rückenwind e. V. Esslingen

Rückenwind e. V. Esslingen ist ein regional tätiger Verein, der pflegende Eltern behinderter Kinder im Raum Esslingen stärken will. Weitere Informationen finden Sie unter: <http://rueckenwind-es.de/>

Hauptziele des Vereins sind:

- klassische Selbsthilfe anbieten
 - Vernetzung
 - Eltern möglichst früh aufmerksam machen (z. B. über Kinderärzte, SPZs)
- Fokus auf Mütter
 - z. B. Organisation von Pflegeauszeiten und Müttersauszeiten
- Betroffene gut informieren
 - Familien müssen mehr wissen, als Behörden
 - Finanzierung von Tagungen und Kongressen zur Weiterbildung
- Politische Veränderung und Verbesserungen erreichen
 - Sichtbarkeit pflegender Eltern stärken
 - Probleme vor Ort
 - Keine Kurzzeit für Kinder und Jugendliche
 - Keine flächendeckenden Ferienangebote -> Forderungen werden im Kreisrat gehört
 - Schülerhort, Nachmittagsbetreuung -> Erfolg, hat sich verbessert
- Pressearbeit und Petitionen

Der Verein ist Mitglied im **Landes- und Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte**. Nach dem Input von Frau Hofmann entwickelte sich ein Austausch hierzu. Die wesentlichen **Ergebnisse** werden wie folgt zusammengefasst:

- a) **Eine ganz wichtige Erfahrung ist: Austausch fördert Selbstbewusstsein!**
Mütter in der Gruppe, die von Anfang an dabei sind, haben sich verändert und konnten ihr Selbstbewusstsein stärken. Offen darüber sprechen, dass das Kind von einer Behinderung betroffen ist, gibt Selbstsicherheit!
- b) **Das Angebot von Hilfe und Beratung ist in ehrenamtlicher Arbeit regional begrenzt umsetzbar!** Für Eltern, die nicht in der Region oder im Land wohnen, wird auf die ergänzende unabhängige Teilhabeberatung **EUTB** (www.teilhabeberatung.de) oder auf die Broschüren des **Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte BVKM** (www.bvkm.de) verwiesen (online auffindbar)
 - z. B. „Mein Kind ist behindert“ <https://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es-in-mehreren-sprachen/> oder
 - „Behindertentestament“ <https://bvkm.de/?s=behindertentestament>

Auch bei der **Lebenshilfe, Landratsamt oder Bezirksamt**, den **Pflegestützpunkten, Pflegekassen**, die „frühen Hilfen“ in Aachen sollte nach Hilfen gefragt werden. In **Bernau** hilft auch der Verein **"Eltern helfen Eltern"**. **KoKoBe** ist bekannt für gute Info. Diese Beratungsstelle für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung gibt es aber nicht überall.



- c) **Gute Vernetzung vor Ort ist wichtig!** Um auf die Initiativen aufmerksam zu machen, können z. B. SPZs und Kinder(Ärzte) angesprochen werden. Persönliche Ansprache und Beziehungsarbeit sind dabei sehr wichtig, um ein regionales Multiplikatoren-Netzwerk aufzubauen. Auch Karten mit einem Spruch, der neugierig macht, können z. B. in Restaurants etc. ausgelegt werden. Von Vorteil ist auch, dass viele Eltern via soziale Medien mehr und mehr Erfahrung haben.

- d) **Die Erwartung, dass professionelle Strukturen hauptamtliche Experten auf ihrem Gebiet sind, wird leider nicht erfüllt!** SPZs (Sozialpädiatrische Zentren sind Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung, die auf Kinder und Jugendliche spezialisiert sind) und MZEB (Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung) sind oft nicht multiprofessionell aufgestellt. Die pflegenden Eltern stellen die **Forderung**, dass z. B. jedes SPZ verpflichtet ist, vor Ort eine niedrighschwellige Sozialberatung anzubieten bzw. an regionale Angebote zu verweisen, ggf. auch über Hebammen. Eine Anlaufstelle mit umfassender Beratung (z. B. über Case Manager) wäre wünschenswert und notwendig. Realität ist, dass es Unterschiede zwischen einzelnen Ländern gibt und qualitative Beratung nicht immer gewährleistet wird. Toll wäre, wenn eine bereits erfahrene Person, Neulinge an die Hand nimmt, so dass diese von der erfahrenen Person lernen kann (Peer-to-Peer). Eine weitere **Forderung** ist, dass für pflegende Eltern notwendige Informationen (bereits bei Eintritt eines Pflegefalls) gebündelt an einem zentralen Ort / Netzwerk zur Verfügung gestellt werden.

- e) **Assistenz, Persönliches Budget und Inklusion sind Themen, die hintenanstehen!** Auch wenn beispielsweise bei erwachsenden Kindern das eigene Leben leben wichtig ist und das Leben stattfinden muss, ist der Bereich Persönliche Assistenz noch immer sehr schwierig. Es ist für die Eltern schwierig, als Arbeitgeber zuverlässige Assistenten zu finden. Gefühlt versorgen pflegende Eltern oftmals ein „Baby“ ein Leben lang. Inklusion ist oft nur ein Begriff, ein Modewort, wobei es hier Unterschiede zwischen jungen Erwachsenen, die selbstständig sind oder denen die eine umfangreiche Behinderung haben, gibt. Einige Eltern bringen sich im Inklusionsbeirat ein. Das persönliche Budget gibt es bundesweit, ist aber in jedem Bundesland und je nach Kostenträger anders geregelt.

- f) **Die Gesellschaft ist gefordert!** Werkstätten und Förderstätten müssen sich darauf einstellen, dass immer mehr Menschen mit hohem Pflegebedarf geboren werden. Die Gesellschaft muss sich also überlegen, wie möchten wir mit diesen Kindern leben?

4. Input Herr Fischer, Bundesverband wir pflegen e.V.

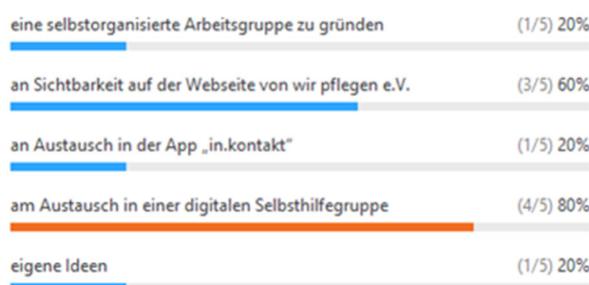
In dem Treffen vom 27.01.2021 erhielten die pflegenden Eltern die Möglichkeit, ihre Anliegen in die Gestaltung des Positionspapier des Bundesverbands wir pflegen e. V. einzubringen. Diese Möglichkeit haben einige pflegende Eltern auch genutzt. Einige Forderungen haben sich dabei überschritten und wurden daher nicht noch einmal explizit im Kapitel der pflegenden Eltern aufgenommen.

Das Positionspapier wurde den Teilnehmenden vorab (noch mit Vertraulichkeitsvermerk) übermittelt. In dem Positionspapier wurden keine länderspezifischen Forderungen eingebunden, da das Positionspapier für die Bundestagswahl gefertigt wurde. Teile aus dem Positionspapier können aber auch lokalpolitisch verwendet werden. Die Rückmeldung der Teilnehmenden ist, dass das Positionspapier insgesamt gelungen ist, doch einige Teilnehmenden hätten sich „ein Kind und Pflege auch auf der Titelseite“ gewünscht.

Nach dem Input von Sebastian Fischer entwickelte sich nochmals ein Gespräch dazu, wie der Bundesverband wir pflegen e. V. als Stimme pflegender Angehöriger die pflegenden Eltern über das Einbinden von Forderungen im Positionspapier hinaus unterstützen kann. Dabei betont Herr Fischer, dass der Verein als Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation stets nur den Rahmen für Eigeninitiative und Selbstmanagement bieten kann, um Probleme zu identifizieren, Lösungsmöglichkeiten auszutauschen, Bewältigungsstrategien zu erschließen und Öffentlichkeit herzustellen. **Unterstützungsmöglichkeiten** werden gesehen in:

- a) Der **Erhöhung der Sichtbarkeit von pflegenden Eltern** z. B. im Positionspapier und auf der Internetseite von wir pflegen e. V., indem z. B. die unterschiedlichen Initiativen sichtbar gemacht werden oder Fotos mit pflegenden Kindern (und nicht nur pflegende „Ältere“) auf der Internetseite gezeigt werden. Für Bilder mit echten Pflegesituationen mit Rechten zur Veröffentlichung ist der Verein dankbar.
- b) Um Sichtbarkeit pflegender Angehöriger vor Ort und damit die Einflussnahme vor Ort zu erhöhen sowie Förderungsmöglichkeiten zu generieren, ist es vorteilhaft, auch auf der Landesebene einen Ansprechpartner zu haben. In den Bundesländern Thüringen, Berlin und Nordrhein-Westfalen konnten bereits Landesvereine gegründet werden. Der Bundesverband wir pflegen unterstützt bei der **Entwicklung von Landesvereinen und örtlichen Initiativen und Gründung realer Selbsthilfegruppen**.
- c) Im Rahmen der **digitalen Selbsthilfe** können sich pflegende Eltern in der mobilen Selbsthilfe APP „in.kontakt“ austauschen. Im Wissensbereich der APP www.in-kontakt.online kann mit Hilfe einer selbstorganisierten Arbeitsgruppe hilfreiche Informationen für pflegende Eltern zusammen getragen werden. Weiter wird der Verein zukünftig digitale Veranstaltungen bspw. auch zu übergreifenden Themen organisieren, an denen die pflegenden Eltern teilnehmen können. Das digitale Austauschforum für pflegende Eltern kann für den Austausch genutzt werden.

1. Gibt es Interesse (Mehrfachauswahl)



Ergebnis zur Umfrage zu dem Interesse der pflegenden Eltern



5. Abschlussrunde

Das nächste Treffen wird angekündigt auf den **24.03.2021 voraussichtlich um 20 Uhr**. Für die rege Teilnahme und den Austausch dankt das Moderationsteam von wir pflegen den Teilnehmenden und Referent*innen Frau Hofmann und Herrn Fischer.

