

Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

24.03.2021, 20:00 – 22:15 Uhr

- Teilnehmer*innen: 15
- Moderatorin: Katrin Jahns, Projektentwicklerin digitale Selbsthilfe wir pflegen e.V.
- Referentinnen: Frau Neumann und Frau Dörre, WEG-GEHfährten Aachen

Ergebnisprotokoll

1. Begrüßung

2. Vorstellungsrunde

In einer kurzen Vorstellungsrunde schauten wir uns wieder gemeinsam an, wer bei diesem Treffen anwesend war. Vertreten waren auch dieses Mal wieder pflegende Eltern aus dem gesamten Bundesgebiet, bspw. aus Schwaben, Aachen und Umkreis, Heiligenbronn, Wesel, Brandenburg, Koblenz, Rheinland-Pfalz, Oberbayern und Schleswig-Holstein. Die Runde bestand dieses Mal neben einem Elternpaar auch aus einigen alleinerziehenden Elternteilen und insbesondere Personen, die sich selbst aktuell thematisch mit dem Thema Wohnprojekte für erwachsene behinderte Kinder befassen.

Unsere Umfragen zur Motivation und Pflegesituation wurden wie folgt beantwortet:

1. Warum sind Sie heute hier? (Mehrfachauswahl)

Ich bin einfach neugierig	(3/8) 38%
Ich suche Austausch über Pflegesituation	(5/8) 63%
Ich suche Unterstützer*innen, mit denen ich mich regelmäßig persönlich beraten & austauschen kann	(4/8) 50%
Ich will meine Geschichte in die Medien und ins Bewusstsein der Öffentlichkeit bringen	(3/8) 38%
Ich will mich politisch engagieren, damit sich etwas ändert	(5/8) 63%
Nichts von dem	(0/8) 0%

3. Wie schätzen Sie Ihre persönliche Belastung ein?

In meiner Familie kümmere ich mich (fast) allein um die Pflege	(3) 38%
Bei uns wird die Pflege (fast) gleichmäßig zwischen den Partner*innen aufgeteilt.	(3) 38%
Bei uns übernehmen zusätzlich Freunde, Großeltern etc. einen Teil der Pflege.	(0) 0%
Irgendetwas dazwischen. Ich mache jedenfalls viel mehr.	(2) 25%

2. Welche Aussage trifft auf Sie zu?

Unser pflegebedürftiges Kind ist im Kindergartenalter	(0) 0%
Unser Kind ist im Grundschulalter	(3) 38%
Unser Kind ist Teenager / Jugendlicher	(2) 25%
Unser Kind ist über 18 Jahre	(3) 38%
Ich habe mehrere pflegebedürftige Kinder	(0) 0%

4. Wie ist Ihre Pflegesituation?

Die Pflege wird ausschließlich von der Familie und Freunden geleistet.	(7) 88%
Wir haben einen Pflegedienst, der uns unterstützt.	(1) 13%
Unser Kind lebt in einer Einrichtung / Wohnprojekt.	(0) 0%
Wir haben eine ganz andere individuelle Situation.	(0) 0%

Zwei Personen, davon eine Angehörige erwachsener Töchter und Söhne, konnten aus technischen Gründen nicht an der Umfrage teilnehmen. Da wir in der Runde wieder neue Teilnehmer*innen begrüßen durften, wurde als Motivation zur Teilnahme wieder vermehrt auch Neugier angegeben. Im Gesprächsverlauf zeigte sich, dass wir auch die zunächst nur Neugierigen zur weiteren Teilnahme am Austauschforum für pflegende Eltern begeistern konnten. Die Motivation insgesamt und Pflegesituation ähnelt denen der vorherigen Treffen stark.

3. Input von Frau Neumann und Frau Dörre, Initiative WEG-GEHfährten Aachen

Die Initiative WEG-GEHfährten Aachen ist ein Wohnprojekt für schwerstbehinderte junge erwachsene Töchter und Söhne sowie eine Initiative, die sich zum Ziel gesetzt hat, Unterstützung für alle Belange rund um die Pflege und Behinderung zu geben. Die Initiative ist kein eingetragener Verein. Weitere Informationen finden Sie unter: <https://weggehfaehrten.de/>

Frau Neumann, als ein sehr engagiertes Mitglied der Vereine wir pflegen e. V. (www.wir-pflegen.net) und wir pflegen NRW (www.wir-pflegen.nrw), war u. a. Zündflamme zur Initiierung dieses Austauschforums. Im Austauschforum berichtete sie, wie sie (gemeinsam mit ihrer Initiative) mit viel Engagement, Herzensblut und Durchhaltevermögen jedes noch so große Hindernis überwand, dass sich ihr in den Weg stellte, damit endlich 2018 - mit dem Beratungs- und Betreuungsdienst Hepatha (<https://hephata-mg.de/unternehmen>) als Investor und Käufer im Rücken - ein Grundstück in Aachen erworben werden konnte, welches ab Mitte des Jahres 2019 mit einem Wohnhaus für die erwachsenen Töchter und Söhne bebaut wurde.



Aktuell befinden sich die Töchter und Söhne kurz vor der Einzugsphase. Die Tochter von Frau Neumann zieht am 28.04.2021 ein. In der aktuellen Phase gibt es noch die Problematik, dass ein externer Pflegedienst gesucht werden muss, was sich ebenfalls als schwieriges Unterfangen erweist, da diese bereits mit Wartelisten arbeiten. Auch müssen sich die Eltern weiterhin um vieles selbst kümmern, beispielsweise um Präsenz- oder Hauswirtschaftskräfte sowie Personalkräfte über das persönliche Budget suchen.

Die Anwesenden zollen Frau Neumann Respekt für diesen kräftezehrenden Weg, der aus der Notlage heraus beschritten wurde, dass das eigene pflegebedürftige Kind erwachsen wurde, jedoch kein Wohnraum für schwerstbehinderte junge erwachsene Töchter und Söhne existierte und auch staatlich keine Unterstützung vorhanden war, Wohnraum zu schaffen.

Frau Dörre, eine langjährige Wegbegleiterin von Frau Neumann, führte weiter aus, dass pflegende Eltern kein 08/15-Wohnen für ihre erwachsenen Töchter und Söhne wollen und die Menschen mit ihren Vorstellungen und Bedürfnissen individuell betrachtet werden müssen. Die Pflegepersonen wünschen sich, dass ihre erwachsenen Töchter und Söhne ein gutes Leben führen können und gut aufgehoben sind, auch wenn die eigenen Kräfte mal schwinden. Frau Dörre hat 40 Jahre Pflegeerfahrung und ist nach den ersten Treffen des Forums für pflegende Eltern, in denen sie von den Erfahrungen aktuell junger pflegender Eltern gehört hat, frustriert, weil sich die generelle Situation für pflegende Eltern in den letzten 40 Jahren nicht verändert hat: Pflegende Eltern werden weiterhin allein gelassen.

Daher startet Frau Dörre nochmals den Aufruf, dass Eltern sich mehr verbünden und vernetzen sollen. Auch politisches Engagement ist wichtig, bspw. im Werkstattbeirat, wo pflegende Angehörige ggf. Themen mitsetzen können, aber auch, um das Thema Wohnen voran zu bringen. Pflegepersonen von Menschen mit einer Beeinträchtigung muss eine Stimme geben werden, sie müssen „mitgenommen“ werden und dabei muss auch ihr individueller Unterstützungsbedarf berücksichtigt werden, denn die Bedürfnisse sind verschieden. Frau Dörre hofft – wie auch Frau Neumann -, dass die Eltern bereit sind, sich ein bisschen zu engagieren, wann immer es deren Zeit zulässt.

Nach dem Input von Frau Neumann und Frau Dörre entwickelte sich ein Austausch zu den Erfahrungen. Wesentlichen Ergebnisse werden wie folgt zusammengefasst:

a) **Wohnmöglichkeiten für Menschen mit hohem Pflegegrad sind Mangelware.**

Es werden Altern- und Pflegeheime gebaut - aber es werden keine Wohnmöglichkeiten für jüngere Menschen mit einem hohen Pflegegrad geschaffen. Bei den Anbietern besteht kein großes Interesse an einer Gründung von Wohnformen. Problem bei bisherigen Anbietern ist auch, dass oftmals keine Selbstbestimmung und Förderung der beeinträchtigten Menschen gegeben ist. Eine **Forderung** der pflegenden Eltern ist, dass pro Einwohnerzahl in den Kreisen/Kommunen/Bundesländern Wohnplätze für Menschen mit Behinderung geschaffen werden.

Auf die Institution Wohn:Sinn (<https://wohnsinn.org>) wird hingewiesen. Wohn:Sinn ist deutschlandweit immer aktiver und spinnt ein Netz für Menschen, die interessiert sind, für ihre Angehörigen inklusive Wohnformen zu errichten.

b) **Vielfalt fehlt!**

Bezüglich Wohnprojekten für Menschen mit Behinderung, die nur wenig Unterstützung benötigen, gibt es viele Vorzeige-Projekte. Vor allem BeWo – Betreutes Wohnen mit 24-Stunden-Betreuung wurde genannt, mit deren Engagement seit 2008 für „fitt“ vollstationär Wohnende eigene Wohngruppen gegründet werden. Dies gilt jedoch nicht für Menschen mit einer schweren Behinderung. Die Anbieter von Wohnformen haben sich in Regionen aufgeteilt, teilen sich also Regionen auf: Es fehlt hier an Vielfalt.

c) **Auch im Bereich Wohnmöglichkeiten herrschen im Bundesgebiet wieder von Region zu Region unterschiedliche Regelungen vor.**

Beispielsweise existieren allein im Bundesland NRW zwei Landschaftsverbände mit unterschiedlichen Regelungen. Die Landschaftsverbände übernehmen im sozialen Bereich die Trägerschaft für überörtliche Sozial-, Behinderten- und Jugendhilfe sowie für bedeutende soziale Einrichtungen, wie z. B. Fach- und insbesondere psychiatrische Krankenhäuser, Förderschulen für behinderte Kinder. (Quelle: Wikipedia:

https://de.wikipedia.org/wiki/Landschaftsverb%C3%A4nde_in_Nordrhein-Westfalen)

d) **Externe Pflegedienste sind Mangelware:**

Bezüglich des notwendigen Pflege- und Betreuungsengagements durch Externe scheitern Wohnprojekte oft am 24h-Pflegebedarf bei hohen Pflegegraden. Dies betrifft sowohl examinierte Pflege als auch die Betreuung in der Freizeit. Die Pflegedienste arbeiten mit Wartelisten: Es gibt nicht genug Pflegekräfte, diese werden schlecht bezahlt, sind ausgebrannt und erhalten wenig Wertschätzung! Große Träger verfügen über das meiste Personal, entsprechen aber oft nicht den Vorstellungen einer guten Pflege oder der Standort passt nicht. Worauf pflegende Eltern achten sollten bei der Auswahl von externen Pflegediensten:

1. Nur bis Pflegegrad 3 angelernte Kräfte; ab Pflegegrad 4 sollen examinierte Pflegekräfte die Pflege übernehmen.
2. Nicht auf telefonische Absprachen einlassen. Der Pflegedienst muss zur Pflegeberatung nach Hause kommen.
3. Das Vertrauensverhältnis und die Qualität sind wichtig.

e) **Kurzzeitpflege zum Abschalten der Eltern (auch für Geschwisterkinder) kann teils nur über Kinder- und Jugendhospize organisiert werden.** Als gute Ansprechpartner werden empfohlen:

- Baden-Württemberg, Familienherberge Lebensweg:
<https://familienherberge-lebensweg.de/>
- Berlin, Kinderhospiz Berliner Herz:
<https://de-de.facebook.com/kindertageshospiz.berlin/>
- Bernau, Sonnenhof in Berlin Pankow:
<https://bjoern-schulz-stiftung.de/angebote-fuer-familien/kinderhospiz-sonnenhof/>
- Auf den Podcast Wegbegleiter wird hingewiesen:
<https://podcasts.apple.com/de/podcast/wegbegleiter/id1463168872>



Eine Teilnehmerin berichtet konkret: „Wir haben in unserem Landkreis mit 530.000 Einwohnern nicht mal eine Kurzzeit für Kinder und Jugendliche. Pflegedienste für Kinder sind absolute Mangelware. Die Kinder kommen aus dem Hospiz nicht nach Hause, da es keinen Pflegedienst gibt. Tagespflegen gibt es beispielsweise gar nicht in Baden-Württemberg.“

f) **Pflegende Eltern sind von Armut bedroht!**

Die Pflegesituation zu Hause bringt die pflegenden Eltern in prekäre Finanzierungslagen. Ein alleinerziehendes pflegendes Elternteil beispielsweise muss Arbeitslosengeld II beziehen, wenn sich die Pflegesituation nicht mit dem Beruf vereinbaren lässt. Hieraus resultieren auch sehr unschöne Kämpfe mit dem Jobcenter. Und gibt es nach jahrelangem Kampf um eine Wohnmöglichkeit dann doch die Option, dass das erwachsene Kind auszieht, fallen Pflegegeld und Grundsicherung teils weg. Man bekommt nur noch anteilig Pflegegeld und Essensgeld für Abwesenheit. Diese prekäre Situation führt oft dazu, dass Menschen mit Behinderung so lange Zuhause, bis die Eltern die Pflege tatsächlich nicht mehr schaffen oder versterben.

g) **Viele Eltern sind passiv!**

Viele pflegende Eltern klagen, aber man muss sich auch bewegen. Es ist noch nicht in den Köpfen vieler Eltern angekommen, dass man selbst aktiv sein muss, damit für die Kinder ein gutes Leben und Teilhabe ermöglicht wird. Aus der Not heraus gründen sich Initiativen, wie der Verein Rückwind e. V. Esslingen www.rueckenwind-es.de, Kontakt info@rueckenwind-es.de (vgl. auch Protokoll vom 24.02.2021). Es erfolgt nochmal der Appell, dass sich die Eltern zusammentun. Niemand muss allein bleiben mit seinem Problem. Allerdings ist es auch schwer, sich zu kümmern, wenn man schon mit der momentanen Pflege-Situation am Schwimmen und Kämpfen ist.

h) **Alles hat seine Zeit, aber: Nicht zu lange warten!**

Pflegende Eltern bereits erwachsener Töchter und Söhne geben den pflegenden Eltern jüngerer Kinder den Hinweis, bereits frühzeitig anzufangen, Ideen zu entwickeln, wie es mit der Wohnsituation nach dem Erreichen des 18. Lebensjahres weitergehen kann. Dabei muss natürlich eine gewisse Planbarkeit zugrunde liegen, dass sich die pflegerische Situation nicht im Verlaufe der Zeit weiter grundlegend verschlechtert. Darüber hinaus hat alles seine Zeit. Pflegende Eltern sollten Schritt für Schritt gehen und wenn das Kind 8 Jahre alt ist, ist noch nicht die Zeit, um eine Wohnform für das Erwachsenenalter zu suchen.

i) **Weiterer Austausch ist gewünscht!**

Die Mutter eines jungen Kindes ist nach dem Gesprächsblock „geschockt“ und „sieht eine Menge auf sich zurollen“, findet aber „gut zu wissen“, was auf sie zukommt. Die Eltern fühlen sich bestärkt dadurch, dass andere Eltern auch kämpfen.

Der Austausch über die Themen kann gern auch in kürzeren Abständen erfolgen. Gewünschte Austauschthemen sind beispielsweise:

Themenspeicher:

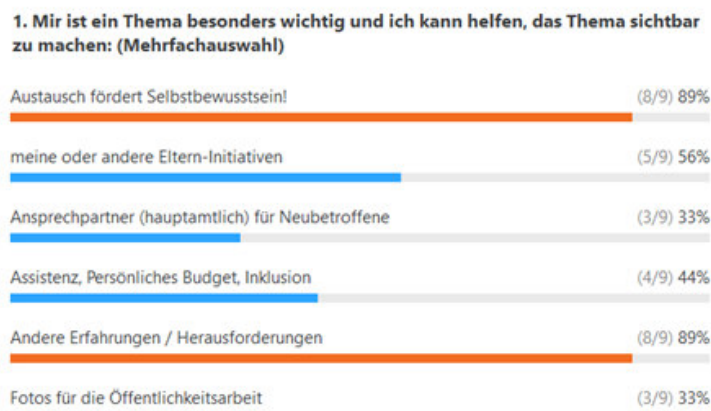
1. Netzwerk/Angebote für Geschwister;
→ Input zu Geschwisterprojekt kann durch Teilnehmer*in gegeben werden (Frau R.)
2. Windelthema (Frau H.)
→ viel zu viele Eltern bezahlen dazu; dass Eltern aufgeben, damit rechnet die Krankenkasse
→ weitere Infos hierzu können auch beim *Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte* gefunden werden: www.bvkm.de
→ Weiterer Tipp Broschüre: Mein Kind ist behindert
https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/2020_mein-kind-ist-behindert_final.pdf
3. innowalk (<https://www.madeformovement.com/de/innowalk>) Ablehnung durch Krankenkasse
→ Vernetzung zweier Teilnehmer*innen ist gewünscht (Frau R. und Frau B.)
4. Arbeitslosengeld II – Umgang mit dem Jobcenter (Frau K.)

Die pflegenden Eltern wünschen sich darüber hinaus eine **Mailing-Liste**. Um den Datenschutz zu gewährleisten, wird allen Personen, die schon mal dem Forum beigetreten sind, eine schriftliche Einverständniserklärung zur Datenweitergabe übermittelt. Pflegende Eltern, die diese **Datenfreigabe-Erklärung** unterzeichnet an selbsthilfe@wir-pflegen.net zurücksenden, können auf der Mailing-Liste erscheinen, die wiederum nur den Unterzeichner*innen der Datenfreigabe-Erklärung übermittelt wird.

In der APP „in.kontakt“ wurde darüber hinaus eine **offene Gruppe „Pflegende Eltern“ im Themenbereich „Gemeinschaft“** gegründet. Dort kann der Austausch jederzeit anonymisiert und datengeschützt erfolgen. Die APP „in.kontakt“ kann jederzeit auf mobile Endgeräte heruntergeladen werden. Siehe hierzu auch www.in-kontakt.online

4. Input Katrin Jahns, Bundesverband wir pflegen e. V.

Die Unterstützungsmöglichkeiten des Vereins wurden noch einmal kurz präsentiert (vgl. Protokoll vom 24.02.2021). Insbesondere das Thema **Sichtbarkeit pflegender Eltern** wurde noch einmal in den Blick gefasst. Die pflegenden Eltern wurden befragt, zu welchen Themen sie Zeit und Ressourcen haben, Sichtbarkeit herzustellen. Die Umfrageergebnisse lauten wie folgt:



Auch der **Plan zur Weiternutzung des Austauschforums für pflegende Eltern** wurde vorgestellt. Die voraussichtlich nächsten Termine sind:

Termin	Inhalt
28.04.2021	Impulsvortrag: Konzept Positionspapier wir pflegen e. V. (Frau Knudsen, Mitglied von wir pflegen e. V.) Weitere Umsetzung des Positionspapiers für pflegende Eltern
19.05.2021	Impulsvortrag: digitale Selbsthilfegruppe für den reinen Austausch → Moderation, Blitzlicht, Unterhaltung / Diskussion, Schlussrunde, Aufstellung von Regeln, die allen wichtig sind: (Katrin Jahns, Projektentwicklung digitale Selbsthilfe von wir pflegen e. V.) Erster Austausch: Wer traut sich die Moderation zu? APP „in.kontakt“ als Möglichkeit, sich zwischen den Terminen datengeschützt auszutauschen
23.06.2021	Impulsvortrag: Fachtag / Mitgliederversammlung im Oktober 2021 → Anmeldeschluss Mitte August (Jana Schuschke, Projektentwicklung Selbsthilfestrukturen Länder von wir pflegen e. V.) Niedersachsen: Initiative in Osnabrück als mögliche Anlaufstelle für Eltern vor Ort (ggf. Initiativen in Schleswig-Holstein / Brandenburg)
21.07.2021	Sommerpause, Alternativ: Austauschtreffen der Eltern allein? Das gesamte Team vom Verein wir pflegen e. V. ist in der Sommerpause.
	Zu klären: zoom-Zugang für den digitalen Raum
18.08.2021	Impulsvortrag: Fördermöglichkeiten in der Selbsthilfe: (Frau Schödwell, Referentin Selbsthilfe Pflege von der DAG SHG Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.) Fördertöpfe, formale Voraussetzungen für Anträge, Antragswege, Fristen
22.09.2021	Offen – Austauschtreffen der Eltern allein? Ideen der pEltern?
(26.09.2021 Bundestagswahl)	
27.10.2021	Offen – Austauschtreffen der Eltern allein? Ideen der pEltern?
(15. -17.10.2021 Fachtag / MV wpl)	
17.11.2021	Offen - Austauschtreffen der Eltern allein? Ideen der pEltern?
(24.-26.11.2021 Dt. Seniorentag)	
15.12.2021	digitale Weihnachtsfeier

Für die noch offenen Termine sind die pflegenden Eltern herzlich eingeladen, Themenvorschläge zu unterbreiten (gern aus dem obigen Themenspeicher) bzw. ein Austauschtreffen zu moderieren. Der Umsetzungsplan wurde positiv angenommen. Die Umfrageergebnisse zur Weiternutzung des Forums sind:

1. Der vorgestellte Plan gefällt mir generell ganz gut:



2. Ich kann mir vorstellen, einen Termin inhaltlich zu organisieren und zu moderieren:



3. Termine ohne Impulsvorträge nutzen wir für den Austausch aktueller Themen:



5. Abschlussrunde

Ab 21:50 Uhr verabschiedeten sich bereits nach und nach die Eltern zur Nachtpflege. Das nächste Treffen wird angekündigt auf den **28.04.2021 um 19:30 Uhr**. Wer 19:30 Uhr zeitlich nicht schafft, ist eingeladen, einfach später dazuzukommen.

Für die rege Teilnahme und den Austausch bedankt sich das Moderationsteam von wir pflegen e. V. bei den Teilnehmenden und bei den zwei Referentinnen Frau Neumann und Frau Dörre.

Mit dem kleinen Kreis der verbliebenen Teilnehmer*innen wurde ein – zur anonymisierten Veröffentlichung im Protokoll genehmigtes – Abschlussfoto gemacht.



P.S.

Eine Teilnehmerin bittet darum, die folgende Petition weiter zu streuen und zu unterzeichnen:
<https://www.openpetition.de/petition/online/stoppt-die-blockade-der-krankenkassen-bei-der-versorgung-schwerst-behinderter-kinder-erwachsener>

wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe
pflegender Angehöriger e.V.

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

