

# Digitale Veranstaltung: Austauschforum für Pflegende Eltern

**Mittwoch, 23.02.2022, 19:30 – 21:25 Uhr**

- Teilnehmer\*innen: 17
- Input: Anna Lammer, Landesstelle Baden-Württemberg am Hospiz Stuttgart
- Moderatorin: Lara Petzold, wir pflegen e.V.
- Protokoll: Jana Schuschke, wir pflegen e.V.

## Ergebnisprotokoll

### 1. Begrüßung

Alle bereits anwesenden Teilnehmer\*innen wurden begrüßt und über den Datenschutz, die Nutzung der Technik sowie den Ablauf informiert.

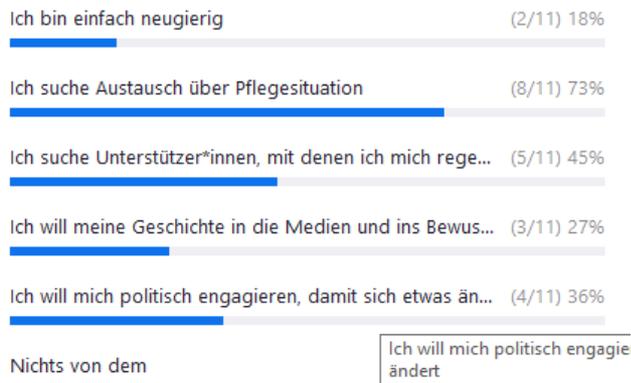
### 2. Vorstellungsrunde

Nach der überblicksartigen Vorstellung über eine Umfrage zur Motivation zur Teilnahme an der Veranstaltung und zur derzeitigen Pflegesituation (Ergebnisse siehe nächste Seite) erfolgte die mündliche Vorstellung in zwei Kleingruppen in Breakout-Rooms.

Wir begrüßten wiederkehrende und auch neue Teilnehmer\*innen, zwei Väter, Eltern junger und älterer/erwachsener Kinder mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen und Pflegesituationen aus vielen Teilen Deutschlands. Für einen Großteil der Teilnehmer\*innen stand der Austausch im Vordergrund. Eine wiederkehrende Teilnehmerin betonte, dass ihr die Veranstaltung helfe zu merken, nicht alleine mit der Situation zu sein.

### 1. Warum sind Sie heute hier? (Mehrfachauswahl) \*

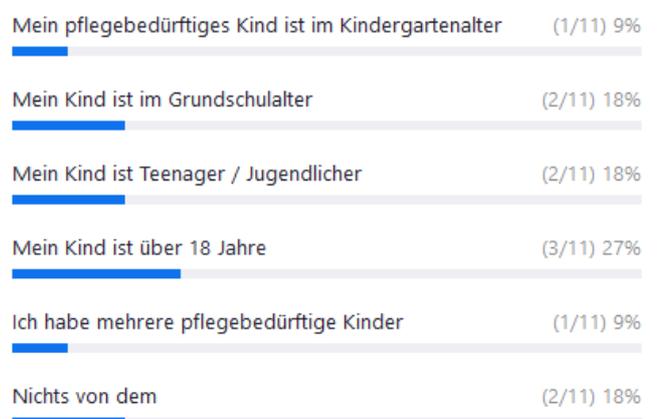
11/11 (100%) haben geantwortet



Ich will mich politisch engagie  
ändert

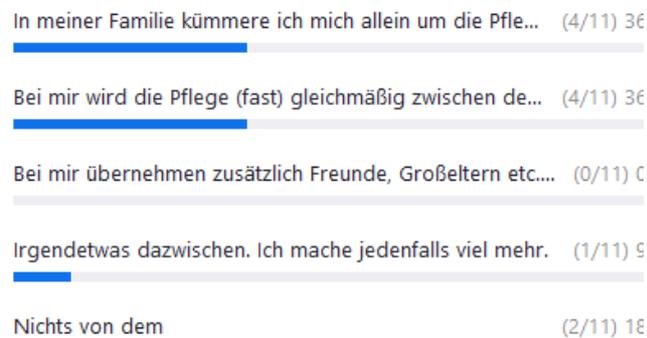
### 2. Welche Aussage trifft auf Sie zu? (Einzelne Wahl) \*

11/11 (100%) haben geantwortet



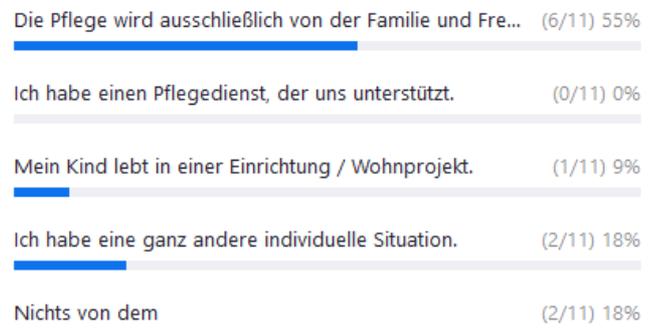
### 3. Wie schätzen Sie Ihre persönliche Belastung ein? (Einzelne Wahl)

11/11 (100%) haben geantwortet



### 4. Wie ist Ihre Pflegesituation? (Einzelne Wahl) \*

11/11 (100%) haben geantwortet



## 3. Positionspapier und Kampagne wir pflegen e.V. (Jana Schuschke)

Jana Schuschke berichtete aus der AG pflegende Eltern, die in den letzten Monaten an einem detaillierten Positionspapier gearbeitet, das die Problemlagen pflegender Eltern erfasst und konkrete Lösungsvorschläge für die Politik beinhaltet.

**Für die Veröffentlichung des Positionspapiers planen wir eine Kampagne, um Sie als pflegende Eltern sichtbarer zu machen und das Positionspapier mit möglichst vielen Erfahrungsberichten zu untermauern.**

Sie als pflegende Eltern sind herzlich eingeladen, kurze Videos mit Ihren Handys zu drehen, in denen Sie Ihre Situation schildern und Ihre Forderungen/Wünsche an die Politik und die Gesellschaft formulieren. Es können einfache, unbearbeitete Handyvideos sein von ca. 2-3 Minuten Dauer. Bitte senden Sie uns bis zum **28. Februar ein kurzes Video** (bspw. via we-transfer) oder einen Erfahrungsbericht in Textform an [medien@wir-pflegen.net](mailto:medien@wir-pflegen.net).

Weitere Informationen finden Sie hier online <https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/nachrichten/104-nachrichten/558-kampagne-pflegende-eltern>

Ausschnitte aus Beispielvideos wurden während der Veranstaltung gezeigt und sind auf dem Instagram-Account von Verena Niethammer zu finden: <https://www.instagram.com/sophiesanderswelt/?hl=de>



#### 4. Input Unterstützungsangebote (Anna Lammer)

Anna Lammer von der Landesstelle Baden-Württemberg am Hospiz Stuttgart stellte Unterstützungsangebote für Familien mit einem schwer kranken Kind und ihre Arbeit mit den Schwerpunkten Vernetzen, Übersicht, Aufklären sowie Bedarfe erkennen/Stimme geben vor. Das Ziel der Landesstelle ist es, dass jede Familie, in der ein Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung oder schweren Behinderung lebt, so früh wie möglich erfährt, welche Unterstützungs- und Entlastungsangebote in Baden-Württemberg landesweit zur Verfügung stehen, was für ihre spezielle Situation hilfreich ist und wie sie diese Hilfen bekommen können.

Die Folien zur Präsentation erhalten Sie in der Anlage zu diesem Protokoll.

Gerne können Sie Anna Lammer und ihre Kollegin Andrea Hägele, die ebenfalls an der Veranstaltung teilgenommen hat, bei Fragen kontaktieren:

[www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de](http://www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de)

[info@landesstelle-bw-wegbegleiter.de](mailto:info@landesstelle-bw-wegbegleiter.de)

Telefon: 0711 23741 877

#### 5. Austausch und Diskussion

Im Anschluss an das Input entwickelte sich ein Austausch, der u.a. Fragen und Anmerkungen zum Input enthielt.

So gab es positives Feedback für die Fachstelle. Sowohl die Leistungen als auch die Art des Vortrages und die Empathie mit der dort in die Situation der Eltern gegangen wird, wurden gewürdigt. Erfahrungsgemäß stießen Eltern in Beratungen nicht immer auf wirkliches Verständnis, sondern erhielten oft die reinen Informationen oder den Hinweis darauf, welches Wissen sie sich selbständig aneignen müssen. Aber in der Beratung müsse auch mitbedacht werden, dass Gefühle wie Einsamkeit und Ängste die Lebenssituation pflegender Eltern prägen können. Dass hier eine Vernetzung laufe und die Landesstelle eine Multiplikatorenfunktion erfülle, wurde ebenfalls positiv hervorgehoben.

Kritisch wurde diskutiert, dass die Möglichkeiten der Hilfen der Koordinierungsstelle mit insgesamt einer Vollzeitstelle viel zu gering sein und es eine Altersbegrenzung wie in stationären Kinderhospizen (27 Jahre) gäbe. Dies sei schade, da (wie im Austauschforum im Januar diskutiert wurde) mit Eintritt in die Volljährigkeit viel Hilfen enden und sich vieles ändern würde. Es wäre gut, auch bei Vernetzungs- und Beratungsstellen darüber hinaus zu denken und Angebote für Eltern mit Kindern über 27 Jahren bereit zu stellen. Auch Case Manager würden gebraucht werden.

Vergleichbare Angebote gibt es in anderen Bundesländern nicht unter dem Namen Landesstelle. Allerdings leisten Vereine und Initiativen, wie bspw. Philip Julius e.V. regional vergleichbare Arbeit. Dabei müsse berücksichtigt werden, dass die Situationen und Strukturen regional sehr unterschiedlich sind - selbst in Baden-Württemberg unterscheiden sich diese von Landkreis zu Landkreis erheblich. Dies erschwert es auch den Unterstützungsanbietern, den Überblick zu behalten.

Mehrere Eltern merkten an, dass pflegende Eltern (immer noch) häufig Einzelkämpfer sein und nicht oder nur zufällig erfahren würden, welche Hilfen es gibt. Eine langjährig Pflegende hat auch nicht das Gefühl, dass sich etwas verändert und bemängelt fehlende Solidarität untereinander sowie die Unsichtbarkeit pflegender Eltern. Als einen Grund für diese Situation brachte eine Mutter an, dass viele Familien kaputt seien und keine Kräfte/Kapazität für Austausch oder Vernetzung haben – gerade, wenn es keine Beratung, Hilfe etc. in der Region gibt. Dieses merke sie auch daran, wie schwierig es sei, in neuer (und erster SHG in ihrem Bundesland), Menschen zu finden, die mitmachen (owohl sie direkt angesprochen werden). Allerdings hat sie beobachtet, dass seit der Pandemie (die die Probleme ja verschärft hat), pflegende Eltern präsenter seien, bspw. auf Social Media. Die Referentin Frau Lammer ergänzte, dass wir pflegen e.V. ein Dach sei, wo alles gebündelt werden kann (auch mit dem Positionspapier) und somit Schritte aus der Unsichtbarkeit getan werden.

Weitere Themen, die angesprochen wurden:

- Frauentag dieses Jahr unter dem Motto Care Arbeit: auch dort seien bei Kampagnen pflegende Mütter nicht auf dem Schirm und es fehlt Solidarität
- Gemeinsames Kinder- und Jugendhilfegesetz ab 2028: Schwerpunkt inklusive Kinder- und Jugendhilfe, bundesweit, Zuständigkeiten sollen sich ändern -> Chance oder Risiko?
  - Als Schwerpunktthema für eine der nächsten Veranstaltungen angeregt.

Zum Ende des Treffens hin wurde sich über die Erfahrungen der Teilnehmer\*innen mit Kinderhospizen ausgetauscht.

Nur zwei Teilnehmer\*innen haben konkrete Erfahrungen gemacht. Beide schilderten ihre Aufenthalte in stationären Kinderhospizen als sehr positiv und warben für einen Aufenthalt dort als Entlastung für die ganze Familie. Dies „waren die besten Urlaube“ bzw. Zeiten der Entlastung. Zudem gäbe es sehr professionelle und intensive Betreuung und die Möglichkeit zum Austausch und der nachhaltigen Vernetzung mit anderen Familien. In die Familie einer Teilnehmerin kommt zudem regelmäßig eine ambulante Hospizbegleiterin für einige Stunden – auch dies entlaste enorm. Die anderen Teilnehmer\*innen berichteten, dass nur wenige Eltern über die Angebote der Kinderhospize Bescheid wüssten (gerade, wenn es keines in der Region gäbe) und der Aufwand, weiter weg zu fahren bzw. die Beantragung und lange Wartezeiten auf Grund der geringen Plätze als zu hoch angesehen würden. Eine Familie hat ebenfalls erst vor kurzem davon erfahren, freut sich jetzt aber auf den geplanten Aufenthalt. Über die Antragstellung konnte eine Teilnehmerin berichten, dass der Prozess aufwändig sei, sich aber lohne. Allerdings würden Eltern auch davor zurückschrecken, sich ärztlich bescheinigen zu lassen, dass das Kind lebensverkürzt erkrankt sei und sich damit mit der Endlichkeit auseinander zu setzen. Die Familie der anderen Teilnehmerin hatte in einer akuten Krisensituation sehr schnell und ohne großen Aufwand einen Platz erhalten. Häufig würden Mutter-Kind-Kuren statt Kinderhospizaufenthalten empfohlen. Mehrere Mütter schilderten diese Kuren aber als nicht hilfreich für ihre Situation. Auch in dieser Diskussion kam der Bedarf nach mehr Kurzzeitpflegeplätzen bundesweit auf.

## 6. Abschlussrunde

Einige Teilnehmer\*innen kamen etwas später, andere mussten früher gehen. Nach dem offiziellen Ende gegen 21:00 Uhr tauschten sich sechs Teilnehmer\*innen noch bis 21:25 Uhr aus.

Das nächste Treffen wird angekündigt auf den 23.02.2022 um 19:30 Uhr. Dort wird das Thema Persönliches Budget besprochen.

Für den Austausch bedankt sich das Team von wir pflegen e.V. bei allen Teilnehmer\*innen und der Referentin Anna Lammer.

Während des Treffens entstand mit Zustimmung der Teilnehmer\*innen dieses anonymisierte Foto.



**P.S.** Zur **Internetseite** „Pflegerische Eltern“ des Verein wir pflegen e.V. geht es [hier](#).

**P.P.S.** Für eine bessere Vernetzung der teilnehmenden pflegenden Eltern des digitalen Austauschforums – zwischen den Veranstaltungen und zur Weitergabe von Informationen und Veranstaltungshinweisen - haben wir eine **E-Mail-Liste** erstellt. Wenn Sie daran teilnehmen möchten, senden Sie bitte die ausgefüllte Einverständniserklärung per E-Mail an [selbsthilfe@wir-pflegen.net](mailto:selbsthilfe@wir-pflegen.net)

[Formular Einverständnis](#)

# wir pflegen!

Interessenvertretung und Selbsthilfe  
pflegender Angehöriger e.V.

Alt-Moabit 91 . 10559 Berlin  
[vorstand@wir-pflegen.net](mailto:vorstand@wir-pflegen.net)



## Anhänge:

Im Folgenden wird die **Diskussion im Chat** gekürzt und anonymisiert dargestellt.

20:04:07 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Machen Sie mit und senden Sie uns bis zum 28. Februar ein kurzes Video (bspw. via we-transfer) oder einen Erfahrungsbericht in Textform an [medien@wir-pflegen.net](mailto:medien@wir-pflegen.net)

20:22:59 Von TN L an Alle:

<https://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/>

20:33:58 Von TN S an Alle:

in Brandenburg leider auch

20:37:06 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Nochmal ein Hinweis auf unsere Kampagne, um sichtbarer zu werden: <https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/nachrichten/104-nachrichten/558-kampagne-pflegende-eltern>

20:47:35 Von wir pflegen e.V. an Alle:

Ein weiteres Portal für fragen: <https://www.frag-oskar.de> - Das Hilfe-Portal des Bundesverband Kinderhospiz e.V.

- Sorgentelefon, Sorgenmail, Sprechstunde für sozialrechtliche Fragen

20:48:31 Von TN L an Alle:

<https://www.meinherzlacht.de/>

20:48:40 Von TN L an Alle:

Deutschlandweite Selbsthilfe

20:59:55 Von Jana Schuschke - wir pflegen e.V. an Alle:

Nächstes Treffen am 23.03.2022, ab 19:30 Uhr

21:02:48 Von TN K an Alle:

-ich sag auch gute nacht ...aber wer was zum Kinderhospiz wissen will, kann sich gerne per mail bei mir melden...

21:09:46 Von TN S an Alle:

Für Kinder gibt es keine Einrichtungen