

MEHR ALS PFLEGE

ERFAHRUNGEN IM ELTERNVEREIN – ERWARTUNGEN AN DIE POLITIK

Kerrin Stumpf
Südring 36

22303 Hamburg

| TEL | 040.270 790-0

| FAX | 040.270 790 948

www.lmbhh.de

Stand: 01.02.2022

INHALTSVERZEICHNIS

1	Erfahrungen im Elternverein.....	3
	1.1 Ausgangs- und Bedarfslagen.....	3
	1.2 Beispiele familiärer Pflege.....	4
2	Erwartungen an die Politik	4
	2.1 Diese Verbesserungen erwarten pflegende Angehörige.....	4
	2.2 Das sind die Lücken.....	5
3	Leben mit Behinderung Hamburg stärkt pflegende Angehörige	6
	3.1 Pflegeberatung.....	7
	3.2 Familienentlastende Dienste	7
	3.3 Reisen und Freizeiten	7
	3.4 Perspektive Wohnen	7
4	Mehr als Pflege: Position des Elternvereins	7

1 ERFAHRUNGEN IM ELTERNVEREIN

Der Elternverein ist die mitgliedstärkste Interessenvertretung von Familien mit einem behinderten Angehörigen in Hamburg. Mit seiner Beratung, Betreuung und der Kooperation mit der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen erreicht der Verein Pflegebedürftige mit einer ICD10 Diagnose und ihre Unterstützerkreise auch weit über die Organisationsgrenzen hinweg.

Pflegende Angehörige sind Eltern, manchmal auch Großeltern, Geschwister oder andere Angehörige. Der Elternverein bietet ihnen Hilfe zur Selbsthilfe in Gruppen und in Gremien des Vereins, wie dem Angehörigen-Vereinsvorstand. Hier entstehen die gemeinsamen Vereinspositionen.

1.1 Ausgangs- und Bedarfslagen

Pflegende Angehörige übernehmen selbstverständlich körpernahe und die Selbständigkeit der Menschen mit Behinderungen sicherstellende Dienste und Aufgaben. Das beginnt oft in der Kindheit und währt meist ein Leben lang. Pflege ist eine zentrale Aufgabe. Zugleich geht es den Familien meist um mehr: Sie wollen die Selbständigkeit und Teilhabe ihres Kindes unterstützen. Ihr Ziel für sich selbst - die Emanzipation des Kindes und weniger eigene Einbindung - kann Schritt für Schritt und in Kooperation mit professioneller Unterstützung gelingen. Doch viele bleiben in der Pflege ihrer Angehörigen tätig, auch als Folge der Ambulantisierung in Hamburg, des Personalmangels und des erhöhten Kontakt- und Kommunikationsbedarfs der Betroffenen.

Dies sind kennzeichnende Elemente der Pflege von Menschen mit Behinderungen:

- Pflege im Sinne des SGB XI begleitet den Alltag der Familien mit einem behinderten Kind oder Erwachsenen. Dazu gehören Grundpflege, einfache Behandlungspflege, Kommunikations- und Mobilitätsunterstützungen, (Begleitung zu) Physio- und medizinische Therapien, Organisation von Hilfs- und Heilmittel, meist sämtliche Assistenz, wie zu Arzttermine oder Freiheitangebote. Pflegende Angehörige sind häufig die ersten und einzigen Helfenden von Menschen mit Behinderungen außerhalb von Institutionen. Sie sind auch häufig die Aushilfe, wenn professionell organisierte oder auch institutionelle Hilfen wegfallen.
- Pflegende Angehörige müssen selbst für Nachhaltigkeit sorgen. Hierfür benötigen sie Beratung und Unterstützung.
- Eltern pflegen, teilweise bis ins hohe Alter. Die Ablösung wird erschwert, weil teilweise ausreichend gewünschte Wohn-Angebote fehlen, so für Menschen mit hohem Pflege- und Teilhabebedarf und/oder herausforderndem Verhalten.
- Angehörige bleiben in der Pflege, zum Beispiel bei gemeinsamen Besuchen oder Reisen oder auch bei Versorgungsketten, also der Pflege und Versorgung durch mehrere Personen zum Beispiel mit der Kombinationspflege, im selbstbestimmten Wohnen.
- Aufgrund von nur eingeschränkt möglicher Berufstätigkeit (vor allem der Mütter) gibt es kritische wirtschaftliche Folgen für pflegende Angehörige.

1.2 Beispiele familiärer Pflege

- Frau B. hat einen Sohn mit einer Autismus-Diagnose, Pflegegrad 3. Zugleich kümmert sie sich um ihren kranken Vater. Ihre berufliche Tätigkeit hat sie zeitweilig wieder aufgegeben.
- Frau St. hat drei Kinder, ein Kind mit Pflegegrad 5 und Erkrankungen, die einen Schulbesuch in der Corona-Zeit unmöglich machten. Die Belastung betraf die gesamte Familie, besonders auch die Geschwister. Familienentlastende Dienste waren nur unregelmäßig erreichbar.
- Frau L. ist pflegende Angehörige als Mutter eines Jungen (16) mit komplexer Behinderung. Sie steht mehrmals nachts auf, ihn zu lagern und beim Abhusten zu unterstützen.
- Frau S. hat vier Kinder, zwei von ihnen leben mit einer sogenannten geistigen Behinderung. Sie sind Jungerwachsene und benötigen, da sie nicht verkehrssicher sind, eine besonders umsorgende Betreuung. Sie haben beide den Pflegegrad 4 und finden keine geeigneten Wohnangebote. Die Mutter ist mit der Pflege hochbelastet.
- Herr K. (80) versorgt mit seiner Frau seine Tochter, Pflegegrad 3. Sie können sich bisher eine Alternative, zum Beispiel einen ergänzenden Dienst, nicht vorstellen.
- Frau T. versorgt ihre Tochter, die in einer Einrichtung der Behindertenhilfe lebt, während der Familienheimfahrten selbst. Wenn die Tochter krank ist, wünscht sie die Betreuung durch die Mutter.

2 ERWARTUNGEN AN DIE POLITIK

2.1 Diese Verbesserungen erwarten pflegende Angehörige

- Menschen mit Behinderung und ihre Familien wollen mehr als Pflege. Sie wollen Teilhabe und Teilgabe im gesellschaftlichen Leben. Pflege mit Qualität leistet dazu einen wesentlichen Beitrag. („Es gibt keine Teilhabe mit Schiet inne Büx.“)
- Um diese leisten zu können, benötigen pflegende Angehörige eine auf die Zielgruppe abgestimmte Pflegeberatung und Angebote zur Überwindung von Barrieren, zum Beispiel bei administrativen oder sprachlichen Schwierigkeiten.
- Pflegende Angehörige benötigen neben der Beratung zu den Leistungsansprüchen und Qualitätsstandards Fortbildungen und Erfahrungsaustausch. Es sind Netzwerke und Netzwerkförderungen erforderlich zur Stärkung von Angehörigen und ihren Organisationen.
- Ehrenamtliche Pflege muss neben den professionellen Angeboten ein strukturell sichtbarer Teil der Pflege Landschaft sein. Die ehrenamtlich Pflegenden vermissen den Respekt vor ihrer freiwilligen Pflegeleistung in der Gesellschaft sowie geeignete Unterstützungsangebote (wie sie sie zum Beispiel als Familien aus der Elternschule oder Bildungszentren kennen).

- Reformen des Pflegegesetzes müssen die Zielgruppe der Menschen mit Behinderungen und ihre Interessen und Unterstützerverkreise angemessen berücksichtigen. Es bedarf hier einer verbindlichen Partizipation der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Behinderungen bei Entscheidungen.
- Die Leistungen der Verhinderungspflege stärken Familien. Pflegende Angehörige der Zielgruppe betonen, wie wichtig für sie die stundenweise und flexible Entlastung ist.
- Medizinisches und therapeutisches Personal muss die Bedarfe von Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf berücksichtigen (Zum Beispiel bei der Assistenz im Krankenhaus).
- Die Pflege (Grund- und Bedarfspflege) im Alltag im Rahmen von Teilhabe muss gesichert sein, zum Beispiel in Schule.
- Bisher fehlen Daten zu Pflegebedarfen und der Bedarfsdeckung bei der Zielgruppe ICD10 Diagnose in den unterschiedlichen Lebensphasen, insbesondere in den Übergängen (Kindheit/Jugend/Adoleszenz mit den Übergängen Kita-Schule oder Schule-Freizeit oder Schule-Arbeit/Beschäftigung).
- Menschen, die Teilhabe und Pflege benötigen und dabei auch, zumindest teilweise, auf ganztägige oder/und nächtliche Betreuung angewiesen sind, müssen in Hamburg geeignete Versorgung finden können. Die Folgen der Hamburger Ambulantisierung in der Behindertenhilfe, ergänzt durch die Förderbedingungen zu Sonderwohnformen bei der IFBHH (Wohnungen von 3-10 Menschen oder Wohnung bis zu drei Menschen) sind zu harmonisieren.
- Pflegende Angehörige, die sich an selbst organisierten Wohn-Konzepten beteiligen, zum Beispiel mit Kombinationspflege, sind in ihrem Engagement zu unterstützen.
- Es bedarf ausreichend Personal für selbstbestimmtes Wohnen, auch als Ergänzung zur Pflege durch Angehörige.

2.2 Das sind die Lücken

Ohne pflegende Angehörige geht es meist nicht. Doch das fehlt ihnen:

- Familien, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen pflegen, benötigen gute Beratung. Sie finden immer noch nicht ohne weiteres zu den Leistungen der Pflegeversicherung.
- Die bezirklichen Angebote zur Entlastung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Behinderungen sind begrenzt. Selbstorganisiertes Personal, das zur Entlastung nach den Bedingungen der Hamburger Pflege-Engagement-Verordnung tätig werden kann und möchte, ist kaum vorhanden.
- Verhinderungspflege muss weiter ausgebaut werden. Sie muss
 - o weiter stundenweise und flexibel einsetzbar sein, ggf. mit einer Wirksamkeitsprüfung.
 - o um den vollen Betrag der jährlichen Kurzzeitpflege erhöht werden können.
 - o um den monatlichen Entlastungsbetrag erhöht werden.
 - o um den Betrag der monatlichen Tag- und Nachtpflege erhöht werden können oder

- in einem entsprechend hohen flexiblen Entlastungsbudget zusammengefasst sein.
- Die steuerrechtlichen Hindernisse zur flexiblen Inanspruchnahme der Verhinderungspflege müssen beseitigt werden.
- Es fehlen Ressourcen für die Stärkung der häuslichen Pflege bei erhöhten Bedarfen, in Krisen, und in Übergangsphasen, insbesondere für Familien mit komplex behinderten Kindern und Erwachsenen oder auch bei Pflege, die stationäres Wohnen ergänzt (in Krankheit oder Krisen).
- Es fehlt eine Strategie zur Gewinnung von Personal zur Entlastung von Familien.
- Es fehlen für Akutsituationen und längerfristig planbar Kurzzeitpflegeplätze für Kinder und Jugendliche mit Behinderung und Pflege.
- Es fehlen ausreichende psychosoziale Angebote für Eltern und andere Angehörige in der Pflege.
- Es fehlt eine, Fach-Stelle für pflegende Angehörige, auch als Beratung und Unterstützung der ehrenamtlichen Vereins- und Gruppenarbeit der Selbsthilfe.
- Es fehlt eine Evaluation zur Wirkung der Hamburger Pflege-Engagement-Verordnung auf ehrenamtliche Pflege. Es fehlt für die Zielgruppe eine Datenlage zur Vernetzung von Haupt- und Ehrenamt in selbstorganisierten Pflege-Wohnkonzepten.
- Es fehlt ein Beratungsangebot zum Aufbau selbstorganisiert Pflege-Wohnkonzepte für die Zielgruppe mit entsprechendem, zielgruppenorientiertem Informationsmaterial.

3 **LEBEN MIT BEHINDERUNG HAMBURG STÄRKT PFLEGENDE ANGEHÖRIGE**

Leben mit Behinderung Hamburg ist als Zusammenschluss von Familien ein Partner der Selbsthilfe für pflegende Angehörige von Menschen mit Behinderungen. Im Verein gibt es Selbsthilfe-Angebote wie „Junge Eltern im Gespräch“ und Hinweise auf all das, was Familien, die pflegen, benötigen:

- Informationen über ihre Situation und die ihres zu pflegenden Angehörigen und
- Solidarität von ähnlich Betroffenen, Kontakte mit anderen Pflegepersonen und Familien
- Leistungen zur Entlastung und
- Weitere Unterstützung und Einflussmöglichkeiten und
- Perspektiven für die neue eigene Biografie, zum Beispiel Förderung für eine Berufstätigkeit und
- Wohnangebote für die behinderten Angehörigen und
- Selbsthilfe-Angebote während der Phase der Verselbständigung ihres Angehörigen.

Die Dienstleistungsgesellschaft von Leben mit Behinderung Hamburg, die Sozialeinrichtungen gGmbH, macht pflegenden Angehörigen zielgruppenorientierte Angebote:

3.1 Pflegeberatung

Der Bereich FAMILIE und der Pflegedienst von Leben mit Behinderung Hamburg bieten pflegenden Mitgliedern des Elternvereins die zielgruppenorientierte Pflegeberatung für gute Tipps und Kontakte bei Traumata, Enttäuschungen, wirtschaftliche Belastung aufgrund einer unterbrochenen Berufsbiografie, Belastungen der Ehe, Geschwister u.a.

3.2 Familienentlastende Dienste

(auch als Verhinderungspflege): Im Bereich FAMILIE gibt es Vermittlung geeigneter Personen zum Beispiel, wenn weitere Kompetenzen erforderlich sind wie bei der Pflege von Menschen, die nichtsprechend sind und/oder herausfordernd im Verhalten. Familienentlastung bedeutet neben den entlastenden Aspekten für Eltern und Geschwister auch immer Teilhabemöglichkeit für das Kind, den Jugendlichen den erwachsenen Menschen mit Behinderung.

3.3 Reisen und Freizeiten

(auch als Kurzzeitpflege): Sie ermöglichen (erste) Emanzipations-Erfahrungen und die entlastende, ermutigende Wahrnehmung, das Kind kommt klar in der Betreuung und Pflege durch andere Personen.

3.4 Perspektive Wohnen

Eltern und Betroffene wünschen Chancen auf „Wohnen wie andere auch“. Das bedeutet ein selbstbestimmtes Wohnen mit Assistenz und Pflege, auch bei hohem Unterstützungsbedarf, selten der Wunsch nach dem Wohnen im Pflegeheim. Auf ihre Initiativen hin unterstützt Leben mit Behinderung Hamburg seit 2007 selbstorganisierte Wohn-Pflege- sowie Haus-Gemeinschaften in der Zielgruppe.

4 MEHR ALS PFLEGE: POSITION DES ELTERNVEREINS

Der Elternverein von Leben mit Behinderung Hamburg vertritt die Interessen von Menschen mit (komplexen) Behinderungen und ihrer Familien. Als Zielgruppenverein haben die meisten der über 1.500 Mitglieder Erfahrungen als pflegende Angehörige.

Mehr als Pflege bedeutet: Ein Leben mit Pflege muss gleichwütig sein, mit gleichen Chancen und Rechten. Das beinhaltet für die Menschen selbst und ihre pflegenden Angehörigen, dass sie sichtbar und gleichberechtigt in der Gesellschaft leben. Sie wollen Partizipation und Teilhabe, nicht nur zu Hause gepflegt und versorgt sein. Zugleich muss sichergestellt sein, dass ihre Pflege in verlässlichen, qualitätsvollen Rahmenbedingungen stattfinden kann. Dazu gehört die Berücksichtigung der Zielgruppe in

der Hamburger Rahmenplanung. Pflegende Angehörige von Menschen mit Behinderungen dürfen durch ihr Amt weder arm noch krank oder ihrer beruflichen Entwicklung nachhaltig behindert werden.

Der Elternverein engagiert sich im Hamburger Netzwerk pflegende Angehörige. Das Netzwerk strebt die Stärkung und Entlastung der einzelnen pflegenden Angehörigen an sowie eine Verbreitung der gemeinsamen Interessenvertretung und der öffentlichen Wahrnehmung ehrenamtlich Pflegender. Ein gemeinsames Ziel ist der Aufbau einer Hamburger Fachstelle für pflegende Angehörige zur Bündelung die Gesamtinteressen von Menschen mit Pflege und pflegender Angehörigen in Hamburg.

Spf 2/2022