

WIR! MANIFEST FÜR EINE MENSCHLICHE PFLEGE

Brigitte Bührlen



Jacobs Verlag

WIR!
MANIFEST FÜR
EINE
MENSCHLICHE
PFLEGE

Brigitte Bührlen

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte Daten sind im Internet
über <http://dnb.dnb.de> abrufbar

Copyright 2021 by Jacobs Verlag
Dr. Hans Jacobs, Am Prinzensgarten 1, 32756 Detmold
ISBN 978-3-89918-283-5

INHALT DES MANIFESTES

■ Prolog	5
■ Meine eigene Geschichte	8
■ Wie die Politik reagiert	15
■ Wir fordern Definitionen	22
■ Was zu tun ist	26
■ Manifest für eine menschliche Pflege	36
■ Anlagen	40



Brigitte Bührlen Stifterin

Mein Name ist Brigitte Bührlen. Ich habe meine demenzkranke Mutter sieben Jahre lang zu Hause und dreizehn Jahre lang in Heimen als Tochter und „Person ohne Fachwissen“ begleitet und betreut. Ich habe 15 Jahre Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige geleitet. Für mich selbst war der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen die größte Hilfe bei der Begleitung meiner Mutter.

PROLOG

Es ist genug. Schon lange, viel zu lange. Drei von vier Pflegebedürftigen werden von ihren Angehörigen gepflegt. Fast immer sind das Frauen. Fast immer haben sie zudem noch eine Familie, die sie beansprucht. Ihre Leistungen wurden 2018 auf einen Wert von 37 Milliarden Euro geschätzt. Das ist weit mehr als die Pflegeversicherungen ausgezahlt haben.

20 Jahre Begleitung meiner demenzkranken Mutter haben mich zur Kämpferin für die Würde und die Rechte von Menschen mit Hilfsbedarf, für alte und hilflose Menschen gemacht. Wer sollte für sie eintreten, wenn nicht wir Angehörigen?

Ich fühle mich zutiefst verpflichtet, das Meine zu tun, um unser Pflegesystem wieder menschlich zu machen. Dabei setze ich mich nicht nur für pflegende Angehörige, sondern auch

für beruflich Pflegende ein. Unsere Gelder, die wir in unser Gesundheits- und Pflegewesen bezahlen, sollten in erster Linie dafür gedacht sein, dass die Pflegenden beste Rahmenbedingungen für die ganzheitliche Pflege und die Begleitung unserer Pflegebedürftigen haben und bekommen.

Es liegt an uns, den Bürgern und Bürgerinnen, wie die Pflege gestaltet ist und wird. Wir sind die Geldgeber und Auftraggeber der Pflege. Wir müssen uns einsetzen, wir müssen Fragen stellen. Wir müssen uns einmischen und wenn nötig auf die Straße gehen und unsere Meinung vertreten. Wir müssen für unsere hilflosen Pflegebedürftigen eintreten. Wer sollte es denn sonst tun?

Das ist das Ziel dieses Manifestes: Ich möchte uns Bürger aufrütteln. Wenn wir ein menschliches Pflegewesen wollen, müssen wir uns einmischen. Nie war die Zeit besser, Fragen zu stellen: Im Jahr 2021 stehen in Deutschland wichtige Wahlen auf Landes- und Bundesebene an. Unsere Volksvertreter stellen sich unserer Wahl – und es liegt an uns, unsere Forderungen laut und deutlich zu stellen.

Auf den folgenden Seiten möchte ich Ihnen sehr persönlich von meinen Erfahrungen aus zwei Jahrzehnten als pflegende Angehörige erzählen. Sie haben mich über politische Zusammenhänge nachdenken lassen – und auch davon möchte ich Ihnen berichten. Wie verhalten sich Politiker, wenn ich ihnen die echten Probleme von echten Menschen in der täglichen Pflege schildere? Warum sind bis jetzt alle Reformen gescheitert?

Aus hunderten dieser – oft heftigen und wortreichen Auseinandersetzungen bei Gesprächen im öffentlichen Raum habe ich das WIR! – Manifest für eine menschliche Pflege herausgefiltert: Einen Forderungskatalog, den jeder und jede versteht, die auch nur einen Tag Angehörige gepflegt hat. Ein Forderungskatalog, den ich für Sie geschrieben habe: WIR als pflegende Angehörige haben es in der Hand, ihn umzusetzen.

Jetzt ist die beste Zeit, das zu tun: Im Anhang finden Sie Musterschreiben an Ihre Volksvertreter. Wir haben für Sie eine Postkarte gestaltet, die Sie an Ihre Volksvertreter schicken können – über das Internet und auch per Post. Sie finden Leitfäden, wie Sie in Ihrer Heimat politisch aktiv werden können. Und Sie finden selbstverständlich auch ein Spendenkonto, wenn Sie diesen Kampf unterstützen wollen.

Ich bedanke mich bei Margaret Heckel, dass sie mich gefragt hat, was ich eigentlich so mache, dass sie mir ans Herz gelegt hat, etwas zu schreiben, dass sie sich geduldig stundenlang mit mir über “mein Thema” unterhalten und mir beim Schreiben zur Seite gestanden ist.

Ohne ihre Zuversicht und ihren Einsatz würde es dieses Manifest nicht geben. Danke, liebe Margaret für alles! Martina Pühl-Bennewitz, Sohela Emami, Ulrike Völkman und meiner Familie danke ich für Ihre Zuversicht und ihre Unterstützung. Sie sind mir mit ihrer konstruktiven Kritik und Ihrem Durchhaltevermögen zuverlässig und geduldig zur Seite gestanden.

MEINE GESCHICHTE

Mein Vater ist Arzt und Geburtshelfer. Wir wohnen in einer Vier-Zimmerwohnung. Zwei Zimmer werden als Praxis genutzt. Ich bin im Wartezimmer bei den Patienten zu Hause. Die Patienten fühlen sich in unserer „Praxis-Wohnung“ wohl. Ich mag die Menschen in meiner kleinen Welt. Für meine Mutter fühle ich mich schon als Kind mit verantwortlich. Ich mache mir oft Sorgen um sie. In der Schule sind meine Gedanken oft bei ihr.

Nach dem Abitur mache ich eine Ausbildung zur Krankengymnastin. Ich ziehe aus. Meine Mutter geht mit mir. Nach Abschluss meiner Ausbildung beginne ich in einer Klinik zu arbeiten. Der Kontakt zu meiner Mutter ist eng. Ich trage ihre Sorgen und Freuden mit. Ich fühle mich für sie verantwortlich.

Ich lerne meinen späteren Mann, einen Arzt, kennen. Wir übernehmen eine hausärztlich internistische Praxis. Ich arbeite ich in der Praxis mit. Wir haben viele ältere Menschen als Patienten und betreuen die Bewohner zweier Altenheime. So bekomme ich erste Eindrücke vom Leben im Heim. Erzählungen von Patienten machen mir deutlich, wie einschneidend das Verlassen der gewohnten häuslichen Umgebung sein muss.

Wir ziehen mit meiner Mutter zusammen in ein Haus. Zunächst läuft es wirklich gut. Nur gelegentlich denke ich mir: „Komisch, früher hätte sie doch so nicht reagiert?“

Kleine „Merkwürdigkeiten“ geschehen. Meine Mutter erklärt mir geduldig, es sei völlig in Ordnung, die Handtücher an einen Nagel über den Gasherd zu hängen, da sie dort erheblich schneller trocknen würden. Das Linoleum in der Küche kommt in den Genuss, mit farbloser Schuhcreme eingecremt zu werden.

Ich werde stutzig. Sie weiß ihre Kuchenrezepte nicht mehr auswendig und fragt immer wieder: „Wann wollten wir in die Stadt gehen?“ Ein Neurologe, den wir aufsuchen, empfiehlt „Gehirnjogging“. Ich kaufe Kreuzworträtsel, meine Mutter rätselt am laufenden Band. Es wird immer merkwürdiger. Meine Mutter fragt ganz laut mitten in der gedämpften Stimmung einer Picasso-Ausstellung: „Welches kranke Gehirn denkt sich denn so etwas aus!!?“

Endlich bekommen wir eine Erklärung für ihre Veränderung: Demenz vom Alzheimer Typ. Die Wesensveränderung hat einen Namen. Was nun? Niemand sagt mir, was ich nun mit der Erkenntnis anfangen soll. Ich weiß, welche Veränderungen im Gehirn meiner Mutter vor sich gehen. Ich lese nach, welche Erscheinungsmerkmale die Erkrankung hat und wie man sich als Angehörige verhalten sollte. Sollte!

Warum gelingt es mir nicht ruhig zu bleiben, wenn drei Zeitschriftenwerber im Haus stehen und meine Mutter mir

erklärt, das seien ganz nette Leute, die sie gut kenne? Ich besuche eine Selbsthilfegruppe der Alzheimer-Gesellschaft. Mir hilft es, mich mit anderen Betroffenen zu unterhalten. Nach einiger Zeit finde ich mich im Vorstand der Münchner Alzheimer-Gesellschaft wieder und leite die Selbsthilfegruppe, das „Angehörigencafé“ für ganz München .

1995 gebe ich auf. Drei Jugendliche, denen ich als Mutter zur Seite stehen möchte, die Praxis, das Versorgen von Haus und Haushalt und dann noch die Sorge um meine Mutter. Ich muss mir eingestehen:

Ich schaffe es nicht!

Meine Mutter fühlt sich alleine. Sie vergisst, dass gerade jemand bei ihr war. Sie kann nicht mehr kochen, einkaufen, ihre Wäsche in Ordnung halten, die Wohnung versorgen. Ich komme gar nicht auf die Idee, von außen jemanden ins Haus zu holen. In meinen trubeligen Alltag auch noch einen fremden Menschen mit einzubeziehen, das ist mir einfach zu anstrengend.

Gut gemeinte „Ratschläge“ von Menschen, die nie in meinen Schuhen gelaufen sind, denen solche Erlebnisse nie über das Herz gegangen sind, wollen mir klarmachen, dass ich es ganz anders sehen muss? Nein, der Überforderung entziehe ich mich. Warum fragt mich eigentlich niemand, was ICH brauche?

Wir finden 1995 einen Heimplatz in einem wunderbaren „Nischen-Heim“. Meine Mutter fühlt sich wohl. Ich aber empfinde den Wechsel als eine große Niederlage in meinem Leben. Als ich sehe, wie fröhlich meine Mutter im Kreis anderer Demenzkranker (in meinen Augen Unsinn) erzählt, begreife ich, dass sie das Recht hat, dement zu sein und in ihrer eigenen Welt zu leben. Ich betraue meinen Verlust, will sie aber

nicht mehr in das alte Leben zurückziehen. Es fällt mir nicht leicht, fühle ich mich doch schon fast ein Leben lang für sie verantwortlich.

2002 wird in München von einer Angehörigen und einer Altenpflegefachkraft der erste „Pflegestammtisch“ gegründet. Ich bin neugierig und besuche ihn recht regelmäßig. Vieles, was dort zur Sprache gebracht wird, kann ich unterstreichen, vieles aber auch nicht. Im Heim meiner Mutter ist doch alles in Ordnung, die Kritiker übertreiben wohl ziemlich.

Das Heim wechselt die Leitung. Gewohnte Handlungsabläufe werden verändert, ein Neubau erstellt, eine Unternehmensberatung ins Boot geholt. Ich bin Heimbeirat und stelle fest, dass wir beispielsweise keine Rechte haben, darüber Auskunft zu bekommen, wie viel Geld für das Essen der Bewohner ausgegeben wird. Wir haben auch keine Mitbestimmungsmöglichkeiten zum Beispiel über die Anzahl der Pflegekräfte zur Versorgung unserer Angehörigen.

Ich gründe zusätzlich zum gesetzlich verankerten Heimbeirat noch einen Angehörigenbeirat. Wir schreiben einen offenen Leserbrief in unserem Gemeindeamtsblatt. Unserer Meinung nach ist die Versorgung der Bewohner im Heim nicht so, wie das Haus es im gleichen Blatt eine Woche vorher dargestellt hat.

Vom Heim-Träger erhalten wir postwendend eine strafbewehrte Widerrufsklage (bis zu 250.000 Euro Strafe oder ersatzweise sechs Monate Haft), wenn wir unsere Aussagen nicht öffentlich widerrufen. Wir widerrufen nicht und enden schließlich vor dem Oberlandesgericht mit einem Vergleich. Andere Angehörige, die das Heimentgelt kürzen, landen ebenfalls vor Gericht. Alle Verfahren enden mit Vergleichen.

Als eine Bewohnerin der beschützenden Demenz-Station noch zusätzlich in ihr Zimmer eingesperrt wird, damit andere Bewohner versorgt werden können, stellen wir Strafanzeige

wegen Freiheitsberaubung. Das Verfahren wird wegen geringfügigkeit eingestellt.

Ein Sturz meiner Mutter macht einen Krankenhausaufenthalt notwendig. Die Schwestern sind freundlich, aber völlig überfordert. Sie nehmen sie Tag und Nacht überallhin mit, kleben ihr große Leukoplaststreifen mit der Aufschrift „Ich gehöre auf Station XY“ auf die Jacke und sind doch sehr erleichtert, als sie nach einigen Tagen vorzeitig ins Heim zurück entlassen werden kann.

Dann steht meine Mutter vor einem akuten Darmverschluss, sie muss operiert werden. Für mich bedeutet das 16 bis 18 Stunden Anwesenheit in der Klinik. Nachts Sorge ich dafür, dass eine Nachtwache bei ihr ist. Das geschieht übrigens sehr zum Ärger der Stationsschwester, die das völlig überflüssig für eine demente Patientin findet.

Meine Mutter wird bettlägerig. Als sie im Rahmen von Pflegehandlungen im Heim aus dem Bett fällt, verbringe ich einen tief beeindruckenden Tag mit ihr auf dem Flur einer Klinikambulanz. Ich muss meine mittlerweile stumm gewordene Mutter einige Male davor bewahren, von Krankenwagenfahrern irgendwohin mitgenommen zu werden. Am Spätnachmittag steht fest, dass sie wieder ins Heim zurück kann. Ohne meinen Beistand hätte meine Mutter den ganzen Tag über keine neue Windel, geschweige denn etwas zum Essen oder Trinken bekommen.

Aus diesen Erfahrungen habe ich etwas Wesentliches gelernt: Angehörige und Pflegebedürftige haben keine Rechte, insbesondere, wenn es um die Wahrung von Würde und Lebensqualität im Altenheim geht. Nach 12 Jahren in diesem Heim sehe ich mich 2007 genötigt, meine Mutter innerhalb von 14 Stunden das Heim wechseln zu lassen. Sie ist inzwischen bettlägerig und schwerstpflegebedürftig. Im neuen Heim wird sie erstmals aus dem Bett geholt und in einen Pflegerollstuhl gebettet. Sie kommt noch einmal an die frische Luft, kann bei Veranstaltungen Musik hören. Sie bewegt den Kopf, verfolgt

das Geschehen mit den Augen. Sie bekommt noch einmal ihre Würde zurück. 2008 stirbt meine Mutter nach 13 Jahren Aufenthalt in Heimen.

Nun habe ich meine Mutter von Kindesbeinen an und zuletzt noch 20 Jahre durch ihre Demenzerkrankung begleitet. Ich habe viel gelernt an ihrer Seite und viel mit ihr durchgestanden. Sollte das alles ohne Folgen sein? Mir wird klar, dass ich etwas tun möchte, um die Lebens- und Rahmenbedingungen pflegender Angehöriger, Pflegebedürftiger und beruflich Pflegender in meinem Land zu verändern.

2010 begegne ich einer an der Sache interessierten Anwältin mit Schwerpunkt Stiftungsrecht. Sie bietet mir an, mich zu unterstützen. Ich habe geerbt und beschlossen, eine Stiftung zu gründen. Die Anwältin legt auf den Tisch vor mir ein leeres DIN A4 Blatt: „So, Frau Bührlen und jetzt schreiben Sie doch einfach einmal auf, was Sie wollen. Was soll der Stiftungszweck sein?“

Ja, was will ich denn eigentlich?

Ich möchte, dass an „Runden Tischen“ von Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, in der Gesellschaft und im Sozialraum vor Ort pflegende Angehörige jeden Alters ihre Pflegeerfahrungen selbst mit einbringen können. Erfahrungen sind meiner Überzeugung nach ein wichtiges Gut. Neben dem durch Lernen erworbenen fachlichen Wissen müssen Erfahrungen auf gleicher Augenhöhe eingebracht werden können.

Wo gibt es pflegende Angehörige, die selbstbewusst ihre Erfahrungen in die verschiedenen Bereiche einbringen können und wollen? Haben wir überhaupt ein Bewusstsein von Gemeinsamkeit oder müssen wir uns erst einmal bewusst werden, was uns über Krankheits- und Altersgrenzen hinweg verbindet?

Gibt es eine rechtsgültige Beschreibung des Begriffs „pflegende Angehörige“? Gibt es eine Arbeitsplatzbeschreibung?

Wie ist eigentlich „Pflege“ definiert? Wird darunter nur technische, standardisierte, berufliche Pflege verstanden?

Ich habe meine Mutter an 365 Tagen im Jahr begleitet. Ich habe ihr Leben neben meinem eigenen Lebenskreis geordnet und die Bedarfe ihres Lebens sichergestellt. Das war eine tägliche Herausforderung für mich.

Ich komme zu dem Schluss, dass Angehörige vor Ort, da wo sie wohnen und leben, selbst sagen müssen, was sie brauchen und was sie verändert haben möchten. Wir müssen uns unserer Gemeinsamkeit, unseres Wissens, unseres Wertes in der Pflege bewusst werden und selbst (!) sagen, was wir benötigen. Nun hatte ich meinen Stiftungszweck. So habe ich ihn zu Papier gebracht. Nach relativ kurzer Zeit wurde die WIR! Stiftung pflegender Angehöriger von der Regierung von Oberbayern genehmigt.

REAKTIONEN DER POLITIK

Warum empören wir, die pflegenden Angehörigen uns nicht flächendeckend im ganzen Land? Haben wir nicht allen Grund dazu? Warum empören sich beim Thema „Pflege“ vor allem beruflich Pflegende und eine Pflegewirtschaft, die von der Pflege lebt? Im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) steht in Buch 4 „Familienrecht“, Abschnitt 2 „Verwandtschaft“, Titel 4 „Rechtsverhältnis zwischen Eltern und Kindern im Allgemeinen“, §1618a „Pflicht zu Beistand und Rücksicht“ festgeschrieben: „Kinder und Eltern sind einander Rücksicht schuldig“.

Es steht da mehr oder weniger so, wie es vor 130 Jahren verfasst wurde, als unter dem damaligen Reichskanzler Otto von Bismarck erstmals in der Welt Sozialgesetze erarbeitet wurden.

Von welchen Familien, von welchen Eltern, von welchen Kindern ist in der heutigen Zeit die Rede?

Unter Familie verstehen wir nicht mehr vor allem „Vater-Mutter-Kind mit Trauschein“ wie zu Otto von Bismarcks Zeiten vor rund 130 Jahren. Es gibt heute viele Formen des Zusammenlebens mit und ohne Trauschein. Sind das denn alles „Familien“ im Sinne des BGB?

Kinder sind ihren Eltern also zu Beistand und Rücksichtnahme verpflichtet. Das klingt gut und wir würden ja auch oft gerne Bilderbuchkinder und -eltern sein. Aber: Fakt ist, dass im 21. Jahrhundert Frauen (Töchter) gut ausgebildet einem Beruf nachgehen wollen und aus finanziellen Gründen oft auch müssen.

Die Wirtschaft braucht diese Frauen als Arbeitskräfte. Oft wohnen Kinder weit entfernt von ihren Eltern. Frauen bekommen spät Kinder und sollen dann neben Kindern, Beruf, Partner und Haushalt auch noch rund um die Uhr für Pflege zur Verfügung stehen? Da passt etwas nicht mehr zusammen, das ist nicht zu schaffen.

Wenn wir es nicht schaffen, dann müssen wir das aber auch sagen. Wir müssen laut und deutlich in die Gesellschaft und Politik hineinrufen: „Wir schaffen das nicht!“

Und noch etwas: „Pflege“ hat nichts mit Alter zu tun! In jedem (!) Alter, vom ersten bis zum letzten Atemzug können wir pflegebedürftig sein oder werden. „Die Pflegenden“ können ebenfalls fast jeden Alters sein. Auch Kinder und Jugendliche begleiten pflegebedürftige Angehörige wie Eltern, Großeltern, Geschwister, Tanten, Onkel, Cousinen Cousins usw.

Warum wird Pflege so starr nach Vorschrift erbracht und gehandhabt? Ist es nicht so, dass Menschen, die sich nahestehen, umeinander kümmern wollen, wenn es dem einen oder dem anderen schlecht geht? Ist das nicht zutiefst normal?

Warum werden wir dabei so wenig unterstützt? Warum müssen wir so kämpfen im Alltag, um Hilfe zu bekommen?

Wir müssen uns im Alltag durch gefühlt Tonnen von buntem bedrucktem Papier mit unglaublich viele guten Ratschlägen durchfressen. Das alles, um dann festzustellen, dass unsere Fragen noch immer nicht beantwortet sind und wir immer noch nicht wissen, was wir tun sollen und wer jetzt eigentlich für unser Anliegen zuständig ist.

Ganz ehrlich: Ich frage dann meine Nachbarn oder meine Freunde, ob sie irgendwie weiter wissen. Und in aller Regel weiß irgendjemand jemand anderen, der jemanden weiß, der weiß, was zu tun ist.

Aber wenn dem so ist, warum bezahlen wir dann so viel Geld für gesetzliche Regelungen, die uns im Alltag nicht so unterstützen, wie wir es brauchen? Ach ja, Geld: Wo bleiben eigentlich unsere Gelder, die wir in das Pflegesystem einbezahlen? Wir bezahlen regelmäßig Abgaben in die Pflegeversicherung, zu denen wir rechtlich verpflichtet sind und die regelmäßig von unserem Gehalt abgezogen werden.

Wenn wir Pflege benötigen, bezahlen wir Kosten die nicht von der Pflegeversicherung übernommen werden aus eigener Tasche von unseren Ersparnissen. Und wenn diese Gelder aufgebraucht sind, können unsere Kinder zur Bezahlung mit herangezogen werden. Wenn dem so ist, dann sollten wir Bürger und Bürgerinnen als die Geldgeber doch über die Verwendung unserer Gelder mitentscheiden und über die Rahmenbedingung der Pflege mitbestimmen und an ihrer Umsetzung mitwirken können.

Warum sitzen nicht überall Angehörigenvertreter an den Tischen der Politik und in wesentlichen Entscheidungsgremien? Warum wird „für“ und „über“ pflegende Angehörige gesprochen, geschrieben, verhandelt, geforscht? Warum werden sie nicht ermuntert, *s e l b s t* zu sagen, was sie brauchen? Wie ist eigentlich die rechtsverbindliche Definition

von „pflegenden Angehörigen“? Gibt es eine Arbeitsplatzbeschreibung?

Was ist, wenn wir im 21. Jahrhundert streiken und uns nicht mehr nach den Regeln des 19. Jahrhunderts verhalten?

Warum durchbrechen wir nicht die Mauer des Schweigens und sagen laut und deutlich: So, wie es ist, kann es nicht bleiben. Wir können und wollen unter diesen Umständen die häusliche Pflege an 24 Stunden und 365 Tagen nicht mehr leisten!

Wie viele Beziehungen leiden oder zerbrechen an den alltäglichen Hindernissen und Herausforderungen? Wie viele Menschen nehmen körperlichen und seelischen Schaden?

Wie kann es sein, dass eine für uns Bürger völlig undurchsichtige Gesundheits- und Pflegewirtschaft zu einer wesentlichen Säule der deutschen Wirtschaft aufgestiegen ist und wir Bürger tagtäglich um die Dinge kämpfen müssen, die wir brauchen?

Wir kämpfen gegen Bürokratie, gegen Unverständnis so mancher Sachbearbeiter, gegen eine Pflege- und Gesundheitswirtschaft, die uns nicht selten nur als nicht sachverständiges Anhängsel und oft als störende Nörgler wahrnimmt.

Da helfen uns auch von allen möglichen Stellen ausgelobte Ehrenamtspreise für außerordentliche Selbstlosigkeit im Alltag nicht weiter! Damit entrinnen wir nicht der eigenen Altersarmut. Diese Belobigungen sind möglicherweise ja gut gemeint, sie geben uns aber unsere verloren gegangene Gesundheit nicht wieder! Wann wachen wir endlich auf und stellen Fragen an Politik und Gesellschaft?

Warum setzen wir uns mit Recht für Tiere und Pflanzen, für Umwelt und Menschenrechte im Allgemeinen ein – aber nicht für uns selbst? Haben wir Angst, nicht in den Himmel zu kommen, wenn wir sagen: Wir schaffen es nicht mehr, uns wie vor

130 Jahren zu Bismarcks Zeiten gegenseitig zu versorgen unter den gegebenen Rahmenbedingungen?

Hinter vorgehaltener Hand sprechen wir das tagtäglich aus, in unzähligen Plattformen im Internet, auf Facebook, Twitter, in Blogs, in Selbsthilfegruppen, vor Freunden, beim Arzt unseres Vertrauens und bei vielen anderen Gelegenheiten. Wir beklagen die Verhältnisse und fordern Veränderungen – von wem?

An wen reden, schreiben und schimpfen wir denn hin, wer soll uns denn hören? Wer ist zuständig für uns?

Politiker? Nun ja, die haben ihr Parteiprogramm und das gibt in aller Regel zum Thema „Angehörigenpflege“ nicht allzu viel her. Von Politikern bekommt man bei schriftlichen Eingaben in aller Regel recht nichtssagende Briefe zurück, die recht ähnlich klingen im Vergleich mit den Antworten an andere Schreiber. Und unter dem Strich sind schriftliche Antworten bemüht, den Bürger zu belehren, dass alles in Ordnung ist, dass die Politik vertreten durch zuständige Verwaltungsangehörige in Ministerien den Überblick hat und dass man das Ganze als unwissender Bürger eben nicht richtig einschätzen kann.

Diese Antwortbriefe müssen sich im rechtlich nicht angreifbaren Bereich und meist auch auf der jeweiligen Parteilinie bewegen. Gibt man Bittgesuche an Landtage oder an den Bundestag ein, dann werden diese auch durchaus in den zuständigen Ausschüssen beraten, es werden auch Sachverständige von außen dazu gebeten. Die Bittsteller selbst werden nur bei Bedarf persönlich angehört.

Abstimmungen der jeweiligen Ausschüsse gehen so aus, wie die Parteienmehrheit im Ausschuss ist. Es geht, zumindest aus der Sicht eines als Zuhörer anwesenden Bürgers, weniger um die Sache und mehr um Parteilinie.

Dann denkt man als Betroffener, man sollte einmal „an die Presse“ gehen. Nun gut, dort findet man gelegentlich

tatsächlich Gehör, es erscheint ein Artikel über das eigene Anliegen, man wird vielleicht sogar in eine Fernsehsendung eingeladen und darf sein Anliegen vorbringen. Man trifft auf allgemeine Zustimmung und denkt sich: „Geht doch“. Man meint, nun haben es viele Menschen im Land gehört und gesehen und jetzt ändert sich etwas. In aller Regel stellt man dann fest: Es tut sich gar nichts.

Man könnte ja noch zu Protestveranstaltungen aufrufen und Politiker dazu einladen, Stellungnahmen abzugeben. Mit Presse, die darüber berichtet, müsste sich doch endlich etwas tun. Auch da stellt man anschließend ernüchtert fest: Man hat jetzt vielleicht einige neue Visitenkarten in der Sammlung, aber das war's dann auch schon.

Ach ja – und dann die Wissenschaft: Es werden von Politik und Wirtschaft von Stiftungen und auf EU-Ebene sehr gerne Studienaufträge vergeben, die dann von Sachverständigen im Rahmen unzähliger Kongresse und Tagungen vorgestellt werden.

„Man“ kennt sich. „Man“ trifft sich in regelmäßigen Abständen bei einschlägigen Veranstaltungen. „Man“ spricht über „die Menschen da draußen im Land“, über „diese Menschen, denen wir täglich begegnen“ oder auch nur über „diese Menschen“.

Das sind dann wir, die pflegenden Angehörigen und unsere Pflegebedürftigen. Da drängt sich einem unweigerlich die Frage auf: Was sind denn die Menschen auf den Bühnen? Sind das nicht auch Menschen, die jederzeit in ihrem privaten Umfeld in die Lage kommen können, jemanden pflegen zum wollen oder zu müssen, oder die selbst von jetzt auf gleich pflegebedürftig werden können? Jeder von uns ist jederzeit in der Lebenslage, dass man nicht weiß, was im nächsten Augenblick geschieht.

Zurück also zur Ausgangsfrage:

Wer kann etwas verändern?

Nach all dem Geschilderten und nach allem, was ich in den letzten Jahrzehnten erlebt habe: Niemand außer uns Bürgern und Bürgerinnen, uns Angehörigen und uns Wählern. Haben wir das noch nicht bemerkt? Sind wir zu gleichgültig? Warum melden wir uns nicht zu Wort, warum fordern wir bei unseren Politikern vor Ort kein Gehör?

Sind wir feige, sind wir hilflos, sind wir gleichgültig? Wollen wir wirklich „stille Helden“ sein, die von Politikern, Kirchen und in der Presse lobend erwähnt werden und Ehrenamtspreise bekommen?

Mit diesem kleinen Buch will ich Ihnen erste Schritte nahebringen, um aus diesem Dilemma herauszukommen, damit sich in Zukunft wirklich etwa verändert. Weitere Schritte und Schriften werden folgen. Vielleicht sogar mit Ihrer Mithilfe?

WIR FORDERN DEFINITIONEN

Pflege

Um zu wissen, über was wir genau reden, müssen wir es zuerst rechtssicher beschreiben. Das ist umso wichtiger, als es bei der Pflege sehr viel um rechtliche Rahmenbedingungen geht – wie jeder weiß, der schon einmal selbst gepflegt hat.

Wie aber ist „Pflege“ eigentlich rechtsgültig beschrieben, was wird alles dazu gerechnet? Wird darunter ausschließlich berufliche Pflege verstanden, die gegen Entgelt in gesetzlich geregelten, durch Prüfsiegel bestätigten, eindeutig beschriebenen Rahmenbedingungen erbracht wird?

Auch in „Angehörigenpflege“ oder „nicht fachlich erbrachter Pflege“ oder „informeller Pflege“, also Begriffen und Umschreibungen die stellvertretend verwendet werden, steckt das Wort „Pflege“.

Was also wird unter Pflege verstanden? Welche Leistung erbringt eine beruflich pflegende ausgebildete Pflegekraft, die zuhause privat einen Angehörigen pflegt? Ist das dann Angehörigen- oder „Laien-“ also „nicht fachlich erbrachte Pflege“?

Das mag sehr spitzfindig klingen, aber es lohnt sich, einmal unvoreingenommen über solche und ähnliche Fragen nachzudenken.

Für mich als pflegende Angehörige stand jedenfalls nicht die körperliche Pflege meiner an Demenz erkrankten Mutter im Mittelpunkt, sondern die Regelung und Gestaltung ihres Tagesablaufs, eigentlich ihres ganzen Lebenskreises: Sie brauchte etwas zu essen, etwas anzuziehen und eine saubere Wohnung. Sie benötigte u. a. Arzt- Friseur- Behördentermine und Begleitung dorthin. Sie musste eine Steuererklärung abgeben und einen Pass (mit Bild!) beantragen. Wie sollte sie ein Konzert, ein Theaterstück, eine Ausstellung oder eine Freundin besuchen ohne meine Unterstützung?

Ich habe nie einen Windel gewechselt, nie wirklich im berufsfachlichen Sinn gepflegt. Trotzdem wurde ich als pflegende Angehörige bezeichnet. Wann wird von Politik und Gesellschaft zur Kenntnis genommen, dass die Begleitung eines hilfsbedürftigen Angehörigen eine 24-Stunden-Aufgabe an 365 Tagen ist?

Wann nehmen wir selbst wahr, dass wir das eigentlich neben Beruf, Familie und eigenem Haushalt gar nicht schaffen können? Wann mischen wir uns endlich selbstbewusst in die Politik ein und sagen, was wir wirklich brauchen?

Familie

Ich weiß nicht, von welcher Familie der Gesetzgeber in den einschlägigen Sozialgesetzen spricht: Sind damit die Vater-Mutter-Kind- Ehen mit Trauschein gemeint? Ja, das gibt es natürlich noch. Dennoch frage ich mich sehr oft, ob das noch die vorherrschende Form des Zusammenlebens ist.

Es gibt mittlerweile so viele andere Formen des Zusammenlebens. Unsere Beziehungen wechseln viel öfter als früher. Das mag uns und möglicherweise auch dem Gesetzgeber nicht gefallen, aber zur Kenntnis müssen wir es nehmen. Im 21. Jahrhundert sieht das Leben anders aus als im 19. Jahrhundert zu Zeiten von Bismarck. Auf ihn geht unsere Sozialgesetzgebung zurück. Sie gehört dringend neu geregelt und den Gegebenheiten des 21. Jahrhunderts angepasst.

Eine weitere Frage drängt sich auf: Sind wir in erster Linie Staatsbürger oder Familienmitglieder?

Als Familienmitglieder regeln wir gerne unsere Angelegenheiten privat untereinander – zu den Bedingungen, auf die wir uns einigen. Das geht aber oft nicht, weil wir als Staatsbürger an Gesetzesvorgaben gebunden sind, die die Politik im Auftrag der Bürgergemeinschaft für alle Bürger verpflichtend erlassen hat.

Gelder aus der Pflegeversicherung dürfen beispielsweise nicht so verwendet werden, wie wir es persönlich gut finden. Man kann nicht einfach so einer Nachbarin Geld aus dem Topf der Pflegeversicherung geben für ein paar Stunden Anwesenheit bei einem betreuungsbedürftigen Angehörigen. Die Nachbarin muss, je nachdem aus welchem Topf der Pflegeversicherung man das Geld nimmt, von einem dazu rechtlich befugten Unternehmen oder einer Stelle in vorgeschriebenem Rahmen mit vorgeschriebener Stundenzahl geschult sein.

Bevor ich mich schlau mache, welche einschlägige Stelle es in meinem Umfeld gibt, die derartige geschulte Kräfte zur Verfügung stellen kann, lasse ich es oft lieber bleiben. Mein Angehöriger und ich müssten uns unbekannte geschulte Helfer und Helferinnen ja auch erst einmal kennenlernen ... wann sollen wir das denn machen, auch das erfordert wieder Regelungsaufwand.

Warum schreibe ich das? Weil ich nicht einsehen kann, warum uns Bürgern von staatlicher und pflegeberuflicher Seite in erster Linie Misstrauen statt Vertrauen entgegengebracht wird. Wir Angehörigen schaffen den Alltag nicht mehr, wenn wir immer mehr Vorschriften beachten und bürokratische Hürden nehmen müssen.

Warum versuchen wir es nicht einmal mit Vertrauen? Wie wäre es mit einem Pflegebudget pro Pflegebedürftigen? Dann könnte der Pflegebedürftige nach eigenen Vorstellungen gemeinsam mit seinen Angehörigen den Pflegealltag gestalten.

Warum denn eigentlich nicht? Ich bin davon überzeugt, dass es immer Menschen geben wird, die einen vorgegebenen Rahmen missbrauchen. Das gilt für ein System, das auf Misstrauenskultur setzt genauso wie für ein System, das auf Vertrauen setzt. Wo der Schaden unter dem Strich auf Dauer höher ist, kann man herausfinden und dann jeweils gegensteuern. Gefühlt jedenfalls lebe ich lieber in einer Umgebung des Vertrauens als einer des andauernden Misstrauens.

WAS ZU TUN IST

Versuchen wir es also einfach. Kann doch eigentlich nicht so schwierig sein, oder?

Angehörige von Pflegebedürftigen sind keine Störenfriede. Auch wenn sie sich unter den bestehenden Rahmenbedingungen oft so empfinden und die Pflegewirtschaft sie das manchmal auch spüren lässt.

Lassen Sie es uns wiederholen, denn der Satz liegt den meisten meiner Vorschläge zugrunde: Angehörige sind keine Störenfriede. Sie sind diejenigen, die den Pflegealltag der zu Pflegenden regeln. Lasst uns also als allererstes eine Interessengemeinschaft der pflegenden Angehörigen gründen.

Das ist eigentlich so selbstverständlich, dass es kaum Widerspruch geben dürfte. Wenn einzelne Gruppen unserer Gesellschaft sich selbst nicht vertreten können, werden sie von ihren

Angehörigen oder aber von anderen selbstgewählten Vertreterinnen und Vertreter repräsentiert. Das ist so bei Seniorenbeiräten und auch bei Elternbeiräten. Warum also nicht bei pflegenden Angehörigen?

Pflegebeiräte

Wir brauchen diese Pflegebeiräte auf jeder Ebene staatlichen Handelns. Sie könnten ähnlich wie Elternbeiräte zusammengesetzt und festgeschrieben werden – also vor Ort, regional, überregional, landes- und bundesweit. Um wirksam sein zu können, müssen sie allerdings mit vor Gericht vertretbaren Rechten ausgestattet werden.

Anhörungsrechte allein reichen nicht aus. Das zeigt die Erfahrung mit den Heimbeiräten. Sie vertreten eigentlich die zu Pflegenden im Heim und müssen beispielsweise gehört werden, wenn es um Fragen wie das Essen oder sogar auch den Pflegesatz im Heim geht. Mitbestimmen allerdings dürfen die Heimbeiräte nicht: So bleibt das Anhörungsrecht ein außerordentlich zahn- und natürlich auch folgenloses.

Im Kampf um die Einrichtung von Pflegebeiräten können wir auf der lokalen Ebene starten, bei uns im Wohnumfeld. Also dem Lebensraum, den wir alle in fünf bis höchstens fünfzehn Minuten zu Fuß erreichen. Häufige Fragen für Pflegebeiräte in der Umgebung sind beispielsweise: Gibt es genügend Pflegedienste vor Ort? Welche Angebote haben wir, welche fehlen? Wie sieht es mit Pflegeplätzen aus, wie ist deren Qualität? Arbeiten das nächste Krankenhaus und die örtlichen gut zusammen? Wie schwellenfrei und behindertengerecht ausgebaut ist unser Viertel? Gibt es öffentliche Räume, wo sich Menschen treffen können?

Das ist nur ein kleiner Teil der vielen Fragen, die auf dieser Ebene besprochen werden können. Dazu benötigen die

Pflegebeiräte Rechte im Kommunalparlament, die beispielsweise über die von Seniorenbeiräten hinaus gehen. Die Pflegebeiräte sind in allen Bezirken der Kommune zu wählen und müssen an allen Tischen zu sozialen und Pflege-Themen vertreten sein.

Spielen wir also ein klassisches Beispiel durch: Es gibt zu wenig Kurzzeit-Pflegeplätze vor Ort. Das dürfte ein Kern-Themenfeld sein, zu dem bislang Angehörige überhaupt nicht gehört werden. Die Debatte wird ausschließlich durch die Anbieter bestimmt – und das hat damit zu tun, dass Pflege fast ausschließlich als berufliche Pflege wahrgenommen und behandelt wird.

Was die Nutzer aber brauchen, spielt bislang keine Rolle. Schlimmer noch, wir haben bislang kaum Daten, wie viele zu Pflegenden es in der unmittelbaren Wohnumgebung überhaupt gibt. Wie alt sind sie und in welcher Pflegestufe? Gibt es neben älteren Menschen auch jüngere Erwachsene, Kinder und Jugendliche, die bei uns vor Ort gepflegt werden? Dies zu erheben und die Daten aufzubereiten, wäre beispielsweise eine wichtige Aufgabe für die Pflegebeiräte.

Wenn es um die Behindertenpolitik geht, sitzen bei allen Runden meist Vertreter der Sozialverbände dabei. Bei Pflegefragen aber sind immer nur die Berufs-Pflegevertreter da – und nie die Vertreter der Nutzer und Nutzerinnen, also die Angehörigen. Das muss sich ändern. Diese Stimme muss unbedingt eingebracht werden. Deshalb braucht es selbstverständlich auch Pflegebeiräte auf örtlicher und überörtlicher Ebene, in den einzelnen Bundesländern und im Bund selbst.

Aufteilung der Pflege in Angehörigen-Pflege und Berufs-Pflege

Das führt uns zur nächsten Frage: Was ist Pflege? Pflege wird eigentlich nur als berufliche Pflege beschrieben und wahrgenommen. Was aber ist das Tätigkeitsfeld eines Angehörigen? Das ist viel umfangreicher. Als Angehöriger führst du vielleicht auch einige pflegerische Hilfstätigkeiten aus, aber darüber hinaus natürlich auch noch unglaublich viele Alltagsaktivitäten: Die Termine, die anstehen. Die Bürokratie. Du regelst den ganzen Lebenskreis eines anderen Menschen. Wenn alles zusammenkommt hast du die ganze Sorge für einen weiteren Menschen. Was gehört da zum Aufgabenbereich? Was davon kann ich machen? Was möchte ich nicht machen?

Deshalb brauchen wir unbedingt eine durchgängige eindeutige gesetzliche rechtsgültige Beschreibung des „pflegenden Angehörigen“ samt einer „Arbeitsplatzbeschreibung“.

Gängige Beschreibungen von Angehörigenpflege sind: Laienpflege, informelle Pflege, Pflege durch nahe Verwandte, ehrenamtliche häusliche Pflege durch Angehörige, Pflege durch den größten ehrenamtlichen Pflegedienst und ähnliches. Pflege durch Angehörige ist ein freiwilliger Liebesdienst, zu dem wir Angehörigen uns moralisch verpflichtet sehen. Das Kümmeren umeinander in Familien und über Generationen hinweg wird einfach als normal angesehen.

Bislang definiert das Gesetz lediglich den Begriff „Nahe Angehörige“. Laut § 7, Abs 3 Pflegezeitgesetz zählen dazu:

- Großeltern, Eltern, Schwiegereltern, Stiefeltern
- Ehegatten, Lebenspartner, Partner in einer eheähnlichen oder lebenspartnerschaftsähnlichen Gemeinschaft

- Geschwister, Ehegatten der Geschwister und Geschwister der Ehegatten, Lebenspartner der Geschwister und Geschwister der Lebenspartner
- Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder, Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten oder Lebenspartners, Schwiegerkinder und Enkelkinder.

Nur diese oben genannten Personen können bislang gesetzliche Leistungen aus den unterschiedlichen Pflegegesetzen bekommen. Nur diese oben genannten Personen können die gesetzlich zugesicherte 10-tägige kurzfristige Auszeit beim Eintreten eines Pflegefalls und Leistungen aus dem Familienpflegezeitgesetz in Anspruch nehmen.

Das reicht im 21. Jahrhundert nicht aus. Nicht nur, dass weitere Familienangehörige wie beispielsweise Onkel, Tanten, Nichten und Neffen nicht zum Kreis der Anspruchsberechtigten zählen. Auch Wahlverwandte wie Freunde sind vollständig ausgeschlossen. In einer Zeit, in der immer mehr Menschen alleine leben und Verwandte über Deutschland verstreut leben, muss dies unbedingt geändert werden.

Wir brauchen also

- eine deutlich weitere Beschreibung des Begriffes des „Nahen Angehörigen“, der auch Wahlverwandte miteinschließt.

Wir brauchen ferner

- eine rechtsgültige Arbeitsplatzbeschreibung: Was schließt die Angehörigen- Pflege ein? Wie entlohnen wir was? Welche Teile können und wollen nahe Angehörige (samt Wahlverwandte) erledigen? Wie werden sie dafür entlohnt? Welche Teile der Angehörigen- Pflege wollen wir in Rahmenbedingungen benennen und dafür beispielsweise neue Berufsbilder schaffen?

Es könnte beispielsweise das Berufsbild des Pflegesekretärs entstehen, der oder die einige dieser Dienstleistungen

übernimmt. Damit könnte für einen Teil der jetzt ehrenamtlichen Helfer und Helferinnen eine Möglichkeit geschaffen werden, sich nicht nur eine berufliche Grundlage zu verschaffen, sondern auch den eigenen Lebensunterhalt ganz oder teilweise zu bestreiten.

Grundlegende Änderungen muss es auch in der beruflichen Pflege geben. Die Berufs-Pflege in Deutschland ist überwiegend an den Bedarfen von Anbietern ausgerichtet. Es gibt nur das, was die Pflegedienstleister zur Verfügung stellen. Niemand fragt danach, was die Nutzer und Nutzerinnen wollen.

Das aber ist entscheidend. Wir, die Bürger und Bürgerinnen, bezahlen die Pflege. Und wir, die Bürger und Bürgerinnen, nutzen sie, wenn wir zum Pflegefall werden. Allein schon dieses Wort ist aufschlussreich – der Pflegefall!

Im Gegensatz zu beispielsweise den skandinavischen Staaten oder auch unserem Nachbarland Holland haben wir in Deutschland einen Regelungsansatz von oben nach unten: Bei uns bestimmen die Krankenkassen, wie die Gelder verwendet werden. Es ist eine Pflegewirtschaft entstanden, die zwar von uns Bürgern bezahlt wird. Wir selber haben aber an keiner Stelle ein verfasstes Mitwirkungsrecht.

Die Pflegewirtschaft ist von der Politik bevollmächtigt worden, alle Entscheidungen ohne Einbeziehung der Nutzer zu treffen. Noch schlimmer, durch die Einrichtung der Selbstverwaltung hat es sich im Wortsinne verselbstständigt: Die Pflegewirtschaft macht Angebote, dann entsteht eine Nachfrage. Angebot und Nachfrage regeln dann die Qualität.

Das mag bei einem Pullover funktionieren. Wenn es aber um Menschen geht, funktioniert das nicht. Denn die ständigen Überarbeitungen und Veränderungen, mit denen der Pullover oder die Dienstleistung besser gemacht werden, bedeutet im Falle der Pflege immer nur eines – eine betriebswirtschaftliche Steigerung der Erträge zulasten derer, die eigentlich alles

bezahlen. Die, um die es eigentlich gehen sollte, also die zu Pflegenden und die sie Pflegenden, haben keinerlei Stimme.

Ich habe einen der damaligen Erfinder des Systems, den langjährigen CDU-Sozialminister Norbert Blüm, einmal gefragt, warum die zu Pflegenden und die sie Pflegenden keine Stimme im System haben. Er hat mich mit großen Augen angeschaut und ganz offensichtlich nicht verstanden, was ich ihn gefragt habe.

Ich habe darüber viel nachgedacht. Heute glaube ich, dass er in der Denkweise der Politik und der Politiker gefangen war: Die Politik hat doch so schön alles an die vermeintliche Selbstverwaltung delegiert – und die würde sich dann doch, wie der Name der Verwaltung es so schön andeutet, selbst sinnvoll verwalten.

Das aber tut sie eben nicht: Sie entscheidet über die Köpfe der Betroffenen hinweg. Und noch schlimmer: Sie entscheidet, ohne sich anzuhören, was die Betroffenen wirklich brauchen oder wollen. Und zwar, weil sie glaubt, besser zu wissen, was gut für die Betroffenen ist.

Das ist letztlich auch die Kern-Ursache, warum sich Kassen und Pflegedienste samt ihren Vertretungsstellen so sehr dagegen wehren, dass Angehörige in diesen Verhandlungen eine Stimme und Eingriffsrechte bekommen. Und eben das müssen wir ändern: Pflegebeiräte sind ein erster Schritt dazu.

Ein weiterer notwendiger Schritt sind Anbieter von Pflegedienstleistungen, die einen Verfahrensplan haben, der an den Bedarfen der Nutzer ausgerichtet ist. In Skandinavien sind das beispielsweise Pflege-Begleiter und/oder Fallbearbeiter, die gemeinsam mit den zu Pflegenden und ihren Angehörigen beraten und dann die Pflege festlegen – und zwar nach dem Bedarf des zu Pflegenden. Der zu Pflegende wird in alle Entscheidungen eingebunden. Und die Dienstleister können sehr viel mehr Aufgaben an andere Personen übertragen also

beispielsweise an (bezahlte) Helfer im Bereich der Angehörigen-Pflege.

Aus den Niederlanden kommt die Idee von „Buurtzorg“ (sprich: Bürt-Sorg) oder übersetzt „Nachbarschaftshilfe“. Dessen Gründer Jos de Blok wollte im Jahr 2007 das Prinzip der Gemeindeschwester neu beleben. Das waren früher Krankenschwestern, die vor allem auf dem Land eine Lücke in der ambulanten Versorgung füllten. Sie waren hervorragend eingebunden in die lokalen Gesundheitsnetzwerke, arbeiteten aber selbstständig.

Nach diesem Ansatz arbeitet Buurtzorg: Feste Teams von maximal 12 Fachkräften organisieren sich selbstständig und sie arbeiten ausschließlich in einem festgelegten Wohngebiet, also beispielsweise einer Gemeinde oder einem Stadtteil. Die Pflegenden haben es also immer mit denselben Fachkräften zu tun und können eine tragfähige Bindung aufbauen.

Auch in Deutschland gibt es inzwischen die ersten Modellprojekte nach dem Vorbild von Buurtzorg. Sie gilt es zu stärken, denn das weist in die richtige Richtung.

Das würde aber bedeuten, dass es deutlich mehr Eigenverantwortung im Bereich der Pflege geben müsste. Das aber ist derzeit nicht vorgesehen. Bislang erhebt der Medizinische Dienst der Krankenkassen den Pflegebedarf. Der oder die Betroffene hat keine mitentscheidende Stimme. Sobald ein Beschluss der Pflegekassen da ist, kann der Pflegedienstleister mit der Arbeit anfangen – und auch die ist wiederum stark geregelt und lässt dem jeweiligen Pflegedienst nur wenig Spielraum.

Deshalb kommen wir an dieser Stelle zum dritten Reformpunkt. Er klingt erst mal ein wenig technisch, denn es geht vor allem um zwei Paragraphen des Bürgerlichen Gesetzbuches, die überarbeitet werden müssen – § 1618a und § 1353. Diese beiden Paragraphen besagen, dass wir verpflichtet sind,

uns um unsere Angehörigen zu kümmern. Das ist die Grundlage unseres Pflegesystems.

So hat man das damals vor 130 Jahren gesehen, als unter dem damaligen Reichskanzler Otto von Bismarck das deutsche Wohlfahrtssystem eingeführt wurde. Das war damals zweifelsohne richtig und folgerichtig. Heute aber hat sich nicht nur unser Familienbegriff stark verändert, sondern natürlich vor allem die Rolle der Frau.

Wir brauchen eine grundsätzliche Reform der Rahmenbedingungen in der Pflege. Ich habe das vielen Abgeordneten geschrieben und hinter vorgehaltener Hand pflichten mir auch viele bei. Politik und Pflegewirtschaft wissen, dass reformiert werden muss. Was die dort Handelnden nicht wissen, ist, wie das Wollknäuel entwirrt werden soll.

Doch das ist eigentlich ganz folgerichtig: Wir müssen weg davon, die Bedarfe von Anbietern in den Mittelpunkt zu stellen, und hin dazu, die Bedarfe von Pflege-Nutzern bevorzugt zu berücksichtigen. Wir nehmen vor allem unsere zu Pflegenden jeden Alters und ihre Angehörigen in den Blick – und wir fangen dort an, wo sie es am meisten brauchen, auf der Ebene vor Ort.

Gerade wird von der Politik erwogen, Geld für Zeiteinheiten in der Angehörigenpflege zu bezahlen. Das ist ein erster Schritt. Dass pflegende Angehörige unterstützt werden sollen ist anzuerkennen. Wichtig ist es aber auch, sie zu ermutigen und dabei zu unterstützen, ihre Bedarfe und ihre Erfahrungen selbst in alle maßgeblichen kommunalen, regionalen, landes- und bundesweiten Versorgungsbereichen mit einzubringen.

Um es noch einmal zu wiederholen: Der Begriff „Pflegerische Angehörige“ sollte künftig rechtssicher definiert und mit Tätigkeitsbeschreibungen versehen werden. „Pflegerische Person“ ist kein Wortersatz.

Beratungen sollten wohnortnah, personenbezogen, unbürokratisch, unabhängig, niedrigschwellig und bei Bedarf zugehend, im Sinne von Einzelfallregelungen erfolgen.

Am besten wäre eine Art „Pfleger-ADAC“, über den pflegende Angehörige und ihre Pflegebedürftigen unterschiedlichen Alters zeitnahe Hilfe erhalten können.

Das Angebot sollte eine bundesweite Notfallnummer sowie ein Notfall- und Krisenangebot enthalten.

Besondere Beachtung sollte die rechtliche Bevollmächtigung von Angehörigen finden. Pflegende Angehörige und Pflegepersonen sind häufig, aber nicht immer, auch rechtlich bevollmächtigte Betreuende. Nur wenn sie bevollmächtigt sind, können sie stellvertretend rechtlich tragfähige Entscheidungen für einen Pflegebedürftigen treffen. Das müssen pflegende Angehörige wissen.

Pflegende Angehörige und Pflegepersonen sehen sich einer Flut von Regelungen und Gesetzen gegenüber, die auch mit Beratung in der Anwendung oft undurchsichtig bleiben. Bürokratieabbau ist dringend notwendig.

Angesichts der herausragenden Bedeutung einer ganzheitlichen Angehörigenpflege sollte von politischer Seite aus über eine umfassende, grundlegende Pflegereform nachgedacht werden. Die Anliegen und Bedarfe von pflegenden Angehörigen müssen zumindest gleichberechtigt mit den Anliegen und Bedarfen der beruflich ausgeübten Pflege berücksichtigt werden.

Beide Tätigkeitsbereiche gemeinsam leisten im wesentlichen „die Pflege“ in Deutschland.

WIR!

MANIFEST FÜR EINE MENSCH- LICHE PFLEGE

1. Einrichtung von Pflegebeiräten auf allen staatlichen Ebenen

Analog zu Elternbeiräten und Seniorenbeiräten sollten vor Ort, regional, überregional, landes- und bundesweit eine rechtlich verankerte Vertretung für pflegende Angehörige eingerichtet werden.

In ihrem Auftrag – oder von ihnen selbst – wird die örtliche Pflegesituation erhoben: Wie viele zu Pflegenden gibt es überhaupt? Mit welchen Bedarfen? Welche Angebote sind vorhanden? An was fehlt es?

Die Pflegebeiräte dürfen dabei nicht nur ein Anhörungsrecht haben, sondern müssen mit vor Gericht anwendbaren gültigen Rechten ausgestattet werden.

2. Aufteilung der Pflege in Angehörigen-Pflege und Berufs-Pflege

Das Thema „Pflege“ muss aufgeteilt werden in den Bereich der Angehörigen- und den der Berufs-Pflege. Nur die berufliche Pflege ist derzeit rechtlich eindeutig beschrieben.

Dies muss nun auch für die Angehörigen-Pflege nachgeholt werden. Zum einen geht es darum, die Gruppe derer, die Angehörigen-Pflege leisten, rechtssicher zu beschreiben.

Zum anderen geht es darum, ihre Leistungen zu beschreiben und zumindest in Teilen zu vergüten. Das bedingt auch eine Überarbeitung des rechtlichen Begriffs des „Nahen Angehörigen“: Er sollte künftig auch Wahlverwandschaften mit einbeziehen, wenn die Betroffenen dies wünschen.

3. Vom Anbieterbedarf zum Nutzerbedarf

Wir müssen wegkommen von der hauptsächlichlichen Ausrichtung auf den Bedarf von Pflege-Anbietern und hin zur Ausrichtung auf den Bedarf von Pflege-Nutzern. Wir müssen die Anliegen pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt stellen und dort anfangen, wo wir es am meisten brauchen, auf der Ebene vor Ort.

Wer sind die wichtigsten Mitstreiter, um die Änderungen umzusetzen? Mitstreiter sind in erster Linie pflegende Angehörige jeden Alters mit unterschiedlichsten eigenen Erfahrungen in häuslicher Pflege oder der Pflege in Kliniken und Heimen.

Weitere Mitstreiter gibt es nicht, da es sich in der Regel für niemanden sonst lohnt, sich für pflegende Angehörige einzusetzen.

Was es allerdings gibt, sind Menschen aus den oben beschriebenen Bereichen, Menschen aus der Mitte derer, die Einfluss haben in Politik, Wirtschaft und Wissenschaft, die oft hinter den Kulissen das Anliegen unterstützen und sagen: „Sie haben recht, bitte machen Sie weiter ...“

Maßgebliche Handlungsbereiche sind:

- Politik

Politik setzt Rahmenbedingungen.

Problem: Die Einhaltung von Parteilinien und die vorrangige Anwesenheit der Pflegewirtschaft in allen Beratungs- und Entscheidungsgremien. (Einflussnahme der Pflegewirtschaft).

- Wirtschaft

Pflege ist ein Geschäft mit der Pflegebedürftigkeit von Versicherten. Der Ausführungsrahmen für Pflege wird von der Selbstverwaltung bestimmt. Nahezu niemand anderes hat etwas zu sagen.

Problem: Pflegende Angehörige spielen in der öffentlichen Wahrnehmung keine wesentliche Rolle, da sie keine rechtlich abgesicherte Stellung haben. Krankenkassen sind Versicherungsunternehmen, Wohlfahrtsverbände und andere Pflegeanbieter sind ebenfalls Wirtschaftsunternehmen. Nicht zu vergessen sind dabei börsennotierte Geschäfte mit Sozialimmobilien.

Schlussfolgerung: Die Wirtschaft bestimmt maßgeblich die Rahmenbedingungen der Pflege. Aber auch dort gibt es durchaus Menschen, die hinter der Bühne zustimmen und wissen, dass sich etwas verändern muss.

- Wissenschaft

Wissenschaftler leben von Studienaufträgen und Projekten.

Problem: In der Regel haben sie wenig nachhaltigen Bezug zum Kerninhalt ihrer Studien und Projekte. Ist eine Studie erstellt, muss aus finanziellen Gründen das nächste Thema angegangen werden. Ist ein Projekt abgeschlossen und bewertet, muss aus den gleichen Gründen das nächste Projekt in Angriff genommen werden.

Was würde sich wohl verändern, wenn alle zusammen arbeiten? Wer würde einen Nutzen davon haben? Wer würde verlieren?

Wenn alle Handelnden zum Wohle von Pflegebedürftigen zusammen arbeiten würden, dann könnten wir es schaffen, Rahmenbedingungen zu verankern, in denen Angehörige tun, was sie können und möchten. Was sie nicht können und/oder möchten, wird vom Wohnbezirk angeboten.

Nutzen davon hätten vor allem zu Pflegende und pflegende Angehörige. Verlieren würde niemand. Das Pflegeangebot und die Rahmenbedingungen für die Pflege würden sich verändern und sich nach den Bedarfen der Nutzer richten können.

Wie schaffen wir das?

Mit Ihrer Mithilfe! Gemeinsam sind wir stark. In der folgenden Anlagen finden Sie beispielhafte erste Schritte, mit denen Sie sich Gehör verschaffen können. Weitere werden folgen – denn das sind wir uns selbst, unseren pflegebedürftigen Angehörigen und beruflich Pflegenden schuldig!

Anlagen:

- Musterbrief zum Versenden an Volksvertreter auf allen Ebenen.
- Postkarte mit unseren wichtigsten Forderungen, die Sie an Ihre Volksvertreter schicken können – mit E-Mail und mit Brief.
- Leitfäden, wie Sie in Ihrer Heimat politisch aktiv werden können
- Unsere Webseite und unser Spendenkonto, wenn Sie unsere dringend notwendige Arbeit unterstützen wollen.

MUSTERBRIEF

AN

VOLKSVER- TRETER

Sehr geehrte/sehr geehrter ...

ich unterstütze das Manifest für eine menschliche Pflege und bitte Sie, sich einzusetzen für

WIR! – Manifest für eine menschliche Pflege

1. Einrichtung von Pflegebeiräten auf allen staatlichen Ebenen

Ähnlich wie Elternbeiräten und Seniorenbeiräten sollten vor Ort regional, überregional, landes- und bundesweit Interessengemeinschaften für pflegende Angehörige eingesetzt werden.

In ihrem Auftrag – oder von ihnen selbst – wird die lokale Pflegesituation erhoben: Wie viele zu Pflegende gibt es

überhaupt? Mit welchen Bedarfen? Welche Angebote sind vorhanden? An was fehlt es?

Die Pflegebeiräte dürfen dabei nicht nur ein Anhörungsrecht haben, sondern müssen auch mit weitergehenden wirksamen Rechten ausgestattet werden.

2. Aufteilung der Pflege in Angehörigen-Pflege und Berufs-Pflege

Das Thema „Pflege“ muss aufgeteilt werden in den Bereich Angehörigen- und Berufs-Pflege. Nur die berufliche Pflege ist derzeit gesetzlich geregelt.

Dies muss nun auch für die Angehörigen-Pflege nachgeholt werden. Zum einen geht es darum, die Gruppe derer, die Angehörigen-Pflege leisten, rechtssicher zu beschreiben. Zum anderen geht es darum, ihre Leistungen zu beschreiben und zumindest in Teilen zu vergüten.

Das bedingt auch eine rechtliche Überarbeitung des Begriffs des „Nahen Angehörigen“: Dieser muss künftig auch Wahlverwandtschaften mit einbeziehen, wenn die Betroffenen dies wünschen.

3. Vom Anbieterbedarf zum Nutzerbedarf

Wir müssen davon wegkommen, den Anbieterbedarf in den Mittelpunkt zu stellen. Der Nutzerbedarf muss an vorderster Stelle stehen. Wir richten das Augenmerk auf die zu pflegenden Menschen und ihre Angehörigen – und wir fangen dort an, wo sie es am meisten brauchen, auf der lokalen Ebene vor Ort.

Mit freundlichen Grüßen

POSTKARTE

AN

VOLKSVER- TRETER

Sehr geehrte/sehr geehrter ...

ich unterstütze das Manifest für eine menschliche Pflege und bitte Sie sich einzusetzen für

WIR! – Manifest für eine menschliche Pflege

1. Einrichtung von Pflegebeiräten auf allen staatlichen Ebenen
2. Aufteilung der Pflege in Angehörigen-Pflege und Berufs-Pflege
3. Vom Anbieterbedarf zum Nutzerbedarf

Mit freundlichen Grüßen

LEITFADEN FÜR POLITISCHES ENGAGEMENT

1. Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen vor Ort.
2. Gemeinsame Überlegungen, was vor Ort fehlt, und Ausschreiben diese Bedarfe.
3. Termin mit Politikern vor Ort.
4. Information der örtlichen Presse.
5. Anregen, eine Veranstaltung/ein Treffen/ein „World Café“ zum Thema „Wie wollen und können wir hier pflegen und wie wollen wir gepflegt werden“. Anleitungs-Link: <https://www.wir-stiftung.org/tags/handreichung>.
6. Einbringen der Ergebnisse in das soziale Netz vor Ort.
7. Wahl von Pflegebeiräten mit Unterstützung der Politik vor Ort.

WIR! **STIFTUNG** **PFLEGENDER** **ANGEHÖRIGER**

Adresse: WIR! Stiftung Pflegender Angehöriger, Ickstattstr. 9,
80469 München.

Webseite: www.wir-stiftung.org.

Spendenkonto: Wenn Sie unsere dringend notwendige Arbeit unterstützen wollen freuen wir uns über eine Spende:
Apotheker- und Ärztebank München
IBAN DE36 3006 0601 0007 9242 16, BIC DAAEDDXXX.

Drei von vier Pflegebedürftigen werden von ihren Angehörigen gepflegt. Fast immer sind das Frauen. Fast immer haben sie zudem noch eine Familie, die sie beansprucht. Ihre Leistungen wurden 2018 auf einen Wert von 37 Milliarden Euro geschätzt. Das ist weit mehr, als die gesetzlichen und privaten Pflegeversicherungen ausgezahlt haben.

Brigitte Bührlen ist eine dieser Frauen. Sie hat ihre demenzkranke Mutter sieben Jahre zu Hause und dreizehn Jahre in Heimen begleitet und betreut. Diese Erfahrungen haben die Autorin zu einer Kämpferin für die Angehörigen von Zu-Pflegenden gemacht und ihre WIR! Stiftung Pflegender Angehöriger zu einer wichtigen Stimme in der Politik von Bund und Ländern.

Mit diesem Manifest legt Brigitte Bührlen das WIR! – Manifest für eine menschliche Pflege vor und zeigt Ihnen, wie Sie diesen Kampf ganz einfach unterstützen können. Denn es geht auch um Ihre menschliche Pflege.

www.wir-stiftung.org

ISBN 978-3-89918-283-5



Jacobs Verlag