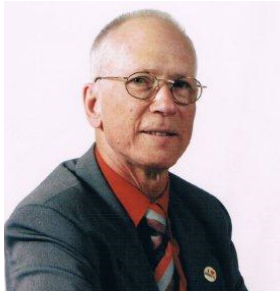
Armut durch Pflege

USABLE®
TRANSATLANTISCHER
IDEENWETTBEWERB



© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

wir pflegen

Schicksals-Berichte

Schwerpunktthema

Armut durch Pflege

(Druckversion zum Adventskalender 2010)

Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft · Bankleitzahl 251 205 10 · Kontonummer 94 29 800

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Inhalt

Vorwort **1**

Begleitwort **2**

Schicksalsberichte **3**

Schicksalsbericht: 1 4
"Von unserem Staat wird man allein gelassen" *5*
Schicksalsbericht: 2 7
„Ich kämpfe um Anerkennung: Pflege ist Arbeit" *8*
Schicksalsbericht: 3 10
„Ich war 26, als ich die Pflege meiner Mutter begann" *11*
Schicksalsbericht: 4 13
„In der Zwickmühle zwischen SGB II und SGB XI" *14*
Schicksalsbericht: 5 16
„Ist es nicht genug, was wir tun?" *17*
Schicksalsbericht: 6 19
„Eine himmelschreiende Ungerechtigkeit" *20*
Schicksalsbericht: 7 22
„Mit Hartz IV kann man behinderte Kinder nicht ausreichend fördern" *23*
Schicksalsbericht: 8 25
„Mit außerordentlich viel Entbehrungen leben!" *26*
Schicksalsbericht: 9 28
„Ich habe gelernt bescheidener zu leben" *29*
Schicksalsbericht: 10 30
„Ich sehe keine Zukunft mehr für mich" *31*
Schicksalsbericht: 11 33
„Deutschland ein Sozialstaat?" *34*
Schicksalsbericht: 12 36
„Uns ist ein Schaden von über 5.000,00 € entstanden" *37*
Schicksalsbericht: 13 39
„Als wenn wir uns bereichern wollten!" *40*
Schicksalsbericht: 14 42
„Die Aufgabe des 21. Jahrhunderts" *43*
Schicksalsbericht: 15 45
„Ich habe mich richtig isoliert gefühlt!" *46*
Schicksalsbericht: 16 48
„Und was wollen Sie?" *49*
Schicksalsbericht:17 51
„Das Schlimmste eigentlich sind die Behörden" *52*
Schicksalsbericht:18 54
„Ich tue alles dafür, kein Sozialfall zu werden" *55*

Nachwort **57**

Leitlinien **59**

Steckbrief **60**

Danksagung **61**

Glossar **62**

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Vorwort

Schwerpunktthema 2010: Armut durch Pflege

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe pflegende Angehörige,

„Armut durch Pflege“ ist das Schwerpunktthema von wir pflegen
Millionen Bürger in unserer Gesellschaft pflegen eine ihnen nahestehende Person auf eigene Kosten, doch für viele ist wohlgemeinte Pflege eine Spirale in die Armut.

Tausende werden gezwungen, bezahlte Arbeit aufzugeben. Tausende greifen ihre Ersparnisse an, landen in Schulden und oft bei Hartz IV. Tausende verlieren Alterssicherung und Rentenansprüche. Tausende bekommen nie die Chance, einen Beruf zu erlernen, denn auch Kinder und Jugendliche sind betroffen.

Wer hinter der Reform der Pflegeversicherung von 2008 ein Sicherheitsnetz vermutet, das pflegende Angehörige vor dem Absturz in die Armut rettet, der täuscht sich.

Betroffene kommen zu Wort
Persönliche Erfahrungsberichte von pflegenden Angehörigen schildern eindrucksvoll die Auswirkung unbezahlter Pflegetätigkeit auf ihre wirtschaftliche Situation. Sie zeigen deutlich, dass pflegende Angehörige häufig Opfer von Diskriminierung sind, weil in Deutschland die Pflegeunterstützung im eigenen Haus schlechter bewertet wird als die Pflege in einer Altenpflegeeinrichtung. Zudem wird Angehörigenpflege unzureichend in den Sozialgesetzen berücksichtigt.
2010 ist das Europäische Jahr zur Bekämpfung von Armut und sozialer Ausgrenzung. **wir pflegen** fordert konkrete Schritte zur Vermeidung von Armut durch Pflege in Deutschland.

Solidarität mit pflegenden Angehörigen
Wir haben die Vorbereitung auf das Weihnachtsfest bewusst gewählt, um Ihnen Menschen vorzustellen, die tagtäglich für andere da sind, die Hilfe und Pflege brauchen. Ohne sie würde unsere Gesellschaft nicht funktionieren.

Einzelschicksale stehen hier stellvertretend für Tausende, die unerkannt und unberücksichtigt bleiben, deren Leistungen aber Wertschätzung und politische Anerkennung verdienen! Wir dürfen Diskriminierung und Armut in der Angehörigenpflege nicht dulden. Übernehmen wir Verantwortung und zeigen wir Solidarität!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Begleitwort

Schwerpunktthema 2010: Armut durch Pflege

wir pflegen wurde 2010 im Transatlantischen Ideenwettbewerb USable der Körber-Stiftung aus 238 Bewerbungen für das USable-Netzwerk ausgewählt. Unter dem Motto „Beweger gesucht! Engagement der Generation 50+“ wurden Projekte gesucht, bei denen Ältere ihr Wissen, ihre Kraft und Kreativität für ein gesellschaftliches Miteinander einbringen. **wir pflegen** bündelt die Kraft vieler Menschen, auf die diese Beschreibung zutrifft - sowohl unter den Initiatoren, als auch unter den Mitgliedern.

Für die Körber-Stiftung ist darüber hinaus aber auch die politische Dimension eines jeden Engagements wesentlich, denn sie ist überzeugt: ohne ein politisches Selbstverständnis wird die Zivilgesellschaft nicht ihre ganze Kraft bei der gesellschaftlichen Mitgestaltung entwickeln können. **wir pflegen** schien auch in diesem Hinblick förderungswürdig, denn die Mitglieder von **wir pflegen** leisten einen großen freiwilligen Beitrag für diese Gesellschaft, und sie leisten ihn gerne. Aber sie wollen auch mitreden, sie zeigen die Grenzen ihres ehrenamtlichen oder freiwilligen Einsatzes auf, und sie fordern gesellschaftliche Anerkennung und staatliche Verantwortung – wie z.B. bei der aktuellen Kampagne gegen Armut durch Pflege. In diesem Sinne ist **wir pflegen** sehr typisch für einen Geist, den wir vor allem aus der Tradition der amerikanischen Bürgergesellschaft kennen: dort werden mit großem Selbstbewusststein gegenüber staatlichen und wirtschaftlichen Akteuren Eigeninitiative und aktive Mitgestaltung der Bürgerinnen und Bürger bei der Lösung gesellschaftlicher Probleme groß geschrieben.

Die insgesamt 20 Mitglieder des USable Netzwerkes werden durch gezielte Workshops und Vernetzung bei der nachhaltigen Umsetzung ihrer Initiative gestärkt. Das Netzwerk wird zeitlich begrenzt bis zum Frühjahr 2012 insgesamt vier Mal einberufen. Für **wir pflegen** ist Dr. Hanneli Döhner Teilnehmerin im Netzwerk.

Mehr Informationen über die Stiftung und den Transatlantischen Ideenwettbewerb USable finden Sie unter www.usable.de

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsberichte

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 1

Pflegende Ehefrau

Frau K.
58 Jahre
Bayern
Pflegt seit 15 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

“Von unserem Staat wird man allein gelassen“

Seit über 4 Jahren pflege ich meinen Mann. Zuvor habe ich 11 Jahre lang meine Mutter gepflegt. Ich machte und mache es gerne. Aber von unserem Staat wird man allein gelassen. Als pflegender Angehöriger ohne fremde Hilfe existiert man nicht. Niemand hat uns gesagt „Wie, wann, wo“. Mein Mann hat am 20. Oktober 2006 einen Infarkt gehabt, war dann im Krankenhaus, und es wurde festgestellt, dass man ihn nicht mehr operieren kann, dass man also nichts mehr machen kann. Damals war die Aussage der Ärzte, dass jeder Tag ein Geschenk sei und er nicht mehr lange leben würde. Ich habe ihn mit nach Hause bekommen, und dann standen wir da. Das war Neuland für mich. Es wurde mir nicht gesagt, ich kann jetzt beim Versorgungsamt einen Behindertenausweis beantragen oder mein Mann braucht eine Pflegeeinstufung. Es gab keine Anlaufstelle.

Das habe ich erst später durch eine Bekannte erfahren. Da ging's aber schon los, dass Du Dein Geld genommen hast, um Hilfsmittel für die Pflege zu kaufen. Das bei 430,00 Euro Rente, die mein Mann erhält, da geht’s dann ans Eingemachte. Ich bekomme ja selber auch nur EU-Rente. Anfangs habe ich neben der Pflege meines Mannes noch nachts gearbeitet; habe versucht etwas hinzuzuverdienen. Aber das ging dann nicht mehr. Ich hatte keine Ruhe gehabt, wenn ich weg war. So musste ich das aufhören.

Und dann aufs Amt gehen: Wir, die wir nie vom Staat gelebt haben, immer selber gesehen haben, dass wir Geld hatten und nie auf andere angewiesen waren. Das ist ein sehr, sehr schwerer Gang. Ich habe die Anträge ausgefüllt und wieder weggelegt. Und dann ging's nicht mehr. Ich wusste nicht, wie wir einkaufen sollten. Ich hatte das noch nie gemacht. Ich schämte mich so sehr. Obwohl ich heute denke, wir sparen dem Staat so viel Geld.

Wir haben dann die Grundsicherung beantragt. Das ganze Vermögen mussten wir aufbrauchen, und nicht mal meine Lebensversicherung für die Sicherung meiner Altersvorsorge konnte ich behalten. Das Geld der Pflegekasse reicht nicht aus. Für die anfallenden Fahrtkosten - wir wohnen auf dem Land, und für Arztbesuche müssen wir viele Kilometer weit fahren – bekommen wir nur 0,20 EUR pro Kilometer erstattet. Den Rest müssen wir selbst bezahlen.

Also musst Du sehen, dass Du mit dem bisschen Geld, das Du zur Verfügung hast, irgendwie zu recht kommst. Wir können keinen Ausflug machen, wir können nicht mal irgendwo hin einen Kaffee trinken, das Geld habe ich nicht mehr, das geht nicht. Zwei Jahre lang musste ich auf eine neue Brille verzichten, weil ich mir diese nicht leisten konnte. Bis schließlich die Kartei der Not mir die Brille bezahlt hat. Oder Weihnachten - das war für mich schlimm. Ich habe immer gesagt: „Wenn mein Mann Weihnachten erlebt, dann muss das schön sein!“ Ich habe versucht, Weihnachten so schön zu machen, wie ich konnte.

Ich habe zum Glück einige Freunde, die mir geholfen haben, und sehr gute Ärzte, die nicht nach der Gesundheitsreform schauen und sagen: „Das Soll ist erfüllt“. Eine Freundin bringt mir dann und wann Gemüse oder Wurst

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

oder irgendwas. Vom Hausarzt bekomme ich manchmal Pröbchen geschenkt, weil der weiß, wie unsere finanzielle Situation jetzt ist. Wenn man da nicht gute Freunde hätte, da zähle ich meine Ärzte auch dazu, dann ist man da total allein gelassen.

Dass unser Lebensstandart oder unsere finanzielle Situation einmal so werden würde durch Pflege, das hätten wir uns nie so gedacht. Sollte ich meinen Mann überleben, muss ich von 720 Euro Rente leben, und Grundsicherung gibt es dann auch nicht mehr. Ist das der Dank von unserem Staat? Für alles Andere hat unser Staat Gelder übrig, jedoch für die Menschen, die ihre Angehörigen pflegen, ist nichts da.

Wir leisten unsere Arbeit aufopfernd und mit all unserer Liebe, die wir geben können! Es ist ein 24 Stunden Job jeden Tag, der nicht bezahlt wird. Warum werden wir dafür nicht etwas entlohnt, wenn Pflegedienste bzw. Pflegeheime sehr, sehr viel Geld dafür erhalten?? Wir haben doch unserem Staat so viel Geld gespart. Mit dem wenigen Geld kann man nicht leben, denn das ist kein würdiges Leben mehr.

Wir pflegenden Angehörigen sind da, wir existieren und wir wollen wahrgenommen und mit Würde behandelt werden. Es darf nicht sein, dass wir trotz unserer Arbeit, Grundsicherung beantragen müssen.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 2

Pflegende Mutter

Frau M.
36 Jahre
Hamburg
Pflegt seit 9 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ich kämpfe um Anerkennung: Pflege ist Arbeit“

Seit einiger Zeit verfolge ich die Diskussionen um Hartz IV, die das Fass für mich zum Überlaufen gebracht haben. Darum habe ich mich entschlossen, Ihnen einen Einblick in MEIN Leben zu geben:

Vor neun Jahren wurde ich Mutter. Die Freude war groß – für ungefähr 7 Monate. Bei meinem Sohn wurde eine Fehlentwicklung des Gehirns festgestellt. Trotz der ärztlichen Aussagen entwickelte mein Sohn sich zunächst prima. Das hielt meinen damaligen Mann und Vater meines Sohnes aber nicht davon ab, seine Existenz und seinen Beitrag an der Zeugung dieses Kindes zu verleugnen. Die Worte meines Mannes klingen noch in meinen Ohren: „Du wirst nie auch nur einen Pfennig von mir kriegen!“ Mein Kind und ich mussten die Hilfe des Staates in Anspruch nehmen und (damals) Sozialhilfe beantragen. Dieser Gang zum Amt und die völlige Offenbarung fallen sicher nur dem Abgebrühtesten leicht. Ich habe mich in Grund und Boden geschämt.

Um einen Weg aus der Abhängigkeit von staatlichen Hilfen zu finden, beendete ich meinen Erziehungsurlaub vorzeitig und begann eine Umschulung zur Bürokauffrau. Kurz darauf offenbarte sich, dass mein Sohn zusätzlich zu seiner geistigen Behinderung an schweren epileptischen Anfällen litt. Ich musste dem rapiden Verfall meines Sohnes zusehen. Dennoch hielt ich eisern an dieser Umschulung als Chance auf ein gutes Leben fest.

Da stand ich nun gut ausgebildet und mit einem behinderten Kind. Ich habe die Bewerbungen nie gezählt, die ich verschickte. Kaum je erhielt ich auch nur eine Absage, meine Unterlagen wurden nie zurückgesendet. Welcher Arbeitgeber stellt eine alleinerziehende Mutter mit einem behinderten Kind ein, die im Krankheitsfall für ihr Kind da sein muss?

Irgendwann ist aber auch Ihnen das Glück hold, und Sie erhalten eine Arbeitsstelle. Die Freude ist grenzenlos. Und nicht nur, weil Sie nun etwas zu den Hartz IV-Bezügen hinzuverdienen können. Dass abzüglich der Fahrtkosten von diesem Hinzuverdienst kaum mehr etwas übrig bleibt, schreckt Sie nicht. Im Gegenteil! Wie groß ist die Freude, wenn Sie Worte der Anerkennung für Ihre Arbeit erhalten. Sie stürzen sich in die Arbeit, planen den Umzug in ein anderes Bundesland, weil dort die Schulen Kinder mit Behinderung bis weit in den Nachmittag hinein betreuen können und zusätzlich noch Ferienbetreuung anbieten.

Nun, Sie ahnen es sicher, vor dem Umzug steht die Wohnungssuche an. Ihr Pech, wenn Sie nicht nur auf bestimmte Stadtteile, sondern auch noch auf eine weitestgehend barrierefreie Wohnung angewiesen sind, die zudem auch noch im Rahmen der angemessenen Unterbringungskosten der ARGE liegen muss. Dumm nur, dass kaum Wohnungen zu den Preisen auf dem Markt sind!

Dann dieses: Die Epilepsie Ihres Kindes zeigt sich plötzlich als völlig unberechenbar. Dem Kind geht es schlecht. Es hat Anfälle mehr denn je. Ihr

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Arbeitgeber muss plötzlich auf Sie verzichten, ohne Ahnung, wann Sie Ihre Arbeit wieder antreten können. Noch klammern Sie sich an die Hoffnung, es sei nur ein kurzes Zwischenspiel. Doch die Wochen ziehen ins Land, dem Kind geht es immer schlechter. Krankenhausaufenthalte folgen. Schulfähig ist das Kind in diesem Zustand nicht. An eine Berufstätigkeit ist nicht mehr zu denken. Sie erleben einen Gefühlstaumel sondergleichen. Hoffnung, Resignation, Wut, Enttäuschung und wieder einmal Scham. Scham darüber, dass Sie die Ihnen angebotene Chance ziehen lassen müssen. Scham darüber, doch weiter ein Bittsteller sein zu müssen.

In der Hoffnung auf ein wenig Hilfe von Seiten der ARGE, rufen Sie bei Ihrer Sachbearbeiterin an. Die Stimme am anderen Ende der Leitung aber spricht von Sanktionen, von Kürzungen der Leistungen! Sie hören etwas von „Belegen“ und „Attesten“ und Leistungsabteilungen und Prüfung. Ihr Gehirn setzt unter Schock das Gehörte zusammen und begreift das Unbegreifliche: Man glaubt Ihnen nicht!

Als Mutter mit einem behinderten Kind haben Sie keine Zeit, um an Ihrer Situation zu verbittern. Sie müssen kämpfen. Minütlich, Stündlich. Sie kämpfen um jeden kleinen Fortschritt in der Entwicklung Ihres Kindes. Sie kämpfen für Anerkennung einer Pflegestufe für dieses Kind. Und Sie kämpfen um die Anerkennung der von Ihnen geleisteten Pflege für Ihr Kind. Denn die Pflege ist Arbeit – ob nun bei einem Kind oder Erwachsenen – immer. Schwerstarbeit. Körperlich und geistig. Rund um die Uhr.

Darum ist es mir ein Anliegen, mit meiner Geschichte für mehr Aufmerksamkeit zu sorgen. Wir sind eben nicht die „bedauerlichen Einzelfälle“, wie mancher meint. Wir sind viele!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 3

Pflegender Sohn

Herr K.
40 Jahre
NRW
Pflegt sein 14 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ich war 26, als ich die Pflege meiner Mutter begann“

Ich bin in die Pflege gestolpert. Ich war damals erst 26, als meine Tätigkeit als pflegender Sohn begann. Da gab es keine Reflexion, wie sich das alles einmal entwickeln würde. Meine Mutter brauchte einfach Hilfe und Pflege. Sie war schon viele Jahre an einer schweren Schizophrenie erkrankt, als der Vater plötzlich und unerwartet starb. Ich saß ich in einer Abschlussprüfung für meine zweite kaufmännische Ausbildung. Unprätentiös wurde ich aus der Prüfung gebeten. Dann eröffnete man mir den Tod meines Vaters. Auf der Rückfahrt ins Elternhaus war klar: Jetzt wird sich einer um Mama kümmern müssen! Da ich von fünf Kindern der letzte im Elternhaus war, fiel die Wahl auf mich. Meine Geschwister haben sich dann auch im Laufe der Pflege aus dem „Staub“ gemacht. So schnell wird man pflegender Sohn.

Meine Ausbildung konnte ich wegen der unterbrochenen Abschlussprüfung nicht abschließen. Während der darauf folgenden Zeit, in der ich dann für meine Mutter sorgte, qualifizierte ich mich aber als Pflegeassistent, um den Einstieg in eine Erwerbstätigkeit vorzubereiten. Ich wurde Betreuungskraft, machte eine ehrenamtliche Ausbildung zum Pflegebegleiter, dem Vorläufer der Betreuungskraft und war im Netzwerk Demenz aktiv, welches mich zum Pflegepartner ausbildete. Dass ich 2007 dann ein Studium im Sozial- und Gesundheitswesen aufnahm, hielt ich für folgerichtig. Schließlich hatte ich bei all den Ausbildungen und Qualifizierungen immer die Intention, pflegenden Angehörigen, so wie ich einer war, Hilfe und Unterstützung besonders bei der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege zu gewähren.

Ich wollte arbeiten, um mir das Studium zu finanzieren. Auch um Erfahrungen für das neue Berufsfeld zu sammeln. Für BAföG war ich bereits zu alt. Schlimmer aber war: Ich erfuhr, dass die Situation pflegender Studenten nicht im BAföG Gesetz zu finden ist. Das bedeutete für mich, dass wenn ich das Studium hätte unterbrechen müssen, weil meine Mutter plötzlich für eine gewisse Zeit mehr Pflege und Betreuung gebraucht hätte, (wie es für studierende Mütter berücksichtigt wird) ich meinen Anspruch auf BAföG verloren hätte. Ein Studienkredit als pflegender Student wurde trotz „Bettelbrief“ an die KFW Bank (Kreditanstalt für Wiederaufbau, eine bundeseigene Bank) abgelehnt. Heute plant die Bundesregierung eine Familienpflegezeit einzuführen, die über ein KFW-Bank-Darlehen abbezahlt werden soll. Ein Treppenwitz für einen jungen pflegenden, studierenden Angehörigen.

Ich wollte nie etwas geschenkt. Meine wöchentliche Arbeitszeit mit Arbeit, Studium und Pflege betrug 120 Stunden. Allerdings muss ich heute sagen, Leistung lohnt sich nicht in diesem Land. Nach dem Abschluss des Studiums werde ich versuchen, dieses Land zu verlassen. Andere Länder nehmen pflegende Angehörige ernster. Schauen wir in einigen Jahren, wie der demografische Wandel ohne das Expertenwissen der vielen tausend pflegenden Angehörigen bestritten wird.

2009 musste ich mich exmatrikulieren – ohne das Studium beenden zu können, als ich meine Arbeitsstelle in der ambulanten Behindertenhilfe aufgegeben musste, weil meine Mutter mit dem Leben ringend im

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Kreisklinikum lag. Krebs. Es ging ihr nicht wirklich gut. Ob sie die Erkrankung überleben würde? Ich konnte es nicht wissen. Ich war einfach für sie da. Ohne Gedanken hatte ich meine Stelle gekündigt. Wie würde es weiter gehen? Was käme dann noch alles auf mich zu? Ich wusste es damals nicht. Obwohl es schon die Pflegezeit gab, habe ich, ohne diese zu beantragen, gekündigt. Solche Entscheidungen sind aus der Retrospektive sehr schön und rationell zu beurteilen. Aber in einem Moment, wo es um das Leben eines Menschen geht, der sich dir anvertraut hat, da handelt man!

Ich fühle mich geradezu zur Exmatrikulation erpresst. Es fehlten sämtliche Einnahmen. Um das Studium nicht abzubrechen, beantragten meine Mutter und ich schließlich ein Darlehen in vorübergehender Notlage beim örtlichen Sozialamt. Es ging 36,96 Euro Zuzahlung. Der Antrag wurde bis heute nicht angenommen und bearbeitet. In einer „aufsuchenden Pflegeberatung“ meines Heimatkreises wurde mir gesagt: „Wer Studium und Erwerbstätigkeit (zur Finanzierung auch des Studiums) neben der Angehörigenpflege unter einen Hut bringen will, der ist eben ein Problemfall.“

Der angerichtete Schaden: Mehr als 25.000 EURO durch den Abbruch des Studiums. Schlimmer: Ich verliere volle zwei Jahre bis zum Abschluss. Und werde wohl erst 2013 fertig. Nun beziehe ich wieder ALG II. Mitleid brauche ich nicht. Ich will meine Leistungskraft anerkannt und bezahlt bekommen! Ich habe lange Jahre die Sozialhilfesysteme entlastet! Trotz der vielen Schwierigkeiten bereue ich nicht, mich um meine Mutter gekümmert zu haben, sie gepflegt und umsorgt zu haben, weiß ich doch eines ganz genau: Wären alle Tränen, die meine Mutter um mich geweint hat, eines fernen Tages Blumen, so wäre ihr Grab ein Blumenmeer. Sie ist meine Mutter und eine bessere Mutter gib es nicht!

Und vergessen wir nicht: Wir alle können alt werden! Deshalb fordere ich von diesem Sozialstaat: Pflegende Kinder und Jugendliche sollen einen besonderen Stellenwert in dieser Gesetzgebung bekommen, der ihr Recht auf Bildung und Aufbau einer eigenen Existenz sichert. Eingesparte Sozialleistungen durch Angehörigenpflege sind ihnen in voller Höhe zu erstatten. Ihre Arbeitskraft gehört ihnen als pflegende Angehörige als ihr Eigentumsrecht.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 4

Pflegender Sohn

Herr K.
43 Jahre
Baden-Württemberg
Pflegt seit 12 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„In der Zwickmühle zwischen SGB II und SGB XI“

Ich spreche hier für die Vielen, die ihre pflegebedürftigen Angehörigen nicht in ein Heim geben wollen: Ich pflege meine Mutter seit 12 Jahren zu Hause, weil das, was Mutter trotz ihrer Behinderung weiterleben lässt, ihre Hoffnung auf glückliche Momente ist. Berührung, Zärtlichkeit spielen eine große Rolle für sie, ein Ausflug an der frischen Luft, überhaupt Ausflüge – diese Betreuung und Pflege kann in kaum einem Heim geleistet werden. Aber die Pflege zu Hause können wir nicht mehr gut machen.

Ich erzähle am besten der Reihe nach. 1998, kurz nach dem Tod unseres Vaters, hatte Mutter einen Schlaganfall und lag fünf Tage im Koma. Wir dachten, sie wacht nicht mehr auf, aber der liebe Gott hat ihr nochmal eine Extrazeit geschenkt. Sie ist seitdem halbseitig gelähmt und spricht fast nicht mehr. Mein erster Reflex war: Das geht mich nichts an. Aber dann tat sie mir Leid, und ich merkte auch, wie wertvoll sie mir war. Ich sah die Verhältnisse in der Reha und beschloss, dass ich meine Mutter nicht im Heim haben wollte. Also zog ich bei ihr ein und gab uns zwei Monate Probezeit. In der Zeit merkte ich, dass ich das kann mit der Pflege, und damit war auch klar, dass ich das mache.

Dabei opfere ich mich nicht auf. Erstens bekomme ich viel zurück von meiner Mutter. Es ist etwas Wunderschönes, in so einer schnelllebigen, auf Gewinn ausgerichteten Zeit mit jemandem zu leben, der mich zwingt, mein Leben zu entschleunigen. Ich sehe das als Geben und Nehmen. Was wäre die Sonne ohne die, für die sie scheinen darf? Zweitens glaube ich, dass ich das moralisch Richtige mache, daraus ziehe ich eine tiefe Befriedigung. Und drittens, auch wenn das abgeschmackt klingt: Ich liebe sie. Ganz einfach.

Das Problem ist nicht die Pflege, das Problem sind die Umstände. Ich sitze in der Zwickmühle zwischen SGB II und SGB XI. Weil ich alleine für meine schwerstpflegebedürftige Mutter (Pflegestufe 3) rund um die Uhr sorgen muss, kann ich nicht arbeiten gehen. Denn die in der ambulanten Pflegeversorgung vorgesehenen Pflegesachleistungen reichen nicht aus, diesen Betreuungs- und Pflegeaufwand, den ich täglich leiste, durch einen ambulanten Pflegedienst abzudecken.

Die ersten sieben Jahre haben die Ersparnisse meiner Mutter gereicht, um die Kosten für die Pflege zu decken, die nicht von der Pflegeversicherung abgedeckt waren. In dieser Zeit habe ich weiter in meinem Friseurgeschäft gearbeitet und jemanden für die Pflege zuhause bezahlt.

Dann war das Geld meiner Mutter weg, und was dann passiert in Deutschland, ist absurd: Hätte ich meine Mutter in ein Heim gegeben, wäre neben der Pflegeversicherung (ca. 1500 Euro monatlich für Pflegesachleistungen) das Sozialamt für die Kosten aufgekommen. Da ich aber beschloss, Mutter zuhause zu behalten, bekomme ich nur 675 Euro Pflegegeld im Monat. Den Rest hätte ich selber aufbringen müssen, aber so viel Geld, wie eine halbwegs legale Pflege kostet, kann ich als Friseur gar nicht verdienen. Ich konnte es mir also schlicht nicht leisten, weiter zu arbeiten und meine Mutter währenddessen zuhause pflegen zu lassen. Ich

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

hatte nur die Wahl, Mutter entweder ins Heim zu geben oder die Pflege komplett selbst zu übernehmen. So bin ich in Hartz IV gerutscht, wo ich nichts verloren habe, und durch Hartz IV bin ich verarmt.

Ich beantragte Unterstützung und musste mein ganzes Vermögen aufbrauchen, bevor ich Hartz IV bekam: Meine Ersparnisse, meine Lebensversicherung, das behindertengerechte Auto, und jetzt steht die Zwangsversteigerung meines Hauses an. Das war eine harte Schule: den eigenen Abstieg vor Augen zu haben und auszuhalten. Aber da bin ich durch. Was wir haben, sind die 675 Euro Pflegegeld, Mutters Rente von etwa 500 Euro und Hartz IV für mich. Ich habe gelernt, mit wenig auszukommen, das hat auch sein Gutes. Das Schlimme ist, dass die Ersparnisse draufgegangen sind. Wenn ich später wieder ein Friseurgeschäft aufmachen will, fange ich bei Null an.

Die meisten Menschen wollen im Alter am liebsten zuhause bleiben, und der Slogan heißt ja auch „ambulant vor stationär“. Aber im Grunde kann man es sich nicht leisten, seine Angehörigen zuhause zu pflegen. Um auf diesen Missstand aufmerksam zu machen, bin ich im Sommer 2009 nach Berlin marschiert und habe Gespräche mit Politikern geführt.

Ich fordere als Lösung ganz einfach: Das Pflegegeld, das pflegenden Angehörigen zusteht, müsste zumindest bei Pflegestufe 3 an die Pflegesachleistungen angeglichen werden, die ein Pflegedienst oder das Heim bekommt. Inzwischen halte ich Vorträge über die Situation pflegender Angehöriger, ich werde in Fernseh-Talkshows eingeladen, die Medien berichten über mich.

(Vorlage: das Protokoll der Freiburger Journalistin Ulrike Schnellbach, siehe www.schreib-gut.de)

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 5

Pflegende Tochter

Frau G.
48 Jahre
NRW
Pflegt seit 4,5 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ist es nicht genug, was wir tun?“

Angefangen hat es vor vier ein halb Jahren, als ich bei meinen Eltern auf einer Durchreise war zwischen zwei Jobs. Da merkte ich, dass meine Eltern nicht mehr alleine zurecht kamen. Mein Vater wurde merklich vergesslich, bei meiner Mutter nahm die Parkinson-Krankheit zu. Kurzfristig entschied ich, meinen Eltern zu helfen und die Pflege erst mal zu übernehmen. Ich wollte zunächst nur schauen, wie ich die Situation bei ihnen irgendwie geregelt bekommen würde. Da sie im Eigentum wohnen und ein Bruder im Haus, war die Pflege zu Hause angedacht. Doch mir wurde relativ schnell klar, dass ich als einzige Tochter neben zwei Brüdern hauptsächlich für sie sorgen musste, konnte, sollte, durfte.

Mein Jobangebot in Österreich, habe ich anfangs hinauszögern können, dann aber musste ich mich entscheiden. Mir blieb nur die Absage. So bin ich dann schweren Herzens zum Arbeitsamt, nachdem ich hier alles durchgesprochen und durchüberlegt hatte, wie es machen sollte. Auch versuchte ich anfangs noch einen Nebenjob durchzuführen, was neben der Pflege auf Dauer nicht zu leisten war. Dadurch, dass ich vorher selbständig war, bekam ich kein Arbeitslosengeld, sondern musste direkt Hartz IV beantragen. Das war ein Jahr lang ein schwerer Kampf, weil es immer hieß, ich könnte arbeiten gehen, ich müsste meine Eltern ja nicht pflegen.

Im Zuge der Pflegeeinstufung meiner Eltern durch den MDK erhielt ich zwar die Anerkennung als Pflegeperson, mit Angaben darüber wie viele Stunden am Tag und in der Woche ich welche Pflegeaufgaben übernehme. Aber das nutze mir nichts fürs Amt. Die wollten mir nicht glauben. Das führte dazu, dass ich über ein halbes Jahr, immer wieder zum Arbeitsamtgehen und meinen Antrag einreichen musste. Dann wurde dem endlich statt gegeben. Aber auch nur mit Unterstützung von einem Verein, der Hilfestellungen bei Fragen und Problemen mit Hartz IV und der ARGE anbietet. Der Verein rief den für mich zuständigen Sachbearbeiter an und erklärte ihm, dass die Versorgung meiner Eltern im Heim, dann der Stadt viel mehr Geld kosten würde als eine finanzielle Unterstützung für mich.

So war das dann zu mindestens in dem Moment alles gut. Aber die Situation kam dann jedes halbe Jahre erneut auf, wenn man den Antrag verlängern musste. Jedes halbe Jahr wieder die Aufforderung: Kommen Sie doch mal zum Gespräch, wir müssen mal an Ihrer Situation was tun. Sie scheinen nicht zu verstehen, dass die Pflege meiner Eltern kein vorübergehender Zustand ist. Das Ende der Pflege ist offen. Ich melde mich schon, wenn sich was verändert. Das habe ich sehr nachdrücklich klar zu machen versucht, mit dem Erfolg, dass ein Jahr lang keine weiteren Aufforderungen kamen. Jetzt aber schreiben sie wieder, dass ich nächste Woche hin kommen muss, mich erklären.

Allein schon die Zeit, die dieses bürokratische Prozedur kostet. Dazu kommt, dass ich immer so ein schlechtes Gewissen mit mir tragen muss. Der Gang aufs Amt ist ja nicht etwas, was man gerne macht. Man kommt sich ganz klein vor, obwohl man von allen Seiten gesagt bekommt, was für eine tolle Aufgabe man macht. Und dann hört und sieht man in den Medien,

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

was die Politiker vorschlagen, wie sie die Pflegeversicherung ummodellieren wollen. Letztendlich, wenn man davon selbst betroffen ist, kommt man sich trotzdem immer noch vor wie ein Bittsteller, als sei das nicht genug, was man tut.

Das ist ein ganz schlimmes Gefühl. Und sehr ungerecht, wenn man sieht, dass da andere sind, die das gleiche Geld bekommen ohne zu pflegen – oder etwas in ihrer Arbeitslosigkeit zu tun. Ich beziehe nicht Hartz IV, um es mir einfach zu machen. Ich bin so zwar derzeit zu mindestens krankenversichert und kann meine Wohnung finanzieren. Aber der Rest bleibt auf der Strecke. Und das ist im Gegensatz zu früher schon ein hartes Brot – früher, als ich arbeiten gehen konnte und unabhängig war und keine Rechenschaft ablegen musste über meine Ausgaben. Die Kontrolle durch die ARGE macht einem ein permanent schlechtes Gewissen, obwohl ich nichts verschuldet habe.

Über die finanziellen Aspekte, was das bedeutet, meine Eltern zu Hause zu pflegen, habe ich anfangs - unvorbereitet vor die Situation gestellt - nicht nachgedacht. Das war und ist mir eine Herzensangelegenheit. Ich habe gedacht, dass ich was Gutes mache, und dass ich schon einen Weg finden werde, wie ich das schaffe. Aber das geht auch nur, weil ich so bin wie ich bin. Weil ich flexibel bin, viele Jobs gemacht habe und keine Angst vor Veränderungen habe und sehr sozial eingestellt bin. Da standen meine Eltern ganz klar erst mal im Vordergrund.

Was ich mir aber von vielen Seiten wünsche, vor allem von der Politik, ist dass Angehörigenpflege anders honoriert wird. Pflege ist eine Schwerstaufgabe, physisch wie auch psychisch. Und man bekommt sehr wenig Hilfe – wenigstens von Sorgen der Grundsicherung (Miete, Krankenkasse) sollten pflegende Angehörige selbstverständlich entlastet werden. Sie entlasten schließlich auch den Staat. Das Anliegen ist doch, dass es ambulant vor stationär gehen soll. Wie kann denn aber die ambulante Pflege für Angehörige Option sein, wenn man nicht weiß, wie man sich dann finanzieren soll?

Auch müssten individuellere Lösungen möglich sein, was die Ausgestaltung der Verhinderungspflege angeht. Kurzzeitpflege ist nicht in jedem Fall das richtige Angebot, um den Angehörigen zu entlasten. Der Aufwand ist recht groß, und sie bedeutet eine große persönliche, räumliche und pflegerische Veränderung für alle Beteiligten. Ziel ist doch, dass die Pflegebedürftigen nicht in ein Heim gehen müssen – egal für wie lang.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 6

Pflegender Lebenspartner

Herr Sch.
56 Jahre
Baden-Württemberg
Pflegt seit 11 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Eine himmelschreiende Ungerechtigkeit“

Als am 01.08.1999 meine Freundin, die aus den neuen Bundesländern stammt und hier im Südwesten eine Arbeit suchte durch einen Verkehrsunfall querschnittsgelähmt wurde, brach eine Welt zusammen. Sie war damals gerade einmal 23 Jahre alt.

Aber schon damals wurden die Weichen gestellt, die Weichen hin zur Armut. Die "Schuldfrage" wurde gestellt. Das meiner Meinung viel zu schnelle Auto, das zudem keinen Zentimeter Bremsweg zeigte, bekam keinerlei Mitschuld. Bis heute versuche ich dagegen anzugehen. Denn ich war der Hauptzeuge und wurde bis heute noch nicht einmal zum Unfallhergang vernommen!

Meine Freundin hatte kurz vor dem Unfall ihre Arbeit verloren. Heute muss man schreiben: Nicht durch eigenes Verschulden, sondern weil der Arbeitgeber Stellen abgebaut hat. Die nächste "Weiche" war gestellt.

Die Querschnittslähmung war höher gehend, d.h. die Pflege war von Anfang an aufwändig. Schon nach dem Klinikaufenthalt war klar: Die Freunde von Konni (so der Name der Verletzten) haben sich sehr bald zurückgezogen. Die Mutter hatte eigene Probleme, und so hatte ich in der Not zugesagt, die Pflege fürs erste zu übernehmen. Daraus sind 11 Jahre geworden!

Ich denke, das gehört mit zum Bild, was sich aus all dem entwickelt. Ich hatte damals einen kleinen Betrieb. Den führte ich neben der Pflege noch weiter, obwohl dies zeitlich kaum möglich war. Bis heute arbeite ich so 14-18 Stunden täglich auch an Wochenenden, Feiertagen, ohne Urlaub etc..

Bereits 2001 bekamen wir dann aber zu spüren, wie Behörden mit Menschen wie uns umzugehen gedachten. Aus einer Unfallversicherung gab es etwas Geld. Fortan sollte nun Hartz IV gestrichen werden. Behindertengerechte Anschaffungen waren aber bis dato nicht vorhanden. Vor dem Sozialgerecht haben wir erkämpfen müssen, dass dies nicht in Kraft tritt. Das Verfahren dauerte lange und hat sehr viel Kraft gekostet!

Ab diesem Zeitpunkt wussten wir: Es gab kein Entgegenkommen, ja man versuchte eine Behinderte und deren Pfleger sogar noch abzuzocken, und kein anderer Ausdruck ist hier passender. Das Geld reichte nicht, um eine vollständige behindertengerechte Umgebung zu schaffen. Der kleine Betrieb lief immer schlechter. Diebstahl, Vandalismus und Kunden, die nicht zahlen wollten oder konnten….nun waren wir auf dem Gleis steil bergab.

Ohne Hilfe, ohne Verständnis für die Situation. Allenfalls dümmliche Vorwürfe waren zu hören. Dabei haben wir nur immer versucht, das Beste aus Allem zu machen, und dabei waren wir nie faul oder ungewaschen, oder wie man sich Hartz IV Empfänger auch in der Politik und den Behörden öfter vorstellt. Ich als Pfleger bin nach 11 Jahren nur noch kaputt, leide unter Symptomen, die eindeutig auf Überlastung hinweisen. Krank war ich aber kaum. Denn das muss man wissen: Wer sollte die Pflege auch machen?

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Im Übrigen:
Eine Ersatzpflege kann man sich bei unseren Bezügen nicht leisten. Kaum bedacht wird, dass wenn man über Jahre nie ausreichend Geld zur Verfügung hatte, beispielsweise eine Reparatur eines Kochherdes zur Katastrophe werden kann. Da wir über jeden Cent, der bei uns eingeht, genau Buch führen, können wir auch ganz klar und fundiert aussagen: Seit dem Unfall ging es immer steiler bergab. Bei wachsenden Lebenshaltungskosten, Teuerungen usw.

Zurückzuführen sind solche schlimmen Entwicklungen auf mehrere Ursachen. Kaum jemand weiß, dass mit Hartz IV auch bis dahin geltende Härtefallregelungen z.B. für Behinderte abgeschafft wurden. In den letzten Jahren konnten wir eine Tendenz feststellen, die wohl durch Politikeraussagen und Medienberichte ausgelöst wurden. Wer arm ist, ist eben faul. Und da macht man heute auch vor Behinderten nicht mehr halt und auch vor deren Pfleger nicht, die sehr, sehr viel arbeiten und der Gemeinschaft sehr viel Geld einsparen, indem sie Betroffene zu Hause pflegen.

Ich erhalte für meine schwere Arbeit pro Monat gerade einmal 500 Euro (davon abgezogen sind Gelder, die einem Pflegedienst ausbezahlt werden müssen). Für die gleiche Arbeit, die ich verrichte, müsste die Gemeinschaft für einen Pflegeplatz ca. 3500 Euro pro Monat bezahlen! Eine himmelschreiende Ungerechtigkeit, die in die Armut führt !

Mir wäre es wichtig, dass man die vor 12 Jahren abgeschafften, damals geltenden Härtefallregelungen wieder einführt. Es kann nicht sein, dass in den Hartz IV Regelungen alle, auch Menschen mit Behinderung „gleicheichgestellt werden“. Es wäre gut, wenn man einen Sonderstatus für Behinderte schaffen könnte und wenn Pflegestufe 3 so ausbezahlt werden würde, wie es einer Pflegeeinrichtung zusteht.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 7

Pflegende Mutter

Frau E.
44 Jahre
Baden-Württemberg
Pflegt seit 17 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Mit Hartz IV kann man behinderte Kinder nicht ausreichend fördern“

Mein Name ist Agathe E.. Ich bin 44 Jahre alt und von Beruf „Familienpflegerin“, mein Traumberuf. Ich bin gerne kreativ und aktiv. Jeden Tag versuche ich, etwas Außergewöhnliches zu entdecken, und ich lache gerne mit meinen drei Kindern - zwei Söhnen (18 und 19 Jahre alt) und einer Tochter (14 Jahre alt).

Mein neunzehnjähriger Sohn und meine vierzehnjährige Tochter haben das Asperger-Syndrom. Was sie nicht kennen, Veränderungen, wie sie für andere Menschen normal sind, macht ihnen Angst. Das bedeutet, dass unser Alltag sehr strukturiert und mit immer gleichem Ablauf organisiert werden muss. Veränderungen müssen extra und systematisch trainiert und durch Therapien unterstützt werden. Für die Finanzierung der Therapien wird das gesamte Pflegegeld aufgebraucht. Bei der Bemessung von Leistungen der Pflegekasse wird allerdings immer noch zu wenig der Aufwand von Betreuung und Förderung berücksichtigt und unterstützt, die enorm viel Zeit, Kraft und Geld kosten.

Ein bis zwei Mal im Jahr nehmen mein Sohn und meine Tochter an einer speziellen, professionell durchgeführten Freizeiten teil. Diese zusätzliche Förderung ist notwendig, damit meine Kinder Selbständigkeit üben und erlangen können, um später als Erwachsene zurechtzukommen. Daraus ergeben sich Kosten, die ich mit einem Eigenanteil von ca. 1000,00 Euro pro Jahr übernehmen muss. Als alleinerziehende Mutter mit Kindern mit erhöhtem Förderbedarf, kann ich nur stundenweise arbeiten und bin daher auf staatliche, finanzielle Unterstützung angewiesen. Mit "Hartz IV" kann ich diese 1000,00 Euro aber nur mühsam aufbringen, meine behinderten Kinder also nur schwer ausreichend fördern.

Ein Auto kann ich mir so auch nicht leisten. Wenn ich mit einem meiner Kinder zur Klinik muss, muss ich mir eines leihen. Ein anderes Beispiel: Meine Tochter hatte bis vor kurzem wegen ihres Autismus’ enorme Probleme, wenn es darum ging, in größeren Geschäften etwas zum Anziehen zu kaufen. Ihr starkes Übergewicht tat das seinige dazu. Billigläden waren ihr zu groß und machten ihr Angst. Daher mussten wir in kleineren Geschäften einkaufen, was aber meist teurer ist. Das Geld durfte ich eigentlich gar nicht ausgeben.

Eine Erwerbstätigkeit zu übernehmen, die uns ernährt und uns unabhängig von staatlicher Unterstützung macht, ist nur möglich, wenn absolute zeitliche Flexibilität gegeben ist, was kaum zu finden ist. Denn nicht nur muss der strukturierte Alltag für meine Kinder gesichert sein. Ganz unvorhersehbar kann es immer wieder zu plötzlichen schweren Verhaltensschwierigkeiten, Ängsten und Depressionen bei meinen Kindern kommen. Dann muss ich für sie da sein. Das Geld für eine externe Betreuung über familienentlastende Dienste der Lebenshilfe reicht immer nur für wenige Stunden im Monat. So ist eine reguläre Erwerbstätigkeit derzeit nicht umzusetzen.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Ich bin ein sehr aktiver Mensch, was in meinen Kräften steht und sich mit meiner Pflegesituation vereinbaren lässt, leiste ich. Um etwas dazu zu verdienen, betreue ich neben der Pflege meiner Kinder über die Mittagszeit Grundschulkinder (Kernzeitbetreuung). Zusätzlich engagiere ich mich vier bis fünf Stunden in der Woche in der Nachbarschaftshilfe. Im Elternbeirat stehe ich Eltern beratend zur Seite und arbeite in unserer Kirchengemeinde seit vielen Jahren ehrenamtlich mit. Seit einem Jahr leite ich sogar unsere Selbsthilfegruppe. Mein Tag beginnt um 5 Uhr früh und endet oft erst nach 22 Uhr!

Was ich damit sagen möchte: Obwohl ich Hartz IV beziehen muss, um den Alltag meiner Familie zu sichern und daher nicht versicherungspflichtig arbeiten kann, leiste ich viel für unsere Gesellschaft – oft bis an meine körperlichen und psychischen Grenzen. Warum wird das nicht anerkannt, sondern von den Behörden zusätzlicher Druck auf uns ausgeübt, als würden wir den Staat ausnutzen wollen?

In all den Jahren habe ich wirklich viel durchgemacht. Ohne ein paar liebe Menschen um mich herum, wäre das fast nicht zu bewältigen. An dieser Stelle möchte ich 'Danke' sagen: meiner tollen Familie (Eltern) und meinen besonderen Freundinnen, der Lebenshilfe, dem KBZO (Körperbehinderten Zentrum Oberschwaben), der Elisabethstiftung und unserem Elternverein, dem Verein Fib und auch dem Jugendamt. Das sind alles Menschen, die mir Mut machen, die mir wirklich zuhören oder die einfach da sind. Denn alleine ist eine solche Mammutaufgabe kaum zu schaffen.

Von der Pflegeversicherung erhoffe und wünsche ich mir, dass die vorgesehenen Veränderungen auch Autisten und deren Familien zu Gute kommen. Bislang ist es so, dass nur wenige Minuten darüber entscheiden, ob man Pflegegeld erhält oder nicht.

Und ich wünsche mir für pflegende Angehörige in der Arbeitslosenhilfe eine bessere Einzelfallregelung. Wir pflegenden Angehörigen leisten viel für unsere Gesellschaft, und sollten daher unsere Lebensleistungen anerkannt und wertgeschätzt wissen.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 8

Pflegender Vater

Herr G.
67 Jahre
NRW
Pflegt seit 44 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Mit außerordentlich viel Entbehrungen leben!“

Als unser Sohn am 09. Mai 1967 vierzehn Tage „über die ärztlich errechnete Zeit“ per Kaiserschnitt geboren werden musste, lief er sofort blau an und musste per Inkubator zur Intensiv-Behandlung verlegt werden. Im Laufe der folgenden Zeit wurde unser Sohn dann von einem damals schon alternden Kinderarzt (erfahrungslos mit solchen Kindern!) ärztlich weiter betreut. Wegen seiner und unserer fehlenden Erfahrung mit Spastikern hatte der Kinderarzt auch keinerlei Therapie-Empfehlungen für uns...!

Daraus ergaben und ergeben sich bis heute für uns Unsicherheit und Sorgen: Die häufig nur von Glück begleitete Suche nach kompetenter medizinischer Versorgung und Beratung und das Anfahren von, vom Wohnort weit entfernt liegender Förderschulen für unseren Sohn. Organisierte, zentrale Fahrdienste gab es damals noch nicht, und so mussten wir Eltern Hin- und Rückfahrten selber bestreiten! Jetzt im Erwachsenenalter ist unser Sohn in den letzten Jahren sehr häufig krank. Er leidet unter plötzlichen Migräneanfällen und fällt so in der Werkstätte häufig aus. Das belastet uns Eltern zusätzlich, da diese Situationen stets "ohne Vorwarnungen" eintreten, und wir dann vereinbarten Vorhaben und Termine umorganisieren müssen.

1992 wurde ich selbst mehrfach an der Wirbelsäule operiert aufgrund einer von Kindheit an bestehenden Skoliose. Dazu kam eine angeborene Herzschwäche. Eine Wiedereingliederung nach langer Krankenzeit musste ich nach mehrmaligen Versuchen aufgeben. Die BfA bewilligte mir letztendlich 1996 die Erwerbsunfähigkeitsrente. Seitdem muss ich mit meiner Familie, neben dem sowieso durch die Schwerbehinderungen schon extrem belasteten Leben, mit außerordentlich viel Entbehrungen bezüglich der Lebensqualität wirtschaftlich noch eingeschränkter leben!

Am auffälligsten wurden die Veränderungen, als zwei Jahre nach Bezug der Erwerbsunfähigkeitsrente das noch nicht abbezahlte Reihenhaus verkauft werden musste, und unser Traum vom Eigenheim platzte. Mit dem Verlust der Arbeitsfähigkeit verlor ich die Hälfte meines Einkommens. Die neu zu beziehende Mietwohnung musste behindertengerecht gestaltet sein, da unser rollstuhlpflichtiger Sohn mit bei uns wohnte und noch heute wohnt. Die Miete für solche Wohnungen ist nicht ganz billig.

Das Pflegegeld, das wir für die Versorgung unseres Sohnes erhalten, deckt kaum die laufend anfallenden Haushaltskosten wie anteilige Miete. Wir sind auf das Pflegegeld zur Versorgung unseres Sohnes angewiesen! Einschränkungen ergeben sich aber nicht allein, weil das Pflegegeld kaum die anfallenden Versorgungskosten deckt, sondern auch aufgrund eines schwerfällig arbeitenden bürokratischen Apparats der Pflegekasse. Zum Beispiel erlebten wir, als wir für kurze Zeit einen ambulanten Pflegedienst engagierten, dass das restliche, uns zustehende Pflegegeld erst nach Verrechnung mit den Leistungen des Pflegedienstes mit einem Monat Verzögerung an uns ausgezahlt wurde. Für uns zu spät und damit eine untragbare Regelung.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Aber auch gerade der Verzicht auf Alltägliches und bescheidenen Luxus schränkt unseren Alltag an vielen Stellen zusätzlich ein. Das Auto ist inzwischen mit 20 Jahren nur noch für ein weiteres Jahr vom TÜV genehmigt. Danach müssten wir ein Neues kaufen – behindertengerecht selbstverständlich. Die Kosten dafür können wir aber nicht von der Rente und dem Pflegegeld bezahlen. Es bleiben die Fahrten mit Bus und Bahn – keine leicht zu organisierende Aufgabe in dem ländlichen Gebiet, in dem wir wohnen. Denn die Zugänge zu den öffentlichen Verkehrsmitteln müssen immer im voraus auf ihre Barrierefreiheit hin geprüft werden. „Ad hoc“ etwas zu unternehmen, ist damit ausgeschlossen, Großeinkäufe kaum zu bewerkstelligen. Große Freizeitunternehmungen wie Urlaub können wir uns schon lange nicht mehr leisten.

Die finanziellen Polster sind aufgebraucht, Rücklagen für das eigene Alter konnten wir nicht aufbauen. Unsere größte Sorge für die Zukunft aber ist, wie wir unseren Sohn zu Hause versorgen können, wenn unsere körperlichen Kräfte einmal nachlassen sollten? Einen ambulanten Pflegedienst können wir uns nicht leisten. Muss unser Sohn dann doch noch in ein Heim?

Ich möchte an dieser Stelle an die Mitbürger und den Staat appellieren: Pflegende Angehörige müssen angemessener finanziell unterstützt werden. Die derzeitig festgesetzte Höhe des Pflegegelds reicht nicht aus und ist im Verhältnis zu den Kosten für eine Heimpflege viel zu gering bemessen. Ich wünsche mir mehr Wertschätzung von Seiten der Öffentlichkeit und des Staats für die von pflegenden Angehörigen erbrachten Leistungen.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 9

Pflegende Ehefrau

Frau G.
58 Jahre
Niedersachsen
Pflegte 5 Jahre

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ich habe gelernt bescheidener zu leben“

Mein Mann war älter als ich, war schon Rentner und machte den Haushalt, als ich noch voll berufstätig war. Dann ging es mit seiner Gesundheit bergab, und ich gab meinen Beruf auf. Wir hatten zunächst noch ein paar beschauliche Jahre bis seine Krankheit sich verschlimmerte - zuletzt Pflegestufe 3.

Ich pflegte meinen Mann allein, nur manchmal kam ein Pflegedienst zur Unterstützung. Die Rente meines Mannes und ein Sparbuch sicherten unser Auskommen. Als Gelder von der Pflegekasse kamen, gab es keine finanziellen Probleme, obwohl ich für meinen Mann viele Dinge extra kaufte, die weder die Pflegekasse noch die Krankenkasse finanzierten.

Da ich durch die Pflege ans Haus gebunden war und nur selten mal etwas Zeit für mich hatte, (nur wenn mein Mann im Krankenhaus war: aber auch dort habe ich ihn oft gepflegt, weil das Personal überlastet war: waschen, rasieren, Windeln wechseln, füttern), war es kein Problem, mit dem Geld auszukommen.

Schwieriger wurde es, als ich Witwe wurde, denn jetzt habe ich nur die Witwenrente von etwas über 900,00 Euro und den Rest vom Sparbuch. Ich bin jetzt 58 Jahre alt und suche einen akzeptablen 400-Euro-Job (für 5-6 Euro pro Stunde zu arbeiten, lehnte ich ab). Mein „Glück“ war, dass ich in früheren Jahren teilweise oberhalb der Bemessungsgrenze verdient habe und durch vernünftiges Wirtschaften Geld zurückgelegt habe. Sonst...(?!).

Im Gegensatz zu früher fühle ich mich aber heute „arm“. Doch wenn ich meine eigene Rente bekomme und einen Auszahlplan meiner Lebensversicherung, in die ich jetzt noch hoch einzahlen muss, komme ich hoffentlich mit dem Geld für den Rest meines Lebens hin.

Ich habe gelernt bescheidener zu leben und wohne inzwischen in einer kleineren Wohnung, in einer nicht so teuren Stadt.

Dies ist die kurze Beschreibung meiner letzten zehn Jahre.

Mit freundlichen Grüßen!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 10

Pflegender Sohn

Herr G.
45 Jahre
Baden-Württemberg
Pflegt seit 9 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ich sehe keine Zukunft mehr für mich“

Hier also meine Geschichte:

Ich heiße Andreas G., bin 44 Jahre alt. Ich habe eine Berufsausbildung als Industriekaufmann abgeschlossen und arbeitete ca. 10 Jahre in diesem Beruf in einer kleinen Firma. Mit 32 Jahren entschloss ich mich für eine Fortbildung zum Staatlich geprüften Betriebswirt. Ich wollte besser verdienen, in einer größeren Firma arbeiten und auch erfolgreicher in meinem Beruf sein. Mir ging es eigentlich gut. Ich habe mein Geld verdient, konnte mir meine Träume wie z.B. ein BMW Cabrio, ein Motorrad und Urlaube leisten und bezahlte meine 4-Zimmer-Wohnung bei der Bank ab.

Zwei Monate vor meinen Prüfungen zum Betriebswirt bekam meine Mutter einen Schlaganfall. Ich schloss meine Fortbildung zum Betriebswirt trotzdem ab. Meine Mutter lebte allein. Mein Vater war bereits verstorben. Er konnte sich also nicht mehr um meine Mutter kümmern, und in ein Heim wollte ich sie nicht geben.

Da ich nicht wusste, wie pflegebedürftig meine Mutter werden würde, wollte ich eine Arbeitsstelle in der Nähe meiner Mutter finden – aber ich fand keine. Nach längerer Arbeitslosigkeit wäre ich Hartz IV Empfänger geworden. Mit einer eigenen 4-Zimmer-Wohnung, einem Cabrio und Motorrad bekommt man aber kein Hartz IV. Ich hätte erst alles verkaufen und von dem Geld meinen Lebensunterhalt bestreiten müssen. Als Hartz IV Empfänger wollte ich aber auch nicht leben.

Also entschloss ich mich, meine Mutter zu pflegen, um dem zu entgehen. Anfangs habe ich sie zusammen mit meiner Schwester gepflegt. Jetzt pflege ich meine Mutter mit Pflegestufe 2 alleine und bin sozusagen Hausmann und Altenpfleger. Ihr Pflegebedarf ist über die Zeit gewachsen. Heute kann sie fast nichts mehr selbständig machen. Ich muss alles für sie übernehmen: Essen anreichen, Toilettengänge,...

Was mir für Hilfen zustehen, habe ich erst nach und nach durch Mundpropaganda von Verwandten und Bekannten erfahren. Die ersten fünf Jahre habe ich z.B. nie die Kurzzeitpflege in Anspruch genommen. Später habe ich von einer zusätzlichen Verhinderungspflege erfahren und jetzt wurde mir bekannt, dass es auch noch ein Betreuungsgeld gibt. Von der Pflegkasse bekommt man keine Tips, denn die müssten die Tips ja bezahlen...

Ich habe auf mein Leben zugunsten der Pflege verzichtet. Jeden Tag übernehme ich die Pflege meiner Mutter – ohne einen Feiertag oder Urlaub. Wenn meine Mutter gestorben ist und ich keine Arbeit finde, werde ich vom Staat gezwungen, meinen ganzen Besitz zu verkaufen und von dem Erlös zu leben. Erst wenn ich nichts mehr habe, kann ich Hartz IV beantragen. Ich will aber kein Hartz IV Empfänger sein und wähle lieber den Freitod. Meine Rente wird auch sehr gering sein. Was nützen mir die kleinen Beträge der Pflegekasse an die Rentenkasse?

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Ich bekomme 430,00 € Pflegegeld für Pflegestufe 2. Ich alleine arbeite aber quasi 3 Schichten à 8 Stunden und das 7 Tage die Woche! Was müsste die Kasse zahlen, wenn meine Mutter in einem Altersheim wäre? Bestimmt mehr als 430,00 € Pflegegeld, denn da würden 3 Schwestern in Vollzeit die gleiche Arbeit tun, und die sind besser sozialversichert als ich. Wäre es nicht gerecht, wenn ich den gleichen Betrag bekomme?

Mir ist klar, ich werde keinen Job mehr in meinem erlernten Beruf finden, weil ich zu lange aus meinem Beruf raus bin. Ich habe keine Freizeit mehr für mich und ich habe auch keine Freunde mehr. Meine Mutter ist 82 Jahre alt und ich hoffe, sie lebt noch ein paar Jahre. Es kann aber auch schon morgen zu Ende sein. Und was wird dann aus mir? Ich sehe keine Zukunft mehr für mich, denn ich glaube, dass seit ich die Pflege übernommen habe, ich in einer Sackgasse stecke.

Auch wenn ich meine Wünsche für utopisch halte: Ich bräuchte mehr finanzielle Unterstützung von der Pflegekasse. Das jetzige Pflegegeld reicht einfach zum Leben nicht aus. Außerdem hätte ich von Beginn der Pflege an besser informiert werden müssen über mir rechtlich zustehende Unterstützungsmöglichkeiten seitens der Pflegekasse, die mir so viel zu lange verwehrt geblieben sind.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 11

Ehemals pflegende Tochter

Frau Sch.
65 Jahre
Hessen
Pflegte 9 Jahre

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Deutschland ein Sozialstaat?“

Im Juli 1997 saß ich das letzte Mal mit meiner Mutter in einem Café. Sie liebte Kaffeetrinken im Café. Ich auch. Unsere Treffen waren selten. Ich war berufstätig.

Dass sie da schon pflegebedürftig war, sah ich nicht. Bei unserem letzten Cafébesuch hatte sie starke Schmerzen. Polyarthritis hatten ihre Füße verkrümmt und versteift. Die Polyarthritis hatte auch Mutters Hände versteift. Greifen, anfassen, halten, konnte sie nicht mehr. Was das bedeutete, erfuhr ich erst Wochen später. Mutter konnte sich nicht alleine versorgen. Ihre Hilflosigkeit bedurfte dringender Hilfe. Im September 1997 starb überraschend Mutters letzte enge Freundin und Nachbarin. Mutter war sehr einsam, litt im Stillen. Die täglichen Anrufe wurden seltener. Ich wunderte mich, machte mir aber noch keine Gedanken. Heute weiß ich, welche Merkmale auf Pflegebedürftigkeit hinweisen.

Dann kam der erste Eintrag ihrer Pflegestufe. Pflegestufe 1. Das ist die beliebteste Pflegestufe, weil billig. Für die Pflegekasse. Hier kann die gepflegte Person noch alles alleine machen und laufen. Das konnte meine Mutter aber schon lange nicht mehr. Freunde fragten mich: „Warum gibst du deine Mutter nicht ins Heim? Du schaffst das nicht allein.“ Ins Heim? Niemals! Das hatten wir uns beide schon vor Jahren geschworen, nachdem wir gesehen hatten, wie es meinem Vater erging, als er mit Alzheimererkrankung in ein Heim musste. Das Billigste. Vom Sozialamt bezahlt. Vier Wochen später mussten wir den Vater ins Krankenhaus überweise, weil er ärztlich unterversorgt war. Nein. Meine Mutter kommt in kein Heim. Und wenn ich selbst diese Arbeit machen musste.

Mein Tag hatte 18 Stunden. Arbeiten bis abends, dann zur Mutter, meist nichts gegessen, Mutter versorgt bis nachts um 1 Uhr, oder um 2 Uhr. So kam ich oft erst gegen 3 Uhr früh heim. Kochte noch, aß, versorgte mich medizinisch, da ich selbst an einer Venenerkrankung litt. Ende 1999 erhielt ich noch einen zusätzlichen Auftrag. Terminarbeit. Zeitdruck. Arbeitete bis nachts um 4. Meine Schmerzen wurden schlimmer, Entzündungen folgten. Arbeiten gehen, tagsüber fit sein, standhaft Freundlichkeit und Energie zeigen. Nach der Arbeit abends zur Mutter und dann nach Hause noch die Arbeit nebenbei. Das zehrte an meinen Nerven. Aber ich musste durchhalten. Durfte nicht schlapp machen. Musste Geld verdienen.

Nach endlosen Telefonaten, zwei gescheiterten Versuchen, Mutter pflegen zu lassen, kam ein empfohlener Pflegedienst zu meiner Mutter. Zwei Mal die Woche eine halbe Stunde. Mehr war nicht drin. Für Pflegestufe 1 erhielt sie 250,00 DM im Monat. Privat kostete eine Pflegestunde 55,00 DM. Ich rechnete aus, wieviele Pflegestunden von 250,00 DM Pflegegeld zu bezahlen sind. Es wären genau 4 Stunden und 54 Minuten im Monat. Wäre der Pflegedienst 5 Mal täglich gekommen, hätte ich 11.000,00 DM zahlen müssen. Wer soll das bezahlen?? Weil die Versorgung von Mutter nicht mehr gewährleistet war, gab es nur eine Entscheidung für mich: Ich musste es allein machen. Allein. Rund um die Uhr.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Statt mich selbst zu erholen, pflegte ich die Mutter. Meine eigene Krankheit führte mit der Zeit erst zur Krankschreibung, dann zwang sie mich, Erwerbsunfähigkeitsrente zu beantragen. Mit der Erwerbsunfähigkeitsrente durfte ich aber höchstens 3 Stunden täglich arbeiten. Verdienen durfte ich auch nichts – nur den üblichen Sozialhilfesatz. Verdiente ich mehr, würde die EU-Rente gekürzt. Weil das Geld für meinen Lebensunterhalt nicht ausreichte, sollte ich Grundsicherung beantragen. Diese wiederum wurde abgelehnt, weil ich Mutter pflegte und „genug Geld hätte“. Das bedeutete für mich: Ich opferte mich für die Mutter auf, und bekäme noch Geld abgezogen statt mich für meine Pflegearbeit zu bezahlen.

Heute ist meine Mutter tot. Ich bin krank und arm. Mutters mühsam von der kleinen Rente gespartes Geld ging für die Beerdigung und für die Wohnungsauflösung drauf. Geld sparen konnte ich während der Pflegezeit nicht. Weil ich nur 600,00 Euro Rente habe, das Geld für die Miete reicht kaum, wollte ich erneut Grundsicherung beantragen. Um diese zu erhalten, musste ich mein kleines Sparbuch auflösen. Wenn ich demnächst aus meiner Wohnung raus muss, darf ich nur noch in eine staatlich verordnete „Zwangswohnung“ einziehen. Lebensqualität steht einem auch nicht mehr zu. Kaffeetrinken ist nicht mehr. Kino und Theater auch nicht. Klamotten gibt’s nur noch vom Flohmarkt. Meine medizinische Versorgung aufgrund meiner Erkrankung ist auch nicht mehr gewährleistet, denn ich habe das Geld für die Zuzahlungen nicht mehr.

Ich habe meine Mutter gepflegt, insgesamt 9 Jahre. Das Ergebnis: Kein Geld mehr, Sparbuch aufgelöst, Armut im Alter, Ausgrenzung von allem. Meinen geliebten Beruf kann ich nicht mehr ausüben, und mir wird die Wohnung genommen. Deutschland ein Sozialstaat?

In Holland erhält jeder Rentner eine staatliche Grundsicherung von 1.000,00 Euro, egal ob er 250,00 Euro oder 650,00 Euro Rente hat. Warum geht das in Holland und in Deutschland nicht? Warum erhalten pflegende Angehörige nicht das gleiche Geld wie ein Pflegeheim? Pflegende Angehörige müssen die Möglichkeit haben, von einem erhaltenen Pflegegeld, Sparrücklagen zu schaffen, um für das eigene Alter vorsorgen zu können. Eine Summe von 15.000,00 Euro muss jeder Bürger behalten dürfen ohne deshalb behelligt zu werden.

Es wird Zeit, nach 15 Jahren „Pflegeversicherung“ endlich damit zu beginnen, die pflegenden Angehörigen wertzuschätzen und ihnen das finanziell zuzugestehen, was sie wert sind!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 12

Pflegender Sohn

Herr H.
60 Jahre
Jena/ Thüringen
Pflegt seit 3 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Uns ist ein Schaden von über 5.000,00 € entstanden“

Die Mutter von Herrn H. ist demenzkrank. Sie wird von einem ambulanten Pflegedienst betreut, da ihr Sohn als Maler und Stuckateurmeister/ Betriebswirt des Handwerks weit entfernt arbeitet. Häufig ist er beruflich unterwegs in den verschiedenen europäischen Staaten, als ihn 2007 ein Anruf des Pflegedienstes seiner Mutter erreicht: „Wenn Sie nicht zu Ihrer Mutter kommen und sich um sie kümmern, wird Ihre Mutter sterben“. Er zieht mit seiner Familie in die Heimatstadt seiner Mutter und ist bereit, seinen Arbeitsplatz aufzugeben. Er pflegt sie, damit sie zu Hause wohnen bleiben kann, anstatt in ein Pflegeheim umziehen zu müssen. Dazu berechtigt ihn auch eine notariell beglaubigte Vorsorgevollmacht der Mutter, so glaubt er.

Doch bevor die Familie von diesem Recht Gebrauch machen kann, hat das Gericht in der Zeit seiner Abwesenheit bereits einen Berufsbetreuer bestimmt. Dieser kostet im Monat 150,00 bis 300,00 Euro, die von der Rente und dem Sparvermögen der Mutter bezahlt werden. Der Betreuer aber kümmert sich nicht: Zunächst wird die Information über den Bescheid des Erhalts der Pflegestufe I der demenzkranken Frau und ihrem Sohn vorenthalten. Dann kommt es später zu monatelangen Verzögerungen bei der Beantragung einer Höherstufung auf Pflegestufe II, die dann erst sieben Monate später von der Pflegekasse bewilligt werden kann. Ein Verlust von 1760,00 Euro.

Der Mutter wird zudem nur noch ein Haushaltsgeld in Höhe von 62,00 Euro (Nachweis: Haushaltsbuch) rechtlich zugesprochen und erhält eine monatliche Rente von 1350,46 Euro. Herr H. muss daher seine Mutter mitversorgen, von Hartz IV und den Worten des AG Jena: “Das kann Herr H. aus Nächstenliebe tun“. Für die Pflege notwendige Hilfsmittel und Haushaltsgegenstände müssen von Herrn H. zunächst vorfinanziert werden. Der Hausnotruf für die pflegebedürftige Mutter wurde durch den gesetzlichen Betreuer abgeschafft. Ebenso fehlen ein Rollstuhl, Pflegebett und Wohnberechtigungsschein, bis Herr H. die Initiative ergreift und sich um diese Dinge kümmert. Die Rückerstattung erfolgt häufig erst nach sehr aufwändigen und langwierigen Nachfragen bei den entsprechenden Behörden und Gerichten. Mehr als 200,00 Euro müssen so aus eigener Tasche mtl. bezahlt werden.

Auf Widerstände stößt Herr H. auch, als er einen Schwerbehindertenausweis für seine Mutter bei der Stadtverwaltung beantragen will. Sie habe schon einen Ausweis ausgestellt bekommen, so wird ihm von der Behörde mitgeteilt. Der Ausweis bleibt unauffindbar. Das wiederholte Einklagen-Müssen von Rechtsansprüchen führt zusätzlich zu Kosten von insgesamt etwa 1.555,00 Euro. Der Klage aufgrund der mangelhaft ausgeführten Betreuung wurde inzwischen stattgegeben. Ein anderer, gesetzlicher Betreuer wurde bestimmt. Die notariell beglaubigte Vorsorgevollmacht aber, in der die Mutter ihren Sohn benennt, wird bis heute vom Gericht ignoriert.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Für die Mutter von Herrn H. ist es Lebensqualität, die sie über die Jahre der richterlich bestellten Betreuung durch ein Amtsgericht einbüßt. Wie z.B. den dringend notwendigen, bedarfsgerechten (behindertengerechten) Wohnraum, der ihr verweigert wird. Denn die Wohnung, in der sie heute leben muss, ist nur über ein fünfstöckiges Treppenhaus zu erreichen, bzw. zu verlassen. Ein kaum zu überwindendes Hindernis für diese Frau, die auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Und eine unzumutbare Situation für Herrn H., der seine Mutter in dringenden Fällen mit seiner ganzen Körperkraft durch das Treppenhaus tragen muss.

Durch die bestellte Betreuung ist es im Laufe der Jahre zu erheblichen wirtschaftlichen Einbußen gekommen. Herr H. sagt: „Insgesamt ist uns ein Schaden von weit über 5.000,00 € bis jetzt entstanden.“ Wer kommt dafür auf? Geplant ist vom AG Jena die Einweisung in eine Pflegeeinrichtung, gegen ihren Willen.

Herr H. fordert nun neben der Wiedereinführung von Notrufsystem und fehlenden Hilfs- und Pflegemitteln vor allem endlich die Akzeptanz und Anerkennung der notariellen Vorsorgevollmacht, damit er sich um seine Mutter ungehindert kümmern kann.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 13

Ehemals pflegende Tochter

Frau R.
63 Jahre
Niedersachsen
Pflegte 5 Jahre

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Als wenn wir uns bereichern wollten!“

Mit Mutter stimmte was nicht. Mein Vater war ein halbes Jahr zuvor gestorben. Als uns auffiel, dass sie immer dasselbe wiederholte. Zuvor hatten wir noch keine große Notiz von den Veränderungen bei meiner Mutter genommen. Aber als mein Vater starb, hatte sie dann einen richtigen Schub in der Demenz bekommen. Von da an ging es überhaupt nicht mehr, dass ich sie alleine ließ. Ich habe sie über fünf Jahre lang versorgt. Die ersten zwei Jahre hat sie immer vier Tage bei mir gelebt und ich drei Tage bei ihr. In der Zeit bestätigte auch ein Neurologe meinen Verdacht: „Demenz vom Typ Alzheimer“.

Dann habe ich begonnen, mich zu informieren beim Betreuungsverein und der Alzheimergesellschaft. Auch an einer Schulung für pflegende Angehörige habe ich teilgenommen. Ich habe mich einfach schlau gemacht: Was kann ich machen, wie kann ich damit umgehen?!

Dann kam der Tag, als meine Mutter eines Abends nicht zu Hause war. Das war 2005. Es war sehr ungewöhnlich. Irgendwann kam sie völlig aufgelöst, durchgeschwitzt und ausgetrocknet zurück. Sie hatte sich ganz offenbar weit verlaufen. Das war der Punkt, wo ich gesagt habe: So jetzt geht’s nicht mehr, das schaffe ich nicht mehr. Wenige Zeit später, als sie auch noch gestürzt war, kam dann der Zeitpunkt, wo sie in ein Heim umziehen musste – trotz Gewissensbissen, die ich hatte. Dort konnte ich sie weiterhin regelmäßig besuchen und mich um sie kümmern. Im April diesen Jahres ist meine Mutter nun verstorben.

Heute gebe ich mein Wissen als ehemalige pflegende Angehörige weiter an andere, deren nahe Verwandte und Freunde ähnlich wie meine Mutter an einer Demenz erkrankt sind. Ehrenamtlich leite ich inzwischen zwei Selbsthilfegruppen, sogenannte „Gesprächskreise für pflegende Angehörige“. Die erste Gruppe, angeschlossen an einen gemeinnützigen Verein, bestand bereits seit 1998, als ich sie 2006 übernommen habe. Gleichzeitig habe ich 2006 an meinem damaligen Wohnort im Herbst noch eine Gruppe gegründet, weil ich merkte, dass in meiner Nachbarschaft einfach Bedarf an Informationen und Austausch war. Aus eigener Erfahrung wusste ich, als Angehöriger brauchst du einfach Unterstützung und Entlastung.

Ich besuchte Lehrgänge und ließ mich als ehrenamtliche Helferin und Begleitperson für demenzkranke Menschen ausbilden. Weil ich selbst viele Informationen erst erfahren habe, nachdem meine Mutter verstorben war, ist es mir ein echtes Anliegen, pflegende Angehörige zu unterstützen. Gleich im ersten Gespräch mit neuen Teilnehmern in meinen Gruppen kläre ich, ob sie eine Vorsorgevollmacht haben, informiere sie über Kurzzeitpflege, ehrenamtliche Besuchsdienste, u.s.w.. Viele wissen oftmals noch gar nichts. Wir unterstützen uns untereinander. Für die Weihnachtszeit haben wir sogar eine gemütliche Adventsfeier geplant. Und inzwischen sind das richtig gewachsene Gemeinschaften.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

So könnte eigentlich alles weiterlaufen. Nun gibt es aber seit einiger Zeit veränderte Auflagen für den Umgang mit Fördergeldern bei den Selbsthilfegruppen, die gemeinnützigen Veinen zugeordnet sind. Ursprünglich konnten Fördermittel durch die Selbsthilfegruppen mit einer zweiten Unterschrift unbürokratisch angefordert und direkt empfangen werden. Zukünftig sollen nun aber auf der Homepage des Vereins alle angeforderten Fördermittel veröffentlicht werden. Aus Gründen der Transparenz! Zusätzlich plant man auch Einblick und Zugriff auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Dabei sorgen wir schon jetzt selbst in unserer Gruppe für Transparenz. Ich kann alle Ausgaben belegen. Alle Einnahmen werden von einer zweiten Person mit unterschrieben. Was soll da noch kontrolliert werden?

Ich fühle mich, als misstraute man mir. Ich will doch keine Gelder beiseite schaffen und mich bereichern (an kleinen Beträgen von max. 400 Euro aufs Jahr verteilt). Ich finde, das Ehrenamt wird mit Füßen getreten durch diesen zusätzlich eingerichteten Aufwand. Ich bin der Meinung, man sollte da kontrollieren, wo es wirklich um viel Geld geht. Aber nicht, wenn einer sich bereit erklärt, ehrenamtlich und niederschwellig eine Selbsthilfegruppe zu führen. Bei solchen Entwicklungen bürokratischer Bestimmungen und Auflagen beginne ich mich zu fragen, ob ich in Zukunft noch weiterhin Ehrenämter übernehmen und ausführen kann.

Was mir auffällt ist, dass in unserem Sozialsystem schon so viele Gelder gespart werden durch den Einsatz der vielen pflegenden Angehörigen. Daher sollte man dieses Engagement nicht zusätzlich erschweren bzw. durch unnötige Bürokratie belasten und einschränken. Vielmehr wünsche ich mir eine verbesserte (finanzielle) Unterstützung der Selbsthilfe und des Ehrenamtes.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 14

Pflegender Sohn

Herr H.
52 Jahre
Berlin
Pflegt seit 12 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Die Aufgabe des 21. Jahrhunderts“

Herr H. kann auf eine mehr als 12 jährige Erfahrung als pflegender Angehöriger zurückblicken.

Nach erfolgter Ausbildung als Masseur und med. Bademeister – die berufliche Laufbahn als Lehrer, Kinderarzt, Sozialarbeiter oder gar Schauspieler wurde von den Eltern weder gebilligt noch gefördert – arbeitete Herr H. 1979 zunächst im staatlichen Kurbetrieb seiner Heimatstadt in Hessen. Später übernahm er die Leitung der physiotherapeutischen Abteilung eines Krankenhauses für Psychiatrie und Neurologie. Berufstätigkeiten im Ausland folgten. In Berlin arbeitete er als Hauspfleger in einer ambulanten Pflegestation für Menschen mit HIV und AIDS, macht Sterbebegleitungen und besuchte Fortbildungen.

Seine Berufstätigkeit hat er im Verlauf der Pflegeübernahme der Eltern aufgegeben, da gute Pflege zeitintensiv ist! Die derzeitigen Rahmenbedingungen erschweren die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Nach einer Weiterbildung zum Sozialmanager versucht Herr H., derzeit wieder beruflich Fuß zu fassen; trotz der täglichen Pflege seines Vaters, bei der er von einem Pflegedienst unterstützt wird. Nachdem seine Ersparnisse aufgebraucht sind, ist er heute auf Transferleistungen angewiesen.

Ein Blick zurück, wie alles begann:
1990 verschlechtert sich der Zustand seiner Mutter. Die Eltern sind zerstritten, sprechen kaum mit einander, haben kaum noch soziale Kontakte. Alles, was seiner Mutter Freude bereitet hat, liegt brach: Der hauseigene Garten, die gemütlich eingerichtete Wohnung, die sie nicht mehr in der Lage ist, sauber zu halten. Und auch die Körperhygiene wird vernachlässigt. Der Sohn organisiert eine Vertrauensperson zur Unterstützung seiner Mutter. In den folgenden Jahren werden dennoch Einweisungen in eine Gerontopsychiatrie notwendig. Die Ärzte sprechen erstmals vom Verdacht auf Alzheimer. Der Vater ist mit der Situation überfordert und selbst pflegebedürftig. 1998 zieht der Sohn zu den Eltern, um sie zu unterstützen. Er renoviert das Elternhaus, ein altes Fachwerkhaus. Bei den Umzugsarbeiten innerhalb des Hauses entdeckt der Sohn eine Adoptionsurkunde...

Ungeachtet dessen versorgt er seine Eltern liebevoll weiter, der Pflegedienst kommt 3 mal täglich für die Mutter und einmal täglich für den Vater. Der Sohn organisiert Ergotherapie und Krankengymnastik für seine Mutter, fährt seinen Vater monatlich zum Kathederwechsel ins Krankenhaus und hofft auf Hilfe aus der Nachbarschaft und der Verwandtschaft. Aber die bleibt aus. Im Gegenteil, wenn er mit seiner Mutter im Rollstuhl durch die Innenstadt fährt, wechseln die Nachbarn oder die Verwandten die Straßenseite...

Nach einigen Monaten stellt sich der Zustand der Mutter wieder ein, der dazu geführt hatte, sie in die Gerontopsychiatrie einzuweisen. Nach sechswöchigem Aufenthalt im Krankenhaus wird sie mit ihrer Zustimmung in ein Heim verlegt, indem auch die damalige Vertrauensperson der Mutter

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

inzwischen arbeitet. 2004 verstirb seine Mutter. Drei Tage später erhält er vom Kreissozialamt die Rechnung über ungedeckte Heimkosten. Während die Wohngeldstelle noch ihr Beileid zum Heimgang seiner Mutter ausspricht und um Rücküberweisung des Wohngelds vom laufenden Monat bittet, will das Sozialamt eine Rechnung in Höhe von 47000 Euro beglichen sehen.

Die Eltern hatten nichts geregelt. So kommt, was hätte vermieden werden können: Zunächst einmal werden die Ersparnisse der Eltern aufgebraucht. Das geht relativ schnell. Das Sozialamt lässt eine Hypothek auf das Haus der Eltern eintragen, um in Vorleistung für die Bezahlung der Heimkosten zu gehen. Die Mutter hat nur eine Rente von 300 Euro. Die monatlichen Heimkosten betragen 3000 Euro. Nach Abzug des Anteils aus der Pflegeversicherung müssen die Kosten anteilig aus der Rente von Ehefrau und Ehemann und dem Vermögen aufgebraucht werden. Das ist nach einem Jahr aufgebraucht. Bei einer Rente von 980 Euro ist auch dem Sozialamt klar, dass der Witwer nur bedingt mit den Rückzahlungen beginnen kann. Das Haus muss verkauft werden. Am Ende bleiben Vater und Sohn nur noch jeweils 5000 Euro...

Dann hat der Sohn seinen Vater mit 87 Jahren nach Berlin geholt, zwei ABM Maßnahmen angenommen, zum einen, um den Kontakt zur Außenwelt nicht zu verlieren, zum anderen um Geld zu verdienen und dennoch Zeit für die Versorgung und Pflege seines Vaters zu haben. Im April 2009 ist er zum Jobcenter gegangen und hat Hartz IV beantragt. Dies wurde ihm bewilligt.

Letzte Woche ist der Vater 93 geworden und von seinem Ziel, 101 zu werden, keinen Zentimeter abgerückt. Sollte es soweit kommen, ist der Sohn 61... Herr H. ist nach wie vor davon überzeugt, dass er den richtigen Weg gegangen ist, für seine alt und pflegebedürftig gewordenen Eltern da zu sein.

Für zukünftige, pflegende Angehörige, solange es sie denn noch gibt, wünscht er sich aber bessere Rahmenbedingungen. Das gilt auch für die professionell Pflegenden. Schließlich ist es die Aufgabe des 21. Jahrhunderts. Ein Jeder von uns ist gefordert auch Politik und Gesellschaft!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 15

Pflegende Tochter

Frau G.
44 Jahre
Norddeutschland
Pflegte 3,5 Jahre

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ich habe mich richtig isoliert gefühlt!“

Mein Blick auf das Thema „Armut durch Pflege“ ist im Grunde genommen weniger die monetäre Seite, als viel mehr die soziale Ausgrenzung und Isolierung. In der Zeit der Pflege hatte ich absolut keine Kontakte außer die zu meinem Mann und engsten Verwandten. Ich hatte kaum emotionale Unterstützung von Außen erfahren - weder an meinem Arbeitsplatz noch sonst in meinem Umfeld.

Mein Vater hatte einen schweren Schlaganfall erlitten, als ich gerade mein Studium beendet hatte und dabei war, eine neue Bleibe zu suchen sowie eine Arbeitsstelle anzutreten. Ich war wie traumatisiert. Kurz vor seinem Schlaganfall, als wenn ich es irgendwie geahnt hätte, habe ich ihn gefragt, wie er denn mal gepflegt werden möchte? Wie er sich das denn eigentlich vorstellt? Ich bin seine älteste Tochter und durch meinen beruflichen Hintergrund für Gesundheitsfragen in der Familie die Ansprechpartnerin. Mein Vater hat mir auf meine Frage geantwortet, dass er am liebsten immer zu Hause gepflegt werden möchte. Er habe extra sein Leben lang gespart und vorgesorgt, damit wir keine Sorgen und Kosten haben sollten. Sein Erspartes sollten wir für die Pflege nehmen.

Zusammen mit meinem Mann und der Lebensgefährtin meines Vaters haben wir gemeinsam die Pflege arrangiert. Ich hatte alle Vollmachten für meinen Vater. Die Pflege zu Hause bedeutete eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Nach dem langen Krankenhausaufenthalt mit anschließender Reha hatte mein Vater dennoch Pflegestufe 3+ aufgrund von künstlicher Beatmung und Ernährung. Für uns war das eine ganz neue Situation. Das Ersparte meines Vaters haben wir genutzt, damit wir weiter arbeiten gehen konnten.

Ich habe zum Beispiel zweimal die Woche jemanden privat bezahlt, dass er meinen Vater im Rollstuhl spazieren fuhr. Das war eine wichtige Unterstützung und Entlastung für uns. Auch ein Sauerstoffgerät, das nach einem erneuten Schlaganfall für zu Hause notwendig war, haben wir privat aus dem Ersparten meines Vaters bezahlt. Die zuständige Krankenkasse begründete die Ablehnung der Kostenübernahme damit, dass mein Vater im Krankenhaus besser versorgt sei! Für mich eine unglaubliche Aussage und fehlende Wertschätzung unserer Pflege zu Hause. Die Kosten im Krankenhaus sind deutlich höher, als ein Heimbeatmungsgerät, die Entscheidung der Kasse kann ich bis heute nicht nachvollziehen! Ich weiß nicht, was geworden wäre, wenn die Pflege länger als diese dreieinhalb Jahre angedauert hätte. Dann hätte das Geld nicht gereicht, das Ersparte wäre aufgebraucht und dann?

In meinem Beruf habe ich über das hinaus gearbeitet, was ich bezahlt bekommen habe, weil das in dieser Berufssparte so angelegt ist. Ich bin morgens in mein Büro gefahren, habe den ganzen Tag gearbeitet. Zugleich musste ich immer auf Abruf sein. Durch meine flexible Arbeitszeit konnte ich dies einigermaßen leisten. Mein Mann war da zeitlich mehr gebunden. Ich habe ganze Nächte bei meinem Vater verbracht und meinen Urlaub und meine Freizeit eingeschränkt. Ich habe dies gerne getan! Nicht die Pflegesituation hat mir das Gefühl gegeben, ausgegrenzt zu sein, sondern

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

das fehlende Verständnis meines sozialen Umfelds. Ich habe immer nur zu hören bekommen: „Was tust Du Dir da eigentlich an?!“ – „Denk doch mal an Deine Karriere!“ – „Du kannst ihn doch ins Heim geben!“ – „Das hat doch keinen Sinn!“ Dass ich aber meinem Vater dieses Versprechen gegeben habe, das hat mein Umfeld nie verstanden oder verstehen können. Diese Erfahrung habe ich als fürchterlich empfunden und empfinde dies auch heute noch so. Dadurch habe ich mich richtig isoliert gefühlt und im weitesten Sinne auch arm!

Wenn ich zum Beispiel in meiner Firma gesagt habe, ich kann zu einer Sitzung nicht kommen, ich habe einen pflegebedürftigen Vater zu Hause, dann wurde keine Rücksicht darauf genommen. Der Termin wurde nicht verschoben, sondern fand einfach ohne mich statt. So bin ich von wichtigen Entscheidungen ausgeschlossen worden. Und dies in einer Berufssparte, die sich mit Themen der Gesundheits- und Pflegeversorgung beschäftigt! Da gab es keinen Blick auf meine Situation und keine Möglichkeit für Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Die Konsequenz war, dass ich mich in meinem beruflichen Umfeld nicht mehr getraut habe, über die Pflegebedürftigkeit meines Vaters und die Belastungen zu sprechen, weil ich immer das Signal bekommen habe: „Du funktionierst nicht“. „Du stellst Privates in den Vordergrund“. Dass dieses aber nicht Privatleben im Sinne von Freizeitvergnügen war, sondern dass ich eine Verantwortung und eine Verpflichtung auf mich genommen habe, die wichtig gewesen ist, die meinem pflegebedürftigen Vater zu Teil geworden ist, wurde offenbar überhaupt nicht gesehen.

Vor diesem Hintergrund ist es mein Wunsch, dass sich große Firmen und Arbeitgeber das Thema Vereinbarkeit von Beruf und Pflege wahrnehmen und ernst nehmen. Das gilt auch für unsere Gesellschaft insgesamt. Pflege kann jeden in jeder Lebensphase treffen. Jeder Bürger sollte sich eigentlich fragen: „Wie stell ich mir meine Pflegeversorgung vor?“

Wir haben in Deutschland in der Pflegeversicherung den Slogan „Ambulant vor stationär“. Ich wünsche mir daher auch, dass dies nicht nur ein Slogan ist, sondern Menschen, die zu Hause pflegen, tatsächliche Unterstützung und gesellschaftliche Wertschätzung erfahren. Sich allein auf private Vorsorge und Versorgung zu verlassen, kann Pflege nicht sicher abdecken und wird für alle Betroffenen eine Belastung - nicht nur auf finanzieller Ebene. Angehörigenpflege ist ein DUNKELFELD, dem viel mehr Beachtung und Anerkennung geschenkt werden muss. Durch die Gesellschaft, die Politik, die Forschung…!!!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht: 16

Pflegender Vater

Herr Sch.
59 Jahre
Hamburg
Pflegt seit 16 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Und was wollen Sie?“

„Das ist ja ein Prachtkerl!“ Diese Worte, aus dem Munde unseres Kinderarztes, sind das schönste Geburtstagsgeschenk, das ich in meinem Leben erhalten habe. Nico liegt auf der Wiegeschale und lässt seine erste U-Untersuchung in seiner inzwischen bekannt fröhlichen Art über sich ergehen. Und ich habe Geburtstag. Perfekt!

Heute ist Nico 16 Jahre alt und sitzt im Rollstuhl, geistig und körperlich schwerstbehindert, spastisch, abgerundet mit einem Anfallsleiden. Im Laufe Nicos erster Lebenswochen und folgenden U-Untersuchungen mussten wir feststellen, dass der Abstand zu Gleichaltrigen immer größer wurde. Fast ein Jahr betrieben wir in der Hamburger Uniklinik erfolglos Ursachenforschung.

Das Urteil, ein behindertes Baby zu haben, löste bei Nicos Mutter schwere Depressionen aus. Zeitweise war sie nicht mehr in der Lage, unseren Sohn zu versorgen. Immer wieder kam es vor, dass ich während meiner Nachtschicht Nico zu mir nach Hause holen musste. Als freier, gut verdienender Fotograf ist das auch relativ einfach zu organisieren gewesen. Ich nahm mir einfach frei. Den kleinen Nachteil von unbezahltem Urlaub konnte ich zumindest für ein Jahr durch nächtliches Taxifahren kompensieren.

Dennoch irgendwann blieb nur noch der Gang zum Sozialamt als letzte Möglichkeit, eine Räumungsklage wegen fehlender Mietzahlungen zu verhindern. Ich klopfte da also zaghaft an, trat ein und wünschte, einen ‚Guten Morgen’. Nichts. Ich räuspere mich ein wenig. „Was wollen Sie?“ „Äh, ich habe ein Problem. Ich habe einen schwerbehinderten Sohn….“ „Und was wollen Sie? Sollen wir für Sie vielleicht noch den Unterhalt zahlen?“ Mir gegenüber stand eine junge Sachbearbeiterin, beide Hände auf den Schreibtisch aufgestützt und mit dem Oberkörper viel zu dicht an mich herankommend. Ich verstand nicht. Ich hatte doch alle erdenklichen Unterlagen für eine „sachliche“ Überprüfung zusammengetragen und wollte nur sagen: „Bitte helft mir!“

„Wir werden Ihre Frau zwingen, ganztägig zu arbeiten!“ Aber Nicos Mutter war krank. Da gibt es auch ein Gutachten. Und meine Frau war sie auch nicht. Denn Nico ist „nur“ mein nichtehelicher Sohn. Und nun wurde es kompliziert, denn zusammen leben tun wir auch nicht. „Wie lange soll das denn so weitergehen?“, fragte diesmal der Abteilungsleiter vom Sozialamt. – „Hm“, dachte ich, „vielleicht, bis der liebe Gott sagt: Ich mache Nico jetzt gesund.“ Weiter versuchte es der Abteilungsleiter: „Denken Sie doch mal an Ihre Rente. Machen andere nichteheliche Väter doch auch! Außerdem ist es vom Gesetzgeber nicht vorgesehen, dass sich nichteheliche Väter um ihre Kinder kümmern.“ – und ohne Gesetzesgrundlage keine Hilfe.

Jahrelang gab es keine finanzielle Unterstützung für Nico. Der Umstand, dass er wechselweise bei seiner Mutter lebte und bei mir, führte dazu, dass sich keine Behörde zuständig fühlte. So lebte er also von meiner Sozialhilfe, die bescheiden ausfällt und jeden Monat neu erstritten werden musste. Dann

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

eine neue Auflage des Arbeitsamtes, die ich als Schikane empfand und empfinde: Ich möge monatlich meine Bemühungen um Arbeit in Form von Kopien der Bewerbungsunterlagen vorlegen. Der Umstand, dass eine Arbeitsaufnahme mit dem behinderten Kind nicht möglich ist, wurde und wird gar nicht anerkannt. Dann ein Schreiben, dass ich der Allgemeinheit zur Last falle. Ich war fassungslos!

Die Sorge, was später mit Nico wird, treibt mich um. Gleichzeitig ist sie mein Motor: Gemeinsam mit Freunden gründete ich 2008 den Verein „Nicos Farm e.V.“, der auch gemeinnützig anerkannt wurde (www.nicosfarm.de). Nicos Farm ist eine Lebensgemeinschaft für Eltern – überwiegend alleinerziehende Elternteile – mit behinderten Kindern. Durch die Gemeinschaft sollen die Eltern aufgefangen und unterstützt werden. Wir hatten dafür ein optimales Wohnobjekt mitten in Hamburg gefunden: Ein seit Jahren leerstehendes Altenpflegeheim, bestehend aus acht Häuser. Hier hätten ca. 20 Familien gemeinsam leben können.

Wesentlicher Bestandteil unseres Konzeptes ist es, dass die Kinder, wenn die Zeit des Lösens gekommen ist, nicht in einem Pflegeheim untergebracht werden, sondern, dass sie in ihrem Lebensraum – nämlich auf Nicos Farm - verbleiben und die Eltern sich zurück ziehen. Gleichzeitig soll es eine Begegnungsstätte mit Cafe und Streichelzoo werden. Das stieß in Hamburg leider auf Widerstand, weil genau dort, in der Nachbarschaft der Häuser, Europas größtes zusammenhängendes Villenviertel entstehen soll. Wer von denen hat schon gern Menschen mit Sabberproblemen nebenan wohnen.

Bei all diesen Aktionen wurde mir schmerzhaft bewusst, dass es kaum Solidarität gibt. Trotz zahlreicher Presseberichte gab es nicht einmal die Unterstützung der Betroffenen. Die Forderung u.a. nach einer menschenwürdigen Entlohnung bei der Pflege von Angehörigen verhallte ungehört. Von „Stuttgart 21“ oder „Gorleben“ kann unsereiner nur träumen. Selbstverständlich setze ich meinen Weg unbeirrbar fort, denn ich bin gut zu Fuß (siehe auch unsere jährliche Wanderaktion www.inwendig-warm.de). Und wenn ich an meinen Sohn denke, denke ich nur – mein Gott, hab‘ ich ihn lieb!

Nicht zu verzagen, das wünsche ich mir auch von anderen Betroffenen. Für das zu kämpfen, was man als richtig erachtet und für die Menschen, die man liebt. Das fordere ich von den vielen Betroffenen in diesem Land. Ich bin sicher, dass es irgendwann Früchte tragen wird!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht:17

Pflegender Vater und Ehemann

Herr W.
64 Jahre
Bayern
Pflegt seit 42 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Das Schlimmste eigentlich sind die Behörden“

Wir sind eine Familie von 3 Rollstuhlfahrern, 2x Pflegestufe 3, 1x Pflegestufe 1. Mein 1. Sohn ist seit 1967, mein 2. Sohn seit 1968, meine Frau seit 1972, mein 3. Sohn seit 1978 behindert. Meine Söhne sind seit 1974 bzw. seit 1980 an den Rollstuhl gebunden, seit 1976 auch meine Frau. Im Jahr 2001 ist unser Sohn Jürgen auf einer Freizeit seiner WfB-Arbeitsgruppe nach der ersten Nacht erstickt und mit durchgebissener Zunge tot in seinem Bett gefunden worden, weil die für die Freizeit zuständigen Begleiter offenbar seine Atemlähmung (und uns Eltern) nicht ernst genommen hatten.

Ich pflege jetzt meine Familie ganz allein – 14 Jahre inzwischen. 1995 musste ich meinen Beruf als Konstrukteur aufgeben, damit die Familie zusammen bleiben konnte. Die Alternative wäre die Versorgung in einem Pflegeheim für alle Angehörigen gewesen mit durchschnittlichen Heimkosten von ca. 17.500,00 Euro, die vom Bezirk OBB anstandslos übernommen worden wären. Anders herum formuliert, hat der Bezirk OBB durch meine privaten Pflegeleistungen in den vergangenen 14 Jahren 2.681.337,00 Euro an Pflegeheimkosten gespart.

Dennoch erhalten wir kaum Anerkennung und Unterstützung. Das Schlimmste sind hierbei vor allem die Behörden und die Bürokratie. Es zermürbt, auf das Wohlwollen von Sachbearbeiter, Kirchen und Politiker angewiesen zu sein. Oft entsteht bei uns der Eindruck, dass manch einer unsere Lage nicht versteht oder uns nicht ernst nimmt. Von der Sozialministerin bekam ich das Bundesverdienstkreuz mit großen Worten überreicht. Nur vier Monate später wurden wir vom Landratsamt aufgefordert, innerhalb von drei Monaten aus unserem, mit Mitteln des Sozialen Wohnungsbau geförderten, behinderungsgerechten Haus auszuziehen. Man war der Ansicht, dass unser Haus, nachdem mein Sohn verstorben war, zu groß für uns sei.

Es kam sogar schon zu Verdächtigungen, dass ich die Pflegekasse betrügen wollte. Es gab keine Anhaltspunkte für vernachlässigte Pflege. Aber man glaubte mir offensichtlich nicht, dass ich allein vier Menschen im Rollstuhl versorgen kann. Kurzerhand strich man uns die Leistungen, ohne uns zu informieren. Über ein Jahr zog sich der Antrag auf rückwirkende Wiederanerkennung hin. Oder als wir noch Sozialhilfe beantragen mussten, mussten wir jedes Jahr - später über die ARGE sogar jedes halbe Jahr – unsere wirtschaftliche Situation aufs Neue belegen und unseren Antrag auf Unterstützung rechtfertigen. Nach all den vielen Jahren müssen inzwischen schon meterlange Reihen von Aktenordnern über unsere Familie bestehen.

Es ist eine Art Drahtseilakt dies alles zu bewältigen. So bleibt es nicht aus, dass ich mich oftmals sehr „ausgebrannt“ fühle. Es fallen mir dann die zusätzlich neben der Pflege notwendigen Antragsverfahren besonders schwer, da ich auch immer das Gefühl habe als Bettler dazustehen. Hier ein Auszug eines Antrages der mich besonders getroffen gemacht hat. Bei

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

unserem Auto war die Kupplung zu reparieren. Weil wir auf ein Auto angewiesen sind, haben wir es vor der Antragstellung reparieren lassen.

Auszug aus meinem Brief an den Bezirk Oberbayern: „Übersende Ihnen eine Reparaturrechnung für mein Auto [...] und beantrage die Übernahme der Kosten [...]. Mir ist klar, dass ich vor der Reparatur den Kostenvoranschlag hätte einreichen müssen. [...] Ich bin zur Zeit gesundheitlich nicht so auf der Höhe, deshalb ist mir der Schriftverkehr schwergefallen. Da wir auf das Auto angewiesen sind, haben wir es vorab reparieren lassen. Ich hoffe, dass Sie trotzdem die Reparaturkosten übernehmen [...]“

Auszug aus dem darauf folgenden Bescheid des Bezirks Oberbayern: „[…] Sozialhilfe erhält nicht, wer sich selbst helfen kann. [...] Mit Inauftraggabe der Reparatur Ihres Kraftfahrzeuges haben Sie sich bereits selbst geholfen. […] Die Tatsache, Sie wären derzeit gesundheitlich nicht dazu in der Lage, sich um das notwendige Antragsverfahren zu kümmern, kann von uns nicht nachvollzogen werden. Uns drängt sich eher die Annahme auf, dass Sie der Hilfe nicht bedürfen und daher Ihre Anliegen vernachlässigen. Dieser Verdacht bestätigt sich auch darin, dass Sie Ihren Antrag auf Gewährung der Betriebskostenpauschale sowie der Übernahme der Kraftfahrzeughaftpflichtversicherung nicht weiterverfolgt haben. [...]“

Über all die Jahre habe ich zunehmend feststellen müssen, dass soziale Unterstützungsleistungen immer weniger bewilligt werden. Der bürokratische Aufwand hingegen hat zugenommen. Auch die Sprache hat sich verändert. Ich musste mir inzwischen ein Sozialgesetzbuch kaufen, um die ganzen Verweise auf eine Vielzahl von Paragraphen verstehen zu können. Nach nun über 40 Jahren, in denen ich mich um meine Familie kümmere, verbunden mit dem Verschleiß meiner Gelenke und meiner psychischen Verfassung aufgrund der starken Beanspruchungen, reicht meine Kraft einfach nicht mehr für lange, sinnlose bürokratische Auseinandersetzungen.

Ich wünsche mir eigentlich nicht viel. Aber ich wünsche mir das ich und meine Angehörigen als normale Menschen wahrgenommen und anerkannt werden und menschlich behandelt werden. Den Sachbearbeitern in den Sozialbehörden wünsche ich mehr Mut, ihren Entscheidungsspielraum auszuschöpfen und nach den Gegebenheiten der Hilfesuchenden auszurichten – so wie es auch als unser Recht im Gesetz steht. Zitat unseres Altbürgermeisters: „Wenn Euch der Sozialstaat nicht hilft, wem soll er dann helfen.“

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Schicksalsbericht:18

Pflegende Ehefrau

Frau S.-E.
49 Jahre
Hessen
Pflegt seit 6 Jahren

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

„Ich tue alles dafür, kein Sozialfall zu werden“

In genau sechs Wochen wäre es soweit gewesen, dann hätte mein Mann die jahrelang ersehnte volle Stelle gehabt, auf die er so lange hin gearbeitet hatte. Immer mit viel Stress und Verantwortungsgefühl verbunden, wir waren so kurz davor. Auch hatten wir schon Pläne gemacht, was wir mit dem zusätzlichen Geld seiner Vollzeit-Stelle gemacht hätten: Jedes Jahr in den Urlaub fahren, die Wohnung renovieren, das waren unsere Vorstellungen bis dahin gewesen.

Dann kam von einem Tag zum anderen alles anders. An einem Freitagnachmittag erhielt ich einen Anruf vom Universitätsklinikum, der Arzt sagte: „Kommen Sie bitte sofort, Ihr Mann hatte einen Schlaganfall“. Ich weiß heute noch ganz genau, wie ich ins Telefon laut hineinrief: „Was, einen Schlaganfall???“ - und gleich danach die erste Frage „Kann mein Mann sprechen?“

Das ist jetzt genau sechs Jahre her. Sechs Jahre, in denen sich unser Leben von Grund auf veränderte; in dem nichts mehr so ist, wie es mal war. Mein Mann war damals mit 47 Jahren plötzlich ein Pflegefall: Der einzige der immer gesund gelebt hatte, Sport getrieben hatte, regelmäßig Blut gespendet hatte und dort immer großes Lob für seine so sehr guten Werte geerntet hatte, war nun halbseitengelähmt und auf den Rollstuhl angewiesen. Außerdem hatte er eine sehr schwere globale Aphasie, er wollte sprechen, konnte aber nicht, die Worte fanden einfach nicht aus seinem Mund heraus.

Neben dem tiefen seelischen Schock, von dem ich mich nur sehr langsam erholte (und ganz ehrlich habe ich zeitweise heute noch daran zu knapsen), bekamen wir auch finanzielle Sorgen. Mein größtes Ziel, was ich mir am Anfang gesteckt hatte, dass mein Mann nicht in ein Heim muss, und es gleichzeitig zu schaffen, berufstätig zu bleiben, habe ich in den letzten sechs Jahren geschafft. Allerdings nicht ohne dafür einen hohen Preis zu zahlen.

Als mein Mann damals aus dem Akut-Krankenhaus in die medizinische Reha kam, stand fest, dass ich für uns ein neues Zuhause suchen musste. Unsere bisherige Wohnung war absolut nicht rollstuhlgerecht. Ich musste also schnell eine neue Wohnung finden. Rollstuhlgerechte Wohnung aber sind sehr rar gesät. Irgendwann bekam ich eine angeboten, die total verwohnt war und dringend der Renovierung bedurfte. Da wir vorher leider für solcherlei Notfälle nicht vorgesorgt hatten, (diese Dinge, Absicherung für solche Fälle, Altersvorsorge etc., das wollten wir zusammen mit der Vollzeitstelle meines Mannes angehen) hatte ich dafür kein Geld.

Ich ging also zur Bank, um mir welches zu leihen. Der Mann auf der Bank gab mir einen weitaus höheren Kredit, als ich ursprünglich erwartet hatte, ich hätte ja ein sicheres Gehalt, so sagte er. Ich hatte mich einfach von ihm beschwatzen lassen. Auf die Kreditnebenkosten achtete ich damals nicht. Ich unterschrieb, und erst nach und nach begriff ich, was da getan hatte. Bis heute muss ich den hohen Kredit monatlich zurückzahlen mit relativ hohen Zinsen.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Mein ganzes Geld, die Rente meines Mannes und das Pflegegeld verbrauchen sich allein für die Sicherung unseres Lebensunterhalts, die Absicherung seiner Pflege und Betreuung während der Zeit meiner beruflichen Abwesenheit und die Abzahlung des Kredites. Ich kann nicht in den Urlaub fahren, das Geld kommt herein und geht sofort wieder hinaus. Hinzu kommt der hohe Ärger und Aufwand mit dem Bafög-Amt, das immer wieder die Rückzahlung meines Bafögs aus Studienzeiten fordert. Die Auseinandersetzung mit dem Bafög-Amt füllt nicht nur dicke Ordner, sondern kostet auch unendlich viel Kraft und belastet mich seelisch stark.

Manchmal habe ich Lust alles hinzuschmeißen, zu sagen ‚Jetzt bin ich dran, ich kann nicht mehr! Vor allem diese Doppel- und Dreifachbelastung schaffe ich manchmal kaum mehr: Meiner Berufstätigkeit nachzugehen, die Pflege meines (immer noch nicht sprechenden) Mannes morgens und abends und an den Wochenenden zu übernehmen und dazu noch die Pflege während der Zeit meiner beruflichen Abwesenheit immer wieder neu zu organisieren und sicher zu stellen. Meine Wochenenden sind sehr einsam geworden, manchmal leide ich richtig darunter. Das gehört alles zu dem Preis, den ich bezahle.

Doch was wäre die Alternative? Aufgrund der kleinen Rente meines Mannes wären wir sofort auf Sozialhilfe bzw. Grundsicherung oder Hartz IV angewiesen. Das als unsere finanzielle Ausrichtung für die Zeit bis zu unserem Tod zu akzeptieren, kommt für mich nicht in Frage. In meinem Beruf unterstütze ich unter anderem Hartz IV Empfänger und weiß sehr gut, wie sich das anfühlt. Ich kämpfe ganz ehrlich jeden Tag darum, dass mir genau das nicht passiert. Ich tue alles dafür, dass wir als Familie kein Sozialfall werden.

Vor dem Hintergrund meiner Erfahrungen fordere ich zur Unterstützung berufstätiger, pflegender Angehöriger: Das Thema sollte von der Politik ernst genommen werden. An den Kosten für die Betreuung und Pflege während der Zeit der beruflichen Abwesenheit der wichtigsten Pflegeperson sollte sich die Gesellschaft beteiligen; mit dem Pflegegeld allein ist es nicht getan. Flexibilität bei Einrichtungen der Kurzzeit- und Tagespflege als auch am Arbeitsplatz. Begünstigte Ansprüche auf Leistungen der medizinischen Rehabilitation sowie einen mehrtägigen, bezahlten Zusatzurlaub im Jahr halte ich für unerlässlich, um die Erwerbsfähigkeit von pflegenden Angehörigen längstmöglich zu erhalten.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Nachwort

Schwerpunktthema 2010: Armut durch Pflege

18 persönliche Erfahrungsberichte erzählen und dokumentieren, welche Schicksale sich aus der Übernahme von Pflege für geliebte, nahestehende Menschen in unserem Sozialstaat entwickeln können. Es sind Menschen, deren Biographie sich bis zum Zeitpunkt der Pflegeübernahme nicht unterschieden haben von der „normaler" Bürger und Bürgerinnen: Frauen, Töchter, Männer, Söhne, Eltern und Kinder, Freunde und Bekannte!

Sich um einen Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf zu kümmern ist ein Selbstverständnis, das wir von uns und anderen erwarten. Wer von uns möchte, wenn er/ sie auf Pflege und Hilfe angewiesen ist, allein und einsam sich selbst überlassen bleiben? Zudem kann sich der Staat, angesichts wachsender Zahlen pflegebedürftiger Menschen, eine kostenintensive vollstationäre Heimversorgung nicht leisten. Daher gilt in der Pflegeversicherung der Grundsatz: „Ambulant vor stationär". Ambulante Versorgung bedeutet fast immer Pflegeleistungen durch Angehörige. Warum aber bleibt die Angehörigenpflege in unseren Sozialgesetzbüchern weitestgehend unberücksichtigt und in der Pflegeversicherung nur am Rande unterstützt?

Pflegende Angehörige werden von unserem Sozialstaat allein gelassen. Das berichten die 18 Einzelschicksale stellvertretend für viele Betroffene. Es ist nicht die Tatsache, für einen hilfebedürftigen Menschen zu sorgen, die als Schicksalsschlag empfunden wird. Vielmehr sind es die Beschwernisse und Hindernisse auf dem Weg zu rechtmäßiger Unterstützung, die pflegende Angehörige unter Druck setzen. Und es sind der alltägliche Kampf um Anerkennung bis hin zum Verlust der Chancengleichheit und die Erfahrungen von (drohender) Armut, die den Leser betroffen machen.

Diese Erfahrungsberichte stellen die Funktionsfähigkeit unseres sozialen Auffangnetzes in Frage. Insbesondere bei dem Bemühen um Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit oder Ausbildung sind pflegende Angehörige auf sich allein gestellt. Um die Versorgung des pflegebedürftigen Menschen gewährleisten zu können, müssen Karrierebrüche in Kauf genommen werden. Nach einer Pflegesituation, die nicht vorhersehbar oft über Jahre andauert, endet die eigene berufliche und damit auch persönliche Perspektive mit der Pflege. Nicht selten entwickeln sich als Folge nicht nur finanzielle sondern auch gesundheitliche Einbußen.

Empfänger von Grundsicherung sind zu einem hohen Anteil Personen sind, die die Betreuung von Kindern und Pflege anderer Menschen übernehmen. Zu diesem Urteil kommt der IAB-Kurzbericht (15/2010) anhand der Daten der zweiten Panelwelle „Arbeitsmarkt und Soziale Sicherung" (PASS) von 2007 bis 2008. In ihrem Fazit schreiben sie, dass „Die Grundsicherung [...] auch eine soziale Sicherung für Erwerbstätige und Familien mit schwachem Einkommen [ist]" (ebd., 7). Die Autoren empfehlen daher: „ein individuelleres Eingehen auf die Situation der zu vermittelnden Grundsicherungsempfänger gefordert. Dies wird

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

möglicherweise nur [...] mithilfe eines stärkeren Zusammenspiels zwischen Arbeitsmarkt-, Gesundheits- und Familienpolitik möglich sein.“ (ebd., 8)

Trotz ihres hohen Engagements und ihrer Pflegeleistungen erhalten die pflegenden Angehörigen wenig gesellschaftliche Anerkennung. Im Kontakt mit Behörden, deren Auftrag es ist, soziale Benachteiligung zu mindern, erleben viele soziale Ausgrenzung und wirtschaftliche Armut durch Hartz IV. Sie verlieren ihre Ersparnisse. Dabei sparen sie dem Staat täglich viele tausend Euro. Es entsteht der Eindruck, dass der Kontakt mit dem sozialen Sicherungssystem weniger einem Sicherungsmittel gleicht als vielmehr Schlingen, in denen man sich verfängt und in dem alles verloren zu gehen droht: Besitz, Anerkennung und Würde.

Ist sich mit Armutsentwicklungen auseinander zu setzen ein Tabuthema in unserer Gesellschaft? Bei unserem Vorhaben Erfahrungs- und Schicksalsberichte zu sammeln, haben wir sehr intensive Gespräche mit betroffenen, pflegenden Angehörigen geführt und Einblicke in ihre sehr persönlichen und intimen Lebenserfahrungen, Biographien und Lebensgeschichten erhalten dürfen. Oft wurde deutlich, dass der Schritt, mit seiner ganz eigenen Geschichte an die Öffentlichkeit zu gehen, kein leichter war. In unserem Land über Armut zu sprechen ist ein schamhaft besetztes Thema für die Betroffenen.

Die hier Berichtenden haben den Mut auf das erfahrene Unrecht aufmerksam zumachen. Die erfahrenen Enttäuschungen, Demütigungen, Wut und auch Frustration mitzuteilen, verdient unsere volle Anerkennung und unseren Dank! Diese Menschen übernehmen Verantwortung nicht nur tagtäglich zu Hause, sondern auch, indem sie öffentlich an uns alle appellieren. Wir alle sind aufgerufen uns an der Diskussion um angemessene Förderung und Unterstützung der Angehörigenpflege zu beteiligen. Denn letztlich geht es um die zentrale Frage: In welcher Gesellschaft wollen wir leben?

wir pflegen fordert ganz konkret bezüglich einer Vermeidung von Armut durch Pflege:

Finanzielle Sicherheit! Pflegende Angehörige dürfen sozial und finanziell nicht benachteiligt werden. (Leitlinie 9)

Sicherung eines Grundeinkommens für pflegende Angehörige – kein Hartz IV für pflegende Nagehörige

Schaffung von rechtlichen Grundlagen und Tatbestände für pflegende Angehörige in allen Sozialgesetzbüchern

Verbesserung der persönlichen Budgets, Pflegeversicherungssätze, Steuerbedingungen und Ausgleiche bei Einkommensverlusten – Abschaffung des Unterschieds Pflegegeld/ Sachleistungen, stattdessen Etablierung des Pflegbudgets

Chancengleichheit! Pflegende Angehörige müssen die Chancengleichheit in allen Lebensbereichen bekommen. (Leitlinie 4)

Chancengleichheit und Gleichberechtigung mit nicht-pflegenden Menschen

Unbegrenzte Pflegeauszeit ohne Karriereknick, mit Rentenanrechten

Gewährleistung schulischer und beruflicher Bildung für pflegende Kinder und Jugendliche

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Leitlinien

Was wir erreichen wollen

1. Anerkennung

Pflegende Angehörige brauchen mehr Anerkennung in allen gesellschaftlichen und politischen Bereichen.

2. Mitbestimmung

Pflegende Angehörige müssen Mitbestimmungsrechte erhalten. Ihre Meinung und Erfahrungen müssen aktiv erfragt und einbezogen werden.

3. Information

Pflegende Angehörige haben ein Recht auf leichten Zugang zu umfassender Information, unabhängiger Beratung, Begleitung und Schulung.

4. Chancengleichheit

Pflegende Angehörige müssen Chancengleichheit in allen Lebensbereichen bekommen.

5. Wahlmöglichkeit

Jeder Mensch muss frei darüber entscheiden können, ob und in welchem Umfang sie/ er die Pflege einer ihr/ ihm nahestehenden Person übernehmen will. Dabei ist das Recht des Pflegebedürftigen zu respektieren, sich seine Pflegeperson selbst auszusuchen.

6. Unterstützung

Pflegende Angehörige haben ein Recht auf wertschätzende finanzielle, praktische und emotionale Unterstützung ihrer Tätigkeit sowie den Zugang zu bezahlbarer Hilfe.

7. Gesundheitsförderung und Prävention

Pflegenden Angehörigen müssen Unterstützungsangebote zur Förderung und Erhaltung ihrer eigenen Gesundheit leicht zugänglich gemacht werden.

8. Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit

Pflegende Angehörige haben ein Recht auf Unterstützung, um Ausbildung und Erwerbstätigkeit mit ihrer Pflegetätigkeit vereinbaren zu können.

9. Finanzielle Sicherheit

Pflegende Angehörige dürfen sozial und finanziell nicht benachteiligt werden.

10. Pflegefreie Zeit

Pflegende Angehörige müssen die Möglichkeit haben, ausreichend und bezahlte Auszeit von der Pflege nehmen zu können.

11. Soziale Integration

Pflegende Angehörige haben ein Recht auf Teilhabe am sozialen und gesellschaftlichen Leben. Dieses Recht muss ihnen im gewünschten Umfang ermöglicht werden.

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Steckbrief

Schwerpunktthema 2010: Armut durch Pflege

Mein Name ist **Susanne Hallermann**, ich bin 47 Jahre alt und lebe mit meinen beiden kleinen Kindern in Telgte, Nähe Münster in Westfalen. Als Ausbilderin im Gesundheitswesen habe ich Pflegepersonal ausgebildet und parallel 13 Jahre meine Großmutter in unserer Familie und meinen Vater im Altenheim betreut und begleitet. Mein Vater ist vor 2 Jahren verstorben, meine Großmutter ist mittlerweile 90 Jahre und lebt seit 2 Jahren in einer stationären Altenheimeinrichtung, aktuell in Pflegestufe 3.

Seit 2008 bin ich aktives Vorstandsmitglied von **wir pflegen** und Ansprechpartnerin für das von unseren Mitgliedern gewählte Schwerpunktthema ARMUT DURCH PFLEGE. Die Erstellung des Erstkontaktes mit den Betroffenen, das Aufnehmen der Stammdaten, die Vermittlung unseres Ablaufes und die Koordination der Berichtssammlung an meine Kollegin Helen Güther ist mein arbeitsmäßiger Schwerpunkt in unserem erfolgreichen Zweierteam.

Mein Name ist **Helen Güther** und bin 31 Jahre alt. Als Diplom-Heilpädagogin und wissenschaftliche Mitarbeiterin habe ich viele persönliche Interviews mit pflegenden Angehörigen geführt. Im Sommer diesen Jahres hatte ich die Gelegenheit die schottische Interessenvertretung für pflegende Angehörige VOCAL (Voices of Carers Across Lothian) in Edinburgh für einige Wochen zu besuchen und ihre Arbeit dort kennen zu lernen. So habe ich bisher viele eindrückliche Einblicke in die Situationen pflegender Angehöriger erhalten können. Seit 2008 bin ich Mitglied von **wir pflegen**.

Meine Aufgabe und mein Anliegen in der Arbeit am Schwerpunktthema ARMUT DURCH PFLEGE sind es, Ihre persönlichen Erfahrungen möglichst wortgetreu aufzunehmen und in Zusammenarbeit mit Ihnen zu einem Bericht zu verfassen.

Auch im neuen Jahr werden wir gemeinsam die Schicksalsberichte von Armut betroffener oder bedrohter pflegender Angehöriger sammeln und erarbeiten, um weiterhin auf Ihre Schicksale öffentlich aufmerksam zu machen.

Wir freuen uns auf Sie und Ihre Erfahrungsberichte für unser Schwerpunktthema!

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Danksagung

Schwerpunktthema 2010: Armut durch Pflege

An dieser Stelle möchten wir uns im Namen von **wir pflegen** bei allen Berichtenden für ihre Teilnahme und das sehr große entgegengebrachte Vertrauen bedanken. Für das Anfertigen eines eigenen Berichtes oder eines Telefoninterviews mussten sie zudem einiges an Zeit investieren. Dieser sehr intensive, persönliche und berührende Austausch in allen Gesprächen, Mail- und Telefonkontakten mit unseren Bericht-Schreibern hat uns in der Durchführung und Umsetzung unseres Vorhabens kraftspendend begleitet und uns die Notwendigkeit unseres Vorhabens immer wieder vor Augen gehalten.

Bedanken möchten wir uns auch bei USable, (www.usable.de), dem Transatlantischen Ideenwettbewerb der Körber-Stiftung zur Förderung bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland. Namentlich gilt unser Dank hier Frau Vogt, die uns sowohl juristische Beratung vermittelte als auch unseren Kalender mit einem Begleitwort bereicherte. Auch hat sie sich bereit erklärt, in Zukunft weiterhin Ansprechpartnerin für die Fortentwicklung unseres Schwerpunktthemas zu sein.

Die Dokumentation der Schicksals-Berichte wurde ermöglicht durch die großzügige Unterstützung des BKK Bundesverbandes. Dafür unser großer Dank.

Wir danken Frau Agathe Engert - selbst pflegende Angehörige - die uns ihre selbstgemalten Bilder für die Gestaltung dieses Adventskalenders zur Verfügung stellte (http://www.agathe-engert.de.vu/) und deren Auswahl in den Berichten zu sehen ist.

Ein besonderes „Danke“ möchten wir Frau Annett Peiser aussprechen, die unsere Idee eines Online-Adventskalenders durch ihr fachliches Wissen und Ihre Kompetenz trotz des zeitlichen Aufwands in kurzer Zeit technisch umsetzte.

Die Dokumentation der Schicksalsberichte im Rahmen der Aktion „Armut durch Pflege“ wurde ermöglicht durch die großzügige Unterstützung des BKK Bundesverbandes. Dafür unser großer Dank.

Für Ihr Interesse an einer aktiven oder passiven Mitgliedschaft (http://www.wir-pflegen.net/mitgliedschaft/) oder auch für Ihre Spenden (http://www.wir-pflegen.net/spenden/) möchten wir uns an dieser Stelle schon bei Ihnen, unseren Lesern bedanken und freuen uns auf Ihre Unterstützung dieser Arbeit in Form weiterer Berichte

Susanne Hallermann & Helen Güther

Telgte/ Dresden, Dezember 2010

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**

Glossar

Literatur- und Studienhinweise

Arbeitsbereitschaft und Arbeitslosengeld II-Empfänger
IAB-Kurzbericht (15/2010):
J. Beste, A. Bethmann, M. Trappmann: Arbeitsmotivation und Konzessionsbereitschaft „ALG-II-Bezug ist nur selten ein Ruhekissen“
http://doku.iab.de/kurzber/2010/kb1510.pdf

Zumutbarkeitsregeln §10 SGBII
www.sozialgesetzbuch-sgb.de/**sgbii/10**.html

Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit
http://www.carersatwork.tu-dortmund.de/ (Veröffentlichung der Ergebnisse in Kürze)

Wirtschaftlichkeitsüberlegungen bei der Pflegeübernahme und -organisation
P. Runde, R. Giese, C. Kaphengst, J. Hess (September 2009):
Pflegeaufwand und Mitteleinsatz - Zwischenbericht zu Ergebnissen der schriftlichen Befragung von AOK-Leistungsempfängern
http://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheit/pflege/ambulant/aok_bericht_pflegeaufwand_231009.pdf

Pflege- und Sozialpolitik
http://www.vorwaerts.de/artikel/schaeubles-ae-giftliste-ae-fuer-behinderte

Armut und Pflege in Österreich

E. Eiersebner: Pflegegeld Österreich
Pflegebudget-Symposium - 7.-8.12.2006 Koblenz, Rhein-Mosel-Halle
http://www.pflegebudget.de/veroeffentlichungen/2006_symp_koblenz/PlenumPflegegeld_Aut12_2006.pdf

© Kopier- und Vervielfältigungsrechte bei **wir pflegen**