

Enquetekommission „Pflege in Baden-Württemberg zukunftsorientiert und generationengerecht gestalten“

Öffentliche Anhörung am 22. Mai 2015 zu „Demenz, Behinderung, Psychische Gesundheit“

Schriftliche Stellungnahme von Jutta Pagel-Steidl

I. Ein paar Worte vorneweg ...

... Pflege ist nicht nur ein Thema der Altenhilfe.

Von Pflegebedürftigkeit betroffen sind zwar deutlich mehr alte Menschen, doch es gibt auch viele pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

... niemand will sich nur auf das Merkmal „pflegebedürftig“ reduzieren lassen. Es ist ein Merkmal von vielen.

... Pflegebedürftigkeit betrifft – wenn auch in unterschiedlicher Weise – immer die gesamte Familie.

... gute Pflege – und die Entlastung der pflegenden Angehörigen – gibt es nicht zum Nulltarif.

II. Im Blick: Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Im Mittelpunkt meiner Ausführungen stehen Menschen mit schweren Behinderungen und hohem Assistenz- und Hilfebedarf, die seit Geburt oder seit der Kindheit behindert sind.

Sie sind auch nach ihrer Schulzeit – unabhängig, ob Besuch der Sonderschule oder einer inklusiven Schule – aufgrund der Art und Schwere ihrer Behinderung nicht in der Lage, ihren Lebensunterhalt selbst zu verdienen. Sie sind daher zur Finanzierung ihres Lebensunterhaltes auf Grundsicherung wegen Alter oder dauerhafter Erwerbsminderung nach SGB XII angewiesen.

Sie erhalten ferner Leistungen der Pflegeversicherung nach SGB XI und der Eingliederungshilfe nach SGB XII. Der Grad der Behinderung (GdB) beträgt i.d.R. mindestens 80 GdB, mehr als die Hälfte der Zielgruppe hat sogar einen GdB von 100. Die Mehrzahl hat Pflegestufe III, d.h. die behinderten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen müssen auch nachts betreut und gepflegt werden.

Die Kommunikation ist vielfältig und erfolgt durch Lautsprache, Unterstützter Kommunikation (z.B. Talker, Symbole, Bliss) oder basal.

Das Wichtigste ist Zeit und Geduld. „Gschwind geht gar nichts. Mein Kind spürt, wenn ich wenig Zeit habe und mit den Gedanken woanders bin.“ (Zitat einer Mutter)

III. Im Einzelnen

1. Welche Bedarfsentwicklung erwarten Sie in Bezug auf Menschen mit Behinderungen in Baden-Württemberg, sowohl quantitativ als auch qualitativ?

Es gibt keine verlässlichen Zahlen. Es gibt nur die

- Schwerbehindertenstatistik: Menschen mit einem anerkanntem Grad der Behinderung (GdB)
- Statistik über Pflegebedürftigkeit und Alter (Leistungsbezug Pflegeversicherung)
- Statistik über Hilfeempfänger von Eingliederungshilfe nach SGB XII

Schätzungen gehen davon aus, dass rund 60 Prozent der erwachsenen Menschen mit schweren Behinderungen (Assistenz- und Pflegebedarf) im Elternhaus leben.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schweren Behinderungen leben in noch höherem Umfang im Elternhaus. Dies gilt auch für Schülerinnen und Schüler der Heimsonderschulen mit Internatsunterbringung von Montag bis Freitag während der Schulwochen. Die Internate entlasten die Familien während der Schulwochen. Die Familien leisten aber die Pflege an den Wochenenden, in den Schulferien und in Krisensituationen.

2. Mit welchen besonderen Herausforderungen werden Pflegende bei der Pflege von Menschen mit Behinderungen konfrontiert?

Welche Unterstützung benötigen nichtprofessionelle Pflegende?

- **Besondere Herausforderungen und denkbare Lösungsansätze -**

Herausforderung 1: Vereinbarkeit Pflege / Familie und Beruf

Mit dem Ausbau der Kleinkindbetreuung, dem Anspruch auf einen Kitaplatz für 3-jährige Kinder, dem Ausbau von Hortplätzen an der Schule und den Einstieg in die Ganztageschule oder dem Bereitstellen von „Kinderboxen“ am Arbeitsplatz wurde für Familien mit Kindern die Vereinbarkeit von Familie und Beruf erleichtert. Leider profitieren davon Familien mit Kindern mit schweren und mehrfachen Behinderungen fast nicht.

Es gibt nur wenige Kleinkindgruppen, die pflegebedürftige behinderte Kinder aufnehmen (können). Pflegebedürftige behinderte Kinder werden auch in sog. inklusive Kindertagesstätten nur selten aufgenommen (zu aufwändig, fehlende Barrierefreiheit) oder nur und solange tatsächlich eine Integrationshilfe das Kind begleitet. Fehlt der Integrationshelfer (z.B. wegen Krankheit, Urlaub oder weil der Sozialhilfeträger nur ein sehr begrenztes Budget hierfür bereitstellt), muss das Kind mit schwerer Behinderung zuhause bleiben.

Manche Kitas schlagen den Eltern vor, ggf. doch die Leistungen der Pflegeversicherung an die Kita abzutreten (mit der Folge, dass den Eltern Leistungen bei der Pflege zuhause fehlen und deshalb der Gesetzgeber dieses „Durchreichen von Leistungen“ nicht vorgesehen hat).

Für Eltern schulpflichtiger behinderter pflegebedürftiger Kinder sind vor allem die rund 14 Wochen Schulferien eine große Herausforderung (Jahresurlaub reicht nicht aus, Betreuungsplätze in den Ferien stehen nicht oder in sehr geringer An-

zahl zur Verfügung). Während der Schulwochen behindern aber auch „Halbtages-
schulen“ oder freie Nachmittage der Sonderschulen als Ganztageschule die
Berufstätigkeit der Eltern.

Denkbare Lösungsansätze:

- Einbeziehen der besonderen Bedürfnisse der behinderten und pflegebe-
dürftigen Kinder und deren Familien in den Pakt der Landesregierung mit
den Kommunalen Spitzenverbänden
- Anpassung der landesrechtlichen Vorschriften zur vorschulischen Bil-
dung und Erziehung an die Bedarfslage behinderter pflegebedürftiger Kin-
der und deren Familien (z.B. kleinere Gruppengröße, Personalschlüssel,
Raumbedarf)
- Ausbau der verlässlichen Ganztageskitas, Ganztageschulen
- Maßnahmen zur Sensibilisierung der öffentlichen und privaten Arbeitge-
ber, die Vereinbarkeit von Familie und Beruf nicht nur auf Kinderbetreu-
ung zu begrenzen; betriebliche Betreuungsformen unterstützen; flexible
Arbeitszeiten
- Weiterer Ausbau der Familienentlastenden Dienste (FED), um eine ver-
lässliche Betreuung und Pflege an Nachmittagen und in den Schulferien
sicherzustellen
- Schaffung weiterer – wohnortnaher – stationärer Plätze zur Kurzzeitunter-
bringung in Einrichtungen der Eingliederungshilfe (und Sicherstellung der
Finanzierung durch Leistungen der Pflegeversicherung (vorrangig) und
Leistungen der Eingliederungshilfe (nachrangig))

Nach einer Umfrage unseres Verbandes in Jahr 2009 wurde deutlich,
dass die vorhandenen Plätze nicht ausreichen, insbesondere in den
Schulferien

Herausforderung 2: Ohne Erwerbstätigkeit droht Altersarmut

„Da ich mittwochs und freitags keine Betreuung für meine schwerst behinderte
Tochter finde, kann ich nur in Teilzeit arbeiten – und das auf lange Zeit. Ich habe
Angst, dass ich in die Altersarmutsfalle rutsche.“ (Zitat einer Mutter)

Vor allem Mütter stellt die Pflege ihrer behinderten Kinder vor schier unüberwind-
bare Herausforderungen. Während es außerfamiliäre Betreuungsangebote für
nicht behinderte Kinder inzwischen nahezu flächendeckend gibt, fehlen diese für
Kinder mit schweren Behinderungen.

Überdurchschnittlich hoch ist der Anteil der sog. Ein-Eltern-Familien mit Kindern
mit schweren Behinderungen. Die intensive Betreuung und Pflege der Kinder –
meist rund um die Uhr – belasten die Partnerschaft so stark, dass viele Partner-
schaften daher in die Brüche gehen. Meist sind es die Mütter, die die Hauptlast
dann tragen. Belastet durch die Pflegesituation drücken auch Existenzsorgen.

Denkbare Lösungsansätze:

- Ausbau der außerfamiliären Betreuungsangebote (siehe auch unter 1)
- Modellhafte Erprobung von qualifizierten Notfall-Betreuungsangeboten,
z.B. „Notfallmama“ – ein privates Dienstleistungsangebot von Kranken-
schwestern, Erziehern u.a. in Hamburg (<http://www.notfallmamas.de>)
- Übertragung des Modells „Familienhebamme“ auf Familien mit behinder-
ten und pflegedürftigen Kindern über die ersten Lebensjahre hinaus
- keine Altersbegrenzung beim Projekt „Stärke“ für diese Zielgruppe

- Landesprogramm zur besonderen Unterstützung beim beruflichen Wiedereinstieg der Mütter von Kindern mit schweren Behinderungen

Herausforderung 3: „Was tun, wenn mein behindertes Kind krank ist?“

Kinder mit schweren Behinderungen sind häufiger krank als andere Kinder. Selbst eine „leichte Erkältung oder ein Schnupfen“ führt dazu, dass das Kind zuhause bleiben muss (z.B. instabiler Gesundheitszustand generell, Ansteckungsgefahr für andere Kinder mit Behinderungen). Oder sie müssen aufgrund ihrer Behinderung auch für einen längeren Zeitraum ins Krankenhaus – und die Eltern müssen ihr Kind dort begleiten. Die Anzahl der Arbeitstage, an denen berufstätige Eltern Anspruch auf das sog. „Kinderkrankengeld“ nach § 45 Abs. 2 SGB V haben, wird der besonderen Bedarfslage der Eltern nicht gerecht.

Denkbare Lösungsansätze

- „Kinderkrankengeld“ ohne zeitliche Obergrenze
- Fehlzeiten aufgrund der Betreuung kranker bzw. pflegebedürftiger behinderter Kinder darf kein Kündigungsgrund sein (Übertragung vergleichbarer Rechte schwer behinderter Arbeitnehmer auf die Eltern)

Herausforderung 4: „Der ewige Kampf um Windeln, Hilfsmittel & Co.“

„Wir müssen immer nur kämpfen, kämpfen, kämpfen. Wir müssen nicht nur einen Antrag stellen, sondern viele. Und dann werden notwendige Hilfen abgelehnt und wir müssen Widerspruch und Klage einreichen. Wir müssen dokumentieren, Nachweise führen. Das kostet so viel Kraft und macht müde.“ (Zitat einer Mutter)

Beispiel Windeln (Inkontinenzartikel). Nach § 33 SGB V haben Versicherte Anspruch auf Hilfsmittel, soweit diese im Einzelfall erforderlich sind und müssen dazu – am Beispiel Windeln – eine Zuzahlung von maximal 10 Euro leisten. Seit 2007 haben die Krankenkassen zur Sicherstellung der Wirtschaftlichkeit diese Leistungen ausgeschrieben mit der Folge, dass Anbieter mit der jeweiligen Krankenkasse die Inkontinenzartikel liefern und dafür pauschal vergütet werden. Die zwischen Krankenkasse und Lieferant vereinbarten Pauschalen reichen jedoch nicht aus, um Menschen mit schweren Behinderungen „ausreichend, zweckmäßig, wirtschaftlich und notwendig“ zu versorgen.

Lieferanten verlangen daher von den Betroffenen, einen „Qualitätszuschlag“ zu zahlen, wenn die Standardversorgung nicht ausreicht. Dieser sog. „Qualitätszuschlag“ liegt monatlich teilweise bei 90 Euro und mehr. Hinweise der Betroffenen, dass im Einzelfall die Passform nicht stimmt, der Klebestreifen zu schwach ist, der Rücknässeschutz zu Hautproblemen und Dekubitus führen könnte oder aufgrund der Saugleistung häufiger die Windeln gewechselt werden müssen – auch nachts – und dadurch die Nachtruhe des Betroffenen und des pflegenden Familienangehörigen gestört wird, reichen nicht aus. In Einzelfällen wird sogar das Führen eines sog. „Trinkprotokolls“ verlangt, um die Saugkraft der Windeln zu beweisen. Dies empfinden die Betroffenen und ihre Familien entwürdigend und zutiefst belastend.

Vielfach zahlen die Familien stillschweigend einen „Qualitätszuschlag“, da ihnen die Kraft für den Rechtsweg fehlt.

Die SWR-Sendung „Zur Sache Baden-Württemberg“ am 9. April 2015 berichtete ausführlich in dem Beitrag „Geizige Krankenkassen?“ (abrufbar in der SWR-Mediathek unter <http://swrmediathek.de/player.htm?show=8e659710-deef-11e4-8c4c-0026b975f2e6>)

Denkbare Lösungsansätze:

- Zeitnahe bedarfsgerechte Versorgung mit den erforderlichen Hilfsmitteln, ggf. unter Einbeziehung eines Ombudsmannes
- Im Einzelfall rasches Eingreifen der Aufsichtsbehörde

Herausforderung 5: „Antrag auf Erteilung eines Antragformulars ...“

Betroffene klagen über den hohen Zeitaufwand für die Antragstellung notwendiger Hilfen. Es ist die Aufsummierung der einzelnen Leistungen in einem zersplitterten Hilfesystem mit unterschiedlichen Zugangsvoraussetzungen, der Zeit und Kraft kostet. In einer Studie hat die Bertelsmann-Stiftung im Jahr 2007 den Bürokratie-Aufwand von Eltern behinderter Kinder auf 40 Stunden / Jahr ermittelt.

Denkbare Lösungsansätze:

- Mehr Vertrauen in die pflegenden Angehörigen und Verzicht auf aufwändige Antrag- und Dokumentationsverfahren

Herausforderung 6: fehlende Barrierefreiheit

Ob Arztbesuch oder ein Stadtbummel mit der Familie oder Freizeitaktivitäten – die fehlende barrierefreie Infrastruktur erschwert die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Ebenso fehlen barrierefreie und bezahlbare Wohnungen. Als besonders extrem und belastend empfinden die betroffenen Familien das Fehlen von „Toiletten für alle“, d.h. Rollstuhltoiletten, die auch mit Wickeltischen für erwachsene Menschen ausgestattet sind. Selbst in Stuttgart gibt es keine einzige öffentliche „Toilette für alle“.

Denkbare Lösungsansätze:

- Kampagne für eine umfassende Barrierefreiheit
- Vorbildfunktion des Landes bei der Verbesserung der Barrierefreiheit
- Umsetzung des Modells „Toiletten für alle“ (Projekt der Stiftung „Leben pur“ in Bayern nach dem Vorbild „changing places“ in Großbritannien <http://www.changing-places.org/>)

Herausforderung 7: „Was geschieht, wenn wir Eltern als Pflegende ausfallen?“

Die Sorge begleitet Mütter und Väter lebenslänglich: Was passiert, wenn wir als Pflegende ausfallen? Damit geht einher die Frage nach Entlastung im Alltag und der „Auszeit von der Pflege“ bis hin zu Hilfestellungen bei der Pflege.

„Loslassen? Niemand kann unsere Tochter so gut pflegen wie wir!“

Eine Studie der Uni Hannover im Jahr 2011 geht davon aus, dass etwa 60 Prozent aller Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung im fortgeschrittenen Erwachsenenalter mit ihren hochaltrigen Eltern, einem Elternteil oder anderen Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt leben. Trotz des stetigen

Ausbau der betreuten Wohnformen für Menschen mit Behinderungen handelt es sich nicht um eine Minderheit der Betroffenen. Über Jahrzehnte hat sich das familiäre Betreuungs- und Pflegesetting eingespielt – und führt zur Krise, wenn durch das zunehmende Alter der Eltern und der Zunahme deren eigener Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eine Veränderung erfolgen muss. Vorkehrungen für die „Zeit nach den Eltern“ sind meist nicht getroffen.

Unausgesprochen steht häufig die Erwartung im Raum, dass die nicht behinderten Geschwisterkinder die Rund-um-Versorgung des behinderten Geschwisterkindes übernehmen. Allen Familienmitgliedern ist meist bewusst, dass „es so nicht ewig weitergehen kann“. Dennoch zögern viele Familien die Auseinandersetzung mit der zukünftigen Wohn- und Lebenssituation des behinderten „Kindes“ auf „später“ hinaus. Hochbetagte Eltern formulieren immer öfter die Erwartung, dass sie gemeinsam mit ihren behinderten Kindern in ein Pflegeheim umziehen. Oder sie erwarten, dass ihre behinderten Kinder in der vertrauten (elterlichen) Wohnung lebenslang wohnen und von Einrichtungen und Diensten ambulant begleitet werden. Manchmal scheitert das Loslassen auch, weil die zuständigen Behörden bei der Bewilligung der Hilfen deren Notwendigkeit nachfragen. Wenn die Krise kommt, ist niemand auf den „Tag X“ vorbereitet – mit gravierenden Folgen für die Menschen mit Behinderungen.

Denkbare Lösungsansätze:

- Rechtzeitig mit der persönlichen Zukunftsplanung beginnen: Familien bei der Auseinandersetzung mit Zukunftsfragen begleiten, aufsuchende Elternberatung als freiwilliges Angebot der Familienentlastenden Dienste
- Die aktive Teilhabe der Menschen mit schweren Behinderungen und deren Familien am sozialen und gesellschaftlichen Leben fördern
- Erproben von Modellprojekten eines differenzierten Netzes von aufeinander abgestimmten und koordinierten Unterstützungsangeboten für „Kinder“, „Geschwister“ und „Eltern“, ggf. auch gemeinsame Betreuungs- und Unterstützungsangebote für „Eltern und Kinder“
- Lebenssituation der älter werdenden Menschen mit schweren Behinderungen und deren Eltern / Familie mehr in den Mittelpunkt holen, um geeignete Konzepte und Maßnahmen entwickeln zu können
- Modellprojekte für die Schnittstelle Behindertenhilfe (Eingliederungshilfe) und Altenhilfe entwickeln

Herausforderung 8: Beratung durch Pflegestützpunkte

Pflegestützpunkte sollen zentrale Anlaufstellen für Pflegebedürftige und ihre Angehörige sein, in denen sie kompetente und umfassende Auskünfte und Beratung rund um das Thema Pflege erhalten können. Die Rückmeldungen unserer Mitgliedsfamilien zeigen, dass die meisten Pflegestützpunkte die Erwartungen der Menschen mit schweren Behinderungen nicht erfüllen können.

Kritisiert wird häufig, dass die Pflegestützpunkte unter „Angebote für Senioren“ aufgelistet sind, viele Hilfeangebote der Behindertenhilfe kaum kennen und Betroffene an die Behinderteneinrichtungen vor Ort oder an Selbsthilfeverbände verweisen.

Denkbare Lösungsansätze:

- Spezielle – ggf. überregional tätige - Pflegestützpunkte für die pflegebedürftigen behinderten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen (vgl. Hamburger Modell „Pflegestützpunkt für Kinder mit Behinderung“)

Angebote der vorhandenen Pflegestützpunkte stärker als bislang auf die Zielgruppe Menschen mit Behinderungen ausrichten (Minimum: umfangreiche Basisinformationen sammeln und weitergeben, bessere Einbeziehung der Selbsthilfe behinderter Menschen)

3. Genügt der derzeitige Pflegebedürftigkeitsbegriff zur Beschreibung des Hilfebedarfs von Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung? Wenn nein, ist davon auszugehen, dass der künftige Pflegebedürftigkeitsbegriff das Problem löst?

Der derzeitige Pflegebedürftigkeitsbegriff orientiert sich stark an Handreichungen direkt am Menschen. Er ist zu wenig teilhabeorientiert. Das starre Zeitkonzept für die einzelnen Verrichtungen werden den Bedarfen der Pflegebedürftigen nicht gerecht. Insofern verspricht die geplante Änderung von drei auf fünf Pflegestufen eine größere Differenzierung beim Hilfebedarf.

Wenn die Vorgabe der budgetneutralen Umstellung das Leitmotiv der Reform bleibt, wird der erhoffte Erfolg durch einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff Makulatur werden. Verbesserungen in der Pflege bedeuten mehr Zeit (und damit mehr Leistung, mehr Personal, mehr Geld).

4. Werden zusätzliche Bedarfe bei der Pflege von Menschen mit Behinderungen von den Sozialversicherungen hinreichend berücksichtigt? Welche finanziellen Verbesserungen ergeben sich durch das erste Pflegestärkungsgesetz? Sind diese Verbesserungen ausreichend? Wo besteht weiterer Reformbedarf im leistungsrechtlichen Bereich?

Pflegezeitgesetz

Das sog. Pflegeunterstützungsgeld als Lohnersatzleistung ist – vergleichbar mit dem Kinderkrankengeld – ein wichtiger Baustein. Voraussetzung ist die „akute Pflegesituation“, um nach plötzlichem Eintreten eines Pflegefalles handeln zu können.

Die Pflege behinderter Menschen ist jedoch eine Langzeitaufgabe. Daher reichen die Verbesserungen im Pflegezeitgesetz nicht.

Familienpflegezeitgesetz

Die Reduzierung der Arbeitszeit ist auf maximal zwei Jahre begrenzt. Da die Pflege behinderter Menschen eine Langzeitaufgabe ist, verbessert das Gesetz nicht die Pflegesituation der Familien mit behinderten Kindern.

Unzureichende Absicherung pflegender Angehörigen – Reformbedarf

Für pflegende Angehörige, die nicht mehr als 30 Stunden / Woche berufstätig sind, übernimmt die Pflegekasse die Rentenbeiträge je nach Pflegestufe. Die wöchentliche Pflegezeit ist begrenzt. Die Rentenbeiträge sind zu niedrig, um damit eine angemessene finanzielle Absicherung im Alter zu erwerben.

Beispiel:

Pflegestufe III, Mindestpflegeumfang von 28 Stunden / Woche (zugleich die Höchchststufe für die Rentenbeitragszahlung)

Die Pflegeperson erwirbt für ein Jahr Pflege eine Rente von 20,83 Euro/Monat

Quelle: <http://www.deutsche->

[rentenversicherung.de/Allgemein/de/Navigation/1_Lebenslagen/03_Familie_un_d_Kinder/01_Informationen_zur_Rente/03_Angehoerige_pflegen/Angehoerige_pflegen_node.html](http://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Navigation/1_Lebenslagen/03_Familie_un_d_Kinder/01_Informationen_zur_Rente/03_Angehoerige_pflegen/Angehoerige_pflegen_node.html)

Mögliche Lösungsansätze

- Berücksichtigung der gesamten Zeit, die die Pflegepersonen aufwenden
- Angemessene Erhöhung der Rentenbeitragszahlungen
(oder weitergehend: Gehaltszahlung an Pflegende)

Entlastung durch 1. Pflegestärkungsgesetz

Echte Verbesserungen bringen die Ausweitung der Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI), der Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) und deren gegenseitige Deckungsfähigkeit in bestimmtem Umfang. Hilfreich sind ferner die Erhöhung der Beträge für die wohnumfeldverbessernden Maßnahmen (§ 40 Abs. 4 SGB XI) sowie die zusätzlichen Betreuungs- und Entlastungsleistungen (§ 45 b SGB XI).

Eine Herausforderung bleibt jedoch derzeit die Schnittstellenproblematik zur Eingliederungshilfe nach SGB XII, vor allem bei der Finanzierung der sog. Stationären Kurzzeitunterbringung. Eltern benötigen das ganze Jahr über Entlastung. Müssen nun für die Stationäre Kurzzeitunterbringung in den Sommerferien die kompletten noch nicht verbrauchten Leistungen der Pflegeversicherung eingesetzt werden, obwohl diese im Herbst noch zur Entlastung benötigt werden? Hier besteht ein klassischer Konflikt mit dem Sozialhilfeträger.

Möglicher Lösungsansatz

Zum Jahresende nicht verbrauchte Leistungen der Pflegeversicherung können vom Sozialhilfeträger zur Mitfinanzierung der Kurzzeitunterbringung vereinbart werden.

Noch ungelöst: Pflege in betreuten Settings UND im Elternhaus

Im Unterschied zur Altenhilfe ist es gang und gäbe, dass pflegebedürftige Menschen z.B. in einem Wohnheim leben und an den Wochenenden und Ferien zuhause bei den Eltern. Sofern die Leistungen der Pflegeversicherung in der ambulanten oder stationären betreuten Wohnform noch nicht verbraucht, können die pflegenden Angehörigen Leistungen der häuslichen Pflege für die Zeit, in der zu Pflegenden zuhause ist, erhalten. Für Angehörige bedeutet dies auch eine Anerkennung ihrer Pflegeleistung.

Möglicher Lösungsansatz

Klarstellung im SGB XI, dass für diesen Personenkreis zusätzliche Leistungen der Pflegeversicherung für die Betreuung und Pflege zuhause bereit stehen.

5. Brauchen pflegebedürftige Menschen mit geistiger oder seelischer Behinderung besondere stationäre Einrichtungen?

Nach der UN-Behindertenrechtskonvention entscheiden Menschen mit Behinderung selbst, wo, wie und mit wem sie wohnen wollen. Unter Beachtung dieses Wunsch- und Wahlrechtes gilt ein „sowohl als auch“.

Viele Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen leben in betreuten Wohnformen im Rahmen der Eingliederungshilfe. Die Eingliederungshilfe umfasst Pflege, da diese die Basis für die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ist. Das ist gut so. Für die Betroffenen ist wichtig, dass sie – z.B. durch Erreichen des Rentenalters – aus ihrem bisherigen Wohnsetting nicht gedrängt werden. Stationäre Wohnangebote müssen sich an die Bedarfe der Bewohnerinnen und Bewohner anpassen. Manche wollen lieber mit gleichaltrigen Menschen zusammenleben, andere mögen generationenübergreifendes Wohnen.

6. Welche Strukturen oder Unterstützungsmaßnahmen sind für eine gute Pflege von Menschen mit Behinderung vor Ort denkbar, vor allem im Hinblick auf einen inklusiven Ansatz?

Entscheidend ist eine umfassende Barrierefreiheit beim Wohnen und des Umfeldes. Dazu bedarf es einer verlässlichen Unterstützung und Begleitung im Alltag durch einen Mix der unterschiedlichen Fachkräfte (z.B. Erzieher, HEP, Krankenschwestern, Pädagogen). Freiwillige Helfer sind kein Ersatz sondern nur eine Ergänzung. Wer rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen ist, braucht die Verlässlichkeit, dass immer dann, wenn der Bedarf besteht, Hilfe möglich ist.

7. Wird das Ordnungsrecht des Landes Baden-Württemberg mit dem Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetz (WTPG) den besonderen Anforderungen für die Pflege von Menschen mit Behinderungen gerecht?

Bislang liegen noch wenige Praxiserfahrungen mit dem WTPG vor. Allerdings sind nach wie vor die Verunsicherung bzgl. der Anwendung des WTPG groß. Ganz schwierig ist es, die Anforderungen des Ordnungsrechts mit denen des Leistungsrechts (Eingliederungshilfe nach SGB XII) in Einklang zu bringen.

Immer wieder beklagen Menschen mit Behinderungen und deren Familien, dass manche Anforderungen der Heimaufsicht nicht mit dem Normalitätsprinzip in Einklang zu bringen ist, vor allem im Bereich Hygiene (z.B. Dienstkleidung).

8. Müssen professionelle Pflegekräfte für die Pflege von Menschen mit Behinderungen besonders ausgebildet werden? Inwieweit braucht es eine Akademisierung?

In der Eingliederungshilfe hat sich der Mix der unterschiedlichsten Berufsgruppen bewährt. Erzieher und Heilerziehungspfleger sind unverzichtbarer Bestandteil dieses Mix. Zusätzlich bedarf es – je nach Behinderungsart – Pflegefachkräfte. Zu klären ist, welche Aufgaben der medizinischen Behandlungspflege in welchem Umfang auf welche Berufsgruppe delegiert werden können.

Im Alltag wichtig ist, dass es ausreichend und qualifiziertes Personal in der Betreuung gibt. Für die Qualität entscheidend ist zudem Kontinuität (Stichwort Bezugspersonen). Eine Akademisierung ist in der Betreuung vor Ort nicht erforderlich.

Stuttgart, 18. Mai 2015
gez. Jutta Pagel-Steidl

Literatur

Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V.

Umfrage zur Entlastung der Familien mit behinderten Kindern 2009

http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/lvkm_umfrage_familienentlastung09.pdf

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (Hrsg.)

Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen – eine Studie von Uta Maier-Gräwe, Katharina Buck und Astrid Kriegge-Steffen (2014)

http://www.bvkm.de/fileadmin/web_data/pdf/Frauen_mit_besonderen_Herausforderungen/Wiedereinstieg_mit_besonderen_Herausforderungen.pdf

„Alltag zwischen Aktendeckeln“ - Broschüre der Bertelsmann-Stiftung (2007)

https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Presse/imported/downloads/xcms_bst_dms_23720_23721_2.pdf

Ermittlung von Bürokratie-Zeit-Kosten von Bürgern mit Hilfe des Standard-Kosten-Modells (SKM) – Abschlussbericht einer Studie der Bertelmann-Stiftung (2007)

https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Presse/imported/downloads/xcms_bst_dms_23722_23723_2.pdf

Andreas Borchers (Hrsg.)

Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie
Theorie trifft Praxis. Workshop zum Projekt. Dokumentation. Hannover 2008 (im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend)

http://www.ies.uni-hannover.de/fileadmin/download/Bericht_Amb2BMFSFJ.pdf

Hellmann, Michaela; Borchers, Andreas; Olejniczak, Claudia

Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie
Abschlussbericht. Hannover 2007 (im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend)

http://www.ies.uni-hannover.de/fileadmin/download/Behindert_in_Familie_01.pdf