

Mit pflegenden Angehörigen auf Augenhöhe

Sehr geehrte Damen und Herren,

Pflege braucht Zeit. Das wissen nicht nur die Menschen, die nächste Woche mit einem Aktionstag in Dresden auf bessere Bedingungen in der Pflege aufmerksam machen wollen, sondern vor allem pflegende Angehörige, die sich tagtäglich diese Zeit nehmen und dabei oftmals an die Grenzen Ihrer eigenen Möglichkeiten stoßen. Ich freue mich, dass Sie sich die Zeit heute genommen haben und begrüße die pflegenden Angehörigen aufs herzlichste. Ich grüße aber ebenso herzlich die professionell in der Pflege Tätigen, denn ohne deren professionelle Unterstützung wäre ich in den mehr als 12 Jahren als pflegender Sohn wohl selbst zum Pflegefall geworden. Daher an dieser Stelle mein aufrichtiger Dank für ihre Arbeit, die leider immer noch zu wenig gesellschaftliche Anerkennung erfährt – ebenso wie die Leistungen pflegender Angehöriger.

Mein besonderer Dank gilt Ihnen Frau Drenhaus-Wagner und ihrem Team. Wie vielleicht manche von Ihnen wissen, ist es mir ein Anliegen meine Mitmenschen für das Thema pflegende Angehörige zu sensibilisieren, Ihnen zu mehr Anerkennung und Wertschätzung in der Gesellschaft zu verhelfen.

In den letzten drei Jahren war ich auf verschiedensten Veranstaltungen, die sich dem Thema pflegende Angehörige widmeten. Ich musste leider feststellen, dass meistens nur über pflegende Angehörige geredet wurde anstatt mit ihnen.

Nachdem ich bereits 2-mal die Gelegenheit hatte, als Gast beim Alzheimer-Symposium dabei sein zu können, nahm ich mir letztes Jahr ein Herz und habe Sie, Frau Drenhaus-Wagner, angeschrieben, ob nicht auch die Möglichkeit bestünde, einen Vortrag aus Sicht eines pflegenden Angehörigen zu halten. Sie sind auf mein Gesuch eingegangen und ich hatte das Gefühl, auf Augenhöhe behandelt zu werden. Dabei ist mir bei meinen Recherchen aufgefallen, dass ich keineswegs der erste Kandidat bin, der sich aus Sicht pflegender Angehöriger bei Ihnen zu Wort meldet. Wenn man in den Archiven der von Ihnen veranstalteten Symposien blättert, stellt man leicht fest, dass dies bei Ihnen zum Standard gehört. Diesen Standard wünschte ich mir von allen Institutionen, Wohlfahrtsverbänden und dergleichen, die sich dieses Themas annehmen.

Warum ist mir das Thema pflegende Angehörige so wichtig:

- Rund vier Millionen Menschen werden in Deutschland von Angehörigen gepflegt und versorgt; pflegende Angehörige sind im Schnitt 37 Stunden pro Woche im Einsatz – unbezahlt und ohne Urlaub!
- Deutschland würde ohne pflegende Angehörige 3,2 Millionen mehr Vollzeit-Pflegekräfte benötigen.
- Allein in Berlin gibt es mehr als 45.000 pflegende Angehörige! Pflegender Angehöriger zu sein, ist kein Einzelschicksal!

Wie bin ich auf den Titel meines Vortags gekommen? Wie bereits eingangs erwähnt, besuchte ich zahlreiche Veranstaltungen. So auch eine, die den Titel trug: *Mit Angehörigen pflegen*. Mein erster Impuls war: Da musst Du hin! Was ich nicht gelesen hatte, war das Kleingedruckte: *Möglichkeiten und Grenzen der Zusammenarbeit von Angehörigen und Pflegenden*.

Ich setzte mich in den Zug. Die Tagung fand in der Nähe von Hannover statt. Es gab eine Vorstellungsrunde: Jeder stellte sich mit Namen vor und erzählte aus welchem professionellen Umfeld er kam. Es stellten sich Mitarbeiter aus dem Entlassungsmanagement, Pflegedienstleiter, Lehrkräfte für Pflegeberufe, Pflegeberater, Mitarbeiter aus ambulanten und stationären Einrichtungen vor. Als ich an der Reihe war, meinen Namen sagte und berichtete, ich sei pflegender Angehöriger, herrschte zunächst Irritation. Ich selbst hatte den Eindruck, ich sei in der Höhle des Löwen gelandet... Aber wie man sieht, habe ich es gut überstanden. Wir haben nämlich festgestellt, dass wir Einiges gemeinsam haben: die fehlende Wertschätzung in der Gesellschaft zum Einem, zum Anderen aber auch – und das finde ich das Wichtigste – wir haben das Wohl unserer pflegebedürftigen Mitmenschen im Auge.

Ein Unterscheidungsmerkmal ist allerdings die Tatsache, dass wir pflegenden Angehörigen es nicht gelernt haben uns abzugrenzen, uns selbst auch zu pflegen, uns selbst etwas Gutes zu tun, damit wir auch die Kraft und die Fähigkeit erwerben, für unsere pflegebedürftigen Angehörigen da zu sein.

Über pflegende Angehörige ist in den letzten vier Jahren vieles veröffentlicht worden. Es wurden Bücher über, mit und von pflegenden Angehörigen geschrieben. Wissenschaftliche Abhandlungen, Studien in Auftrag gegeben, Bachelor- und Masterarbeiten zum Thema veröffentlicht und selbst Wikipedia, die vor drei Jahren nur einen 2-Zeiler über pflegende Angehörige aufwies, hat inzwischen einen ausführlichen Beitrag eingestellt.

Was bedeutet es, pflegender Angehöriger zu sein? Braucht man dazu Abitur? Reicht ein gesunder Menschenverstand aus, um die Herausforderungen, die einen erwarten, abwägen zu können? Da das heute nicht mein Thema ist, beschränke ich mich auf den Hinweis, dass es *die pflegenden Angehörigen* nicht gibt. Und das macht es natürlich für die professionell Tätigen nicht immer leicht. Genau so wenig, wie es nicht *die Menschen mit dementiellen Erkrankungen* gibt. Jeder Mensch ist verschieden und reagiert auf Erkrankungen, als auch auf Herausforderungen unterschiedlich.

Was hat mich seinerzeit bewogen, meine Eltern zu pflegen? Zunächst fand ich persönlich das eine Selbstverständlichkeit. Meine Mutter versorgte meine Großtante in unserem Haushalt über Jahre. Selbige Tante hatte bereits ihrerseits Familienmitglieder gepflegt. Ich selbst hatte in jungen Jahren in einem Altersheim – in dem es damals noch eine 4-Bett-Belegung pro Zimmer gab – am Wochenende als Aushilfe gearbeitet. Ich war gewissermaßen damit aufgewachsen, sozialisiert. Geprägt war ich auch durch ein Hörspiel mit Lina Carstens. Einige von Ihnen werden vielleicht diese Schauspielerin noch kennen. In dem Hörspiel ging es darum, dass am Heiligabend die Mutter im Altersheim mit gepacktem Koffer auf ihren Sohn wartete, der sie zur Bescherung abholen sollte. Stattdessen kam er mit einem riesigen Paket, das einen Farbfernseher enthielt. In den 70iger Jahren ein Statussymbol. Sie können sich vorstellen, wie die Geschichte ausging. Was mich aber am meisten geprägt hat, war das Märchen der Gebrüder Grimm: Der Großvater und sein Enkel. Sollte ich meinen Zeitrahmen nicht überschreiten – pflegenden Angehörigen geht der Ruf voraus, dass sie sich nicht kurz fassen können- was aber wiederum auch begründet werden kann – lese ich Ihnen dieses Märchen gerne vor:

Es war einmal ein steinalter Mann, dem waren die Augen trüb geworden, die Ohren taub, und die Knie zitterten ihm. Wenn er nun bei Tische saß und den Löffel kaum halten konnte, schüttete er Suppe auf das Tischtuch, und es floss ihm auch etwas wieder aus dem Mund. Sein Sohn und dessen Frau ekelten sich davor, und deswegen musste sich der alte Großvater endlich hinter den Ofen in die Ecke setzen, und sie gaben ihm sein Essen in ein irdenes Schüsselchen und noch dazu nicht einmal satt; da sah er betrübt nach dem Tisch, und die Augen wurden ihm nass. Einmal auch konnten seine zitterigen Hände das Schüsselchen nicht fest halten, es fiel zur Erde und zerbrach. Die junge Frau schalt, er sagte aber nichts und seufzte nur. Da kauften sie ihm ein hölzernes Schüsselchen für ein paar Heller, daraus musste er nun essen. Wie sie da so sitzen, so trägt der kleine Enkel von vier Jahren auf der Erde kleine Brettlein zusammen. „Was machst du da?“ fragte der Vater. „Ich mache ein Tröglein,“ antwortete das Kind, „daraus sollen Vater und Mutter essen, wenn ich groß bin.“ Da sahen sich Mann und Frau eine Weile an, fingen endlich an zu weinen, holten alsofort den alten Großvater an den Tisch und ließen ihn von nun an immer mit essen, sagten auch nichts wenn er ein wenig verschüttete.

Über dieses Märchen gibt es wissenschaftliche Forschungen, die nachzulesen sich lohnen. Erforscht wurde auch der Gesundheitszustand pflegender Angehöriger. Es ist beeindruckend und zugleich auch erschreckend, den Forschungsbericht der Betriebskrankenkasse von Siemens zu lesen. Er belegt, dass das Risiko von pflegenden Angehörigen zu erkranken, um 50% höher ist, als bei den übrigen Versicherten.

Was bedeutet das nun im Alltag? Wie zeigen sich die Belastungen? Ich möchte Ihnen das gerne mal an einem Beispiel aufzeigen. Es sind mögliche Belastungen, die auftreten können – aber nicht müssen. Gleichwohl veranschaulicht es Außenstehenden die Probleme, in denen sich pflegende Angehörige befinden etwa in Bezug auf die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Es zeigt, womit sie zu kämpfen haben. Auch ich habe Federn lassen müssen und war mir der Risiken und Nebenwirkungen anfangs nicht bewusst.

1. Herr K. ist alleinstehend, arbeitet seit Jahren in Berlin. Bei den regelmäßigen Besuchen der Eltern, die in einem anderen Bundesland wohnen, wird festgestellt, dass sich deren Alltag verändert:
 - Kochtöpfe landen auf einmal – weil angebrannt – im Müll.
 - die Mutter – bis dahin auf gepflegte Bekleidung bedacht – vernachlässigt sich, den Haushalt und den geliebten Garten.
 - Sowohl der Vater als auch die Mutter verdrängen zunächst die Erkrankung.
2. Die Besuche bei den Eltern häufen sich, damit Herr K. nach dem Rechten sehen kann. Ihm gelingt es, mit den Eltern einen Spezialisten aufzusuchen. Eine Demenz wird diagnostiziert. Der Antrag auf eine Pflegestufe wird zunächst abgelehnt. Zuerst gibt es noch Unterstützung durch Nachbarn, aber die nimmt bei steigender Pflegebedürftigkeit ab. Ein erneuter Antrag auf eine Pflegestufe wird schließlich genehmigt. Aber der Ehemann ist zunehmend mit der Betreuung seiner Ehefrau überfordert, was wiederum auch den Sohn belastet. Eine Sozialstation wird beauftragt, aber die Pflegestation erfüllt nicht die Erwartungen der Familie.
3. Herr K. arbeitet unkonzentriert. Der Arbeitgeber zeigt wenig Verständnis. Eine von der Bundesregierung eingeführte Familienpflegezeit kann nicht genutzt werden, da der Arbeitgeber nicht verpflichtet ist diese zu bewilligen.
4. Die Belastungen von Herrn K. haben natürlich auch Auswirkungen auf eigene Beziehungen: Freunde und Nachbarn ziehen sich zurück. Gesundheitliche Probleme sich ein: Schlafstörungen und Antriebslosigkeit.
5. Vier Jahre sind ins Land gegangen – der Zustand der Mutter verschlechtert sich: Nach gemeinsamer Absprache mit allen Betroffenen, zieht die Mutter in eine stationäre Einrichtung. Herr K. nimmt den Vater, der inzwischen auch leicht dement geworden ist, bei sich auf und beantragt für ihn ebenfalls eine Pflegestufe, die allerdings erst nach einem Widerspruchsverfahren genehmigt wird.
6. Um die ungedeckten Heimkosten für den Aufenthalt der Mutter beglichen zu können, muss das Elternhaus verkauft werden.
7. Herr K. nimmt Beratungsstellen in Anspruch und nimmt an Gesprächsgruppen teil. Obwohl er die Kurzzeit- und Verhinderungspflege nutzt, spürt er zunehmend die Belastungen.
8. So beschließt er schließlich, die Arbeitsstelle zu kündigen, um sowohl Zeit für sich als auch für die pflegebedürftigen Eltern zu haben. Damit entfällt das monatliche Einkommen. Ob und inwieweit Anspruch auf Arbeitslosengeld besteht, muss erst abgeklärt werden. Konzert- und Theaterabende entfallen.
9. Bei den Behörden muss er jedes Mal rechtfertigen, warum er denn die Pflege übernommen habe.
10. Alles in allem beträgt die Pflegezeit seiner Eltern mehr als 12 Jahre. Nach Ablauf von Arbeitslosengeld I, muss Herr K. erst einmal das Ersparnis aufbrauchen, bevor er ALG II – auch Hartz IV genannt – beantragen kann.
11. Nach Ablauf der Trauerphase bewirbt sich Herr K. erneut um einen Arbeitsplatz in der Erwartung, potentielle Arbeitgeber wüssten seine Leistungen als pflegender Angehöriger ebenso zu schätzen, wie seine sozialen Kompetenzen, sein Organisationstalent und seine Zuverlässigkeit; auch sein Durchsetzungsvermögen bei Pflegekassen und Behörden würden wertgeschätzt. Die Arbeitsagentur bedeutet ihm, er habe schließlich 10 Jahre dem Arbeitsmarkt nicht zur Verfügung gestanden. Dass er wöchentlich zeitweise mehr als 60 Stunden Pflegearbeit geleistet hat, bleibt unberücksichtigt.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, dieses ist zugegeben ein Extrem-Beispiel, entspricht aber auch zuweilen der Realität. Zur Realität gehörte bis vor kurzem auch das Fehlen öffentlicher Anerkennung. Spätestens seit diesem September hat sich das zumindest hier in Berlin geändert: Als Mitinitiator der ersten *Berliner Woche der pflegenden Angehörigen* erlaube mir hier nochmals stellvertretend für die übrigen Initiatoren

meinen aufrichtigen Dank auszudrücken: sowohl beim Senat als auch bei allen weiteren Unterstützern, so auch bei der Alzheimer Angehörigen-Initiative.

Können Sie sich vorstellen, dass es für einen pflegenden Angehörigen – wie Herrn K. – nicht einfach ist, zusätzlich Energie aufzubringen, um sich nach Entlastungsmöglichkeiten umzusehen? Dass es aber auch für „Profis“ nicht immer leicht ist, die richtigen Hilfen anbieten zu können? Dass es mit dem Vorsatz „auf gleicher Augenhöhe zu sein“ schon allein auf Grund verschiedener Sichtweisen der Beteiligten schwierig werden kann, sich auf Augenhöhe zu begegnen?

Gestatten Sie mir, an dieser Stelle nicht nur die Zeitschrift *Angehörige pflegen* zu empfehlen, sondern auch daraus zu zitieren:

Auch wenn professionelle Beraterinnen und Berater dies nicht gerne hören werden – pflegende Angehörige fühlen sich nicht immer gut behandelt. Dies liegt oft daran, dass pflegende Angehörige sich in ihrer Not nicht wahrgenommen und in Ihrem Engagement nicht wertgeschätzt fühlen. Sätze wie „dafür bin ich nicht zuständig“ rufen diese Empfindungen hervor. Dies wird in vielen Studien beschrieben. Auch im Projekt berichteten die beteiligten pflegenden Angehörigen, dass sie dies allesamt erlebt hatten.

Bei diesem Projekt handelt es um ein von der Unfallkasse NRW initiiertes Netzwerk zum Gesundheitsschutz pflegender Angehöriger: *Neuheit für Pflege*. Die Initiatoren haben zum Beispiel ein Handbuch für professionelle Beraterinnen und Berater entwickelt, das knapp und verständlich Hilfen gibt, Wertschätzung auszudrücken. Ich habe mit der Unfallkasse NRW Kontakt aufgenommen und mir wurde bestätigt, dass die Nachahmung eines solchen Projektes auch für andere Bundesländer und Städte durchaus gewünscht ist.

Angehörige, die schlechte Erfahrungen gemacht haben, werden nur zögerlich erneut Kontakt zu professionellen Hilfestellen aufnehmen. Dies kann dazu führen, dass die Pflege eines Angehörigen viel belastender wird, als eigentlich nötig, weil sie auf viele Hilfen verzichten oder diese gar nicht bekannt sind.

Leider wird auch viel zu wenig in der Öffentlichkeit gewürdigt, mit wie viel Herzblut, Motivation, Engagement und Einsatz, Haupt- und Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hier in Berlin versuchen, die Belastungen pflegender Angehöriger zu reduzieren.

Ich wünschte mir an dieser Stelle von den Medien, dass sie nicht nur immer über das Negative in der Pflege berichten, sondern auch positiven Beispielen mehr Aufmerksamkeit schenken.

Ich möchte auch gern die Bezirksämter und den Senat in die Verantwortung nehmen, da sie die Rahmenbedingungen auf kommunaler Ebene stellen. Letztlich möchte ich Sie aber auch persönlich ansprechen: Eine demenzielle Erkrankung kommt schleichend, das heißt – wenn wir ehrlich sind – haben wir genügend Zeit, uns mit der Krankheit und den derzeit möglichen Hilfen auseinander zu setzen. Zugegeben, es ist zunächst mit zusätzlichem Zeitaufwand verbunden, sich zu informieren. Aber es verschafft nicht nur Ihnen, sondern auch den Pflegebedürftigen mehr Lebensqualität. Meine Bitte an Sie: Nutzen sie in der Pause die Möglichkeit – wenn sie es nicht bereits schon getan haben – die Infostände aufzusuchen.

Damit Angehörige, beruflich Pflegende und Institutionen Menschen mit dementiellen Erkrankungen hilfreich zur Seite stehen können, bedarf es einer Anerkennungskultur. Wir müssen wieder lernen, miteinander zu sprechen. Das schließt reden und zuhören ein – und zwar für beide Seiten. Auf Augenhöhe wohlgemerkt! Zum Wohle aller Beteiligten! Der Gesetzgeber wird sich schon etwas dabei gedacht haben, als er ins Sozialgesetzbuch schrieb: *Pflege ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.*

Ich bedanke mich bei Ihnen, dass Sie mir zugehört haben und bin gespannt auf den nächsten Vortrag. Ich wünsche uns allen einen guten Verlauf des heutigen Symposiums. Herzlichen Dank!