

Das Pflegesystem in Deutschland und Ergebnisse eines „World-Cafés to go“ zu dem Thema „Wie stellen wir uns die Pflege unserer Angehörigen in der Zukunft vor?“

Fachmesse Rehacare Düsseldorf,
Forum Leben mit Pflege@home, Halle 3 Stand G82
Düsseldorf, 24.-27.09.2014

Dr. med. Martin Offenbacher, Klinikum der Universität München, Institut für
Allgemeinmedizin, Pettenkoferstr. 8a, 80336 München

Stefanie Thees & Prof. Dr. Niko Kohls, Hochschule für angewandte Wissenschaften Coburg,
Friedrich-Streib-Straße 2, 96450 Coburg

Prof. Dr. rer. medic. Astrid Herold-Majumdar, Hochschule für angewandte Wissenschaften
München, Am Stadtpark 23, 81243 München

Brigitte Bührlen, Wir! Stiftung pflegender Angehöriger

Ansprechpartnerin für Veranstalter

Brigitte Bührlen
Wir! Stiftung pflegender Angehöriger
Ickstattstraße 9
80469 München
Telefon: 089 – 409 079 05
Mobil: 0176 – 24 43 22 28
Fax: 089 – 409 079 07
Email: kontakt@wir-stiftung.org
Website: www.wir-stiftung.org

Die Methode World-Café und ihre Modifizierung

Das World Café ist eine dynamische und ergebnisoffene Methode, Menschen in ein konstruktives Gespräch zu bringen mit dem Ziel, gemeinschaftliche Lösungsvorschläge zum gewählten Thema zu erarbeiten. An Thementischen werden impulsgebende Fragen in einem definierten Zeitraum diskutiert. Dazu übernehmen Moderatoren die Funktion des Tischgastgebers.

Auf der Rehacare wurde aufgrund des Messecharakters ein „World-Café to go“ veranstaltet: Im eigens dafür eingerichteten Angehörigencafé konnten bei Kaffee und Kuchen die vorbereiteten Themen an den vier Veranstaltungstagen mit den pflegenden Angehörigen, einzeln oder in kleinen Gruppen, diskutiert werden. Des Weiteren wurden zu zwei festgelegten Zeitpunkten an den Veranstaltungstagen World-Café-Runden mit pflegenden Angehörigen durchgeführt.

Standbetreuung: Frau Ruth Jost, Herr Dr. Eckart Bührlen

Tischmoderation: Frau Brigitte Bührlen, Frau Stefanie Thees

Impulsgebende Fragen:

1) Wie stellen Sie sich die Versorgung Ihrer Angehörigen durch professionelle Hilfen bei Pflegebedarf vor? Was fehlt?

2) Welche Aufgaben sollten Kommune und Staat bei der ambulanten Organisation von Pflege übernehmen?

3) Welche Aufgaben und Pflichten sollten Kranken-/Pflegekassen in Zukunft bei der Unterstützung pflegender Angehöriger haben?

4) Wie wollen Sie gepflegt werden, wenn Sie in der Zukunft pflege- und/oder hilfsbedürftig werden sollten?

5) Welche Wünsche und Bedürfnisse haben Sie als Angehörige/r eines pflege- oder hilfsbedürftigen Menschen?

Zusammenfassende Bemerkung:

Zur Vorbereitung des „World-Cafés to go“ wurden zu Beginn des jeweiligen Veranstaltungstages die Tische des Angehörigencafés mit je einer der impulsgebenden Fragen, Moderationskarten und Stiften versehen. Für die World-Café-Runden waren explizit drei Tische vorgesehen. Weitere sieben Tische des Angehörigencafés standen für den lockeren Austausch zu den impulsgebenden Fragen, zur Verfügung.

Um die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen auf der Messe zu erreichen, wurde ein proaktives Vorgehen gewählt. Einerseits wurden diese direkt angesprochen und befragt, ob sie sich kurz zum Thema „Unterstützung von pflegenden Angehörigen“ äußern bzw. mit anderen Betroffenen diesbezüglich diskutieren möchten. Andererseits war die „Wir! Stiftung pflegender Angehöriger“ neben dem Angehörigencafé mit einem Stand vertreten, sodass auch hier Teilnehmer und Teilnehmerinnen für Diskussionen akquiriert werden konnten.

Die Ergebnisse aus den Gesprächen wurden auf den bereitliegenden Moderationskarten durch die Moderatoren festgehalten und zum Teil an die Wände des Angehörigencafés gehängt, um diese sichtbar zu machen.

Das „World-Café to go“ traf auf reges Interesse. Durch die lockere Atmosphäre des Angehörigencafés war es gut möglich, bei Kaffee und Kuchen mit den Angehörigen in Kontakt und in den Austausch zu treten. Viele zeigten sich gesprächsbereit und auskunftsfreudig. Positiv bewertet wurde die Tatsache, dass dem Thema der Unterstützung von pflegenden Angehörigen auf der Rehacare Raum gegeben wurde.

Interpretation der Notizen auf den Moderationskarten (im Anhang genau aufgeführt):

1) Versorgung von Angehörigen durch professionelle Hilfen bei Pflegebedarf

Für die zu pflegenden Angehörigen sollte stets ein Leben in der Gesellschaft gegeben sein.

Um dies realisieren zu können, spielt Barrierefreiheit seitens der persönlichen Wohnsituation, aber auch in öffentlichen Strukturen eine Rolle. Das Wohnen von Betroffenen sollte in verschiedenen Wohnformen möglich sein.

Generell werden folgende Punkte für die Pflege als unabdingbar angesehen: Individuelle Lösungen, Flexibilität, Gleichbehandlung und die Bezahlbarkeit von Pflege. Die Schaffung von Stellen für Case Manager, die fallbezogen arbeiten und als gebündelte Anlaufstelle fungieren, wurde gefordert. Ebenso wurde der Wunsch nach mehr häuslichen Therapien laut.

2) Aufgaben von Kommune und Staat hinsichtlich der Organisation von Pflege

Die Diskutierenden sehen beim Staat die Pflicht, Änderungen im System herbeizuführen und neue politische Denkweisen zu verinnerlichen. Folgende Aufgaben seitens des Staates wurden genannt: Novelisierung des Pflegegesetzes, verstärkte Informationspolitik und Qualifizierung im Pflegebereich, Anerkennung der Pflegeleistung sowie die Schaffung klarer Zuständigkeiten. Mehrfach wurde die Verständlichkeit des Antragswesens kritisiert: Die Formulierungen seien schwer verständlich und der Bürokratismus sehr hoch, was als zusätzliche Belastung empfunden wird. Die Kommunen werden in der Pflicht gesehen, mehr beratend tätig zu werden. So könnten Sie die Angehörigen verstärkt informieren, welche Leistungen diesen überhaupt zustehen.

Weiterhin wurde bei diesem Thema der unregelmäßige Übergang von einem stationären Aufenthalt zum Aufenthalt zu Hause bemängelt. Ferner sollten flexible Arbeitszeitmodelle stärker fokussiert werden.

Auch die Familie wurde thematisiert und die Belastung des Familiensystems durch die Pflegesituation angesprochen.

3) Zukünftige Aufgaben und Pflichten von Kranken-/Pflegekassen zur Unterstützung pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige bzw. die Betroffenen wollen grundsätzlich gut finanziell unterstützt werden, was folglich durch höhere Pflegegeldsätze umgesetzt werden könnte. Die Pflegeberufe in Deutschland sollen sowohl finanziell als auch moralisch mehr Anerkennung erfahren und generell ein größeres Zeitkontingent für die Pflege von Betroffenen erhalten. Darüber hinaus wurde die Hilfsmittelversorgung kritisiert: Die Beschaffung sollte schneller und einfacher möglich sein. Viel Diskussionszeit wurde auf das Thema Pflegestufe

verwendet. Hier wurden Forderungen nach einer objektiven und realistischen Pflegestufeneinteilung laut. Gleichzeitig geriet der MDK in die Kritik, bei welchem sich Angehörige als Bittsteller empfinden. Auch thematisierten die Angehörigen das uneinheitliche, intransparente Verhalten der PKV hinsichtlich ihrer Richtlinien und der Bezuschussung. Auch sollte seitens der Leistungsträger mehr Unterstützung vorhanden sein, z. B. durch Finanzierung hauswirtschaftlicher Hilfen.

4) Wünsche an die zukünftige Pflege der eigenen Person

Klare Ansprüche an die mögliche Pflegesituation der eigenen Person seitens der Angehörigen wurden geäußert: Die Pflege soll liebevoll, menschlich und individuell erfolgen. Das eigene Leben soll auch während der Pflege würdevoll, selbstbestimmt, unabhängig und aktiv sein. Auch sollte die Lebenssituation viel Lebensqualität bieten und persönliche Interessen und Bedürfnisse fördern können. Der überwiegende Teil der Befragten wünscht sich die Pflege zu Hause, idealerweise durch einen Angehörigen, wenngleich man diesen auch keine Belastung sein möchte.

5) Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige werden als Zielgruppe oft zu eng definiert. Der Fokus liegt zu häufig auf der Pflege von alten Menschen, wenngleich zu Pflegende aus allen Altersgruppen stammen und unterschiedliche Bedürfnisse sowie Problemlagen haben.

Die Pflegesituation hat eine stark belastende Komponente, die sich auf die körperliche und psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen auswirken kann. Die eigenen Belange und Bedürfnisse werden nach hinten gestellt, sodass der Wunsch nach Zeit für die eigene Person geäußert wurde. Zur Entlastung fehlen Angebote, zum Beispiel zur kurzzeitigen temporären Unterstützung. Auch sollte es vermehrt psychosoziale Betreuungsangebote für Angehörige zum besseren Umgang mit der Pflegesituation geben. Neben der Möglichkeit von Auszeiten, wie zum Beispiel Urlaub oder Rehabilitationsmöglichkeiten, wurde das Bedürfnis nach sozialen Kontakten und Austausch mit anderen Betroffenen angesprochen. Generell sollten der Pflege von Angehörigen und somit der ehrenamtliche Tätigkeit mehr Anerkennung und Wertschätzung entgegengebracht werden.

Anhang –Notizen auf den Moderationskarten und Tischdecken

Um die Ergebnisse des World-Cafés klarer zu strukturieren und dem Leser einen schnellen Überblick zu ermöglichen, wurden die Aussagen auf den Moderationskarten drei Qualitätsdimensionen (Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität) zugeordnet.

Die mit * markierten Aussagen wurden mehrfach erwähnt.

1) Versorgung von Angehörigen durch professionelle Hilfen bei Pflegebedarf

Moderationskarten:

a) Strukturqualität

Behindertengerechtes Wohnen.

Barrierefreies Wohnen.

Neue Wohnkonzepte.

Größere Flexibilität bei Wohnraumgestaltung innerhalb der stationären Pflege.

Auch Haustiere in den Einrichtungen erlauben.

Mehr Barrierefreiheit in öffentlichen Strukturen*.

Strukturen (öffentliche WC's) auf Behinderte auslegen.

Barrierefreier Zugang bei Ärzten, Apotheken, Physiotherapeuten.

Ambulant betreute Demenz-WG's.

Mehrgenerationen-Modell.

Mehr Tageskliniken für Demenzkranke.

Mehr Kurzzeitpflegeeinrichtungen.

Anlaufstelle für Angehörige von Demenzerkrankten.

Case Management: Eine Zuständigkeit für alle Aufgaben*.

Kontinuierliche und bezahlbare Betreuung.

Betreuung eines behinderten Kindes während der Ferienzeiten muss strukturell gewährleistet werden.

Gleiche Behandlung trotz unterschiedlicher finanzieller Situation beim betreuten Wohnen.

Persönliches Budget ermöglicht gute Betreuung.

Keine DRG's mehr.

Mehr häusliche Therapien*.

b) Prozessqualität

Flexible und individuelle Lösungen.

Individuelle Unterstützungen.

Flexibilität mit weniger Bürokratismus.
Gießkannenprinzip schafft Unzufriedenheit.
Beseitigung der Holkultur: Was ist Demenz?
Hausärzte sollten stärkere Beratungsfunktion inne haben.
Mehr Abstimmung unter den Ärzten.

c) Ergebnisqualität

Leben in der Gesellschaft.
Wohnlichkeit in Pflegeeinrichtungen schaffen.

d) Nicht zugeordnet werden konnte:

Falsch: „Abschieben“ ins Pflegeheim.
Was fehlt: Aktive Sterbehilfe bei starken Schmerzen.
Pflegesituation ist finanzielle Belastung.
Aktuell ungenügend Angebote in ländlichen Strukturen.
Mensch darf nicht nur Nummer in der Pflege sein.

2) Aufgaben von Kommune und Staat hinsichtlich der Organisation von Pflege

Moderationskarten:

a) Strukturqualität

Kein Zusammengehörigkeitsgefühl in der Gesellschaft → neue politische Denkweisen und Strukturen notwendig.
Aufklärung, was Pflege heißt.
Informationspolitik zu schlecht.
Staat macht zu wenig zur Qualifizierung.
Mehr Bildungsarbeit notwendig.
Mehr rechtliche Unterstützung der Betroffenen.
Der Staat könnte mehr Aufgaben abnehmen.
Der Staat sollte mehr mit Kranken- und Pflegekassen zusammenarbeiten.
Der Staat soll Überschüsse der Beiträge an Renten- und Pflegekassen auszahlen.
Mehr Fachleute in den politischen Gremien.
Das Pflegegesetz muss dringend novelliert werden, d.h. mehr Vorteile und Rechte sowie Absicherung der pflegenden Angehörigen.
Gesetze auf Bedürfnisse der Bürger ausrichten.

Fehlende Anerkennung der Pflegeleistung → Änderungen im System notwendig.
Flexible Arbeitszeitmodelle, die Pflege berücksichtigen*.
Ausfall der Pflegekraft: 5-10 freie Tage für pflegenden Angehörigen wünschenswert.
Unterstützung ausländischer Hilfskräfte.
Viele Neuerungen, Vorschriften für ältere Menschen schwer versteh- und umsetzbar → Erleichterung notwendig.
Überarbeitung der Gesetzgebung. Zu viele Zuständigkeiten.
Klare Zuständigkeiten schaffen.
Eine für alle Themen gebündelte Anlaufstelle*. Kein Zuständigkeitswirrwarr.
Kommunen sollten mehr beraten, was pflegenden Angehörigen zusteht. Oft kriegt man Dinge nur durch Zufall mit.
Verhinderungspflege sollte nicht jährlich neu beantragt werden müssen.
Ständig neue Bewilligungen notwendig bei Schulwechsel des Kindes → Mensch 2. Wahl.
Amtsärzte vom Fach.
Rehaärzte sollten ambulant ihr Wissen teilen können.
Arztberichte sollten den Patienten zur Verfügung gestellt werden.
Weg, woran ich mich entlang hangeln kann: Übergang Reha → zu Hause → Gutes
Begleitungsmanagement notwendig.
Volksbefragungen.

b) Prozessqualität

Pro Handicap.
Sensibilisierung der Gesellschaft → zu viel Ignoranz.
Ausgrenzung verhindern.
Unterstützung der Berufswahl bei zu pflegenden Kindern.
Sensibilisierung von Arbeitgebern → Verständnis fehlt.
Finanzielle Offenlegung bei Zuschussbeantragung vermeiden.

c) Ergebnisqualität

Auseinandersetzung mit dem Alter, Tod, Krankheit fördern.
Aufwertung des Pflegeberufs.
Inklusion im Berufsleben fördern.
Honorierung der Pflegeleistung des Partners.

Bewusstsein, dass das Ehrenamt das Pflegesystem trägt.

d) Nicht zugeordnet werden konnte:

Viele Fehler im System.

Langjährige Pflege der Angehörigen → Nur halbtägliche Erwerbsarbeit → kaum Rente.

Was passiert, wenn keine Angehörigen da sind?

Pflege ist auch Arbeit und eigentlich Arbeitsverhältnis.

Betreuungsmöglichkeiten am Wochenende ungenügend*.

Fehlende Betreuungsangebote.

Viel Inkompetenz bei Anlaufstellen.

Keiner weiß, was ich wirklich beantragen kann.

Anträge sind zusätzliche Belastung.

Man muss studiert haben um Anträge zu verstehen.

Formulierungen bei Antragsstellung zu juristisch. Man darf kein falsches Vokabular verwenden.

Zu hohe Bürokratie bei Antragsstellung. „Beamtendeutsch“ nicht passend. Viele beantragen Pflegestufe nicht, weil zu viel Bürokratismus.

Warum kann Verhinderungspflege nicht von Angehörigen durchgeführt werden?

Anerkennung des Staates? Ich nehme Pflegeeinrichtungen Arbeit ab.

Heimlandschaft muss weg.

Zu lange Wartezeiten auf Arzttermine.

Tag nach Krankenhausentlassung: Therapie und Co fallen einfach weg.

Politiker sollten eine Zeit in der Pflege Praktikum machen!

Der behinderte Mensch in der PKV schwierig.

In vielen Schulen: Keine Angebote für Lehrer zum Umgang mit Schülern mit Handicap.

Sehr hoher Rechtfertigungsdruck.

Was steht mir als pflegender Angehöriger zu?*

Ich muss nach meiner Ethik lügen um Sachen zu bekommen, die mir zustehen. → nicht bedarfsgerecht.

Keiner Institution ist es wirklich wichtig, was in der Familie passiert.

Die Art und Weise, wie mit pflegenden Familienangehörigen in der Familie umgegangen wird, ist oft schwierig.

Beaufsichtigung ist rechtlich keine Pflegezeit!

Pflege beeinflusst Familie, Partnerschaft.

3) Zukünftige Aufgaben und Pflichten von Kranken-/Pflegekassen zur Unterstützung pflegender Angehöriger

Moderationskarten:

a) Strukturqualität

2-Klassen-Gesellschaft bei Leistungsträgern, gleich gute Versorgung wünschenswert.

Pflegegeldsätze sollten vor Hintergrund der Einführung des Mindestlohns angehoben werden.

Betreuungsschlüssel in der Pflege zu hoch (1:8).

Aktuell zu wenig Wohnplätze.

Pflegekurse für Angehörige sollten durch die Krankenkassen übernommen werden.

b) Prozessqualität

Mehr Transparenz bei Bezug von Pflegeleistungen.

Proportional zu Kosten sollten auch die Zuschüsse steigen.

Richtige Bezahlung der Pflegekräfte*.

Stärkung der Basis innerhalb der ambulanten und stationären Pflege.

Mehr Zeit für die Pflege bei Pflegekräften*.

Bessere Kontrolle der Pflegedienste, auch Prüfung der Ausbildung von Mitarbeitern.

Der ärztlichen Empfehlung steht die Umsetzung durch die Krankenkassen gegenüber.

Krankenkassen: Beschaffung von Hilfsmitteln sehr lang und schwierig.

Bewilligung und Bereitstellung von Hilfsmitteln sollte schneller und unbürokratischer sein.

Mehr Unterstützung hinsichtlich Hilfsmittelversorgung.

Objektive Einteilung der Pflegestufen wünschenswert.

Mehr Pflegebedarf sollte anerkannt werden.

Pflegestufenwechsel flexibler gestalten.

Sozialer Status der Erkrankten muss in Überlegungen einbezogen werden.

Hilfe, um „raus“ zu kommen, z.B. Begleitung von Spaziergängen von zu Pflegenden.

Anleitung in neuen Pflegesituationen: Was brauche ich überhaupt?

Mehr hauswirtschaftliche Hilfe*.

c) Ergebnisqualität

Menschenwürdige Betreuungs- und Pflegesituation in Heimen schaffen.

Mehr Wertschätzung der Pflegekräfte, sowohl finanziell als auch ethisch.

Liebevolle deutsche Sprache, keine Pflegeminuten!

Pflege statt Dokumentation!

d) Nicht zugeordnet werden konnte:

Finanzielle Unterstützung mangelhaft*.

Pflegesätze reichen nie aus.

Finanzielle Unterstützung für Pflege zu Hause → immernoch Ungleichgewicht zum Pflegeheim*.

Pflegedienst bekommt alles bezahlt, aber wer zahlt meine Spritkosten?

Pflegekräfte haben zu wenig zeitliche Kapazität. Sie können sich nicht auch um Angehörige kümmern.

Ständiger Wechsel der Pflegekräfte führt zu Unzufriedenheit.

Zu wenig Kurzzeitpflegeplätze für behinderte Kinder. Sie sollten zur Kurzzeitpflege nicht ins Altenheim.

Zu schlechte Versorgung.

Die guten Einrichtungen sind dicht.

Suche nach passender Einrichtung schwierig.

Pflegeheime für bestimmte Erkrankungen nicht eingerichtet bzw. ausgestattet.

Ambulante Pflege: Menschlicher Kontakt bleibt auf der Strecke, wird nicht bezahlt.

Pflegedienst kommt am Wochenende zu unregelmäßig, Körperpflege ist nicht erst mittags notwendig.

Hilfsmittel sind stark überteuert.

Berechnungen für Pflegestufe unsinnig, entsprechen nicht der Realität.

„Schema F“ bei Pflegestufen.

Behinderung darf nicht bestraft werden → Pflegestufeneinteilung.

Kampf um Pflegestufen.

Erleichterung, wenn Pflegestufe endlich genehmigt wird.

Tatsächliche Pflegezeit ist viel länger.

Extrem anstrengende Koordination der Pflege.

Pflegekasse: Starke Zuzahlung zur Logopädie unverständlich.

Kassenunterstützung zu mau.

Krankenkassen: Man darf nicht resignieren → Ständiger Kampf.

Wege sind viel zu lang → Keine Unterstützung/ Hilfen durch die Krankenkassen.

Welche Richtlinien hat PKV?

PKV: Uneinheitliche, intransparente Bezuschussung.

Der Leistungsanspruch steht der reellen Umsetzung gegenüber.

Alltagsbegleitung: Kontingent vorhanden, allerdings wird Stunde nun höher vergütet → weniger Stunden abrufbar.

Mit welchem Recht entscheidet MDK über die Bereitstellung von Hilfsmitteln ja/nein?

Ungerechte Richtlinien zur Vergabe von Finanzmitteln durch MDK.

Man ist Bittsteller beim MDK/ den Pflegekassen*.

Man erlebt zu oft, dass einem unterstellt wird, ungerechtfertigte Ansprüche zu stellen.

MDK schlägt Hilfsmittel vor, die dann nicht gleich von Krankenkassen umgesetzt werden.

Ständiges Nachhaken, Kampf, Rennerei: „Warum muss es dieser Rollstuhl sein?“.

Probleme: keine Zivildienstleistenden mehr zur Unterstützung, wenige im freiwilligen sozialen Jahr, Einführung des Mindestlohns.

Man will kaum Ehrenamtliche im Heim, die hinter die Kulissen gucken können.

4) Wünsche an die zukünftige Pflege der eigenen Person

Moderationskarten:

a) Strukturqualität

Pflege in Betreuungseinrichtungen mit verschiedenen Häusern und viel Fläche.

Keine „Krankenhausunterbringung“.

Pflege durch private Anbieter, keine großen Firmen mit Profitproblemen.

Altersgerechter Sozialraum.

Selbstständiges Dasein zu Hause.

Zu Hause*.

Wohnform mit mehreren Betroffenen, am liebsten mit bester Freundin.

b) Prozessqualität

Pflege braucht Zeit*.

Nicht im Zeittakt.

Pflegepersonal sollte auf meine Bedürfnisse eingehen.

Auf persönliche Interessen eingehend.

Ich möchte soweit es geht noch etwas tun: Mit anderen singen, kochen.

Jemand soll für Aktivierung sorgen.

Unterstützung so, dass man so leben kann wie man möchte..

Begleitung durch Partner oder Kinder.

Pflege durch Kind*.

Wunschkost.

Pflegekraft kann gern jemand Fremdes sein.

c) Ergebnisqualität

Liebevoll*.

Liebevolle Pflege, nicht Standard.

Menschlicher Umgang*.

Individualität wahren*.

Individuelle Pflegelösungen.

Selbstbestimmtes Leben*.

Meine Würde soll erhalten bleiben.

Mit Lebensqualität.

Wunsch nach Unabhängigkeit.

Normales Leben weiterführen in der Pflege, gewohntes Umfeld beibehalten.

Mit ausreichender finanzieller Rückendeckung für eine menschengerechte Versorgung.

Auch Pflegeeinrichtungen brauchen Wohlgefühlcharakter.

d) Nicht zugeordnet werden konnte:

Ich lebe jetzt und heute, aber es wird sich ein Weg finden, wie die Pflege organisiert wird.

Falsch: Ambulante Pflege vor häusliche Pflege.

Voraussetzung: Patientenverfügung, Testament-Regelungen

Wenn ich pflegebedürftig wäre: Wer kann es auffangen, wenn zwei Personen um Haushalt zu pflegen wären?

Aushandlungsprozess in der Familie wichtig

Ich will Kindern die Zukunft nicht kaputt machen, bestenfalls aber Pflege durch eigene Kinder.

Ich möchte meinem Kind nicht auf der Tasche liegen.

5) Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse pflegender Angehöriger

Moderationskarten:

a) Strukturqualität

Zu wenig Entlastungsangebote für pflegende Angehörige → Erholungstag, kurzzeitige temporäre Unterstützung*.

Mehr Angebote, z. Bsp. Kurse für pflegende Angehörige.

Pflegekurse sind hilfreich, sollten wiederholend angeboten werden.

Psychologische Betreuung zum Annehmen der Erkrankung des Angehörigen*.

Psychosoziale Unterstützung für Angehörige.

Kompetente Beratung.

Mehr barrierefreie Urlaubsmöglichkeiten schaffen. Auch bessere Öffentlichkeitsarbeit der Einrichtungen.

Kontaktmöglichkeiten schaffen.

Arbeitgeber muss für Akutsituationen kulanter werden.

Bewusstsein für Behinderte bei Veranstaltungen stärken.

Wunsch: Gebündelte Auflistung von Hilfsmittelherstellern.

Höhere Entlohnung für Assistenzleistung.

Behinderte, Alte, Kranke sollten an erster Stelle unserer Gesellschaft stehen.

Steuern und Abgaben für pflegende Angehörige abschaffen.

Bildung von Elterngruppen.

b) Prozessqualität

Altersgruppen von Pflegeangehörigen detailliert darstellen. Nicht nur alte Menschen werden gepflegt.

Inklusion fördern!

Auch Personen wahrnehmen, die mehrere Angehörige pflegen.

Mehr Verständnis und Unterstützung für pflegende Angehörige.

Mehr Unterstützung durch andere.

Gut wäre Infopaket am Anfang: Wie pflegen? Wie Alltag organisieren? Wie Pflegegeld?

Soziale Unterstützung unabdingbar, auch in Freizeit

Wichtig: Austausch mit anderen Betroffenen*.

Von den Erfahrungen anderer Betroffener profitieren.

Wunsch nach Anerkennung/Wertschätzung des Ehrenamts*.

c) Ergebnisqualität

Zeit für mich*.

Kein Burnout mehr.

Freizeit!

Mehr Auszeit für pflegende Angehörige*.

Um selbst wieder Kraft zu tanken: Urlaubsmöglichkeiten.

Reha-Maßnahme für pflegende Angehörige wäre wichtig*.

Wellness für pflegende Angehörige. Abschalten, etwas für mich selbst tun.

Auch bei pflegenden Angehörigen sollte präventiv gedacht werden: Rückengerechte Hilfsmittel.

Lobby für Eltern mit behinderten Kindern notwendig.

d) Nicht zugeordnet werden konnte:

Bei neuer Pflegesituation: Niemand nimmt pflegenden Angehörigen an die Hand.

Ich brauche keine Ratschläge, sondern aktive Unterstützung.

Es ist ein 24-Stunden-Job.

Arbeit von Angehörigen und dazu noch Nachtpflege.

Nur Jammern hilft nicht.

24-Stunden-Lösung durch ausländische Betreuung am besten.

Belastung: Beruf+ Pflege+ häusliche Arbeit.

Ständigen add-on-Aufgaben belasten.

Zu viele zu bewältigende Aufgaben.

Ständiger Kampf, notwendige Beharrlichkeit führt zu Erschöpfung.

Junge zu Pflegende sind nicht mit älteren zu Pflegenden gleichzusetzen.

Ich lasse mich nicht behindern.

Das System Familie sollte mehr gestützt werden.

Zu pflegende Eltern- Sandwich-Generation- zu pflegendes Kind.

Ängste, auf Nachbarn zuzugehen oder Familienangehörige anzufragen.

Urlaub zum Kraft tanken sollte bezahlt werden.

An die Gesundheit der Angehörigen wird nicht gedacht.

Mehr soziale Kontakte wären wünschenswert.

Freundeskreis kommt zu kurz durch Pfllegetätigkeit.

Ich kann die Freiheitseinschränkung nicht mehr ertragen.

Man hat kein eigenes Leben mehr.

Erleichterung für den Pflegenden ist auch Erleichterung für den Angehörigen

Ich kann nur gut pflegen, wenn es mir selbst gut geht. Ich muss gut für mich sorgen.

Wie richtig heben?

Bürokratie-Abbau!

Gut: Reha-Berater, der Interessen vertritt.

Gut: Pflegebegleiter in der Nacht.

Ungenügende finanzielle Honorierung bei Pflege zu Hause.

Trotz voller Auskostung aller Bezüge ist es finanziell schwierig.

Immernoch Stigmatisierung.

Pflegenden Angehörigen sollte das schlechte Gewissen genommen werden.

Was passiert mit Geschwistern behinderter Kinder?

Keine Literatur zum Thema Alleinerziehung mit behindertem Kind.

Eltern von zu pflegenden Kindern werden völlig vernachlässigt.

Informationen zur Pflegestufe 0?

Ältere Angehörige nutzen kein Internet, wie Informationsweitergabe?

Fehlende Info: Welches Spezialgebiet hat welche Klinik?

Umgang mit hochbetagten in der Pflege?

Zu starker Fokus auf Pflege von alten Menschen, auch Kinder oder Gleichaltrige*.

Impressionen des „World-Cafés to go“





