

Vortrag



Dr. Heidrun Mollenkopf

Die Perspektive der Angehörigen von Menschen mit Behinderungen, Chronischen Erkrankungen und/oder Pflegebedarf

**Aus der Corona-Pandemie lernen – Sicherung von
Teilhabe und Inklusion pandemiefest gestalten**
Online-Fachveranstaltung der Deutschen Vereinigung
für Rehabilitation e. V. (DVfR), 14. September 2021



Die Erfahrungen der Angehörigen ⁽¹⁾

Die Belastungen pflegender Angehöriger haben sich während der Pandemie deutlich erhöht.

- **Einschränkung oder Wegfall von Diensten und Angeboten** zur Sicherung ihrer Teilhabe
 - z. B. Leistungen nach SGB IX wie *medizinische oder berufliche Rehabilitation, Bildung, soziale Teilhabe oder spezifische Gesundheitsversorgung.*
- **Zusammenbruch des teilhabesichernden Alltagslebens**
 - Normalerweise zur Verfügung stehende **Dienste und Einrichtungen** (z.B. Tagesbetreuung, persönliche Assistenz) waren **unter Pandemiebedingungen zeitweise, oft über Monate geschlossen**, d.h. Entlastungen brachen weg, während Umfang und Intensität der Betreuung zunahmen.
 - Für fast 90 % der Angehörigen war die Pandemie mit **sehr hohen seelischen Belastungen** verbunden.
 - Fast 40 % gaben an, dass sie körperlich belastet waren, die Belastung aber bewältigen konnten.
 - Jede/r Fünfte sah sich sehr hohen **körperlichen Belastungen** bzw. völliger körperlicher Überlastung ausgesetzt.

Die Erfahrungen der Angehörigen ⁽²⁾

- **70 Angehörige mit Betreuten in Einrichtungen** (rund 29 %) nahmen die von ihnen betreuten Personen wegen der Corona-Pandemie zumindest zeitweise aus den Einrichtungen heraus und betreuten sie bei sich zu Hause.
Gründe: Kontaktbeschränkungen und Besuchsverbote bzw. Isolation in der Einrichtung / keine angemessenen Tagesangebote oder Schließung der Einrichtung / hohes Infektionsrisiko.
- Therapien und **Rehabilitation** der Betreuten wurden unterbrochen oder fanden nicht statt – dadurch verschlechterten sich deren Fähigkeiten mit der Folge, dass das familiäre und soziale Leben litt.
- Vermisst wurde die Möglichkeit einer **Kurzzeitpflege** oder einer kurzzeitigen Unterbringung in einer Einrichtung.
- **Ambulante Pflege** war aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen und der Angehörigen im Wesentlichen gewährleistet (bei 80 %). Nur vereinzelt scheint es zu kurzzeitigen vollständigen oder partiellen Schließungen einzelner Einrichtungen aufgrund von behördlichen Anordnungen gekommen zu sein.

Die Erfahrungen der Angehörigen ⁽³⁾

Um die Betreuungssituation überhaupt gewährleisten zu können, mussten Angehörige häufig ihre Arbeitszeiten reduzieren, sich zeitweise beurlauben lassen oder ihr Arbeitsverhältnis ganz aufgeben.

- **Veränderung des Arbeitslebens** durch Kurzarbeit, Homeoffice, Digitalisierung, verringerte persönliche Kontakte
 - Gut ein Viertel der Angehörigen hatte im Rahmen der Corona-Pandemie berufliche Nachteile (Reduktion ihrer Arbeitszeit, Kurzarbeit, in einigen Fällen auch Arbeitsplatzverlust u.a.),
- Jede/jeder Sechste musste damit verbundene **Einkommensverluste** hinnehmen.
- **Gefährdung der wirtschaftlichen Situation** und des Auskommens
 - **Einkommensverluste** durch Veränderung des Arbeitslebens
 - Das **Pflegegeld** deckte den Corona-bedingten Mehraufwand nicht ab.
 - Die Möglichkeit, einen **Entlastungsbetrag** zu erhalten, war vielen nicht bekannt; andererseits konnte er nicht in Anspruch genommen werden, da er **für Leistungen durch Familienangehörige nicht gezahlt** wird, professionelle Kräfte aber nicht zur Verfügung standen.

Die Erfahrungen der Angehörigen ⁽⁴⁾

- **Starke Belastung und Einschränkung privater Kontakte** und zwischenmenschlicher Beziehungen mit erheblichen psychosozialen Auswirkungen
 - 85 % der Angehörigen (die die entsprechende Frage beantworteten) berichteten, dass die Pandemie Auswirkungen auf ihre eigenen sozialen Beziehungen hatte.
 - Dies betrifft sowohl die Familie und Partnerschaft als auch Freundschaften und Arbeitsbeziehungen.
- **Beeinträchtigung der Entfaltungsmöglichkeiten** in der privaten Lebensgestaltung und freien Zeit
 - Keine Aktivitäten neben/außerhalb der Arbeit, keine Vereinstätigkeiten
 - Wegfall von kulturellen oder sportlichen Veranstaltungen und Hobbies sowie von Selbsthilfegruppentreffen.
- **Erleben von Entrechtung und Entmächtigung durch die pauschale Zuordnung zur Risikogruppe.**

Wichtige Anliegen der Angehörigen

Die Angehörigen wurde gefragt, was für sie nach ihren Erfahrungen der vergangenen Monate bei Fortgang der Corona-Pandemie **besonders wichtig** ist und gestärkt werden sollte.

- Mit Abstand die meisten (über 3/4 der Befragten; 76 %) nannten „**zwischenmenschliche Beziehungen**“
- **Assistenz** durch Dienste, Einrichtungen oder andere Fachleute (54,4 %)
- kompetente **Beratung** (38 %)
- Einzelbetreuung (zu Hause) (33 %)
- Haushalts- und Serviceangebote (31 %).

Gewünschte politische Maßnahmen:

- Klare Vorgaben (z.B. Recht auf Homeoffice), Barrierefreiheit (als Gesetz), Bürokratieabbau
- Aufwertung sozialer und pflegerischer Berufe, bessere personelle Ausstattung in Einrichtungen
- Keine absoluten Besuchsverbote, alte Menschen nicht einsam sterben lassen
- Finanzielle Unterstützung, Recht auf Kurzzeitpflege und Assistenz.

Erforderliche Maßnahmen für Angehörige ⁽¹⁾

Menschliche Nähe, zwischenmenschliche Beziehungen und eine möglichst umfassende Teilhabe sind ein Grundrecht und lebensnotwendig.

- **Das Recht auf soziale Teilhabe ist mit dem Recht auf Gesundheit in Einklang zu bringen.**
- **Entscheidungen müssen transparent und unter Beteiligung der Betroffenen gefällt werden. Dazu sind geeignete Strukturen zu schaffen.**
- **Umsetzung des Rechts auf Teilhabe nach SGB IX gerade auch unter den Ausnahmebedingungen der Pandemie.**
- **Sicherstellung und Förderung von Kommunikation und Begegnung** in und mit primären sozialen Netzwerken, so weit wie möglich durch Begegnung in Präsenz, anderenfalls unter Nutzung digitaler Kommunikationsmittel.
- **Stärkung der Besuchsrechte** auch unter Pandemiebedingungen durch Einsatz geeigneter Schutzmaßnahmen; **keine pauschalen Betretungsverbote** für nahe Familienangehörige und nahe Betreuungspersonen, Änderung der entsprechenden Landesverordnungen, ggf. Anpassung der Vorschriften im Infektionsschutzgesetz.
- **Förderung von Teilhabemöglichkeiten** (z.B. durch inklusive Freizeitangebote; Barrierefreiheit bezüglich Informationen, ÖPNV, Räumlichkeiten, Digitalisierung; durch Alltagshilfen).

Erforderliche Maßnahmen für Angehörige ⁽²⁾

Information und Beratung

Angehörige brauchen verlässliche Informationen und zugehende Beratung, wohin sie sich wenden können, um Unterstützung zu erhalten. *Deshalb ist auch eine Forderung der BAGSO:*

- **Verbesserung von Informations- und Beratungsangeboten**, u.a. durch Ärztinnen und Ärzte, Pflegedienste und Pflegestützpunkte, Krankenkassen, Sozialdienste und Sozialämter sowie der Ergänzenden unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) zu den vielen Fragen im Zusammenhang mit der Corona-Krise. Dabei müssen die besonderen Risiken der zu Pflegenden und Angehörigen berücksichtigt werden.
- *Zur Beratung gehören Informationen über notwendige Schutz- und Hygienemaßnahmen im Alltag, zur Vermeidung einer Ansteckung, zum Krankheitsbild von Covid-19-Erkrankungen, über Risikogruppenzugehörigkeit sowie über die Schutz- und Hygienekonzepte der Pflegedienste.*
- **Alle Behörden** müssen barrierefreie und zielgruppenspezifische Informationen insbesondere auch für Notsituationen bereitstellen und
- **Pandemiespezifische, niedrigschwellige Beratung über materielle und finanzielle Unterstützungsleistungen** wie Entlastungsbeitrag, Notversorgung usw. **anbieten!**

Erforderliche Maßnahmen für Angehörige ⁽³⁾

Hilfeleistung bzw. Hilfestellungen zur Bewältigung ihrer Situation

Auch unter Pandemiebedingungen müssen Unterstützungs- und Hilfsangebote so weit wie möglich auch in Präsenzform aufrechterhalten bleiben; wenn dies nicht möglich ist, müssen Ersatzangebote zur Verfügung stehen.

- **Tages-, Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie Notbetreuung müssen für Betroffene und pflegende Angehörige so weit wie möglich geöffnet bleiben bzw. aufgebaut werden.**
- **Der Ausfall einrichtungsgebundener Leistungen** sollte so weit wie möglich durch aufsuchende Leistungen (teil-)kompensiert werden
 - z. B. therapeutische Leistungen als Hausbesuche
 - Einzelbetreuung, u. a. für Menschen mit psychischen Erkrankungen, unter Nutzung verschiedener Sozialleistungen
 - Entlastung durch den Einsatz einrichtungsgebundener **Assistenzdienste auch in der Häuslichkeit der Betreuten.**
- **Verpflichtung der Leistungserbringer und Leistungsträger, notwendige Leistungen flexibel und ohne großen bürokratischen Aufwand zu ermöglichen und bei Bedarf zu erweitern.**

Erforderliche Maßnahmen für Angehörige ⁽⁴⁾

Unterstützung der Pflege

- Wenn Einrichtungen schließen und **Pflege und Betreuung zu Hause** übernommen werden, müssen notfallmäßig Dienste (Pflege und Assistenz) verfügbar sein.
- Wenn pandemiebedingt die Pflege zu Hause durch nichtprofessionelle Helferinnen und Helfer unterstützt werden muss (z. B. weil keine ausreichende professionelle Unterstützung zur Verfügung steht), ist dies angemessen zu finanzieren. Die Finanzierung sollte auch Familienangehörigen zustehen. Dazu muss § 77 SGB XI geändert werden.
 - *Der Entlastungsbetrag von 125 Euro sollte pflegenden Angehörigen unabhängig von anderen Leistungen der Pflegeversicherung zur freien Verfügung gezahlt werden und flexibel einsetzbar sein.*
 - *Auszahlung des Entlastungsbetrags auch, wenn pflegende Angehörige durch andere Angehörige oder andere nicht professionell Pflegende unterstützt werden.*
- **Möglichkeiten für eine Auszeit von der 24/7- Pflege schaffen**, ohne dass es zu einer Unterversorgung der Betreuten kommt. Unter allen Umständen Sicherstellung des Intensivpflegedienstes.

Erforderliche Maßnahmen für Angehörige ⁽⁵⁾

Politische und organisatorische Maßnahmen zur Bewältigung ihrer Situation

- **Erweiterung der gesetzlichen Ansprüche** für Angehörige, die Menschen mit Behinderungen oder Pflegebedarf betreuen:
 - auf dem **Arbeitsmarkt** (z. B. *Recht auf Homeoffice, Pflegezeit analog zur Elternzeit*),
 - in der **Krankenversicherung** (z. B. *Erweiterung Krankentage wie teilweise geschehen*),
 - bei der **Rente** (Anerkennung und Anrechnung der nicht erwerbsmäßigen Pflegeleistungen von Angehörigen)
 - bei der **Einkommensteuer** (z. B. *Steuervergünstigungen*).
- Eindeutige, transparente und evidenzbasierte politische Entscheidungen zur Eindämmung des Pandemiegeschehens
- Sicherstellen, dass jederzeit alle notwendigen Schutz- und Hygienemittel für die Pflege zur Verfügung stehen
- Finanzielle Unterstützung bei der Beschaffung teurer Schutzausrüstung und für Einzeltransporte und Taxidienste (wie z.B. in Berlin zum Impfen).

Erforderliche Maßnahmen für Angehörige

Politische und organisatorische Maßnahmen: Digitalisierung

- **Ausbau der Telemedizin bzw. digitaler ärztlicher und therapeutischer Versorgungsangebote** (z.B. Möglichkeit, administrative Arztbesuche digital zu erledigen und Ansteckungsrisiken zu minimieren)
- Unterstützung beim **Erwerb digitaler Kompetenzen** für die betroffenen Menschen, Eltern und Angehörigen, um Kommunikation und Teilhabe unter Pandemiebedingungen zu fördern.
- **Sicherstellung der Voraussetzungen für digital vermittelte Kommunikation** durch
 - **Bereitstellung** der notwendigen **barrierefreien Hard- und Software** für die betroffenen Haushalte
 - bei Bedarf **Schulung** und Unterstützung von Mitarbeitenden in allen Betreuungssettings (einschl. Heime, betreutes Wohnen etc.)
 - entsprechende **Ausstattung auch der stationären Einrichtungen**.
- **Der Ausbau der digitalen Kommunikation und Information darf nicht dazu führen, dass traditionelle („analoge“) Formen der Information und Kommunikation vernachlässigt oder ganz abgeschafft werden.**

Abschließende allgemeine Forderungen ⁽¹⁾

Politische Maßnahmen zur Bewältigung der Situation von Angehörigen

- **Die Ziele und Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention müssen in allen staatlichen und zivilgesellschaftlichen Handlungsfeldern zu handlungsleitenden Maßnahmen legislativer und exekutiver Entscheidungen auf allen staatlichen Ebenen werden.**
Dies käme auch den betreuenden oder pflegenden Angehörigen zugute.
- **Eine UN-Konvention für die Rechte älterer Menschen** würde in Analogie zur UN-Behindertenrechtskonvention darüber hinaus auch den menschenrechtlichen Bezugsrahmen für die Beseitigung von Benachteiligung und Diskriminierung von älteren Menschen deutlich stärken.
- **Die Rechte und Bedarfe von Menschen mit Behinderungen oder Pflegebedarf sowie die ihrer Angehörigen sind den Pandemieplänen aller staatlichen Ebenen zugrunde zu legen.** Dabei ist die Verschiedenheit der individuellen Bedingungen, Bedarfe usw. zu berücksichtigen.
- **Betroffene bzw. ihre legitimierten Selbstvertretungsgremien müssen in die Erarbeitung solcher Regelungen einbezogen werden**

Abschließende allgemeine Forderungen ⁽²⁾

- Ganz allgemein müssen Einbezug und Mitsprache von Menschen mit Behinderungen oder mit Pflegebedarf und ihren (pflegenden) Angehörigen gestärkt werden
- Die gesellschaftliche Wahrnehmung und Anerkennung der Pflegearbeit von Angehörigen ist zu erhöhen
- Die **Medien** spielen dabei eine wichtige Rolle.

Weiterhin notwendig:

- Anreize für eine gerechtere Aufgabenverteilung zwischen Männern und Frauen –
z.B. z.B. durch eine Lohnersatzleistung (Pflegezeit analog zur Elternzeit).

Und nicht zuletzt

- **Reform des Gesundheits- und Pflegesystems.**

Kontakt



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Dr. Heidrun Mollenkopf
Bundesarbeitsgemeinschaft der
Seniorenorganisationen e.V.
Noeggerathstr. 49
53111 Bonn
mollenkopf@bagso.de
www.bagso.de

