



Ergebnisse

Thema: PFLEGE in Erlangen

1. Hintergrund

Ziele der Fokusgruppengespräche:

- Herausarbeiten der Bedarfe und Herausforderungen bei der Pflege in der Stadt Erlangen für spezielle Gruppen
- Herausarbeiten von Handlungsempfehlungen für das Thema im Teilhabebericht

Zielgruppen:

- A. Eltern, die behinderte Kleinkinder haben/pflegen (bis 18 Jahre)
- B. Eltern, die erwachsene, behinderte Kleinkinder haben/pflegen (ab 18 Jahre)

Hinweis:

Wörtliche Zitate aus den Interviews sind mit „“ gekennzeichnet.

2. Ergebnisse der beiden Fokusgruppeninterviews

Herausforderungen & Bedarfe

- **Pausen/Inseln fehlen:**
 - Urlaubstage werden für Termine des Kindes aufgebraucht. Keine Erholung. Das nimmt einem keiner ab. „Es ist allein ein Vollzeitjob, all diese Arzttermine wahrzunehmen.“
 - Um Fachärzte in Anspruch zu nehmen, werden weitere Anfahrtswege in Kauf genommen.
 - Man kann nicht mal einfach ein Wochenende wegfahren.
 - „Das ist ein Dauerzustand. Seit Jahren. Und das isoliert natürlich auch die Geschwister massiv vom Leben.“
 - Keine „normalen Freundschaftsbesuche“ zuhause möglich, weil die anderen Kinder von z.B. der Sonderschule haben „auch ihre Baustellen“ . „Da bist du dann (als Eltern) ja auch wieder dabei.“
- **extremer Fachkräfte-Mangel: „Es ist nicht das Angebot oder das Geld, das fehlt, sondern die Menschen dahinter.“**
 - Personalmangel in den Einrichtungen, „katastrophale Zustände in Wohnheimen“

- Personalmangel bei „persönlichen Assistenzen“
- Personal hat oft selbst psychische Belastungen z.B. aufgrund der Arbeitsbelastung
- Wegfall der Zivildienstleistenden war Einschnitt z.B. Zivi ist mit älterem behinderten Kind abends ein Bier trinken gegangen; Zivis haben in Einrichtungen gearbeitet und als Zusatzverdienst zusätzlich die Kinder betreut; dadurch haben die sich schon gekannt und es waren auch „junge Erwachsene“
- häufiger Personalwechsel in den Einrichtungen ist für behinderte Kinder noch schwieriger. Für z.B. Autisten ist Kontinuität/Konstanz und eine intensive Beziehung wichtig.
- Auf dem Papier gibt es Unterstützungsleistungen, aber es gibt kein Personal für die Tätigkeiten z.B. Haushaltshilfen
- Es braucht Menschen, die am Wochenende und abends arbeiten
- Herausforderung „Menschen finden, die es sich zutrauen einen 9-Jährigen zu wickeln“ oder mit epileptischen Anfällen umzugehen, diese Verantwortung zu übernehmen oder das „Spezialauto“ zu fahren
- Kinderfreizeit wurde kurzfristig abgesagt, wegen Betreuermangel
- „Die zusätzlichen Betreuungsleistungen brauchen wir nicht auf, weil wir sie gar nicht loswerden.“

- **Ständige Zuständigkeit für das Kind**

- „Niemand ist zuständig. Man ist immer selbst zuständig.“ (als Eltern)
- Viele Termine, bei denen beide Elternteile dabei sein sollten. Urlaubstage nehmen für Termine des Kindes. Keine Erholung.
- „Wenn du es nicht machst, dann macht`s halt niemand. Dann passiert einfach nichts. Das macht einen manchmal wütend.“
- Wenige Grundlagen/Ressourcen für ständige Informationsbeschaffung; große Anstrengungen herauszufinden „Was geht und was geht nicht?“
- „Ich hätte ein anderes Leben.“ (wenn das Kind nicht behindert wäre)
- Ständige Bereitschaft: „ständig unter Adrenalin“
- Zuständigkeit wird auch von außen häufig bei der Mutter/Frau gesehen; Ärzte, Therapeut*innen etc. melden sich bei der Frau, auch wenn beide Kontaktdaten angegeben werden. „Das macht mir Druck.“
- „Ich muss stark sein. Ich kann „das“ ja nicht einfach mal 8 Stunden

liegen lassen, denn unsere Kinder brauchen diese Pflege.“

- **Bürokratie & Organisation ist sehr aufwendig**

- Mehrarbeit durch neues BTHG als Betreuer*in – „Wer ist in der Lage das zu bewältigen?“
- Jedes Jahr muss man die Grundsicherung beantragen. Eltern müssen Anträge stellen. „Ich denke auch schon drüber nach, ob ich die gesetzliche Betreuung wirklich jemand anders geb.“
- Antrag für „persönliche Assistenz“ muss extra gestellt werden
- „Man braucht Unterstützung, die Möglichkeiten, die der Staat gibt auszuschöpfen.“
- FED
 - Antrag beim FED muss viele Wochen vorher gestellt werden. „Die haben häufiger abgesagt, als sie letztlich gekommen sind.“
 - Budget ist gleich, obwohl Aufwand je nach Pflegestufe unterschiedlich --> Weniger Zeit an Betreuung für pflegebedürftigere Menschen
- Kurzfristig eine Betreuung zu finden ist unmöglich

- **Emotionale Belastungen sind extrem**

- „Das ist was mich so bedrückt: Ich werde in meinem Leben nie ganz mehr frei sein.“ Auch wenn die Kinder „erwachsen“ sind, ist man weiter der Betreuer
- „Die Kinder sind versorgt von den Eltern – bis die halt zusammenklappen.“ Deswegen geben manche ihre Kinder in Pflegefamilien.
- „Ich bin momentan häufig an dem Punkt, dass ich sage „Ich will das nicht mehr. Wo ist die Insel?“; Wünsche werden geäußert nach eigener Versehrtheit, um „mal ein paar Tage im Krankenhaus zu liegen“
- „Die Angst immer funktionieren zu müssen.“ „Das ist ein unglaublicher Druck.“
- „Ehrlich. Wenn ich alleine wäre (ohne Ehemann), dann wäre ich schon zusammengeklappt.“
- Mit Enttäuschungen umgehen: Man denkt, man kann endlich mal durchatmen, weil die Betreuerin gut mit dem Kind zurechtkommt und dann hat sie einen Unfall und kann nicht arbeiten. „Dann stehst du wieder da.“
- Den „gesunden“ Geschwisterkindern nicht gerecht werden:

- oft eingeschränkt, isoliert, benachteiligt. z.B. „Niemand von den Geschwistern kann zum Kinderturnen oder irgendwas, weil der (Autist) es nicht packt irgendwo mit seinen Geschwistern hinzugehen.“ --> Alle müssen zuhause bleiben
 - Keine gesunde Ernährung möglich, „weil wir es nicht schaffen zu kochen.“
 - zu wenig Angebote für Geschwisterkinder bzw. für ganze Familie mit behinderten Kindern (positives Bsp. Südklinikum in Nürnberg, aber lange Anfahrt)
 - Geschwisterkind ist bis 17.00 Uhr im Kindergarten, weil es ihm dort besser geht, als zuhause „eingesperrt zu sein“ (wegen dem behinderten Bruder); andere Menschen verurteilen/bewerten dies dann „Das arme Kind. Das ist aber ganz schön lang“.
- Beantragung eines Behindertenausweis oder Pflegegrad als große Hürde für die Eltern. „Dann hat man es schriftlich.“ Es dauert, bis man selbst diese Diagnose annimmt.
- Herablassende Sprüche:
 - „Sind sie sich wohl zu fein in die normale Dusche zu gehen.“ (im Schwimmbad)
 - wenn man erwachsenen Sohn als Mutter mit in die Damentoilette nimmt
 - „Du kannst dein Kind doch nicht auf eine Dummschule schicken.“ Solche Aussagen verletzen.
- **Partnerschaft und Trennung mit behindertem Kind**
 - Hohe Scheidungsquote bei Eltern mit behinderten Kindern, da dauerhafte hohe Belastung für das Paar
 - Paare stärken, die zusammen in pflegender Elternschaft sind ähnlich wie „marriage week“ <https://www.marriageweek-erlangen.de/>
 - Erkrankungen: z.B. Mann leidet unter Depressionen
- **Körperliche Belastung als Herausforderung**
 - Rückenschmerzen durch Körpergewicht des Kindes bei der täglichen Pflege
 - Kind schläft häufig nur 3 Stunden in der Nacht
 - „Meine Frau ist seit der Behinderung unserer Tochter mal drei gealtert.“

- **Eigenes Älterwerden als Herausforderung**
 - „Wir Eltern leben nicht ewig.“
 - „Mein Kind findet mich jetzt total uncool.“
 - „Solange ich noch kann, geht das, aber irgendwann kann und will ich das auch nicht mehr leisten.“ z.B. Haushaltsführung beibringen
 - Große Angst selbst auszufallen/krank zu werden „Wie lange schaffe ich das noch?“; „Die Angst immer funktionieren zu müssen.“
 - Heute bereits Vorbereitungen für den Fall sich nicht mehr selbst kümmern zu können „Er muss selbstständig leben können später.“

- **Akzeptanz/Sensibilisierung für Behinderte in der Öffentlichkeit notwendig**
 - „Behinderte sind in der Öffentlichkeit immer noch zu wenig präsent.“ Mehr Kontakt würde mehr Verständnis generieren.

- **Teilhabe ist stark eingeschränkt**
 - „Wir haben eigentlich keine Teilhabe. Das geht einfach nicht.“
 - „Ich habe keine Kapazitäten für Beziehungen, weil mein Alleinetank so leer ist. Ich bräuchte erstmal drei Wochen, wo ich nur auf` s Meer starre, bis ich überhaupt wieder Lust hätte mich mit jemandem auszutauschen.“ „Ich schaffe Beziehungspflege einfach nicht.“
 - Freizeitaktivitäten sind stark eingeschränkt. „Ich bin Skifahrer. Motorradfahrer. Nichts geht mehr.“
 - Beispiel: Es ist schwer jemanden zu finden, der 1x/ Monat das Kind abends betreut, um selbst einen Termin wahrzunehmen.
 - Kontakt zu ehemaligen Freunden bricht ab; „Nur Papa, Mama und Pflegerin & Therapeutinnen, das ist natürlich sehr engstirnig.“
 - Manche Urlaubsorte sind nicht möglich „Mit dem Rollstuhl in den Bergen. Da kann man nichts machen.“

- **Finanzielle Situation**
 - Wohngruppe für Kind würde 25% vom Netto-Einkommen der Familie kosten. (haben noch weitere Kinder und zahlen eine Miete in Erlangen) „Das ist völlig absurd.“
 - „Je nachdem wie privilegiert du bist, kannst du dir Entlastung kaufen oder auch nicht.“
 - Es gibt die „Offenen Hilfen“, eigene Zuzahlung von 10€ die Stunde; „Das ist in Summe irre viel Geld.“

- Verhandlungen mit der Krankenkasse
 - Krankenkasse hat Lastenrad abgelehnt; Kind darf aber nicht mehr in den üblichen Anhängern transportiert werden und kann nicht selbst Radfahren.
 - Therapiefahrrad
 - E-Bike Anschaffung, weil man ältere Kindern sonst nicht mehr ziehen kann
 - Für Pflegezeit erhält man keine finanzielle Unterstützung (wie z.B. im Vergleich zur Elternzeit)
 - Teilzeitarbeit oder keine Arbeit: Aufgrund der Behinderung des Kindes und den vielen Arztterminen; „Habe meinen Job aufgegeben, weil es nicht mehr vereinbar war.“ --> Einfluss auf die zukünftige Rente und die Teilhabe am sozialen Leben
 - Zugelassene Pflegekraft kostet für 4h / Tag im Monat 4650€ , davon bezuschusst die Pflegekasse 1109€; „das packen wir auf Dauer nicht.“
 - Umzug war notwendig, damit das Kind eine entsprechende Einrichtung in Erlangen besuchen kann
- **Bestehende Abhängigkeiten**
 - Jugendamt: „Wenn ich denen mal sagen würde, wie`s wirklich ist – dass wir beide fix und fertig sind - dann würden sie uns vielleicht die Kinder nehmen (...). Wenn das ist der Akte steht, dann habe ich irgendwann ein Problem.“ „Deswegen muss man den Eindruck machen, dass man es schon irgendwie hinkriegt“. --> Wir brauchen mehr Unterstützung
 - Sachbearbeiter*in hat gewechselt, plötzlich waren ganz andere Dinge möglich.
 - Corona-Regelungen: Es durfte nur 1 Mitarbeiter ins Zimmer, aber einer alleine kann Person nicht umlagern/heben; daraus folgte Dekubitus und lange Reihe an Behandlungen;
 - Isolation durch „extra“ Angebote für Behinderte: Kind „hat im wahren Leben keine Freunde. Nur in der Sonderschule.“
 - Freiheitswunsch der Kinder kann nicht oder nur begrenzt erfüllt werden, da Selbstgefährdung
 - Aufgrund der teuren und damit nicht-leistbaren Pflege in Deutschland, wohnt eine polnische Pflegekraft mit in der Familie
 - **Älterwerden des Kindes**
 - Herausforderung den richtigen Weg zwischen enger Leine und

- Freiheit zu finden.
- Wie geht es nach dem 18. Geburtstag weiter?
 - Themen: Arbeiten, Wohnen? „Mit 18 musste sie aus der Einrichtung raus.“

Was und wer hilft bei der Pflege im Alltag:

- Lastenradzuschuss in Erlangen (leider nicht gültig für den Landkreis)
- Gut funktionierendes Netzwerk
- Pflegelotsen als Ansprechpartner für Informationen
- Familie
- Ehepartner
- Arbeitgeber: Flexible Arbeitszeiten von beiden Ehepartnern ermöglichen gemeinsame Auszeiten im Alltag
- Freunde
- Geschwister des Kindes
- Lebenshilfe
- Familienentlastenden Dienste (stundenweise) – FED
- Soziale Gemeinschaft und Rücksichtnahme
- Oft sind es Kleinigkeiten, die etwas Erleichterung bringen, wie z.B. Digitale Anzeigetafeln im ÖPNV. Da jemand der den Fahrplan nicht lesen kann, sich daran orientieren kann.
- Schlüssel für öffentliche behinderten Toiletten beantragen
- Familienfreizeiten mit 1 zu 1 Betreuung für behinderte Kinder und Geschwisterkinder (langau.de)
- Ärzte/Psychologen mit guten Tipps
- Down-Syndrom-Verein, Autismus-Verein haben spezielle Angebote
- Unsere Eigenverantwortung. Man muss psychisch und physisch stark sein, damit man diese Belastungen aushält.

3. Erste Handlungsempfehlungen – Ideen, was gebraucht wird

- Fachpersonal fördern
 - Es braucht Menschen als Unterstützung generell und besonders an Wochenende und Abenden
 - Wir brauchen junge Menschen, die unterstützen (z.B. Zivildienst, FSJ, etc.); Den jungen Mensch Lust auf solche Aufgaben & Berufe

machen; Man muss es ausprobieren, das kann man sich vorher nicht vorstellen z.B. Heilerziehungspfleger werden.

- Bessere Anerkennung solcher Unterstützungsleistungen (auch von Ehrenamtlichen), damit es mehr Menschen gibt, die helfen wollen.
- Stelle für Informationen & Vernetzung
 - „da gibt es nichts und das ist nicht inklusiv“; nicht darauf angewiesen sein, Kontakte zu haben oder sich schon auszukennen, bisher läuft alles nur über Kontakte, Mundpropaganda
 - Frühförderstelle, Kinderarzt als erster Anlaufpunkt
 - Mehr Information über rechtliche Grundlagen. „Möchte kein Jurastudium nebenbei machen, damit ich weiß was das Beste für dein Kind ist.“ Bsp: Behindertentestament.
 - Lange Wartezeiten und keine Rückrufe bei Anfragen an die Stadt z.B. zum Thema Grundsicherung
- Sensibilisierungs-Schulungen für Anlaufstellen
 - Die Ansprechpartner*innen in Ämtern bzw. Ärzte brauchen ein Gespür dafür, wann die Eltern für Informationen/nächste Schritte bereit sind
 - Berücksichtigung weiterer Behinderungen z.B. bei Rädli. Beispiel: Kind kann Buchstaben schreiben, braucht aber mehr Platz dafür. „Es ist nicht damit getan, dass ich vorne ein Bild drauf mache mit nem Rollifahrer und sag „Hallo – jetzt sind wir inklusiv.““
- Mehr Kurzzeitpflege-Plätze in Erlangen
- Mehr Angebote für Geschwisterkinder
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit
 - Deutlich machen in der Öffentlichkeit, was es auch für ein Zugewinn ist mit Menschen mit Behinderung zusammen zu arbeiten
 - Wahrnehmung der Kinder mit Behinderung positiv zu verändern/ Mehr Respekt und Wertschätzung
 - Wertschätzung für Rolle der Eltern, insbesondere der Mutter

- ÖPNV
 - Bei den Arcaden eine bessere Kenntlichmachung der vielen „Bushaltestellen“ z.B. durch Markierungen auf dem Boden
 - „Reizarmen Platz einrichten.“ z.B. keine gemusterten Sitze im Bus

- Öffentlicher Raum
 - Rückzugsorte in der Innenstadt/ „Sichere Plätze am Bahnhof“, Raum für Ruhe, den man guten Gewissens nutzen kann
 - Raum, um älteres Kind wickeln zu können (vor Corona ging das in der Kinderklinik, aber da kommt man heute nicht mehr rein)
 - Öffentliche Toiletten und Toiletten in Kaufhäusern sind schwer zugänglich
 - App, die anzeigt, wo man Wickeln kann
 - Theater ist nicht behindertengerecht/schwer zugänglich
 - Schwimmbäder bzw. mindestens 1 in Erlangen
 - bräuchten auch Wickelmöglichkeit für ältere Kinder
 - Lift/Kran, um Person in und aus dem Wasser zu heben
 - Tag, an dem das Wasser wärmer ist, weil sich die behinderten Menschen teilweise nicht so viel bewegen können
 - > Stellen bei der Stadt sollten diese Infos dann auch haben

- Bürgeramt
 - Zu lange Wartezeit mit Kindern sind Herausforderung, weil Autist nicht so lange mit so vielen Menschen in einem Raum sein kann; Idee: Durch Vorzeigen der Behinderung z.B. an Infotheke, kann man in der Warteschlange vorrücken. Oder Regelung finden, dass man das behinderte Kind nicht zu den Terminen mitnehmen muss.

- Unterstützung vom Sozialsystem
 - Subventionierung von Alltagsgegenständen (z.B. Lastenrad)
 - Es sollte nicht „immer ein KAMPF“ für Unterstützung, Hilfsmittel, Kur etc. sein v.a. bei Krankenkassen
 - Kur bekommen; ohne Antrag und ohne nötigen Widerspruch einlegen
 - Pflegetage (zusätzliche Tage für Termine, sodass Urlaubstage nicht komplett aufgebraucht werden)

- Paare stärken, die zusammen in pflegender Elternschaft sind
- Idee Forum: Betroffene Eltern helfen anderen betroffenen Eltern: Zuhören, da sein, „gemeinsam in einem Boot“.
- Idee Selbstgeführte Einrichtung mit Gleichgesinnten/Betroffenen gründen: Pflege selbst bestimmen, um Probleme des Gesundheitssystems wie Personalmangel zu umgehen