

## Rede zum Pflegegipfel "Pflege fit für die Zukunft", 21. 3. 2019, Studio 44, Wien

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich stehe heute hier vor Ihnen als ehrenamtliche Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

Es ist mir eine Ehre, stellvertretend für Menschen zu sprechen, die in unserer Gesellschaft eine ganz wichtige Rolle spielen. Es sind jene 947.000 Erwachsenen und 42.700 Kinder, die das tun, was sie sehr oft als selbstverständlich ansehen - sie pflegen ihre Angehörigen, ihre Eltern, ihre PartnerInnen, ihre engen FreundInnen, ihre Geschwisterkinder. Wir nennen das seit langem "die Pflege im Verborgenen". Denn diese pflegenden Angehörigen treten nicht in die Öffentlichkeit. Aber es sind unsere NachbarInnen, unsere FreundInnen, unsere KollegInnen. Oder - so wie heute hier - Menschen, die wir nicht persönlich kennen. Aber würden wir hier die Frage stellen, wer von ihnen hier im Raum selbst betroffen ist - es wären mit Sicherheit viele von ihnen - auch sie pflegen im Verborgenen.

Die Diskussion, ob das nun Pflege ist oder "nur Betreuung" wogt schon lange hin und her. Um der Wahrheit die Ehre zu geben, informelle Pflege ist und bleibt Pflege. Dass sie nicht professionell im Sinne der professionellen Pflege durch ausgebildete Pflegekräfte ist, darüber kann man verschiedener Meinung. Aber dass es Pflege ist, ist unbestritten. Per Definition ist es Laienpflege. "Die Erbringung von Pflegetätigkeiten durch Personen, die keine entsprechende berufliche Ausbildung haben". Also geht es darum, pflegende Angehörige so zu benennen und damit klarzustellen, welch wichtigen Teil sie im gesamten Bereich der Pflege und Sorge übernehmen. Und das oft über lange Zeit, ohne Lohn, unter oft schwierigen persönlichen Voraussetzungen.

Seit fast 10 Jahren arbeiten wir als Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger - mit großer Unterstützung des Sozialministeriums - mit unserer ganzen Kraft daran, als kleiner aber engagierter Verein, das Wissen um Unterstützungsmöglichkeiten an pflegende Angehörige zu vermitteln. Aber immer noch ist es ein sehr kleiner Bruchteil von pflegenden Angehörigen, die diese sinnvollen, wichtigen Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen.

Weil es immer wieder so läuft "...damit habe ich nicht gerechnet" und in einer oft krisenhaften Situation nicht greifbar ist, was helfen könnte.

Das ist nicht die Schuld der Betroffenen, dass sie nicht vorgesorgt hätten. Es ist unser aller Wesen, dass wir versuchen, die Möglichkeit, selbst betroffen zu sein, auszublenden, zu verdrängen und zu hoffen, es möge uns nicht ereilen. Ein verständliches Vorgehen, obwohl es gut wäre, die Tatsache, dass Menschen in unserem Umfeld eines Tages pflegebedürftig werden könnten, einfach in unsere Lebensplanung einzuplanen - so wie wir unsere Berufslaufbahnen planen, unsere Familienarbeit und vieles andere.

Heute stehen wir hier und denken darüber nach, wie wir diese nicht freiwillige, oft genug liebevolle Pflege wertschätzen könnten. Hilft ein Plakat, das einmal im Jahr "Danke, liebe pflegende Angehörige" sagt? Oder hilft es, wichtige Rechtsansprücheche für sie durchzusetzen? Oder hilft es, Netzwerke zu spannen in der eigenen Gemeinde, im eigenen Grätzel und einander zu zeigen, dass sie jederzeit auch auf die helfenden Arme zurückgreifen können? Oder braucht es noch viel mehr? Sollten wir nicht am besten sie selbst fragen, welche Art von Wertschätzung sie sich wünschen? Wir sollten uns nicht scheuen, sie zu fragen, auch nicht aus Sorge, sie könnten etwas verlangen. Nein, sie sind nie unbescheiden. Im Gegenteil. Viele von ihnen wären schon dankbar, wenn sie entlastet werden, ohne dabei ein schlechtes Gewissen zu haben. Wenn sie vor allem von dem psychischen Druck entlastet werden, so wie es das kostenlose Angehörigengespräch tut, das ausgebaut werden sollte. Denn jede Art von Unterstützung ist auch ein wichtiges Zeichen der Wertschätzung.

Es ist auch ein Zeichen der Wertschätzung, wenn das Pflegegeld regelmäßig valorisiert wird, denn es ist eine Unterstützung, die pflegenden Angehörigen im Pflegeprozess hilft - als Leistung, die den finanziellen Druck der Pflege verringert. Immer noch haben wir sehr oft Menschen, die sich schämen, überhaupt einen Pflegegeldantrag für ihre Pflegebedürftigen zu stellen. So quasi, "wir wollen keine Sozialschmarotzer" sein. Wissen und ganz niederschwellige Informationen sind Teil der Wertschätzung, denn um es mit einer Sozialarbeiterin, die jahrzehntelang aufrecht für soziale Gerechtigkeit gekämpft hat zu sagen "Alles gehört allen, nur die Armut nicht". Und genau davor müssen wir pflegende Angehörige bewahren, bewahren davor, selbst krank und durch Pflege arm zu werden.

Die Imagekampagne wird das Jahr 2019 prägen und sie wird sich vieler Möglichkeiten bedienen, medial, persönlich, strukturell, auf vielen Ebenen. Wir können und dürfen nicht wegschauen. Noch viel weniger als je zuvor, weil wir heute wissen, dass es rund 1 Million Menschen in Österreich betrifft, die diese Aufgabe übernehmen und ausüben, so gut sie es nur vermögen. Die Imagekampagne soll

zweierlei erfüllen: auf die informelle Pflege aufmerksam zu machen und möglichst den Zugang zu Unterstützungsleistungen zu öffnen. Aber auch, darauf aufmerksam zu machen, dass es keine selbstverständliche Aufgabe von Frauen ist, von der Kinderbetreuung über die Familienarbeit dann ans Pflegebett zu gehen. Und überall dort, wo die Pflege daheim an ihre Grenzen stößt, pflegende Angehörige und die pflegebedürftigen Menschen bei diesem Veränderungsprozess zu unterstützen. Nicht nur auf der persönlichen Ebene, sondern auch, indem wir das oft noch vorhanden negative Image von Pflegeheimen entkräften helfen. Damit es kein Tabu ist und bleibt und damit zur Entlastung aller die Übersiedlung in eine qualitativ hochwertige Einrichtung denkbar und machbar zu machen.

Wir als Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger wissen, nachdem wir jahrelang immer wieder darüber geredet haben, wie wir das Thema pflegende Angehörige tatsächlich zur ChefInnenaufgabe machen können: dass es dazu so etwas wie einen Paukenschlag braucht. Keine Skandalgeschichte von katastrophalen Zuständen, sondern einen Tag, an dem die Unterstützung der pflegenden Angehörigen im Mittelpunkt steht, an dem sie in die Mitte der Gesellschaft gebeten werden, als Zeichen der Wertschätzung, aber auch als Zeichen dessen, dass sie zurecht einen Rechtsanspruch auf Leistungen haben müssen. Wir werden den ersten Nationalen Aktionstag pflegender Angehöriger am 13. 9. 2019 aus der Taufe heben, als Zeichen, als Signal, als Beginn einer intensiven Weiterarbeit, um pflegende Angehörige zu unterstützen.

Und weil es unter der großen Zahl von pflegenden Angehörigen noch eine besonders vulnerable Gruppe gibt, darf ich noch ein Plädoyer ffür sie halten: die Eltern von schwer behinderten Kinder, die sie pflegen. Sie sind oft genug in einer Situation gefangen, die sie vor besondere Herausforderungen stellt. Immer mit der ganz großen Sorge: was ist, wenn ich eines Tages nicht mehr bin? Wer wird dann die Aufgabe übernehmen? Wer wird für mein Kind sorgen, das immer mein Kind bleibt, egal wie alt es geworden ist. Sie sind immer mit der Sorge belastet, wie es weitergeht, ob ihr behindertes Kind Chancen hat, die anderen nicht behinderten Kindern offenstehen. Ob es die spezielle Förderung bekommen kann, die notwendig ist, um ein Leben in unserer Mitte zu leben, ob es alle Unterstützungsleistungen bekommt, die für die Erkrankung oder Behinderung notwendig ist. Besonders belastet sind dabei noch einmal mehr die alleinerziehenden Elternteile, die versuchen, alles zu geben, was möglich ist. Und immer in der Sorge leben, ob es am nächsten Tag auch noch möglich ist. Das, was wir heute als Inklusion in manchen Bereichen bereits kennen, ist ein wichtiger Teil der Teilhabe. Aber der Weg dorthin und über das gesamte Leben eines behinderten Kindes und erwachsen werdenden Menschen hinaus, der ist immer noch mit zahlreichen Steinen gepflastert. Und es darf und kann keine Frage des Wohnortes sein, des Bundeslandes, welche Unterstützung es für die Eltern der behinderten Kinder gibt.

Sie brauchen vor allem eines, die Sicherheit darüber, wie für ihr Kind gesorgt werden kann. Und: eine Chance, auch für die eigene Gesundheit und soziale Sicherheit gesorgt zu wissen, denn sie haben sehr oft einen langen, langen Weg vor sich. Einen Weg, der ihnen viel abfordert, aber den sie gehen, weil sie ihre Kinder lieben und ihr Bestes wollen.

Wir als Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger haben es mit unserer ehrenamtlichen Arbeit, gemeinsam mit anderen Engagierten aus dem Sozialbereich und mit großer Unterstützung des Österreichischen Roten Kreuzes zu unserem Anliegen und zu unserer Aufgabe gemacht, nicht nur aufmerksam zu machen, sondern auch für sie die Stimme zu erheben und immer wieder genau hinzusehen, was Menschen in dieser Situation brauchen, sich wünschen, was sie vermissen. Wir lassen nicht locker, erkennen immer mehr und fordern deshalb auch immer mehr, nicht für uns, sondern für sie und - vielleicht auch für jemanden hier in unserer Mitte, der ebenfalls davon betroffen ist oder es werden könnten. Für diejenigen, die das tun, womit eine Gesellschaft rechnet.

Es ist mir ein Anliegen, Ihnen zwei Menschen vorzustellen, die aus dem Verborgenen treten und davon berichten, was es heißt, pflegende Angehörige zu sein. Aus dem Blickwinkel einer jahrelangen Pflegenden, die mit dem Tod des pflegebedürftigen Partners geendet hat und was sie als pflegende Angehörige im Rückblick darüber sagen möchte. Und aus dem Blickwinkel eines Mannes, der seine um einige Jahre jüngere Frau pflegt und sich damit auseinandersetzen muss und will, wie sie gemeinsam eine Situation meistern können, die in Zukunft immer neue Herausforderungen stellen wird. Jede dieser Lebenssituationen ist eine ganz individuelle und dennoch eine gemeinsame, immer unter dem Aspekt, eine oder einer von fast einer Million Menschen zu sein.

Und weil dieser Tag heute ein ganz wichtiger ist, der aufmerksam macht auf die fast eine Million Menschen in Österreich, darf ich Ihnen den 13. September 2019, den Aktionstag pflegender Angehöriger nochmals ans Herz legen. Er wird in vielen Aktionen auf die Situation der pflegenden Angehörigen aufmerksam machen, wird die Angebote zur Unterstützung präsentieren, wird medial den Fokus auf sie richten - weil wir alle, jeder von uns, betroffen sein kann, morgen schon. Weil alle, die betroffen sind, dringend unsere Aufmerksamkeit brauchen und weil die Zukunft der Pflege mit auf ihren Schultern liegt. Wenn wir alle es auf unsere gemeinsamen Schultern verteilen, wird es auf den Schultern der Einzelnen leichter.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

## **Birgit Meinhard-Schiebel**

Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger www.ig-pflege.at