

Grundsatzpapier zur Situation pflegender Angehöriger in Deutschland

der

Wir! Stiftung pflegender Angehöriger

Brigitte Bührlen

06.01.2025

Vorwort

In diesem Grundsatzpapier soll dargestellt werden, welche zentrale Leistung die Zivilgesellschaft bei der Sicherstellung der Pflege in Deutschland hat sowie die spezifischen Herausforderungen für pflegende Angehörige dabei.

Um zu verdeutlichen, wie viele Facetten das Thema "pflegende Angehörige" hat, werden einige im Sprachgebrauch tagtäglich verwendete Begriffe hinterfragt und genauer betrachtet.

Der Begriff Pflege beispielsweise wird in Deutschland oft nur mit beruflicher, bezahlter Pflege gleichgesetzt, obwohl mehr als 84 % der Menschen *jeden Alters* mit Pflegebedarf von Angehörigen versorgt werden. Pflege durch Angehörige ist eine unverzichtbare bislang jedoch unbezahlte, *subsidiäre* Leistung, die keine angemessene Anerkennung erfährt.

Pflegende Angehörige werden bislang politisch und gesellschaftlich nicht ausreichend ermutigt, sich selbst zu organisieren, um eine eigene Lobby für ihre Interessen zu bilden. Es wird seit Jahren "über" und "für" pflegende Angehörige geforscht, geschrieben und entschieden.

Sie selbst aber haben bislang keine eigene Stimme entwickelt. Das muss sich ändern!

Grundlagen des Pflegesystems in Deutschland

Das Pflegesystem in Deutschland ist in verschiedener Hinsicht auf einem schwammigen, unscharf definierten rechtlichen Fundament aufgebaut. Das gilt insbesondere in Bezug auf "pflegende/r Angehörige/r". Angesichts der Tatsache, dass der größte Teil der Pflege oft rund um die Uhr von Angehörigen geleistet wird, erstaunt es, dass der Begriff „pflegende/r Angehörige/r“ rechtlich nicht eindeutig definiert ist. Dieser Begriff wird in verschiedenen Gesetzen ohne eine allgemeingültige Definition verwendet. Was genau unter "pflegende/r Angehörige/r" zu verstehen ist und was die Pflege, die sie leisten, umfasst ist nicht klar dargestellt und von beruflicher Pflege abgegrenzt.

Status der Angehörigenpflege in Deutschland

Das Pflegesystem in Deutschland stellt pflegende Angehörige vor zahlreiche Herausforderungen. Dazu gehören unklare gesetzliche Rahmenbedingungen, bürokratische Hürden bei der Beantragung von Leistungen, fehlende finanzielle Entlastung und Probleme bei der Vereinbarkeit mit der eigenen beruflichen Tätigkeit. Zudem müssen pflegende Angehörige oft eine Abwertung ihrer Arbeit als „Laienpflege“ hinnehmen, obwohl das deutsche Pflegesystem auf dieser Form der Pflege beruht. Pflege durch Angehörige umfasst nicht nur körperliche Versorgung und Unterstützung, sondern auch Hilfe bei der Haushaltsführung, Bürokratieorganisation sowie emotionale Betreuung. Sie wird über Jahre oder sogar lebenslang geleistet und betrifft alle Altersgruppen.

Oft wird Angehörigenpflege von Misstrauen, was ihre Kompetenz betrifft, begleitet als "Laienpflege" bezeichnet. Das wird als eine unangemessene und abwertende Beschreibung der Pflege angesehen, die von Angehörigen mit viel Erfahrung, Empathie und Engagement geleistet wird. Diese Fähigkeiten sind im täglichen Umgang mit Pflegebedürftigen von großer Bedeutung. Wir pflegen nicht menschliche „Biomasse“, sondern wir pflegen *MENSCHEN*, die uns am Herzen liegen!

"Pflege"

Der Begriff „Pflege“ wird im allgemeinen, im pflegefachlichen und im politischen Sprachgebrauch als Synonym für berufliche Pflege verwendet.

Das ist nicht richtig angesichts der Tatsache, dass statistisch gesehen über 84% der Menschen mit Pflegebedarf jeden Alters von Angehörigen nicht selten rund um die Uhr ohne Vergütung versorgt und gepflegt werden. Pflege durch Angehörige umfasst nicht nur die körperliche Pflege, sondern auch die Unterstützung bei der Haushaltsführung, die Organisation von Bürokratie, die Verabreichung von Medikamenten und andere pflegerische Handlungen. Ein wichtiger Aspekt der Angehörigenpflege ist zudem die Zeit für Zuwendung und empathischer Unterstützung zu jeder Tages- und Nachtzeit. Angehörigenpflege kann in jedem Alter geleistet und benötigt werden, sowohl auf Seiten der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen. Angehörigenpflege umfasst nicht selten die komplette Gestaltung des Lebenskreises eines anderen Menschen parallel zum eigenen Lebensalltag.

Ist Angehörigenpflege rechtlich definiert?

Die Bezeichnung „pflegende/r Angehörige/r“ ist rechtlich nicht eindeutig definiert. Der Begriff wird in verschiedenen Rechtsbereichen mit der Pflegeversicherung, dem Pflegezeitgesetz und der Sozialversicherung in verschiedenen Kontexten verwendet. Dort werden pflegende Angehörige als diejenigen Personen bezeichnet, die ein Familienmitglied oder eine nahe stehende Person ohne eine vertragliche Vereinbarung oder Bezahlung pflegen. Das führt zu Unsicherheiten in Bezug auf die Rechte und Pflichten pflegender Angehöriger.

Müssen wir Angehörige pflegen?

Ab dem 18. Lebensjahr besteht in der Regel keinerlei rechtliche Verpflichtung, sich um verwandte Angehörige zu kümmern oder sie zu pflegen.

Niemand muss rechtlich gesehen einen anderen Menschen, auch nicht einen nahen Verwandten pflegen. Allerdings hat sich die Gesellschaft eine moralische Verpflichtung zur Pflege als einer subsidiären Leistung auferlegt, vgl. BGB §1618a und §1353.

Auf dieser moralischen Verpflichtung basiert die Angehörigenpflege und damit der größte Teil der Pflege in Deutschland. Da die Angehörigen Pflege eine freiwillige Leistung ist, wird sie nicht vergütet.

Wie wird Angehörigenpflege finanziert?

Pflegende Angehörige erhalten keine Finanzierung durch die solidarische Pflegeversicherung, weil Pflege innerhalb der Familie politisch und gesellschaftlich grundsätzlich als private, familiäre subsidiäre Leistung angesehen wird. Ein maßgebliches Argument gegen eine Finanzierung der Angehörigenpflege ist die

Vermeidung von Missbrauch und Betrug.

Ein weiteres Argument gegen eine Bezahlung ist, dass, wenn Pflege als bezahlte Tätigkeit angesehen würde, die Idee des sozialen Zusammenhalt innerhalb der Familie infrage gestellt wäre.

Diese von Misstrauen geprägten Unterstellungen und Annahmen erscheinen problematisch.

Berufliche Pflege und private Angehörigenpflege

Berufliche Pflege und private Angehörigenpflege weisen wesentliche Unterschiede auf, insbesondere in Bezug auf Ausbildung, Verantwortlichkeit, Aufgaben und Ressourcen.

Beruflich Pflegende verfügen über eine fundierte Ausbildung und tragen die rechtliche Verantwortung für eine umfassende, fachlich qualifizierte Pflege. Sie müssen berufsrechtliche Standards einhalten. Ihre Pflege basiert auf wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie praktischer Erfahrung.

Pflegende Angehörige übernehmen schwerpunktmäßig die alltägliche grundpflegerische Unterstützung. Sie bringen oft eine emotionale Bindung zu der pflegebedürftigen Person mit, was die Pflege oft persönlich und empathisch macht. Diese Bindung kann aber auch zu einer emotionalen Belastung führen. Rechtlich gesehen tragen pflegende Angehörige keine fachliche Verantwortung und sind nicht verpflichtet, den gleichen Standard wie professionell Pflegekräfte zu gewährleisten. Ihr Handeln basiert maßgeblich auf Erfahrung und Beziehung. Idealerweise ergänzen sich berufliche und Angehörigenpflege zum Wohl der Pflegebedürftigen.

Was ist der Unterschied zwischen Pflegeperson und pflegende/r Angehörige/r?

Das Pflegesystem in Deutschland ist vor allem auf der Pflegeversicherung aufgebaut.

Pflegende Angehörige spielen dort allenfalls eine Nebenrolle.

Angehörige, die definierte Bedingungen erfüllen, können von den Pflegekassen als Pflegepersonen anerkannt werden. Sie können dann unter anderem in einem definierten Rahmen über die Verwendung von Pflegegeldern entscheiden und sie als Kompensation für ihre eigenen Pflegedienst verwenden. Sie erhalten Rentenpunkte und Zuwendungen für ihre eigene Arbeitslosen- und Unfallversicherung.

Pflegeversicherung und pflegende Angehörige

Seit Einführung der Pflegeversicherung haben sich verschiedene Probleme für eine zukunftssichere pflegerische Versorgung aus der Sicht pflegender Angehöriger herausgestellt.

- **Ziel der Pflegeversicherung**

Die Pflegeversicherung verfolgt in erster Linie das Ziel, die finanziellen Belastungen abzufedern, die durch körperliche Pflegebedürftigkeit wie etwa Hilfe bei der Körperpflege, Ernährung, Mobilität oder der hauswirtschaftlichen Versorgung entstehen. Sie ist also vorrangig auf den Ausgleich körperlicher Defizite ausgerichtet und berücksichtigt ganzheitliche Aspekte wie die psychische, soziale und emotionale Gesundheit auch der pflegenden Angehörigen nur in begrenztem Umfang.

- **Begutachtung**

Die Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist oft von subjektiven Bewertungen der Begutachtenden abhängig. Individuelle Bedarfe und die Unterstützung von individuell erforderlichen Handlungsketten

werden nicht angemessen einbezogen. In der Folge erhalten sowohl Pflegebedürftige als auch ihre pflegenden Angehörigen nicht die bedarfsgerechten passgenauen Leistungen, die sie benötigen.

- **Pflegegeld**

Ein zentrales Problem ist die drastische Kürzung des Pflegegeldes bei einer Pflege durch Angehörige. Diese Regelung führt zu erheblichen finanziellen Belastungen. Der Gesetzgeber geht davon aus, dass die Pflege durch Angehörige kostengünstiger ist, da keine beruflich Pflegenden mit spezialisierten Qualifikationen und höheren Kosten erforderlich sind. Die Höhe des Pflegegeldes wird nicht nach dem tatsächlichen Zeitaufwand den pflegende Angehörige durch die Pflege haben, sondern nach dem festgestellten Pflegegrad des Pflegebedürftigen schematisch festgelegt. Die hohen zeitlichen Anforderungen für pflegende Angehörige im Rahmen einer rund um die Uhr Pflege und Versorgung führen nicht zu einer Erhöhung des Pflegegeldes. Obwohl das Pflegegeld in fünf Pflegegrade gestaffelt ist, decken die Höchstsätze, wie etwa für Pflegegrad 5, nicht einmal ansatzweise die tatsächlichen Kosten einer 7/24/365 Betreuung.

- **Unzureichende Unterstützung**

Obwohl zahlreiche Hilfsangebote für pflegende Angehörige existieren, wie beispielsweise Beratung, Schulungen, Anspruch auf Verhinderungspflege u.ä., sind diese oft nicht flächendeckend oder passgenau verfügbar. Viele pflegende Angehörige erhalten nicht die Unterstützung, auf die sie theoretisch Anspruch hätten. Darüber hinaus sind viele Initiativen und Förderprogramme, die Entlastung bringen sollen, entweder nicht nachhaltig oder nicht auf die individuellen Bedürfnisse der Pflegenden abgestimmt.

- **Probleme bei Pflegezeit und Familienpflegezeit**

Ein weiteres Beispiel für den wenig bedarfs- und realitätsorientierten rechtlichen Rahmen sind die Regelungen zur Pflegezeit und Familienpflegezeit. Die Dauer und Finanzierung dieser Zeiten sind nicht auf die individuellen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zugeschnitten. In der Regel sollen pflegende Angehörige diese Zeiten kostenneutral überbrücken, was jedoch häufig mit Einkommensverlusten und dem Verlust der eigenen finanziellen Absicherung verbunden ist. Besonders betroffen sind Angehörige, die in Teilzeit arbeiten oder ein geringes Einkommen haben, da sie von dem fehlende finanzielle Ausgleich stärker betroffen sind. Besonders negative Auswirkungen zeigen sich bei der nicht mehr möglichen Finanzierung einer eigenen Altersversorgung.

Zukunftsfähigkeit

Die Zukunftsfähigkeit der Angehörigenpflege in der aktuellen Form scheint fraglich angesichts der unterschiedlichen Formen des Zusammenlebens, der starken Veränderung von Familienstrukturen, des oft weiten Auseinanderliegens von Wohnorten, der Berufstätigkeit von gut ausgebildeten Frauen und anderen Realitäten. Nicht zu vergessen ist, dass viele Menschen gar keine Angehörigen haben, die sich kümmern können oder aus verschiedenen persönlichen Gründen das auch nicht wollen. Nicht alle nahestehenden Menschen, nicht alle Angehörigen lieben sich!

Es muss eine rechtsverbindliche Definition des Status sowie der Aufgaben pflegender Angehöriger in Gesetzgebung Politik und Gesellschaft erstellt werden.

Kernforderungen der Wir! Stiftung pflegender Angehöriger

Was muss sich verändern, um die pflegerische Versorgung auch in Zukunft sicherstellen zu können?

Die Wir! Stiftung pflegender Angehöriger fordert in ihrem Grundsatzpapier 6 zentrale Veränderungen, die auf die dringenden Probleme und Missstände im Bereich der Pflege in Deutschland hinweisen:

1. Transparenz über die Verwendung der in das Pflegesystem eingebrachten und dort erwirtschafteten Gelder muss hergestellt werden.
2. Die Erfahrungskompetenz pflegender Angehöriger muss in alle sie betreffenden gesellschaftlichen, wirtschaftlichen, politischen sowie gesetzgeberischen Entscheidungen mit einbezogen werden. Ihre Bedarfe müssen maßgeblich berücksichtigt werden.
3. Die wirtschaftliche Situation pflegender Angehöriger muss durch einen angemessenen finanziellen Leistungsausgleich sowie angemessene Anerkennung und finanzielle Berücksichtigung der Pflegeleistungen bei der Rentenberechnung signifikant verbessert werden.
4. Die Selbstorganisation von pflegenden Angehörigen muss flächendeckend gefördert werden. Wir schlagen die bundesweite Etablierung lokaler Pflegebeiräte vor.
5. Es muss eine Kräftebündelung durch einen bundesweiten Zusammenschluss und eine Allianzbildung pflegender Angehöriger stattfinden, sowie ein Schulterschluss mit beruflicher Pflege zur Kommentierung und interessengeleiteter Beeinflussung von "die Pflege" betreffenden Entscheidungen.
6. Bundesweit müssen nachhaltige, zukunftsorientierte kommunale Lösungen gefunden werden, die es ermöglichen Pflege vor Ort unter Nutzung vorhandener Ressourcen gemeinschaftlich zu gestalten. Pflege sollte künftig nicht nur als Privatangelegenheit, sondern als gesellschaftliche Gemeinschaftsaufgabe verstanden werden.
7. Um unser aller Pflege langfristig zu sichern, setzen wir uns ein für:
 - Mischfinanzierung von Pflegeleistungen*, die eine gerechte Beteiligung der öffentlichen Hand, Pflegekassen, sozialer Träger und privater Akteure gewährleisten.
 - Digitale Unterstützungssysteme*, die pflegende Angehörige bedarfsgerecht entlasten, informieren und den Pflegeprozess bedarfsorientiert effizienter gestalten.
 - Prävention und Rehabilitation* die stärker in die lokale Pflegeinfrastruktur integriert wird, um die Lebensqualität von Pflegenden und Gepflegten jeden Alters zu fördern und Pflegebedarfe frühzeitig zu erkennen.
 - Förderung von Netzwerken* auf kommunaler Ebene die den Austausch zwischen pflegenden Angehörigen, beruflich Pflegenden und freiwilligen Helfern ermöglichen – orientiert an erfolgreichen Modellen in skandinavischen Ländern.

Fazit

Pflegende Angehörige sind potenziell wir alle, wir können es jederzeit werden.

Die Lebenssituation, einen nahestehenden Menschen pflegen zu müssen, zu wollen oder zu sollen, kann sich für jeden Bürger und jede Bürgerin in Deutschland unabhängig von Alter, Beruf, Position, Geschlecht, Herkunft oder finanziellem Hintergrund plötzlich und unerwartet ergeben.

Noch immer leisten mehr Frauen als Männer Angehörigenpflege. Das muss sich ändern. Frauen sind gut ausgebildet, sie sollten dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stehen und ihre eigene Rente selbst erwirtschaften können. Wenn Beruf, Kindererziehung und Pflege miteinander vereinbart werden sollen, dann muss die Pflege- und Sorgearbeit geschlechtergerecht aufgeteilt, angemessen finanziert und sozialräumlich organisiert werden.

Die rechtlichen und bürokratischen Rahmenbedingungen müssen den Bedürfnissen und Realitäten der heutigen Zeit angepasst und zukunftsorientiert gestaltet werden, damit Beruf, Familie und Pflege miteinander vereinbar sind. Familien allein können die zukünftigen Pflegebedarfe in absehbarer Zeit nicht mehr sicherstellen. Pflege muss daher sozialräumlich gestaltet und umgesetzt werden. Wir müssen Pflegebedürftige dort betreuen und versorgen, wo wir leben – gemeinsam und solidarisch.

Unterstützungsleistungen müssen bedarfsorientiert, unbürokratisch, niedrighschwellig und partizipativ angeboten und angemessen refinanziert werden. Digitale Hilfsmittel sollten dort, wo sie sinnvoll und hilfreich sind niedrighschwellig zugänglich und finanzierbar sein.

Vor Ort sollten Pflegebeiräte gebildet werden, in denen sowohl beruflich Pflegende als auch pflegende Angehörige und alle weiteren an der Pflege beteiligten Akteure vertreten sind. In diesen Beiräten können Angebot und Nachfrage, Bedarfe und Ressourcen abgestimmt werden. Die Erfahrungen und Bedürfnisse von beruflich und privat Pflegenden sowie von Pflegebedürftigen müssen in die Planungen und Entscheidungen vor Ort einfließen und passgenau umgesetzt werden.

Die Rahmenbedingungen für die Angehörigenpflege müssen an die aktuellen Realitäten angepasst und zukunftsorientiert reformiert werden. Verlässliche Versorgungsmöglichkeiten müssen lokal gestaltet und gesichert werden. Eine Reform des SGB XI als Grundlage der Pflege in Deutschland ist dringend erforderlich.

Aus der Sicht der Wir! Stiftung pflegender Angehöriger ist Pflege ein **Thema von nationaler Bedeutung**. Neben "**Runden Tischen**" auf regionaler, Landes- und Bundesebene sollte auf Bundesebene dringend eine **Enquetekommission** gebildet werden, um die pflegerische Versorgung der Bevölkerung auch künftig finanziell und personell sicherzustellen.

Die aktuelle und zukünftige Gestaltung der Angehörigenpflege muss endlich den ihr zustehenden relevanten Platz in der bundesweiten Pflegepolitik erhalten. Denn sicher ist: Bricht die tragende Säule der Angehörigenpflege weg, dann bricht das gesamte Pflegesystem in Deutschland zusammen!