

AiR Aktiv im *Ruhestand*

12

Magazin für Seniorinnen und Senioren im dbb
Dezember 2024 – 75. Jahrgang

Freude schenken Sich und anderen Gutes tun

Seite 10 <

Die elektronische
Patientenakte
kommt – was es
zu beachten gilt

Seite 13 <

Arbeiten im
Ruhestand –
Claus Weselsky
im Interview

mit
dbb Seiten

Freude schenken ...

... und sich und anderen Gutes tun – das steht nicht nur im Mittelpunkt der Vorweihnachtszeit, sondern ist auch Thema im neuen Heft von „Aktiv im Ruhestand“. Wohl jeder will dem grauen Wetter und der frühen Dunkelheit etwas entgegensetzen. Deshalb beginnt diese Zeit des Jahres für viele mit der Dekoration. Vieles kann da mit einfachen Mitteln selbst gebastelt werden – am liebsten gemeinsam mit anderen. Apropos, anderen Gutes tun: Der Advent ist eine Zeit mit besonders hohem Spendenaufkommen. Damit Geld- und Sachspenden wirklich dort ankommen, wo sie hinsollen, gilt es einiges zu beachten. Judith Grümmer (66) hat spät im Leben eine eigene Firma gegründet und hilft nun todkranken Menschen dabei, ihren Familien ein besonderes, letztes Geschenk zu machen.

Darüber, wie Claus Weselsky, bis vor Kurzem wenig konfliktscheuer Vorsitzender der GDL, sich Stück für Stück aus seinem trubeligen Arbeitsleben zurückzieht, über die Einführung der elektronischen Patientenakte Anfang kommenden Jahres und über weitere interessante Themen lesen Sie in der neuen Ausgabe von AiR. **ada**

Impressum:

AiR – Aktiv im Ruhestand. Magazin des dbb für Ruhestandsbeamte, Rentner und Hinterbliebene. Herausgeber: Bundesleitung des dbb beamtenbund und tarifunion, Friedrichstraße 169, 10117 Berlin. **Telefon:** 030.4081-40. **Telefax:** 030.4081-5599. **Internet:** www.dbb.de. **E-Mail:** airmagazin@dbb.de. **Leitende Redakteurin:** Anke Adamik (ada). **Redaktion:** Carl-Walter Bauer (cwb), Jan Brenner (br), Oliver Krzywanik (krz), Dr. Walter Schmitz (sm). **Redaktionsschluss:** 10. jeden Monats. Beiträge, die mit dem Namen des Verfassers gekennzeichnet sind, geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. „AiR – Aktiv im Ruhestand“ erscheint zehnmal im Jahr. **Titelbild:** Model Foto: Colourbox.de. **Einsendungen zur Veröffentlichung:** Manuskripte und Leserschriften müssen an die Redaktion geschickt werden mit dem Hinweis auf Veröffentlichung, andernfalls können die Beiträge nicht veröffentlicht werden.

Bezugsbedingungen: Nichtmitglieder bestellen in Textform beim DBB Verlag. Inlandsbezugspreis: Jahresabonnement 59,80 Euro zzgl. 9,30 Euro Versandkosten, inkl. MwSt.; Mindestlaufzeit 1 Jahr. Einzelheft 6,30 Euro zzgl. 2,00 Euro Versandkosten, inkl. MwSt. Für Mitglieder der BRH-Landesorganisationen ist der Bezugspreis im Mitgliedsbeitrag enthalten. Adressänderungen und Kündigungen bitte in Textform an den DBB Verlag. Abbonnementskündigungen müssen bis zum 1. Dezember in Textform beim DBB Verlag eingegangen sein, ansonsten verlängert sich der Bezug um ein weiteres Kalenderjahr.

Layout: FDS, Geldern. **Gestaltung:** Daniel Terlinden. **Verlag:** DBB Verlag GmbH. **Internet:** www.dbbverlag.de. **E-Mail:** kontakt@dbbverlag.de. **Verlagsort und Bestellschrift:** Friedrichstraße 165, 10117 Berlin. **Telefon:** 030.7261917-0. **Telefax:** 030.7261917-40.

Anzeigenverkauf: DBB Verlag GmbH, Mediacenter, Dechenstraße 15 a, 40878 Ratingen. **Telefon:** 02102.74023-0. **Telefax:** 02102.74023-99. **E-Mail:** mediacenter@dbbverlag.de. **Anzeigenleitung:** Petra Opitz-Hannen, **Telefon:** 02102.74023-715. **Anzeigenverkauf:** Andrea Franzen, **Telefon:** 02102.74023-714. **Anzeigendisposition:** Britta Urbanski, **Telefon:** 02102.74023-712. Preisliste 65 (dbb magazin) und Aktiv im Ruhestand Preisliste 53, gültig ab 1.1.2024.

Druckauflage: dbb magazin 551913 Exemplare (IVW 3/2024). Druckauflage AiR – Aktiv im Ruhestand 15000 Exemplare (IVW 3/2024). **Anzeigenschluss:** 6 Wochen vor Erscheinen. **Herstellung:** L.N. Schaffrath GmbH & Co. KG DruckMedien, Marktweg 42–50, 47608 Geldern. ISSN 1438-4841



> Schwerpunkt: Sich und anderen Gutes tun



9



13



16



18



20



28



34

Aktuell

- > BAGSO: Das altengerechte Quartier der Zukunft gesucht 4
- > Fördermittel: Reparieren statt Wegwerfen 5
- > Werbungskosten: Gewerkschaftstätigkeit zielt auf bessere Einkünfte 5
- > Anschlussversorgung: Nahezu unbekanntes Leistung 6
- > Verabschiedung 7

Aus den Ländern

- > dbb Landesbund Hessen: Seniorenvertretung stellt sich neu auf 8

Standpunkt

- > Verantwortung Älterer: Demokratie lebt vom Engagement 9

Medien

- > Elektronische Patientenakte: how-to ePA? Ein FAQ 10

Nachgefragt bei ...

- > ... Claus Weselsky, Ehrenvorsitzender der Gewerkschaft der Lokführer 13

Vorgestellt

- > Kollektives Gedächtnis: Die Geschichtensammlerin 16

Titelthema

- > Weihnachtsschmuck: Früher war mehr Lametta 18

Blickpunkt

- > Gutes tun zur Weihnachtszeit: Spenden, aber sicher 20

Nach-Lese

22

Buchtip

23

Gewinnspiel

24

dbb

- > In eigener Sache – Bundestagswahl: Wir werden uns einmischen! 25
- > Nachrichten – Anhörung zum SGB-III-Modernisierungsgesetz 26
- > Tarifpolitik – Eine antiquierte Arbeitswelt passt nicht zu modernen Lebensentwürfen 27
- > Dossier Ehrenamt – Freiwillige: Wenn Bürger Staat machen 28
- > Im Gespräch: Katarina Peranić – Das Ehrenamt leidet unter Bürokratie 32
- > Interview – Kai Wegner, Regierender Bürgermeister von Berlin 34
- > Staat und Gesellschaft – Gemeinnütziges Engagement: Als Wahlhelfer im Einsatz für die Demokratie 38
- > Europäischer Abend – USA und Europa 40
- > Sozialversicherung – Selbstverwaltertage von dbb und GdS 46

3

Inhalt

Fördermittel

Reparieren statt Wegwerfen

Bundesumweltministerium (BMUV) fördert erstmals Repair-Cafés und Selbsthilfwerkstätten.

„Mit dem Förderprogramm ‚Reparieren statt Wegwerfen‘ wollen wir die Lebensdauer von Produkten verlängern, um Ressourcen zu sparen“, sagt Bundesumweltministerin Steffi Lemke über das Programm. Erstmals können ehrenamtliche Initiativen, die Verbraucherinnen und Verbrauchern die Reparatur defekter Produkte ermöglichen, ab Dezember 2024 eine eigene Förderung beantragen. Mit den Mitteln aus dem Förderprogramm können die Einrichtungen neue Maschinen, Werkzeuge oder Ausstattung anschaffen. Das Bundesumweltministerium stärkt auf diese Weise Angebote für Verbraucherinnen und Verbraucher, die ihre Produkte reparieren wollen,



anstatt sie vorzeitig zu entsorgen und neu zu kaufen. In der ersten Förderrunde stellt das BMUV mehr als drei Millionen Euro Fördermittel zur Verfügung. Jede gemeinnützige Reparatur-Initiative kann einmalig eine Förderung von bis zu 3 000 Euro beantragen. Die aktuelle

Förderung läuft bis Anfang 2026.

„Repair-Cafés und Selbsthilfwerkstätten sind eine wichtige Stütze für das Recht auf Reparatur. Und sie sind Orte der Bürgerbeteiligung, in denen Umweltschutz aktiv gelebt wird“, so Lemke.

Voraussichtlich im Dezember 2024 können gemeinnützige Reparatur-Initiativen ihre Förderung über das Förderportal der *anstiftung*, Initiatorin und Betreiberin des Netzwerks Reparatur-Initiativen in Deutschland, beantragen. ■

Werbungskosten

Gewerkschaftstätigkeit zielt auf bessere Einkünfte

Aufwendungen fürs Ehrenamt bei der Gewerkschaft sind auch im Ruhestand steuerlich absetzbar.

Eine pensionierte Lehrerin, die ehrenamtlich gewerkschaftlich tätig war, hatte in ihrer Einkommensteuererklärung für das Streitjahr (2016) Aufwendungen für diese Tätigkeit als Werbungskosten bei ihren Versorgungsbezü-

gen geltend gemacht. Dem hatte das zuständige Finanzamt nicht stattgegeben. Der Bundesfinanzhof gab der Klägerin hingegen recht.

Werbungskosten sind Aufwendungen zur Erwer-

bung, Sicherung und Erhaltung der Einnahmen. Sie liegen vor, wenn zwischen den Aufwendungen und den Einnahmen ein Veranlassungszusammenhang besteht. Der liegt vor, weil die Gewerkschaftstätigkeit und die dadurch bedingten Aufwendungen auch auf die Verbesserung der Einkünfte als Ruhestandsbeamtin zielten.

Der Verweis auf das Urteil im Rahmen eines Einspruchs führte im Falle eines Mitglieds der dbb bundessenorenvertretung zur Änderung des Festsetzungsbescheids der Einkommensteuer.

Urteil vom 28. Juni 2023, VI R 17/21 zum Urteil: t1p.de/werbungskosten_beamte ■

Anschlussversorgung

Nahezu unbekannte Leistung

Übergangspflege statt Kurzzeitpflege: Wie Pflegebedürftige nach einer Krankenhausbehandlung unterstützt werden können.

Mit dem sogenannten „Entlassmanagement“ soll die nahtlose Weiterversorgung von Patientinnen und Patienten nach einem Krankenhausaufenthalt organisiert werden, sofern eine Anschlussbehandlung erforderlich oder eine Versorgung in den eigenen vier Wänden noch nicht wieder möglich ist.

Bisher mussten sich kranke und pflegebedürftige Menschen beziehungsweise ihre Angehörigen im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung darauf verlassen, dass es dem Sozialmedizinischen Dienst, der für das Entlassmanagement zuständig ist, gelingt, die Weiterversorgung zu gewährleisten und die Betroffenen mit der herausfordernden Situation nicht allein gelassen werden.

Leider kommt es jedoch immer häufiger zu Versorgungsengpässen bei Rehabilitationsträgern und Pflegeeinrichtungen, sodass eine Weiterversorgung „Hand in Hand“ oftmals nicht möglich ist. Selbst die deutlich teureren Kurzzeitpflegeplätze, mit denen eine Versorgungslücke überbrückt werden könnte, sind mittlerweile rar. Die Ursachen der Misere sind hinlänglich bekannt: Pflegeeinrichtungen schließen mittlerweile nur noch selten, weil sich das Ge-

schäft nicht mehr lohnt, sondern weil schlicht und einfach gut ausgebildetes Personal fehlt und dadurch die Kapazitäten heruntergefahren werden müssen.

► Übergangspflege soll Abhilfe schaffen

Im Jahr 2021 wurde im Gesundheitsversorgungsweiterentwicklungsgesetz (GVWG) mit der sogenannten „Übergangspflege“ eine neue Leistung eingeführt. Der Gesetzgeber wollte damit genau jene Lücke schließen, die im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung entstehen kann, wenn die Versorgung in den eigenen vier Wänden noch nicht wieder möglich ist.

Konkret heißt es in § 39e des Fünften Buches Sozialgesetzbuch, das die Regelungen zur gesetzlichen Krankenversicherung enthält, wie folgt: „Die Übergangspflege im Krankenhaus umfasst die Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, die Aktivierung der Versicherten, die Grund- und Behandlungspflege, ein Entlassmanagement, Unterkunft und Verpflegung sowie die im Einzelfall erforderliche ärztliche Behandlung. Ein Anspruch auf Übergangspflege im Krankenhaus besteht für längstens zehn Tage je Krankenhausbehandlung.“

Mit der Übergangspflege ist für das behandelnde Krankenhaus jedoch ein erheblicher Dokumentationsaufwand verbunden. Bevor das Krankenhaus die zehntägige Leistung abrechnen kann, ist es verpflichtet, seine umfangreichen Bemühungen für die Organisation der Anschlussversorgung zu dokumentieren. So etwa müssen mindestens 20 Kontaktanfragen an geeignete Anschlussversorger im Umkreis der Patientin oder des Patienten nachgewiesen werden. Falls weniger als 20 geeignete Anschlussversorger im Umkreis verfügbar sind, müssen alle erreichbaren kontaktiert werden. Einzelne Krankenkassen haben im Bereich der Anschlussrehabilitation nicht mit allen regional verfügbaren Einrichtungen Versorgungsverträge geschlossen. Das kann die Auswahl zusätzlich einschränken.

■ Teure Kurzzeitpflege

Da auch die Vergütung für Leistungen der Übergangspflege hinter jener der originären Behandlung zurückbleibt, haben die Krankenhäuser in der Regel wenig Interesse an der Übergangspflege. Vielmehr gerät die neue Leistung durch die umfangreichen Dokumentationsanfordernisse und das dadurch gebundene Personal häufig sogar zum

Minusgeschäft. Kein Wunder also, dass die Frage, ob nicht auch eine Übergangspflege in Anspruch genommen werden kann, von den Krankenhäusern meist abschlägig beschieden wird.

Stattdessen kommt es vor, dass Patientinnen und Patienten wochenlang in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung, die deutlich teurer ist als reguläre stationäre Pflege, auf einen Rehaplatz warten müssen. Ein besserer Personalschlüssel, aber auch erhöhter Organisationsaufwand verteuern die Plätze im Vergleich mit regulären Pflegestationen. Die Plätze werden immer nur kurz belegt und sowohl Aufnahme als auch Entlassung binden zusätzlich Kapazitäten.

Ein Teil der Kosten für die Kurzzeitpflege kann mit Leistungen der Pflegeversicherungen aufgefangen werden. Hierfür stehen jährlich bis zu 1 774 Euro zur Verfügung. Darüber hinaus können zusätzlich Leistungen der Verhinderungspflege für das betreffende Jahr genutzt werden, wenn diese noch nicht (vollständig) abgerufen worden sind, sodass sich der Jahresbetrag für Kurzzeitpflege auf maximal 3 386 Euro addiert. Außerdem kann auch der sogenannte Entlastungsbetrag, 125 Euro monatlich, angespart und für den Eigenbetrag in der Kurzzeitpflege verwendet werden. Dennoch kann ein Kurzzeitpflegeplatz

Kosten in Höhe von 7000 Euro pro Monat verursachen. Und somit heißt es auch an dieser Stelle: Die Kosten für eine unzureichende Pflege- und Rehabilitationsinfrastruktur sind selbst zu tragen.

► Weniger Dokumentationspflichten

Die dbb bundesseniorenvertretung wird nicht müde, ihrer Forderung nach einem Rechtsanspruch auf einen Kurzzeitpflegeplatz Nachdruck zu verleihen. Pflege ist genau wie die Kindererziehung eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Warum existiert also

ein Rechtsanspruch auf einen Kitaplatz, die Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege fristet jedoch immer noch ein Schattendasein?

Was bringt also die neu eingeführte Leistung der Übergangspflege, wenn die Inanspruchnahme de facto daran scheitert, dass die Krankenhäuser mauern? Aus Sicht der dbb bundesseniorenvertretung sollte man dem Sozialmedizinischen Dienst mehr Spielraum und die Dokumentationspflichten nicht überborden lassen. Die Krankenhäuser sollten ergänzend eine bessere Vergütung für diese wich-

tige Leistung erhalten. Denn eines steht fest: Der Fachkräftemangel lässt sich nicht wegzaubern und die Hoffnung, die in der bevorstehenden Krankenhausreform geschlossenen stationären Einrichtungen könnten in Rehasentren umgewandelt werden, ist wohl eher Wunschdenken.

► Keine einheitliche Regelung in der PKV

Im Regelfall werden längere Wartezeiten auf eine Anschlussversorgung entstehen. Hier ist der dbb gemeinsam mit der bundesseniorenvertretung gefordert, den Finger in die

Wunde zu legen und Missstände klar zu adressieren.

Die Regelungen zur Übergangspflege gelten zurzeit ausschließlich für gesetzlich Versicherte. Da es sich bei einer privaten Krankenversicherung um einen Versicherungsvertrag zwischen Patient und Versicherungsunternehmen handelt, hängt eine Kostenübernahme für die Übergangspflege von den jeweiligen vertraglich vereinbarten Leistungen ab.

Auch wenn die Übergangspflege noch nicht in allen Köpfen angekommen ist, lohnt es sich, beim Sozialmedizinischen Dienst nachzuhaken. **krz**

Verabschiedung

Gewerkschafter mit Herz und Verstand

Klaus-Dieter Schulze, Mitglied der dbb bundesseniorenvertretung, ist am 25. November 2024 aus dem dbb Bundeshauptvorstand verabschiedet worden.

Das langjährige Mitglied des komba Bundesvorstandes und ehemalige Vorsitzende der Seniorenvertretung der komba war seit Februar 2014 für diese Mitglied im Bundeshauptvorstand des dbb.

Volker Geyer, Stellvertretender Bundesvorsitzender und Fachvorstand Tarifpolitik, dankte Schulze für seine Arbeit in der Gewerkschaft. Er habe in seine Tätigkeit alles eingebracht, was einen guten Gewerkschafter aus-



► Volker Geyer, Klaus-Dieter Schulze, Waldemar Dombrowski, Zweiter Vorsitzender des dbb und Fachvorstand Beamtenpolitik, und Andreas Hemsing. (von links)

macht – Fachwissen, Kompetenz, Respekt und Fürsorge. Auch Andreas

Hemsing, Stellvertretender Bundesvorsitzender, würdigte die hervor-

gehende gewerkschaftspolitische Arbeit des Kollegen Schulze: „Die Lücke, die Klaus-Dieter, ein Wegbegleiter, hinterlässt, ist nur schwer zu füllen.“

Mit seinem Eintritt in den Ruhestand 2013 setzte sich Schulze, Geschäftsführungsmitglied der dbb bundesseniorenvertretung der ersten Stunde,

als stellvertretender Vorsitzender für die Belange der dbb Senioren ein. 2023 zog er sich aus diesem Amt zurück und ist seither Ehrenmitglied der dbb bundesseniorenvertretung. ■



Elektronische Patientenakte

How-to ePA? Ein FAQ

Ab 2025 beginnt für rund 73 Millionen gesetzlich Versicherte mit der elektronischen Patientenakte (ePA) für alle die Zukunft. Die Krankenkassen stellen ihren Versicherten dann ohne deren Zutun eine ePA zur Verfügung. Wer dies nicht möchte, kann ganz einfach widersprechen. Was Versicherte beachten müssen und ob ein Widerspruch sinnvoll ist, klärt ein „Frequently Asked Questions“ – häufig gestellte Fragen, kurz „FAQ“.

Die Krankenkassen haben im Sommer 2024 damit begonnen, ihre Mitglieder zur Einführung der ePA zu informieren. Von Beginn an sind Medikationslisten, Arzt- und Befundberichte

in der ePA einsehbar. Ab Sommer 2025 sollen noch der digitale Medikationsprozess und Anfang 2026 Laborbefunde hinzukommen. Die privaten Krankenversicherungen stellen

ihren Versicherten ebenfalls eine ePA zur Verfügung. Viele Anbieter bereiten dies gerade vor.

Das Bundesgesundheitsministerium nennt we-

sentliche Vorteile der ePA und beantwortet die wichtigsten Fragen zur Nutzung.

► Mehr Durchblick

Die ePA stärkt die Rechte von Patientinnen und Patienten. Wichtige Gesundheitsdaten liegen zukünftig digital vor. Sie können jederzeit eingesehen werden. So können etwa Befunde in Ruhe durchgegangen und beim nächsten

Arzttermin gezielt Rückfragen gestellt werden. Dadurch sind Patienten in Zukunft noch besser über ihre Gesundheit informiert.

› Einfachere Medikation

Die ePA wird dank einer Verknüpfung mit dem E-Rezept eine automatisiert erstellte digitale Übersicht der persönlichen Medikation enthalten. Das unterstützt den gesamten Prozess von der Verschreibung bis zur Abgabe eines Arzneimittels und kann ungewollte Wechselwirkungen verhindern – ein Vorteil für Patienten, Ärzte und Apotheker.

› Mehr Transparenz

Auf dem Weg in die Praxis noch einmal schnell den letzten Befund checken? Vor dem Besuch in der Apotheke kurz die aktuellen Medikamente überprüfen? In Zukunft geht das: Dank der ePA können Patientinnen und Patienten mit der ePA-App zu jeder Zeit und ortsunabhängig auf wichtige Gesundheitsdaten zugreifen.

› Verbessert die ePA die Behandlung?

Im Rahmen der Behandlung können alle beteiligten Leistungserbringer auf die in der ePA gespeicherte Krankengeschichte mit Arztberichten und Befunden zugreifen. Das spart Zeit und erleichtert den Behandlungsprozess erheblich. Auch können unnötige Doppeluntersuchungen vermieden und die Behandlung bei einem anderen oder einem neuen Arzt erleichtert werden. Dies ist gerade für chronisch kranke Patien-

tinnen und Patienten oder beim Arztwechsel nach einem Umzug von Vorteil.

› Wer darf meine ePA lesen?

Die Zugänge zu den persönlichen medizinischen Daten verwalten Patientinnen und Patienten selbst. Sie können jederzeit festlegen und kontrollieren, wer welche Zugriffsrechte hat, und diese ändern. Sie können dafür sowohl die kostenfreie App ihrer Krankenkasse nutzen als auch den Kontakt zur Krankenkasse aufnehmen, wenn keine App genutzt werden soll. So können Patienten bei Bedarf einzelnen Ärztinnen und Ärzten den Zugriff verweigern, etwa im Falle sensibler oder diskreter Gesundheitsdaten.

› Muss ich die App nutzen?

Nein, denn die Vorteile der ePA genießen Versicherte in jedem Fall – unabhängig davon, ob sie die ePA mithilfe der App selbst aktiv nutzen und verwalten oder nicht. Wichtige Gesundheitsdaten fließen zukünftig automatisch in die ePA, Versicherte müssen dafür nichts weiter tun. Für Menschen ohne Smartphone wird darüber hinaus eine Einsichtnahme der ePA in ausgewählten Apotheken ermöglicht werden.

› Was ist die GesundheitsID?

Die GesundheitsID bietet eine Möglichkeit, sich online in verschiedenen Anwendungen im Gesundheitswesen auszuweisen, wo keine Gesundheitskarte eingelesen werden kann. Sie kann also als

Alternative zur elektronischen Gesundheitskarte (eGK) genutzt werden. Versicherte erhalten sie seit 1. Januar 2024 von ihrer Krankenkasse, die auch über die Nutzungsmöglichkeiten informiert. Nach Beantragung der digitalen Identität müssen sich Versicherte authentifizieren. Dazu können sie entweder den Personalausweis mit PIN oder die eGK und PIN nutzen oder sich in Zukunft in der Apotheke persönlich authentifizieren (Apo-Ident).

› Sind meine Daten sicher?

Medizinische Unterlagen, die Versicherte bislang selbst verwahren mussten, werden zukünftig in der ePA gespeichert. So wird vermieden, dass diese verloren gehen oder beschädigt werden. Und auch die Datensicherheit ist garantiert: Die Daten sind auf

sicheren, in Deutschland stehenden Servern gespeichert – nach höchsten Standards und gemäß der europäischen Datenschutzbestimmungen. Außerdem dürfen Informationen aus der ePA immer nur für klar ausgewiesene, legitimierte Zwecke genutzt werden.

› Können sich meine Angehörigen kümmern?

Patientinnen und Patienten können selbst entscheiden, ob sie anderen Menschen den Einblick in die persönliche ePA ermöglichen wollen. So können sie, wenn es die Lebenssituation erfordert, eine Stellvertreterin oder einen Stellvertreter für die Verwaltung ihrer ePA benennen – das kann ein Familienmitglied, eine vertraute Person oder auch eine rechtliche Vertretung sein. **br**

› Kommentar

Widerspruch sinnlos

Sollte man der ePA widersprechen? Klare Antwort: Nein. Deutschland leidet im Vergleich zu anderen EU-Ländern unter einem erheblichen Digitalisierungsdefizit. Bundesweite, digitale Gesundheitsservices wie das E-Rezept und die ePA werden dazu beitragen, das Gesundheitssystem effizienter und transparenter zu machen sowie den Kostendruck zu dämpfen. Davon profitieren am Ende alle Beteiligten. Die deutschen Datenschutzgesetze zählen darüber hinaus zu den weltweit strengsten, sodass die Gesundheitsdaten der Versicherten beim Staat in sicheren Händen sind. Viele Menschen stellen ihre Daten bedenkenlos internationalen Konzernen wie Microsoft, Google, Facebook und Co. zur Verfügung, die sie für ihre Geschäftsmodelle nutzen, zaudern aber bei staatlichen Digitalservices. Es besteht kein Grund, großen Industriekonzernen mehr zu vertrauen als Vater Staat. Ob die Digitalisierung in Deutschland endlich vorankommt, liegt nicht allein an politischen Vorgaben. Der Erfolg steht und fällt auch mit der Akzeptanz in der Bevölkerung. Wer mehr digitale Bürgerservices möchte, kommt an der ePA nicht vorbei. **br**

Kollektives Gedächtnis

Die Geschichten-sammlerin

Die Wissenschaftsjournalistin Judith Grümmer hat es sich zur Aufgabe gemacht, sterbenskranken Eltern insbesondere kleiner Kinder die Möglichkeit zu geben, ihre Lebensgeschichte zu erzählen und als professionell gestaltetes Hörbuch zu hinterlassen. Dafür hat sie mit über 60 Jahren eine Firma gegründet.

Vier Monate alt war Tochter Paula*, als die Mutter dann ging. Die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) für Vera* hatte Familie B. gänzlich unvorbereitet während der Geburt des ersten Kindes getroffen. Zu einem Zeitpunkt, an dem ein Neugeborenes eigentlich zum Mittelpunkt einer gerade entstehenden Familie werden sollte, richtete sich die Aufmerksamkeit jedoch auf die tödliche Erkrankung der Mutter. Alles, was Vera ihrer Tochter noch mit auf den Weg durchs Leben geben könnte, würden die Erinnerungen Dritter an die Mutter sein.

In dieser Situation half Judith Grümmer mit ihrem Familienhörbuchprojekt und bot Familie B. an, das aufzunehmen, was die zehn besten Freunde an Geschichten über Vera zu erzählen hatten. Zu diesem Zeitpunkt konnte Frau B. bereits nicht mehr sprechen und kommunizierte mit ihrer Umgebung über in das Handy getippte Nachrichten. So erfuhren die Beteiligten, ob es in Ordnung war, diese oder jene Geschichte aus der Schule zu erzählen. So wussten die Produzenten des Hörbuchs,

welche Musik in die Erzählungen eingebaut werden sollte. Das Schöne für Tochter Paula ist, dass sie sich, wenn sie sich später Fragen über die Mutter stellen wird, nicht nur auf Fotoalben, sondern auch auf dieses Tondokument wird stützen können.

► Lebensgeschichten weitergeben

Judith Grümmer ist 66 und hat beim Hörfunk jahrzehntelang Erfahrung als Wissenschaftsjournalistin gesammelt. Seit den Achtzigerjahren begleitet sie die Entstehung und Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. Seit 2004 macht sie Familienhörbücher. „Ich hab’ immer Geschichten gesammelt“, erzählt Grümmer. Da sei es konsequent gewesen, diese als Hörstücke zu produzieren. Alles habe sich in den vergangenen zehn bis fünfzehn Jahren technisch so weiterentwickelt, dass es möglich geworden sei, das relativ kostengünstig und unabhängig von Rundfunksendern zu tun.

Ursprünglich hatte sie ihr Angebot an Ältere gerich-

tet, die ihre Lebensgeschichte an die Folgegeneration der Familie weitergeben wollten. Aber gerade die Kriegskindergeneration habe, so die Erfahrung, die Grümmer immer wieder machte, „das Bewusstsein der eigenen Endlichkeit vor sich hergeschoben“. Sie erinnert sich an eine 92-Jährige, die geplante Aufnahme Termine immer wieder verschob, „weil sie ja noch Zeit habe“. Vielleicht, so denkt die Journalistin im Nachgang, sei das Hörbuch auch „nicht deren Medium gewesen“.

► „Halt auf freier Strecke“

So hat Judith Grümmer ihr Projekt weiterentwickelt und das Angebot an Eltern ausgerichtet, die unvermittelt „zu einem Halt auf freier Strecke“ gezwungen worden seien, weil sie eine tödliche Erkrankung diagnostiziert bekamen. Unterstützung habe sie ab 2017 von Lukas Radbruch, Professor an der Uniklinik Bonn und damaliger Präsident der Gesellschaft für Palliativmedizin, erhalten. Er hat damals nicht nur unter seinen Patientinnen und Patienten nach Men-

schen gesucht, die ihre Lebensgeschichte erzählen wollten. Er hat das Projekt auch wissenschaftlich begleitet und abgesichert, dass die Arbeit an der eigenen Biografie den Betroffenen und ihrem familiären Umfeld nicht schadet.

Grümmer hat immer wieder beobachtet, dass das Erzählen des eigenen Lebens sowohl Patienten und Patientinnen als auch den Angehörigen hilft, mit der katastrophalen Situation umzugehen: „Das Hörbuch kann die Kommunikation in den Familien auflockern – durch konkrete Aufgaben für jeden Einzelnen, etwa das Heraussuchen von Musikstücken oder Videos, durch die begleitende Sichtung von Fotoalben, die Kontaktaufnahme zu alten Freunden und Bekannten.“ Viele Betroffene würden als entlastend erleben, dass Unsagbares



auf diesem Umweg in Sprache gefasst werden könne.

Häufig sind es am Ende die Großeltern, die mit dem Enkelkind am Grab des eigenen Kindes stehen. Ihre Haltung zum Thema Tod sei häufig vor allem angstbesetzt. Der Bruch der Generationenfolge löse Entsetzen und Schweigen aus, das mitunter größer sei als die Dankbarkeit, mit dem oder der Verstorbenen zusammen gewesen zu sein. „Ein Familienhörbuch aber macht klar, wie reich so ein Leben war, auch wenn es zu kurz gedauert hat.“ Gerade kleine Details, der Geschmack des Lieblingskaugummis, die Beschreibung des Ausblicks in den Garten der eigenen Kindheit, können den Hinterbliebenen helfen, dieses Schweigen zu durchbrechen.

► Wettlauf mit der Zeit

Die Nachfrage für die Produktion eines Familienhörbuchs ist groß und nicht nur auf Deutschland beschränkt. Anfragen kämen mitunter aus Nordamerika und Australien. Drei Monate brauche so ein Projekt im Schnitt vom Erstkontakt bis zur Endproduktion. Der Gesundheitszustand der Patienten und Patientinnen bestimmt das Tempo der Aufnahmen. „Manchmal sterben Teilnehmer wenige Tage später, haben all ihre verbleibenden Kräfte für so eine Aufnahme zusammengenommen“, schildert Grümmer ihre Erfahrungen. Die kürzeste Aufnahme stamme von einer Frau, die 20 Minuten gesprochen habe, um sich von ihrer Familie zu verab-

schieden und Musik auszusuchen. Dann sei sie in eine palliative Sedierung gegangen.

Das längste Hörbuch umfasst „in 15 gut erzählten Stunden“ auch die gesamte DDR- und Wendezeit. Durchschnittlich aber kämen sechs bis sieben Stunden erzählte Lebensgeschichte zusammen. Dafür führten speziell zertifizierte (Hörfunk-)Journalisten die Interviews, die dann, mit Musik und Sounds, vielleicht auch mit historischem Tonmaterial aus der Familie dramaturgisch in Szene gesetzt, zu einem Hörbuch verarbeitet würden. Das könne auch „Tresorkapitel“ enthalten, die das oder die Kinder erst im Erwachsenenalter werden anhören können.

Bis zu 100 Arbeitsstunden kämen so zusammen. Für die betroffenen Familien ist so ein Familienhörbuch erst einmal kostenlos. Finanziert werden die aufwendigen Produktionen durch Spenden an die inzwischen gemeinnützige GmbH. Die kämen teils von Stiftungen, Unternehmensspendern oder Privatspendern, ebenso wie von Familien und Freundeskreisen, die, nachdem „ihr“ Hörbuch produziert ist, in der eigenen Umgebung Spenden für zukünftige Familienhörbücher sammeln.

► Jungunternehmerin 60plus

Judith Grümmer ist eine späte Gründerin. Sie war bereits 61, als sie die inzwischen gemeinnützige GmbH 2019 aufzubauen begann. Dass die Mutter

dreier Söhne selbst verwitwet ist, lässt sie im Gespräch außen vor. Das erfährt nur, wer etwas länger über sie recherchiert. Etwa 560 Hörbücher haben sie inzwischen mit sechs Festangestellten, 90 Honorarkräften wie Musikerinnen und Tontechnikern, Journalistinnen und Grafikern, Psychologinnen, Finanzfachleuten, Datenschützern, aber auch 20 Ehrenamtlichen produziert. Sie selbst absolviert eine 60-Stunden-Arbeitswoche und hat dabei die eigene Familientradition vor Augen: „Meine Mutter hat bis 82 gearbeitet, hatte einen Laden in der Kölner Südstadt“, erzählt sie.



► Judith Grümmer

Im Jahr 2023 hat Grümmer den Zugabe-Preis der Körber-Stiftung erhalten. „Mit dem Zugabe-Preis zeichnen wir jährlich Gründende 60plus aus“, teilt die Stiftung mit. Es werden Persönlichkeiten gewürdigt, „die mit unternehmerischen Mitteln Lösungen für die gesellschaftlichen Herausforderungen unserer Zeit gefunden und dafür erfolgreich ein gemeinwohlorientiertes Unternehmen aufgebaut haben“. Darüber hatte „Aktiv

im Ruhestand“ im vergangenen Jahr berichtet. Im Frühling ist Judith Grümmer mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet worden. Sie sei „in besonderer Weise Teil des gesellschaftlichen Rückgrats“, sagte Kölns Oberbürgermeisterin Henriette Reker bei der Verleihung.

Nicht jede von Grümmers Familienhörbuchgeschichten geht traurig aus. Sehr, sehr selten nehmen die Krankenverläufe der Interviewpartner und -partnerinnen einen komplett unerwarteten Verlauf. So erreichte sie vor Monaten eine Whatsapp-Nachricht: „Ist das Fahrrad denn jetzt im Schuppen eingeschlossen?“ Offensichtlich war eine Nachricht versehentlich an sie versandt worden. Die Absendernummer war es, die Grümmer wie ein Blitz aus heiterem Himmel traf. Die gehörte nämlich einer Projektteilnehmerin, mit der sie Jahre zuvor ein Familienhörbuch aufgenommen hatte. Sie fragte behutsam in deren Umfeld nach, und es stellte sich heraus, dass die Frau ihre Krebserkrankung dank einer gut greifenden Immuntherapie so gut in den Griff bekommen hatte, dass sie sogar stundenweise ins Berufsleben zurückgekehrt war. Die Mutter war den Kindern schon deutlich länger erhalten geblieben, als ihre Ärzte und auch sie selbst je zu hoffen gewagt hatten.

ada

familienhoerbuch.de
Spenden können Sie unter:
familienhoerbuch.de/spenden/

* Die Namen der Betroffenen sind geändert.