

G+G

Spezial

Gesundheit und
Gesellschaft

Das AOK-Forum für Politik,
Praxis und Wissenschaft
Ausgabe 01/2024



**Hilfe für
helfende Hände**
Selbsthilfe für
pflegende Angehörige

- Start
- 3 **Gle ichberechtigter Partner**
- Überblick
- 4 **Hilfe für helfende Hände**
- Auf einen Blick
- 6 **Unser größter Pflegedienst**
- Modellprojekt
- 8 **Vielfältige vernetzte Angebote**
- Interview
- 9 **„Effizienz sieht anders aus“**
- Selbsthilfeförderung
- 10 **Bürokratiemonster**
- Interkulturelles Netzwerk
- 13 **Let's talk about Pflege**
- Interview
- 14 **„Rollentausch führt zu Konflikten“**
- Kinder-Intensivpflege
- 15 **Kinder dürfen zu Hause bleiben**
- Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe
- 16 **Ein Netzwerk für das ganze Land**
- Unterstützungsstrukturen in Berlin
- 17 **Informieren und unterstützen**
- Best Practice
- 18 **Drei Projekte mit Leuchtturmcharakter**
- Statements
- 20 **Sind Sie mit der Selbsthilfeförderung für pflegende Angehörige zufrieden?**

Lese- und Webtipps

Literatur

Pflege lokal vernetzen – Kassen und Kommunen Hand in Hand
G+G-Spezial, 01/2023

Der Weg ist das Ziel – Für mehr Pflegeverständnis in der Praxis
G+G-Spezial, 03/2022

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.)
Siebter Altenbericht: Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften
Reguvis Fachmedien, 2017

Internet

vdK.de
Unter → *Suche* → *Pflegestudie* finden Sie die vom VdK in Auftrag gegebene Pflegestudie der Universität Osnabrück: „Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit“.

dag-shg.de/themen/selbsthilfe-und-pflege
Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. informiert in einem eigenen Themenbereich ausführlich zum Thema „Selbsthilfe für pflegende Angehörige“.

angehoerigenpflege.berlin
Die Fachstelle für pflegende Angehörige ist eine koordinierende Stelle zur Weiterentwicklung der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Berlin. Ab 2024 stellt die Fachstelle einen Jahreskalender online, der alle Angebote auf einen Blick bündelt.

pflegeselbsthilfe.de

Website des Landesnetzes Pflegeselbsthilfe NRW. Die Landesregierung NRW und die Pflegekassen fördern das landesweite Netzwerk über ein Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe je Kreis und kreisfreie Stadt.

pflege.aok.de

Der Familiencoach Pflege der AOK ist ein Online-Selbsthilfe-Programm und hilft pflegenden An- und Zugehörigen dabei, den seelisch belastenden Pflegealltag besser zu bewältigen und sich vor Überlastung zu schützen.

nakos.de

Die Nakos ist die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Unter → *Themen* → *Selbsthilfe und Pflege* finden Interessierte vielfältige Infos für Betroffene, pflegende Angehörige, Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen.

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: Gesundheit und Gesellschaft, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag (kompart.de).

Redaktion: Otmar Müller, Bernhard Hoffmann (verantwortlich) | **Creative Director:** Martin Geiger | **Grafik:** Geertje Steglich

Herausgeber: Abteilung Pflege des AOK-Bundesverbandes | Stand: Dezember 2023 | 23-0623

Gleichberechtigter Partner

Die Selbsthilfe in der Pflege bedeutet für Betroffene Verständnis und Unterstützung. Im Gesundheitswesen übernimmt sie eine wertvolle Aufgabe und ist für die Pflegebevollmächtigte **Claudia Moll** ein unverzichtbarer Ansprechpartner.



Schon als Pflegekraft habe ich gesehen, wie wertvoll Selbsthilfegruppen für Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen sind. Der Austausch über eigene Erfahrungen mit Pflegesituationen oder auch für den Umgang mit der Pflegeversicherung waren und sind wichtige Aufgaben der Selbsthilfe. Daneben bedeuten die gegenseitige Unterstützung, das Verständnis und der Weg aus der sozialen Isolation, die gerade die häusliche Pflege oft bedeutet, für die Betroffenen enorm viel. Die in den letzten Jahren zunehmend geschaffenen digitalen Angebote ermöglichen zum Glück immer mehr Menschen den Kontakt zur Selbsthilfe und die Nutzung ihrer Angebote. Dabei hat sich die Selbsthilfe stetig weiterentwickelt, professionalisiert und ist ein gleichberechtigter Partner in der Pflege geworden.

„Gegenseitige Unterstützung und Verständnis bedeuten den Betroffenen enorm viel.“

Die Selbsthilfe ist daneben schon lange um weitere wichtige Aufgaben, vor allem die Interessenvertretung, ergänzt worden. Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe sind wichtige Ansprechpartner für Politik und Verwaltung. Sie machen die Pflege, die allzu oft immer noch ohne angemessene Wahrnehmung der Öffentlichkeit stattfindet, sichtbarer. Darüber hinaus leisten sie als Expertinnen und Experten in eigener Sache einen unverzichtbaren Beitrag dazu, Entscheidungen und Planungen

jeglicher Art auf ihre Auswirkungen für die Menschen mit Pflegebedarf hin zu prüfen und auszurichten.

Als Pflegebevollmächtigte weiß ich den regelmäßigen und guten Austausch mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe sehr zu schätzen. Ihre Schilderungen aus dem Alltag sind für meine Arbeit unverzichtbar. Deshalb bin ich dankbar für jedes einzelne Engagement. Ich weiß aber auch, wie groß die Herausforderung ist, sich neben der Bewältigung einer Pflegesituation „auch noch“ in der Selbsthilfe zu engagieren. Daher setze ich mich bei jeder Gelegenheit dafür ein, die Selbsthilfe zu stärken, und möchte Mut machen, sich hier zu engagieren.

Denn es ist wichtig, dass Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen überall konsequent einbezogen werden: in die kommunale Pflegeplanung, in die Gesetzgebungsverfahren und die Ausgestaltung des Leistungsumfangs der Pflegeversicherung. Durch das Engagement der Selbsthilfe wird das Leben für Menschen mit Pflegebedarf und deren Angehörige so ein Stück weit leichter.

Ich wünsche allen Interessierten viele neue Anregungen und Ideen beim Lesen dieser Ausgabe. ●

Ihre **Claudia Moll**
Bevollmächtigte der Bundesregierung für Pflege



Ganz viel Nähe: Pflegende Angehörige erfahren durch ihre Hilfe oft mehr familiären Zusammenhalt.

Hilfe für helfende Hände

Die Pflege eines Angehörigen ist gesellschaftspolitisch von unschätzbarem Wert. Damit die Pflegenden ihren Herausforderungen gewachsen sind, unterstützt die AOK sie auf vielfältige Weise.

Text: Irmelind Kirchner und Claudia Schick

st der Zeitpunkt gekommen, dass Menschen ihren Alltag nicht mehr allein bewältigen können und auf Hilfe angewiesen sind, wünschen sich die meisten von ihnen, dass sie in ihrem eigenen Zuhause gepflegt werden. Dementsprechend leben im Jahr 2023 rund 84 Prozent der pflegebedürftigen Menschen in einem sogenannten häuslichen Setting, zu dem auch alternative Wohnformen wie beispielsweise Wohngemeinschaften gezählt werden. Drei Viertel die-

ser zu Hause Gepflegten werden dabei ausschließlich durch An- und Zugehörige gepflegt und betreut.

Die Pflege eines Angehörigen ist für die meisten Betroffenen neben vielen positiven Aspekten immer auch eine große Herausforderung – insbesondere, wenn sie noch im Berufsleben stehen oder eine eigene Familie zu versorgen haben. Daher ist es nicht nur sehr wichtig, die pflegenden Angehörigen bei allen Pflegethemen zu unterstützen, sondern auch ihre physischen und

psychischen Ressourcen zu stärken. Ziel der AOK ist es, sowohl die pflegebedürftigen Menschen selbst als auch ihre pflegenden An- und Zugehörigen dabei zu unterstützen, ein gutes Leben eigenständig und selbstbestimmt zu führen.

Angebote zur Entlastung

Die Pflegeversicherung stellt eine Reihe von Leistungen für pflegende Angehörige bereit, um diese zu entlasten. Besonders hilfreich ist

etwa der Anspruch auf Verhinderungspflege, also die Kostenübernahme für eine andere Pflegeperson, wenn die Hauptpflegperson durch Urlaub oder anderweitig verhindert ist. Andere wichtige Leistungen sind die Kurzzeit- und Tagespflege oder der monatliche Entlastungsbetrag von 125 Euro. Auch die Absicherung der familiär pflegenden Angehörigen in der

Rentenversicherung gehört zu den stärkenden Rahmenbedingungen. Die AOK-Gemeinschaft bietet darüber hinaus verschiedene weitere Unterstützungen für pflegende Angehörige an. Mit der Antragstellung auf Leistungen aus der Pflegeversicherung haben etwa nicht nur die pflegebedürftigen Versicherten selbst, sondern auch ihre Angehörigen Anspruch auf eine Pflegebera-

tung. Hier erhalten sie Informationen, etwa zur Pflegebegutachtung und zu den Leistungen der Pflegeversicherung. Die flächendeckend angebotene Pflegeberatung der AOK ist dabei lokal gut vernetzt und kooperiert mit den regionalen Akteuren, um die individuell bestmögliche Versorgung zu erreichen und dabei von Beginn an die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen mit einzubeziehen.

Erhalten pflegebedürftige Menschen Pflegegeld für die häusliche Pflege, bekommen sie zudem regelmäßig Beratungsbesuche durch Pflegefachpersonen. Ziel ist es, die pflegenden Angehörigen zu unterstützen, zum Beispiel mit Tipps rund um die Pflege, aber auch zur Gesundheitsförderung oder um einer Überlastung durch die Pflege vorzubeugen.

Auf den Punkt gebracht

„Es ist ein ständiger Spagat“

Jens Martin Hoyer ist stellvertretender Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes.



Die Familie wird als größter Pflegedienst der Nation bezeichnet. Ist dies zukunfts-fähig?

Man kann es leider nicht anders sagen: Die familiäre Pflege ist als wesentliche Versorgungssäule alternativlos. Deshalb müssen wir sie in allen Politikfeldern stärken. Im Aufgabenbereich der Kranken- und Pflegekassen sind dies Beratung, Anleitung, Prävention, Unterstützungs- und Entlastungsleistungen und natürlich auch die Hilfe bei Überforderung. Pflege ist anstrengend – emotional und körperlich. Die AOK hat das verstanden und das Thema mit dem „Zielbild Pflege 2030“ zu einem Schwerpunkt in ihren politischen Positionierungen erhoben.

Wo finden An- und Zugehörige von pflegebedürftigen Menschen sonst noch Unterstützung?

Es gibt speziell für pflegende Angehörige zahlreiche Selbsthilfeangebote, die von den Pflegekassen, den Ländern und den Kommunen finanziell gefördert werden. Seitens der Krankenkassen wird zudem die Arbeit der gesund-

heitsbezogenen Selbsthilfe von chronisch kranken Menschen schon seit Jahren gefördert. Wir wollen uns dafür einsetzen, dass neben den Mitteln der Krankenkassen auch die eingeplanten Selbsthilfefördermittel der Pflegekassen künftig bei den Betroffenen und ihren Angehörigen schneller und vor allem einfacher ankommen. **Herr Hoyer, Sie haben selbst Erfahrungen als pflegender Angehöriger. Warum sind die Selbsthilfeangebote so wertvoll?**

Mir geht es sicherlich wie den meisten pflegenden Angehörigen: Es ist ein ständiger Spagat, einerseits meinen beruflichen Anforderungen und den Aufgaben innerhalb meiner eigenen Familie gerecht zu werden und trotzdem noch Zeit für die Betreuung meiner Eltern zu finden. Der Austausch mit anderen Betroffenen in der Selbsthilfe kann da sehr wohltuend und hilfreich sein. Es ist wichtig zu erfahren, dass sie mit ihren Herausforderungen nicht allein sind und dass es zur Unterstützung viele andere pflegende Angehörige mit guten Praxistipps gibt.

Kurse vermitteln Sicherheit

Ein weiteres Angebot der Pflegeversicherung für pflegende Angehörige sind Pflegekurse. Diese können vor Ort in Gruppen wahrgenommen werden oder auch als individuelle Schulung zu Hause. Sie vermitteln Sicherheit bei Pflegehandlungen und können auch online zu verschiedenen Schwerpunkten wie etwa Parkinson, Demenz, oder Schlaganfall gebucht werden. Auch der „Familiencoach Pflege“ der AOK wendet sich gezielt an pflegende Angehörige. Das kostenlose Onlineprogramm soll dabei helfen, den seelisch belastenden Pflegealltag besser zu bewältigen.

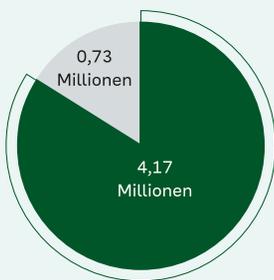
Neben den direkten (Beratungs-)Angeboten für pflegende Angehörige fördert die AOK auch regionale Netzwerke zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Pflegebedürftigen und deren An- und Zugehörigen. In

Unser größter Pflegedienst

Pflegende Angehörige sind Deutschlands größter Pflegedienst. Zu ihrer Entlastung fördern die Kranken- und Pflegekassen die Selbsthilfeangebote von bundesweit rund 1.600 Selbsthilfegruppen.

Zuhause gepflegt

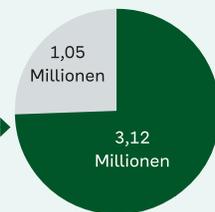
4,9 Millionen



84 Prozent der pflegebedürftigen Menschen in Deutschland werden in ihrem Zuhause gepflegt. Das sind 4,17 Millionen Menschen. Drei Viertel (3,12 Millionen) von ihnen werden vollständig oder zumindest überwiegend von ihren Angehörigen gepflegt.

Zuhause von Angehörigen gepflegt

4,17 Millionen



Quelle: destatis

Angebote zur Entlastung

331 Standorte

In Deutschland gibt es 331 Standorte mit professionellen Angeboten zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Bundesweit gibt es

1.600 Selbsthilfegruppen

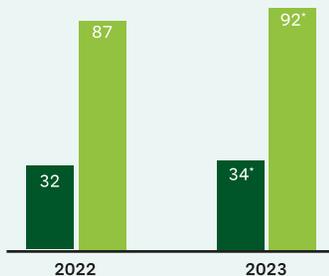
für pflegende Angehörige.

Quelle: NAKOS

Förderung für die gesundheitliche Selbsthilfe

Angaben in Millionen Euro

- AOK-Gemeinschaft
- Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)



2022 stellte allein die AOK-Gemeinschaft rund 32 Millionen Euro und die gesetzliche Krankenversicherung insgesamt fast 87 Millionen Euro für die Unterstützung der gesundheitlichen Selbsthilfe zur Verfügung.

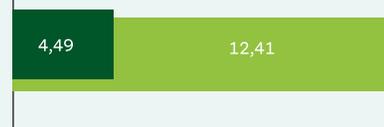
* vorläufige Zahlen

Quelle: KJ1/AOK-BV

Förderung für die Selbsthilfe pflegender Angehöriger

Angaben in Millionen Euro

- Fördergelder insgesamt
- abgerufene Summe



12,41 Millionen Euro Fördergelder hätten die Pflegekassen im Jahr 2022 maximal zur Verfügung stellen können, um Selbsthilfeangebote für pflegende Angehörige zu fördern. Abgerufen wurden davon allerdings nur 4,49 Millionen Euro. Das entspricht 36 Prozent.

Quelle: Bundesamt für Soziale Sicherung

den letzten Jahren haben sich etwa viele lokale und regionale Demenznetzwerke gebildet. Aber auch breiter aufgestellte Netzwerke zur Pflege oder mit anderen Schwerpunkten, etwa zur Unterstützung von Menschen mit Migrationshintergrund, werden einbezogen. Es handelt sich dabei um freiwillige Zusammenschlüsse verschiedener Akteure wie niedergelassener Ärzte, Physio- und Ergotherapeuten, Krankenhäuser, Pflegeeinrichtungen, Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfegruppen, Sozialverbände, der Verbraucherzentrale und Kommunen. In manchen Bundesländern gibt es bereits flächendeckend verschiedene Netzwerke. Diese können mit bis zu 25.000 Euro jährlich

nach einem festgelegten Schlüssel auf die Länder verteilt, denn es handelt sich um eine anteilige Förderung: Der Förderanteil der Pflegeversicherung beträgt 75 Prozent, die Länder tragen 25 Prozent des Förderzuschusses. Allerdings hat sich gezeigt, dass aufgrund verschiedener bürokratischer Hemmnisse die zur Verfügung stehenden Summen zu weit weniger als die Hälfte ausgeschöpft werden (*lesen Sie dazu auch den Beitrag auf Seite 10*). Gründungszuschüsse für neue Selbsthilfegruppen sowie Zuwendungen zur Förderung von bundesweiten Tätigkeiten trägt die Pflegeversicherung allein: Für diese beiden Säulen standen 2023 jeweils 834.485 Euro jährlich zur Ver-

kassen haben. 2024 werden das von der gesamten GKV rund 95 Millionen Euro sein. Davon finanziert die AOK rund 35,26 Millionen Euro. Mit 70 Prozent der Mittel werden über die kassenartenübergreifenden Pauschalförderungen die laufenden Fixkosten und regelmäßigen Maßnahmen der Organisationen, Kontaktstellen und Gruppen unterstützt. Für die individuelle Förderung von Projekten stellen die Krankenkassen und ihre Verbände 30 Prozent der gesamten Förder-summe bereit.

Familien im Blick

Die AOK hat dabei besonders die familienorientierte Selbsthilfearbeit im Blick – neben den Betroffenen selbst sollen also auch die An- und Zugehörigen indikationsspezifische und gesundheitsbezogene Informationen und Unterstützung durch die Selbsthilfe bekommen. Gerade bei Kindern, die sich schon in jungen Jahren innerhalb der Familien an der Betreuung der Betroffenen beteiligen oder auch später vielleicht die Verantwortung für sie übernehmen müssen, sieht die AOK einen hohen Unterstützungsbedarf. Um den Ausbau der Selbsthilfe für pflegende Angehörige voranzutreiben, sollte das Verfahren effizienter und weniger bürokratisch sein. Ziel muss es sein, dass sich alle beteiligten Akteure gemeinsam auf die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen konzentrieren und die Vergabe der Selbsthilfefördermittel aus der Pflegeversicherung durch den Abbau bürokratischer Hemmnisse erleichtern. ●

Irmelind Kirchner ist Referentin in der Abteilung Pflege, **Claudia Schick** ist Referentin in der Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes.

„Ziel muss es sein, die Vergabe von Fördergeldern zu vereinfachen.“

gefördert werden, ebenso können mehrere Netzwerke gemeinsam Förderung beantragen und somit die Fördersumme erhöhen.

Anspruch auf Fördermittel

Darüber hinaus verfügen auch Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben, über einen Anspruch auf Fördermittel. Für diese Art der Förderung, festgeschrieben im Elften Sozialgesetzbuch, war für 2023 eine Gesamtförderung aller Pflegekassen von etwa 12,5 Millionen Euro vorgesehen. Die Fördermittel werden

fügung – allerdings wurden auch diese Gelder nicht vollständig genutzt.

Die Weitergabe von gesundheitsbezogenen Informationen, die Vertretung der Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen – all diese Aktivitäten der Selbsthilfe unterstützt und begleitet die AOK schon seit mehr als 30 Jahren im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach dem Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V). Dazu gehören auch Bedürfnisse von Pflegebedürftigen und ihren pflegenden Angehörigen. Im SGB V ist festgelegt, dass Selbsthilfegruppen, Landes- und Bundesverbände sowie Selbsthilfekontaktstellen Anspruch auf finanzielle Unterstützung durch die Kranken-

Vielfältige vernetzte Angebote

Im Rahmen eines Modellprojekts an vier Modellstandorten konnte der Landesseniorenrat (LSR) Baden-Württemberg zeigen, wie der Aufbau von Selbsthilfestrukturen für Pflegebedürftige und Angehörige gelingt.

Rund zwei Drittel der Pflegebedürftigen in Baden-Württemberg werden zu Hause gepflegt. „Für die Angehörigen bedeutet die Pflege oft eine große körperliche und psychische Herausforderung. Vielen fällt es schwer, Hilfe beispielsweise in Form von Selbsthilfeangeboten in Anspruch zu nehmen“, sagt Nina Schäuble, Pflegeexpertin bei der AOK Baden-Württemberg. „Dabei wissen wir aus der gesundheitlichen Selbsthilfe, wie hilfreich es für Betroffene sein kann, sich mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation auszutauschen“, betont Schäuble.

Vielfältige Angebote

Generell sind die Formen möglicher Selbsthilfeangebote sehr vielfältig und können beispielsweise eine klassische Gesprächsrunde, aber auch digitale Expertenvorträge, Workshops, gemeinsame Aktivitäten oder besondere Koch- und Versorgungsangebote sein. Sie ermöglichen den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, sind zugleich Hilfe zur Selbsthilfe und bieten die Möglichkeit zur Steigerung der gesellschaftlichen Teilhabe.

Angesichts eines sich weiter zuspitzenden Mangels an Fachkräften können bürgerschaftliche Selbsthilfeaktivitäten im Vor- und Umfeld ein Anker für Pflegebedürftige und deren Angehörige in der ambulanten Versorgung sein. Mit dem durch das Ministerium für Soziales,

Gesundheit und Integration Baden-Württemberg und der sozialen und privaten Pflegeversicherung geförderten Modellprojekt „Selbsthilfe im Vor- und Umfeld von Pflege – Stark durch Gegenseitigkeit“ wollte der Landesseniorenrat (LSR) Baden-Württemberg Erkenntnisse darüber gewinnen, wie der Aufbau solcher Strukturen mit haupt- und ehrenamtlicher Unterstützung am besten gelingt. „Ziel des Projekts war es, innerhalb von zweieinhalb Jahren an vier verschiedenen Modellstandorten den Auf- und Ausbau vielfältiger Selbsthilfestrukturen vor Ort anzustoßen und nachhaltig zu implementieren“, erklärt Anja Schwarz, Geschäftsführerin des LSR.

Vernetzte Initiativen

Zum Ende der Projektlaufzeit zeigte sich, dass an den Modellstandorten

„Der Aufbau von Strukturen braucht Kümmerer.“



mit viel sozialer Fantasie, Kreativität und Engagement quartiersbezogene und vernetzte Initiativen der Selbsthilfe in der Pflege entstanden waren und so eine zukunftsweisende kommunale Versorgungsstruktur entwickelt werden konnte.

Stabilisierender Anker

„Das Projekt hat uns gezeigt, dass Selbsthilfeangebote im Vor- und Umfeld von Pflege in der Regel meist durch einen ‚Kümmerer‘ begleitet und unterstützt werden müssen. Und das Schönste: Pflegebedürftige und deren Angehörige empfinden diese Angebote als stabilisierenden Anker im Pflegealltag. Einer Vereinsamung und Isolation wird so entgegengewirkt“, fasst Schwarz zusammen.

„Selbsthilfeangebote bauen auf vorhandenen quartierseigenen Strukturen auf und müssen von bestehenden Organisationen initiiert werden“, so Schwarz weiter. Nicht zuletzt müssten die Angebote in den kulturellen und muttersprachlichen Kontext der Adressatinnen und Adressaten gesetzt werden, damit sie von den Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen angenommen werden.

Anja Schwarz und Nina Schäuble sind sich einig: Selbsthilfeangebote in der Pflege sind essenziell und werden künftig noch weiter an Bedeutung gewinnen. ●

Text: Otmar Müller

„Effizienz sieht anders aus“

Gerriet Schröder bedient bei der AOK Sachsen-Anhalt die Selbsthilfeförderung durch Kranken- und Pflegekasse aus einer Hand. Er beklagt vor allem bei der Förderung gemäß SGB XI bürokratische Strukturen und fordert Nachbesserungen.

Herr Schröder, warum gibt es eigentlich zwei Förderwege für die Selbsthilfe für pflegende Angehörige?

Gerriet Schröder: Für die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe sind grundsätzlich die Krankenkassen zuständig. Wir haben einen im Fünften Sozialgesetzbuch formulierten gesetzlichen Auftrag, die Selbsthilfe zu fördern. Selbsthilfegruppen oder -organisationen können bei uns Anträge auf pauschale oder auf Projektförderung stellen. Erfüllen die Förderanträge alle Formalien, zahlen wir das Geld direkt aus. Selbsthilfeangebote speziell für pflegende Angehörige haben aber ebenfalls einen gesetzlichen Anspruch auf Förderung. Dieser ist im Elften Sozialgesetzbuch formuliert, also im SGB XI. Deshalb sind für diesen Förderweg die Pflegekassen Hand in Hand mit den Bundesländern zuständig. Als der neue Anspruch im SGB XI hinzukam, haben wir Synergieeffekte erwartet, wenn wir beide Förderwege aus einer Hand bedienen.

Wie sehen Ihre Erfahrungen in den beiden Bereichen aus?

Die Selbsthilfeförderung nach SGB V läuft seit vielen Jahren völlig problemlos. Wir erhalten jedes Jahr ungefähr 850 Anträge, prüfen sie und zahlen dann sehr schnell die beantragten Gelder direkt aus. Da die



„Gute Bearbeitung der Anträge ist fast unmöglich.“

Gerriet Schröder leitet bei der AOK Sachsen-Anhalt die Abteilung Prävention.

AOK seit über 30 Jahren Selbsthilfeaktive fördert, gibt es einen sehr engen Kontakt zur Selbsthilfe. Wir beraten Kontaktstellen oder regionale Gruppen vor Ort, stellen Räumlichkeiten zur Verfügung und kennen die Projekte, die wir fördern. Bei der Förderung von Angeboten für pflegende Angehörige sieht das komplett anders aus. Hier hat der Gesetzgeber einen bürokratischen Rahmen vorgegeben, der eine gute und effektive Bearbeitung der Anträge fast unmöglich macht – Effizienz sieht für mich anders aus.

Woran liegt das?

Die Förderanträge aus der Selbsthilfe müssen bei einer zentralen Landesbehörde eingereicht werden, der Sozialagentur des

Landes Sachsen-Anhalt. Prinzipiell kann eine Sozialagentur eine Förderzusage aber erst erteilen, wenn sie weiß, wie viel Geld sie dafür vom Land zur Verfügung gestellt bekommt – die Länder müssen sich mit einem Viertel an der Gesamtfördersumme beteiligen, den Rest zahlen die Pflegekassen. Erst wenn die Landeshaushaltsplanung abgeschlossen ist, können Anträge also an die Pflegekassen weitergegeben werden. Die Pflegekassen müssen dann anschließend noch untereinander Einvernehmen herstellen, welche Projekte gefördert werden können. Ist dieser Prozess abgeschlossen, reichen wir die Anträge an das Bundesamt für Soziale Sicherung (BAS) in Bonn weiter. Diese Behörde ist dann für die Auszahlung zuständig.

Wieso werden zur Verfügung stehende Fördergelder nicht in vollem Umfang abgerufen?

Unsere Erfahrung ist, dass zwischen Antrag und Geldauszahlung ein ganzes Jahr vergehen kann. Das macht für viele Gruppen kaum Sinn, weshalb sie dann oft gar keinen Antrag mehr stellen. Die Politik hat mit diesem Konstrukt den pflegenden Angehörigen einen echten Bärenienst erwiesen, hier muss wirklich nachgebessert werden. ●

Interview: Otmar Müller

Bürokratiemonster

Mit der Einführung eines zusätzlichen Förderweges über die Pflegeversicherung wollte der Gesetzgeber die Selbsthilfe für pflegende Angehörige stärken. In der Praxis ergeben sich jedoch viele Probleme, die endlich gelöst werden müssen.

Text: Anja Schödwel und Jutta Hundertmark-Mayser

Die Anzahl pflegebedürftiger Menschen steigt im Zuge der Alterung der Gesellschaft fortwährend an.

Aktuell werden über 84 Prozent der pflegebedürftigen Menschen von ihren Angehörigen zu Hause versorgt. Gegenüber den Pflegebedürftigen leisten diese tagtäglich eine unschätzbare Fürsorge und erbringen damit auch einen bedeutsamen gesellschaftlichen Beitrag. Ohne pflegende Angehörige würden in Deutschland nach Schätzungen des VdK rund 3,2 Millionen mehr Pflegekräfte gebraucht. Deren Lohnkosten lägen – je nach zugrunde gelegtem Stundenlohn – bei bis zu 145 Milliarden Euro jährlich. Angesichts solcher Kosten wäre das Gesundheits- und Sorgesystem ohne pflegende Angehörige nicht überlebensfähig.

Für die Angehörigen bedeutet die Pflege ihrer Eltern, Ehepartner oder Kinder oft eine hohe körperliche und psychische Belastung. Je nach Dauer und Intensität der Pflegearrangements kommen dabei viele an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Sie fühlen sich alleingelassen, über Hilfsmöglichkeiten schlecht informiert und sind mit der Pflegesituation überfordert – nicht zuletzt,

weil sie um ihre Verantwortung und um die kaum bestehenden Alternativen zur ambulanten Langzeitpflege wissen. Ihr Risiko, selbst zu erkranken, ist zudem deutlich erhöht.

Entlastung vom Pflegealltag

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist sowohl für pflegebedürftige Menschen als auch pflegende Angehörige eine Möglichkeit, um Entlastung vom Pflegealltag zu erfahren. Selbsthilfegruppen helfen den Betroffenen bei der Bewältigung der Lebenssituation und wirken Isolation und Einsamkeit entgegen. Sie unterstützen nicht nur bei der Alltagsbewältigung, sondern ermöglichen es Pflegenden, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Neben der gegenseitigen Unterstützung innerhalb der Gruppen helfen die Gespräche unter Gleichbetroffenen dabei, wieder eigene Interessen wahrzunehmen, die Eigenverantwortung zu stärken und Abstand vom Alltag zu gewinnen. So kann die gemeinschaftliche Selbsthilfe die seelische und körperliche Gesundheit pflegender Angehöriger fördern und damit den Verbleib des Pflegebedürftigen in der Häuslichkeit unterstützen.

Pflegende Angehörige müssen stets die Versorgung und Betreuung der pflegebedürftigen Person im Blick haben. Für den organisatorischen Aufwand, sich an einer Selbsthilfegruppe zu beteiligen, bleibt wenig Zeit. Deshalb brauchen pflegende Angehörige verlässliche Strukturen und Anlaufstellen, um für gemeinschaftliche Selbsthilfe sensibilisiert und motiviert zu werden.

Verlässliche Strukturen

Selbsthilfekontaktstellen können diese Aufgabe gut übernehmen. Sie können Menschen in Pflege erreichen und ihre Selbsthilfepotenziale wecken. Sie informieren Interessierte, vermitteln Kontakte zu anderen pflegenden Angehörigen, oder stellen Räume für Gruppentreffen zur Verfügung. Sie unterstützen bei der Gruppengründung, geben den Gruppen einen verlässlichen Rahmen und helfen bei organisatorischen und administrativen Aufgaben. Bei entsprechender Finanzierung können Mitarbeitende der Kontaktstellen etwa eine Gruppe kontinuierlich begleiten oder Kooperationen mit anderen örtlichen Informationsstellen wie Pflegestützpunkten aufbauen. Gegen-

wärtig werden deutschlandweit an 331 Standorten professionelle Angebote zur Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bereitgestellt. 80 Prozent von ihnen vermitteln an Selbsthilfegruppen im Bereich Pflege, von denen es insgesamt über 1.600 gibt.

von pflegebedürftigen Menschen, von Personen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen und Nahestehenden zum Ziel gesetzt haben. Ziel der im Elften Sozialgesetzbuch formulierten Förderung ist, die Lebensqualität der pflegebedürfti-

reglung deutlich machen, dass die Pflege als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu begreifen ist. Das Gesetz legt fest, dass die Förderung durch Länder beziehungsweise Kommunen unabdingbare Voraussetzung für die Verausgabung der Fördermittel der Pflegekassen ist. Die von Ländern oder Kommunen bewilligte Fördersumme entspricht den gesetzlichen Vorgaben zufolge einem Viertel der Gesamtfördersumme – durch diese prozentuale Verteilung deckelt die Förderentscheidung des Landes zugleich die maximal erreichbare Fördersumme für eine Maßnahme.

Unterschiede in den Ländern

Obwohl in allen Bundesländern die haushaltsrechtlichen Voraussetzungen durch entsprechende Rechtsverordnungen geschaffen wurden, zeigen die Fördergeldauszahlungen ein sehr heterogenes Bild der Fördersummen. Von insgesamt bis zu 12,41 Millionen Euro, die allein die Pflegekassen 2022 für die Förderung zur Verfügung hätten stellen können, konnten letztlich nur 4,49 Millionen Euro für die Selbsthilfeförderung ausgegeben werden. Das ergibt einen prozentualen Anteil von nur 36 Prozent der zur Verfügung stehenden Fördermittel. Hintergrund dieses Missverhältnisses sind zum einen die oftmals nur sehr kleinen Fördersummen, die manche Länder und Kommunen für einzelne Maßnahmen gedeckelt zur Verfügung stellen. Die Kassen können ihren Teil der Fördersumme aber nicht einfach den Erfordernissen folgend selbst festlegen, sondern dürfen nur ihre 75 Prozent beisteuern. Steuert das Land also wenig bei, ist auch die Gesamthöhe der Fördermaßnahme entsprechend klein.



Hoher bürokratischer Aufwand, kleine Förderleistung – hier muss nachgebessert werden, fordert die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Der Gesetzgeber hat die positiven Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe für pflegebedürftige Menschen und pflegende Angehörige erkannt. Seit Verabschiedung des Pflegeversicherungs-Weiterentwicklungsgesetzes 2008 besteht gemäß Paragraf 45d SGB XI die Möglichkeit einer finanziellen Förderung für die pflegebezogene Selbsthilfe. Fördermittel von bis zu 14 Cent je Versicherten stehen allein von den Pflegekassen zur Verfügung und dienen dem Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung

gen Menschen zu verbessern sowie familiäre Pflegearrangements zu unterstützen. Darüber hinaus soll es mithilfe des Gesetzes gelingen, dass pflegebedürftige Menschen, sofern sie dies wünschen, möglichst lange zu Hause bleiben können.

Länder beteiligen sich

Eine Besonderheit bei dieser Förderung der Selbsthilfe ist die finanzielle Beteiligung der privaten Pflegeversicherung sowie der Länder und Kommunen. Der Gesetzgeber wollte durch die Gestaltung dieser Förder-

Der geringe Mittelabruf liegt zum anderen in einer Förderpraxis begründet, die dem Fördergegenstand häufig nicht angemessen ist. Während 2022 in Berlin, Brandenburg, Bremen, Sachsen-Anhalt und Nordrhein-Westfalen die zustehenden Fördermittel der Pflegeversicherung umfangreich ausgeschöpft wurden (über 70 Prozent), wurde in Niedersachsen, Rheinland-Pfalz und Hamburg immerhin eine mittelmäßige Fördersumme abgerufen (25–40 Prozent). In den anderen acht Bundesländern wird die Förderung aufgrund rechtlicher Vorgaben und bürokratischer Vorschriften bisher (fast) gar nicht umgesetzt. Der Fachausschuss Pflegeselbsthilfe der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. beklagt daher unter anderem einen zu hohen bürokratischen Aufwand bei der Antragstellung, welcher nicht im Verhältnis zu den Förderleistungen stehe. Auch unzumutbar lange Bewilligungszeiträume von bis zu zwölf Monaten sowie gedeckelte Antragssummen beanstandet der Fachausschuss. Oft decke die von den Ländern maximal zur Verfügung gestellte Fördersumme nicht einmal ansatzweise die Kosten, die etwa für eine inhaltliche Arbeit der Kontaktstellen nötig wäre.

Es geht auch anders

Klar ist: Die Intention des Gesetzgebers, die Strukturen der Pflegeselbsthilfe auch finanziell zu stützen und damit die Qualität der Pflege wirksam zu erhöhen, ist nicht ausreichend erfüllt. Dabei zeigt die gesundheitsbezogene Selbsthilfeförderung gemäß SGB V, dass es auch anders geht: Hier läuft die Auszahlung der Fördersummen schnell und das Geld kommt



Pflegende Angehörige brauchen verlässliche Strukturen und Anlaufstellen.

in ausreichender Höhe. Als Krankenleistung 1993 eingeführt, sind die Krankenkassen seit 2008 gesetzlich zu dieser Förderung verpflichtet. Die gesundheitsbezogene Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Kassen ist auf die Erkrankung der Selbsthilfegruppenmitglieder fokussiert, während die pflegebezogene Selbsthilfeförderung durch das SGB XI auf die Unterstützung von Pflegebedürftigen und deren Angehörigen oder vergleichbar Nahestehenden ausgerichtet ist.

Gemeinsame Zielgruppe

Trotz der verschiedenen Ausrichtungen ist beiden Fördermöglichkeiten eines gemeinsam: die Zielgruppe. Denn Pflegebedürftigkeit geht oft mit einer Erkrankung einher. Die pflegerischen Anforderungen, die sich beispielsweise aus einer Demenzerkrankung ergeben, sind schwer nachzuvollziehen, wenn das Krankheitsbild nicht berücksichtigt wird. Und Angehörige können den Wunsch haben, sich bei einem Gruppentreffen intensiv über die Erkrankung auszutauschen, während es beim nächsten Treffen vorrangig um die Herausforderungen geht, mit denen sie als Angehörige konfrontiert sind.

Die Fördermöglichkeiten, die das SGB XI auch für Selbsthilfekontaktstellen bietet, sind unbedingt zu begrüßen. Selbsthilfekontaktstellen können Menschen in Pflege erreichen, sie durch das Konzept gemeinschaftlicher Selbsthilfe ermutigen und sie in ihrer Selbstorganisation unterstützen und begleiten.

Finanzierung absichern

Jedoch benötigen sie für ihre Arbeit ausreichende Fördermittel, um etwa zusätzlich notwendiges Personal finanzieren zu können. So kann die professionelle Selbsthilfeunterstützung die besonderen strukturellen Bedarfe von Pflege-Selbsthilfegruppen auffangen, mehr pflegende Angehörige über die gesundheitsförderlichen Möglichkeiten einer Gruppenteilnahme informieren und Zugänge eröffnen. Die Möglichkeiten der Förderung durch die sozialen und privaten Pflegekassen bieten Chancen, die von den Ländern und Kommunen allerdings besser als bislang genutzt werden sollten. ●

Anja Schödwel ist Referentin für Selbsthilfe und Pflege bei der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., **Jutta Hundertmark-Mayser** ist Geschäftsführerin der NAKOS

Let's talk about Pflege

Orançengold ist ein interkulturelles Netzwerk für pflegende Angehörige. Hier sollen auch Menschen mit Migrationshintergrund Unterstützung bekommen, um die Pflege von Angehörigen so zu gestalten, dass die eigene Gesundheit darunter nicht leidet.

Ursprünglich 2016 als klassische Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige gestartet, wurde aus dieser Gemeinschaft heraus 2023 die gemeinnützige Organisation Orançengold gegründet. Das Netzwerk Orançengold soll für pflegende Angehörige – und ganz besonders für Menschen mit Migrationshintergrund – ein Ort des Austausches, der Wissensvermittlung und auch ein Sprachrohr sein. Es unterstützt Angehörige aller Nationalitäten mit Beratungsleistungen und gibt Hilfestellungen bei der Kommunikation mit Behörden und Institutionen. Der interkulturelle Austausch ist dabei ein wichtiges Anliegen, um den Zugang zum Gesundheitssystem zu fördern.

Orançengold berät und informiert pflegende Angehörige rund um das Thema „Gesundheit im Pflegealltag“ und stellt dabei die wertvolle Pflegearbeit wertschätzend in den Mittelpunkt. Ziel ist es, die Ge-



Die Gesundheit im Blick behalten – dafür sensibilisiert das Team von Orançengold mit Derya Karataş (M).

sundheitskompetenz von pflegenden Angehörigen zu verbessern. Betroffene sollen also auch befähigt werden, gesundheitsrelevante Informationen schneller zu finden, die Unterstützung durch das Gesundheitssystem besser zu verstehen, um auf dieser Basis bewusste Entscheidungen für das eigene Wohlergehen fällen zu können. Pflegende und sorgende Angehörige können

bei Orançengold zudem einen bewussten Umgang mit ihrer Gesundheit erlernen. Das Netzwerk sensibilisiert Betroffene dafür, die eigene Lebenssituation und den Gesundheitszustand im Blick zu behalten. In den Beratungen werden deshalb praktische Tipps für den Pflegealltag gegeben und darüber hinaus auch immer wieder Workshops zu verschiedenen Schwerpunktthemen angeboten. Zudem realisiert Orançengold verschiedene Projekte, die den Pflegealltag erleichtern und verbessern.

Sozialpolitische Arbeit

Auch gesellschafts- und sozialpolitische Arbeit gehört zu den Tätigkeiten von Orançengold. Pflegende Angehörige haben eine wichtige familiäre, soziale und gesellschaftspolitische Funktion, die in unserer Gesellschaft immer noch viel zu wenig wahrgenommen wird. Im Netzwerk erfahren Pflegende, welche Mitwirkungsmöglichkeiten und welche Mitbestimmungsrechte es gibt. Orançengold setzt sich dafür ein, die gesellschaftlich wichtige Leistung pflegender Angehöriger rechtlich und finanziell besser anzuerkennen. In diesem Kontext spielt natürlich auch die Beantragung und Verwendung privater und öffentlicher Gelder in der Pflege und der Pflege-Selbsthilfe eine wichtige Rolle. ●

Derya Karataş hat Orançengold gegründet und lebt in Berlin.

Orançengold

Orançengold ist ein Netzwerk mit 60 aktiven Mitgliedern, das pflegende Angehörige in allen Lebensphasen unterstützt. 2016 als lokale Selbsthilfegruppe gestartet, unterstützt Orançengold mittlerweile Menschen bundesweit. Orançengold ist vernetzt mit Hospizen, Tagespflegen und anderen Akteuren, kooperiert mit der Berliner Tafel und setzt sich dafür ein, dass sich auch Männer stärker in die Pflegearbeit mit einbringen.

Orançengold gemeinnützige GmbH
MehrGenerationenHaus Wassertor
Wassertorstraße 48, 10969 Berlin
Mail: info@orancengold.de

www.orancengold.de

„Rollentausch führt zu Konflikten“

Bei der Pflege von Menschen mit Demenz kommen Angehörige oft an ihre Grenzen, insbesondere, wenn sie selbst noch im Berufsleben stehen und eine eigene Familie zu versorgen haben, weiß **Saskia Weiß**.

Warum brauchen pflegende Angehörige ein gutes Selbsthilfeangebot?

Saskia Weiß: Der Großteil der Menschen mit Demenz wird zu Hause über viele Jahre sowohl von ihren Ehepartnerinnen und -partnern als auch von ihren Kindern versorgt und gepflegt. Für ältere Menschen ist diese Pflege per se eine große Belastung. Pflegende Töchter und Söhne stecken oft noch mitten im Berufsleben und haben eigene Kinder. Ein Pensum, das zu diversen Belastungen führt – physisch, psychisch, sozial und auch finanziell. Pflegende Angehörige haben daher ein großes Risiko, selbst krank zu werden. Insofern brauchen und profitieren sie von Entlastungsangeboten. Seitdem in den 1980er-Jahren die ersten Angehörigen-Selbsthilfegruppen entstanden, gehören diese zum festen Bestandteil der Versorgungslandschaft und sind aus dieser nicht mehr wegzudenken. An- und Zugehörige geben und erhalten hier wertvolle Tipps und Hinweise für den Alltag. Dies trägt zur Entlastung bei und ist damit auch aus präventiven Gründen von großem Wert.

Was macht die Pflege eines Angehörigen mit Demenz so herausfordernd?

In den Beratungen und in den Gruppen gibt es einen Themen-



„Pflegende Kinder übernehmen die Elternrolle.“

Saskia Weiß ist Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

bereich, der immer wieder im Mittelpunkt steht: der Umgang mit sich verändernden Rollen. Die früher gleichberechtigte Partnerschaft bekommt durch die Pflege des Gatten oder der Gattin eine Schiefelage, pflegende Kinder müssen plötzlich eine Art Elternrolle einnehmen. Dieser Rollenwechsel kann auch zu Konflikten führen und ist ein zentraler Unterschied zu Gruppen, bei denen es um körperliche Erkrankungen wie etwa Krebs geht.

Wie sind Ihre Erfahrungen auf Bundesebene mit der Förderung nach SGB V und SGB XI ?

Unsere Erfahrungen auf Bundesebene sind ganz grundsätzlich mit beiden Förderwegen positiv.

Die Förderung nach Paragraph 20h SGB V nehmen wir seit vielen Jahren in Anspruch. Hiermit können wir einen Teil der Personal-, Sach- und Verwaltungskosten für die Aufklärung und Information, aber auch für Seminarangebote finanzieren. In die Beantragung muss man sich einfinden, der bürokratische Aufwand ist nicht ganz unerheblich. Aber es lohnt sich. Und über die BAG Selbsthilfe haben wir die Möglichkeit, Rückmeldungen und Vorschläge zum Verfahren einzureichen. Die Förderung nach dem SGB XI nehmen wir seit 2020 für ein Projekt in Anspruch. Für uns ist es eine gute Ergänzung und ermöglicht uns, einen Teil unserer Arbeit, den wir vorher „nebenbei“ mitgemacht haben, zu professionalisieren und dies auch zu refinanzieren.

Wie läuft die Beantragung der Fördermittel beim GKV-Spitzenverband?

Auch hier haben wir tatsächlich nur gute Erfahrungen gemacht. Es gibt beim Spitzenverband zwei Ansprechpartnerinnen, die sowohl im Antragsverfahren als auch beim Verwendungsnachweis oder während der Projektlaufzeit immer kontaktiert werden können und auf Nachfragen zeitnah reagieren. •

Interview: Otmar Müller

Kinder dürfen zu Hause bleiben

Fortschritte in der Technik machen es möglich, dass auch Kinder, die auf Intensivpflege angewiesen sind, im Kreise ihrer Familie versorgt werden können. Für ihre Eltern bedeutet die häusliche Pflege eine Notfallbereitschaft rund um die Uhr.

Der Verein „INTENSIVkinder zuhause e. V.“ ist ein Elternselbsthilfeverein. Er vertritt Familien mit Kindern oder jungen Erwachsenen, die aufgrund schwerer Erkrankungen dauerhaft auf Beatmung, Sauerstoffgaben und eine lückenlose Kontrolle ihrer Vitalfunktionen angewiesen sind. Betroffene Kinder leiden beispielsweise an angeborenen Muskel- oder Stoffwechselerkrankungen, an genetischen Defekten oder den Folgen eines Unfalls. Auch virale oder bakterielle Infektionen, Organmissbildungen, eine Frühgeburt oder neurologische Erkrankungen können Gründe dafür sein, dass lebenswichtige Funktionen wie Atmung, Husten, Schlucken, Ausscheidung oder Bewegung dauerhaft gestört sind oder ganz fehlen.

Durch Fortschritte in der Medizintechnik und Anpassungen in der Gesetzgebung – was den Einsatz geschulten Pflegepersonals im Haushalt der Familie bis zu 24 Stunden am Tag ermöglicht – kön-



Trotz schwerer Krankheit zu Hause bleiben – die Technik macht's möglich.

nen viele betroffene Kinder heute trotz schwerster Erkrankungen zu Hause aufwachsen und dort ihre Potenziale entwickeln. Die aus der Entscheidung für die häusliche Versorgung erwachsenden Aufgaben und Probleme, denen die gesamte Familie gegenübersteht, sind Außenstehenden oft nur schwer zu vermitteln. Die permanente Sorge um das (Über-)Leben des erkrankten Kindes, die Krankheits- und Schicksalsbewältigung und der an-

haltend aufreibende Kampf im Antragsdschungel mit Kranken- und Pflegekassen oder Behörden sowie die permanente Sorge um das Zukunftskommen gesunder Geschwisterkinder stellen für die betroffenen Familien erhebliche Belastungen und Einschränkungen im Alltag dar. Hinzu kommen die anspruchsvolle pflegerische und hochspezialisierte medizinische Versorgung, die Notfall- und Interventionsbereitschaft rund um die Uhr, die Überwachung des beatmeten Kindes durch Monitore und akustische oder optische Überwachungssysteme.

Auf Hilfe angewiesen

Damit die Sorgeberechtigten dies alles leisten können, sind sie in jeder Hinsicht auf die Hilfe der Gesellschaft und insbesondere auch Gleichbetroffener angewiesen. INTENSIVkinder zu Hause e.V. bietet betroffenen Familien Kontakt auf Augenhöhe, Rat bei medizinischen, rechtlichen und psychosozialen Problemen und Krisen, Gespräche und Unterstützung zur Bewältigung schwieriger Alltags- und Familiensituationen sowie Tipps für geeignete spezialisierte medizinische Zentren. Digital stattfindende Selbsthilfe-Gesprächsgruppen und Veranstaltungen geben dem drängenden Bedürfnis der Eltern nach Begegnung und Erfahrungsaustausch Raum. ●

Domenique Geiseler ist Vorsitzende des Vereins INTENSIVkinder e.V.

INTENSIVkinder zuhause e. V.

Der Elternselbsthilfeverein INTENSIVkinder wurde 2001 gegründet und unterstützt bundesweit Familien, die Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene betreuen, die auf Intensivpflege mit entsprechender Medizintechnik angewiesen sind. Der Verein veranstaltet jährlich einen bundesweiten Elternbegegnungstag und vernetzt sich bundesweit mit anderen Selbsthilfeverbänden, Kliniken, Therapeuten und Pflegedienstleistern.

INTENSIVkinder zuhause e. V.

Blockhorner Weiden 24, 22869 Schenefeld,
Mail: info@intensivkinder.de

www.intensivkinder.de

Ein Netzwerk für das ganze Land

Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe unterstützen in ganz Nordrhein-Westfalen Menschen dabei, Pflege-Selbsthilfegruppen zu gründen. Sie vermitteln zudem Interessierte in bereits bestehende Angebote.

Selbsthilfeangebote haben eine lange Geschichte. Ihr Ziel ist es, Menschen mit ähnlichen Bedarfen zusammenzubringen. Hier finden sie in der Gemeinschaft Gleichgesinnter Verständnis und Stärkung – und können im Austausch mit anderen von deren Erfahrungen profitieren und neues Wissen sammeln. In der gesundheitlichen Selbsthilfe haben die Angebote in der Regel einen erkrankungsspezifischen Fokus – sie richten sich also an Menschen, die beispielsweise an Asthma oder einer Depression erkrankt sind. Seit 1993 können Krankenkassen solche Selbsthilfezusammenschlüsse fördern, seit 2008 sind sie dazu gesetzlich verpflichtet.

Im Jahr 2013 hat der Gesetzgeber ein weiteres Förderbudget für Selbsthilfeangebote auf den Weg gebracht, die sich an Menschen mit Pflege- und Unterstützungsverantwortung wenden. Pflegenden Angehörigen sind in der Regel – anders

als die Zielgruppen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – nicht selbst von einer Krankheit betroffen. Sie sind stattdessen mit einer seelisch herausfordernden und auch gesundheitlich belastenden Realität konfrontiert. Dabei ist der Pflegealltag der Betroffenen äußerst vielfältig, bedingt durch die unterschiedlichen Pflegebedarfe, Ressourcen- und Bewältigungsstrategien. Daher sind flexible und vor allem lebensnahe Unterstützungsformen in dieser speziellen Form der Selbsthilfe notwendig.

Flexible Unterstützungsform

In NRW werden die meisten Angebote in der Pflegeselbsthilfe extern angeleitet, also von einer neutralen Person begleitet. Auch das unterscheidet Pflegeselbsthilfe von anderen Selbsthilfeangeboten. Das benannte Förderbudget ermöglicht in Nordrhein-Westfalen seit 2017

die Umsetzung einer landesweiten Pflegeselbsthilfe-Struktur.

Landesweite Strukturen

Mit 53 Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe gibt es in NRW für jeden Kreis und jede kreisfreie Stadt eine solche Anlaufstelle. Ein Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe ist in seiner Region dafür zuständig, Menschen bei der Gründung von Pflegeselbsthilfegruppen zu unterstützen und Interessierten die bestehenden Angebote aufzuzeigen. Aktuell begleitet das sogenannte Landesnetz Pflegeselbsthilfe über 440 Gruppenangebote. Pflegenden Angehörigen treffen sich zum Spaziergang, Kochen, zu Yoga, oder zusammen mit den pflegebedürftigen Angehörigen bei Kaffee und Kuchen. Es gibt fünf Grundrichtungen von Angeboten: Gesprächskreise, Cafés, Bewegungsgruppen, Kreativgruppen und Entspannungsgruppen. Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe sind allerdings nicht nur regionale Anlaufstellen, um das passende Gruppenangebot zu erhalten. Sie verweisen auch an professionelle Hilfsangebote, organisieren die finanzielle Förderung der Gruppen und informieren Interessierte zu Themen im Bereich Pflege und Unterstützung in Form von Veranstaltungen oder Netzwerkformaten. ●

Leon Hellermann ist Sozialarbeiter und Projektleiter im Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA).



In Pflege-Selbsthilfegruppen profitieren Menschen vom Austausch miteinander.

Informieren und unterstützen

Für pflegende Angehörige in Berlin gibt es viel Unterstützung, etwa in den Kontaktstellen PflegeEngagement. Die Fachstelle für pflegende Angehörige informiert über verschiedene Angebote in einem digitalen Kalender.

Rund 250.000 pflegende Angehörige bilden in Berlin die mit Abstand größte Pflegesäule. Sie pflegen ihre Ehegatten, ihre Eltern, einen lieb gewonnenen Nachbarn oder ihre schwerkranken Kinder. Zur Unterstützung dieser gesellschaftlich so wichtigen Arbeit gibt es ein Netzwerk an unterschiedlichen Unterstützungsleistungen. Die „Angebote zur Unterstützung im Alltag“ (AUA) etwa bieten Betreuung und Alltagsbegleitung an, um so die Pflegehaushalte ganz konkret im Pflegealltag zu entlasten.

Unterstützung für die Pflege-Selbsthilfe

Zwölf Berliner „Kontaktstellen PflegeEngagement“ (KPE) wiederum unterstützen die Selbsthilfe der pflegenden Angehörigen: Sie stellen den rund 220 Pflegeselbsthilfegruppen der Hauptstadt geeignete Räume für ihre Gruppentreffen zur Verfügung, begleiten die Gruppenarbeit, vermitteln ehrenamtliches Engagement, organisieren Informationsveranstaltungen und arbeiten eng mit anderen Einrichtungen im Bezirk zusammen – etwa den Pflegestützpunkten, Kultur- und Stadtteilzentren, Kompetenzzentren, Migrantischen Communitys oder Bezirksämtern.

Ein weiterer wichtiger Akteur in Berlin ist das Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung (KPU), das die Kontaktstellen PflegeEngagement und Angebote zur Alltagsunterstüt-



Die Fachstelle bündelt ab 2024 alle Angebote im digitalen Jahreskalender.

zung miteinander vernetzt, Fachwissen vermittelt und die Zusammenarbeit relevanter Akteure fördert.

Angebote sichtbar machen

Der Fokus der Fachstelle für pflegende Angehörige liegt hingegen darauf, über die verschiedenen Akteure und Unterstützungsangebote der Stadt zu informieren, damit die pflegenden Angehörigen und ihre Familien eine individuell möglichst passgenaue Unterstützung bekommen. Damit Betroffene das für sie passende Angebot so einfach wie möglich finden, wird die Fachstelle 2024 mit einem digitalen Jahreskalender starten. Mithilfe einer digita-

len Lotsen-Funktion und wenigen Klicks erhalten pflegende Angehörige so Auskunft über die Unterstützungsmöglichkeiten in ihrer Nähe. Ob es um die Beantragung eines Pflegegrades geht, die Pflege selbst, Beratung zu Wohnraumanpassung oder Demenz, Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, spezifische Hilfsangebote für pflegende Kinder und Jugendliche, Selbsthilfe, Entspannungstraining oder weitere Entlastung – der Lotse führt an die richtige Stelle. Die Webseite der Fachstelle bietet außerdem eine Auswahl aktueller und wichtiger Informationsbroschüren zur häuslichen Pflege, die online gelesen oder heruntergeladen werden können.

Mehr Wertschätzung

Im Mai 2024 wird die Fachstelle zum siebten Mal die „Woche der pflegenden Angehörigen“ gemeinsam mit weiteren Kooperationspartnern ausrichten. Pflegende Angehörige erfahren hier besondere öffentliche Aufmerksamkeit und Wertschätzung. Neben der Ehrengala im Roten Rathaus am 25. Mai 2024, bei der traditionell der Berliner Pflegebär überreicht wird, gibt es eine Fülle an zentralen sowie kiezbezogenen Veranstaltungen. ●

Anke Buchholtz-Gorke ist Projektleiterin im Kompetenzzentrum Pflegeunterstützung (KPU) in Berlin, **Veronika Vahrenhorst** leitet die Berliner Fachstelle für pflegende Angehörige.

Wie lässt sich das Selbsthilfeangebot für pflegende Angehörige ausbauen und bekannter machen? Wir haben nach guten Ideen gesucht und präsentieren hier drei Projekte mit Leuchtturmcharakter.



Auf pflugeschaetze.de teilen Eltern von pflegebedürftigen Kindern Erfahrungen aus dem Pflegealltag.

Gute Erfahrungen digital teilen

Das vom Bundesforschungsministerium (BMBF) geförderte Projekt „Identifizierung, Visualisierung und Transfer familiärer Innovationen aus dem Alltag mit pflegebedürftigen Kindern“ sucht nach guten Ideen aus der familiären Pflege von Kindern.

Gemeinsam mit Familien wollen die Projektforschenden „Pflugeschätze“, also wertvolle Erfahrungen aus dem Pflegealltag, identifizieren und eine interaktive Plattform zur Recherche von Ideen und der Vernetzung mit anderen Betroffenen entwickeln. Die Pflugeschätze werden im Projektverlauf für die Online-Plattform visualisiert – etwa als Bilder, Videos oder auch in Form von Kurztexten. Interessierte können sich am Projekt zum Beispiel im Rahmen von Workshops oder Inter-

views beteiligen und eigene Ideen einbringen oder weiterentwickeln. Ziel ist es, jungen pflegenden Familien im Pflegealltag sowie bei der Urlaubs- und Freizeitgestaltung Entlastung zu ermöglichen. Außerdem bietet das Projekt die Möglichkeit, dass Pflegende selbst organisiert, gemeinsam mit Pflegestützpunkten, Firmen oder Selbsthilfevereinen, eigene Ideen prototypisch weiterentwickeln.

pflugeschaetze.de

Niedrigschwellige Online-Fortbildung

Mit dem bewährten Fortbildungsformat **selbsthilfeWISSEN** bietet die Paritätische Projekte gGmbH gemeinsam mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt des Selbsthilfe e.V. regelmäßig Online-Fortbildungen.

Im Mittelpunkt einer Fortbildungswoche im November 2023 standen fundierte Informationen rund um das Thema „Pflegerische Angehörige“. In kompakt gehaltenen Onlinesessions ging es fünf Abende lang unter anderem um die Arbeit von Pflegestützpunkten, die Versorgung junger Pflegebedürftiger, die Leistungen der Pflegeversicherung, Pflege bei Demenz, „Letzte-Hilfe-Kurse“ und digitale Selbsthilfeformate des Vereins „Wir pflegen“.

Aktive aus Selbsthilfegruppen der jeweiligen Themenbereiche begleiteten die Fachvor-

träger und informierten über regionale Selbsthilfeangebote im jeweiligen Themenfeld. Um das Angebot möglichst niedrigschwellig zu halten, waren die Online-Fortbildungsangebote für Aktive aus der Selbsthilfe kostenfrei, eine vorherige Anmeldung war nicht erforderlich. Informationen zu Ablauf, Technik und den Teilnahmebedingungen sowie zu den Inhalten einzelner Angebote fanden Interessierte auf der Website von **selbsthilfeWISSEN**.

paritaet-selbsthilfe.org/selbsthilfewissen-4

Kompakte Infos zu regionalen Selbsthilfeangeboten

Mit einer Schwerpunktausgabe zur „Selbsthilfe für pflegende Angehörige“ widmete sich die 46. Ausgabe der „Selbsthilfezeitung für die Wetterau“ den verschiedenen Facetten des Themas.

„Wir betrachten jede einzelne Ausgabe stets auch als Wegweiser für das aktuelle Thema“, erklärt Anette Obleser, die die Zeitung redaktionell betreut. Dementsprechend fanden die Leserinnen und Leser auf 24 Seiten die wichtigsten Infos zu allen Selbsthilfeangeboten, die in der Region derzeit zum Thema „Pflegerische Angehörige“ existieren. Neben themenbezogenen Auskunft- und Beratungsstellen berichtete auch der Pflegestützpunkt Wetteraukreis über seine Arbeit. Berichte und Inter-

views aus verschiedenen Selbsthilfegruppen sollten Interessierte, die bislang noch nicht in der Selbsthilfe für pflegende Angehörige aktiv sind, inspirieren, sich ebenfalls einer Gruppe anzuschließen – oder selbst eine in ihrem Umfeld zu gründen. Weiterhin bot die Zeitung Infos zu kostenlosen Schulungsangeboten für pflegende Angehörige. Verschiedene Buchempfehlungen rundeten das Angebot ab.

wetteraukreis.de/selbsthilfe/selbsthilfezeitung

Sind Sie mit der Selbsthilfeförderung für pflegende Angehörige zufrieden?

Zwei Experten aus der Selbsthilfeförderung bringen auf den Punkt, wo es in der Selbsthilfeförderung nach dem Elften Sozialgesetzbuch (SGB XI) hakt.



Viele pflegende Angehörige haben während der Covid-19-Pandemie vermehrt auf die Angebote der Selbsthilfe zurückgegriffen, weil Unterstützungsangebote der Leistungserbringer wegbrachen und sie plötzlich mit den großen Herausforderungen in der Pflege alleine standen. Gleichzeitig wird die Selbsthilfe überwiegend von ehrenamtlich Tätigen getragen, die Gefahr laufen, sich selbst zu überfordern. Deshalb sind stabile Strukturen und innovative Ansätze zur Unterstützung pflegender Angehöriger dringend notwendig. Die Selbsthilfeförderung im Bereich des SGB XI ist derzeit für Verbände und Betroffene gleichermaßen sehr intransparent, weswegen die Förderung noch zu wenig in Anspruch genommen wird. Dies gilt vor allem für die regionale, aber auch für die Bundesebene. Vor diesem Hintergrund sollten transparente Förderverfahren mit klareren Kriterien auf regionaler und auf Bundesebene geschaffen und dabei entsprechende „Arbeitskreise Selbsthilfeförderung für die Pflege“ gegründet werden, in dem auch die Dachverbände der Selbsthilfe oder die örtlichen Verbände beratend beteiligt werden. ●

Dr. Martin Danner ist Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe

In ca. 100.000 Selbsthilfegruppen tauschen Patientinnen und Patienten miteinander Erfahrungen und Informationen aus. Das ist eine bewährte Form der Unterstützung in belastenden Situationen – zur Prävention von Überlastung und Erkrankungen. Im Bereich des Paritätischen sind zahllose Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen tätig. Deshalb haben wir es begrüßt, dass der Gesetzgeber auch die Förderung des Engagements und der Selbsthilfe von Angehörigen pflegebedürftiger Menschen vorgesehen hat. Leider müssen wir feststellen, dass diese Unterstützung und die Fördermittel weder bei jenen Menschen ankommen, die sie benötigen, noch bei den Unterstützungsstrukturen wie etwa den Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen. Der Grund: Das Antragsverfahren ist bislang sehr aufwendig und kompliziert, für Menschen im Ehrenamt oftmals eine Überforderung. Das hat im Jahr 2022 dazu geführt, dass etwa zwölf Millionen Euro, die laut Gesetz zur Verfügung standen, nicht vollständig abgerufen wurden. Hier werden Chancen vertan. ●

Prof. Dr. Rolf Rosenbrock ist Vorsitzender des Paritätischen Gesamtverbands

