

**Eckpunkte der  
Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
für eine  
Reform der pflegerischen Versorgung**

**Nicht ohne die pflegebedürftigen Menschen,  
ihre Familien und  
ihre Unterstützer/innen !**

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen, der Fachverband für Selbsthilfekontaktstellen und - gemäß Patientenbeteiligungsverordnung - maßgebliche Organisation für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß § 140 f SGB V.

Ziel der DAG SHG ist, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen. Die Schwerpunkte ihrer Aktivitäten liegen auf der fachlichen Selbsthilfeunterstützung und dem Sicherstellen förderlicher Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen.

**Selbsthilfe** bedeutet, die eigenen Probleme und deren Lösung selbstbestimmt in die Hand zu nehmen und im Rahmen der eigenen Möglichkeiten aktiv zu werden. Nach ihrem Selbstverständnis ist die Gruppenselbsthilfe als Partizipations- und Emanzipationsbewegung der Kranken, der Betroffenen und der Menschen in besonderen Lebenslagen zu verstehen. Die Förderung von Selbsthilfe und Selbstbestimmung in der Selbsthilfeunterstützung berücksichtigt den Empowerment-Ansatz und das Salutogenese-Konzept.

In einer Selbsthilfegruppe können über den Austausch von Problemen gemeinsam Bewältigungsstrategien zum Umgang mit der eigenen Situation entwickelt werden. In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen mit einem gemeinsamen Problem zusammen. Sie verstehen, helfen und stärken sich gegenseitig in einer Gruppe und werden zusammen aktiv. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind und werden „Experten in eigener Sache“.

In der Gruppenarbeit geht es um vieles: um Information und Erfahrungsaustausch, um gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppe und Hilfe für außenstehende Gleichbetroffene, um

Gruppengemeinschaft und Geselligkeit, um Wissenserwerb und gemeinsames Lernen, um Kooperation mit Versorgungseinrichtungen und um Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung. Dabei spielen die verschiedensten Aspekte der bestehenden Problemstellung und ihrer Bewältigung eine Rolle, z.B. die Gegebenheiten der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die Situation in der Familie, die Auswirkungen auf Arbeit und Freizeit, Schule und Ausbildung oder die Einschränkungen sozialer Kontakte und der Mobilität.

**Pflegebedürftigkeit** entsteht manchmal schleichend nach langer Krankheit, oft aber auch plötzlich z.B. nach einem Schlaganfall oder einem Unfall. Betroffen sind neben älteren und alten Menschen auch Kinder, junge Menschen und Menschen im Erwerbstätigenalter (2008 waren mehr als 20 % aller Leistungsempfänger/innen der sozialen Pflegeversicherung unter 65 Jahre alt). Die Dauer der Pflegebedürftigkeit kann Jahre, auch Jahrzehnte umfassen.

Pflegende Angehörige und Freunde, Zugehörige und Partner kommen durch ihre Aufgabe je nach Dauer und Intensität an die Grenzen der Belastbarkeit. Die ständige Verfügbarkeit, die körperliche Anstrengung und die Verantwortung sind belastend, pflegende Angehörige und Freunde begegnen Gefühlen von Hilflosigkeit und Trauer gegenüber dem Leid, Gefühlen körperlicher Überforderung durch Heben und Tragen, Gefühlen persönlicher Überforderung durch den Verlust von Freizeit und sozialen Kontakten. Als besonders belastend wird oft auch die Unabsehbarkeit des Endes der Pflegesituation erlebt. Die Pflegesituation bedeutet immer eine Konfrontation mit den physischen und psychischen Grenzen der zu Pflegenden und der Pflegenden. Der Pflegealltag ist ein Kampf zwischen Wunsch, Pflicht und Überforderung.

Dennoch werden mehr als 1,5 Millionen pflegebedürftige Menschen zuhause versorgt, davon werden mehr als 1 Million von ihren Angehörigen oder Zugehörigen ohne jegliche Unterstützung des professionellen Hilfesystems betreut und gepflegt. Diese pflegenden Angehörigen sind durch Unterstützungsangebote schwer zu erreichen, denn sie sind zeitlich in der Regel sehr eingespannt und haben kaum Freiräume. Es ist ja häufig nicht nur die Pflege der Partnerin, des Partners oder der Eltern zu bewältigen. Berufstätigkeit oder Kinder im Haushalt stellen oft weitere Anforderungen zum überwiegenden Teil an die weibliche Hälfte unserer Bevölkerung. Es fehlt die Zeit zur Wahrnehmung eigener seelischer Überlastung, denn im Vordergrund steht die Bewältigung der umfassenden Alltagsverrichtungen. Ständige Überlastung oder eigene Erkrankung der pflegenden Person sind häufig und als Problem auch wissenschaftlich belegt.

Entlastende und begleitende Hilfen für Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen müssen diese Lebensrealität berücksichtigen, sie müssen zuverlässig verfügbar sein und bürokratische Hürden weitgehend vermeiden. Unterstützungsangebote müssen darüber hinaus die in der Familie gefundene Organisation des Pflegealltags respektieren und darauf zielen, Änderungen oder Ergänzungen gemeinsam zu entwickeln und umzusetzen.

Die Anliegen pflegender Angehöriger an eine Weiterentwicklung der Pflegeversicherung beziehen sich insbesondere auf zuverlässige Information, finanzielle und infrastrukturelle Unterstützung, physische und psychische Entlastung sowie Gesundheitsförderung.

### **1. Gesicherter Zugang zu erforderlichen Informationen bei Pflegebedürftigkeit**

Pflegende Angehörige benötigen einen leichten und zuverlässigen Zugang zu den für ihre spezifische Situation erforderlichen Informationen über Rechte, Pflichten, Entlastungs- und Unterstützungsangebote. Die Informationen sollen unabhängig und umfassend sowie verständlich sein.

Eine bundesweit eingeführte, einheitliche Telefonnummer sowie eine Online-Auskunft sind anzustreben. Sowohl bei dem plötzlichen Eintritt einer Pflegebedürftigkeit als auch im Verlauf eines zum Teil lange währenden Pflegearrangements entstehen Informations- und Beratungsbedarf zu ganz unterschiedlichen Fragen im Zusammenhang mit der Bewältigung der Pflegesituation. Das Aufsuchen einer Beratungsstelle ist nicht immer, in ländlichen Gebieten oft gar nicht möglich wegen fehlender Angebote oder auch mangelnder Mobilität. Auskunft- und Informationsangebote sollen respektvoll assistierend ausgerichtet sein. Eine Krisenberatung sollte darüber hinaus rund um die Uhr erreichbar sein.

### **2. Angemessene finanzielle und infrastrukturelle Unterstützung des häuslichen Pflegearrangements**

Die Entscheidung für ein Verbleiben in der häuslichen Gemeinschaft oder für einen Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung kann aktuell nicht ohne Berücksichtigung der wirtschaftlichen Verhältnisse der Familie erfolgen:

Die Entscheidung für die eine vollstationäre Pflege kann zum Verlust des Eigenheims/der Eigentumswohnung der Familie führen, wenn der Sozialhilfeträger für Unterkunft und Verpflegung mit einspringen muss. Die Entscheidung für eine häusliche Pflege kann zum Verlust

der Erwerbstätigkeit der Pflegeperson mit dem Folgeproblem des Verlustes einer angemessenen eigenen Rente im Alter führen. Viele pflegende Angehörige nehmen dies aber in Kauf bis hin zu einer eigenen Abhängigkeit von sozialen Leistungen, was auch zu einem Verlust des Eigentums an der Wohnimmobilie führen kann.

Die Einführung eines einheitlichen Pflegebudgets für definierte Pflegebedarfe würde die Wahl zwischen stationärer, ambulanter und häuslicher Versorgung erleichtern sowie den Auf- und Ausbau komplementärer, ambulanter Unterstützungsangebote (niedrigschwellige Angebote, bezahlbare Kurzzeit-, Tages- und Verhinderungspflege) und damit die Chance auf eine Vereinbarkeit von beruflicher Teilzeit mit häuslicher Pflege Tätigkeit befördern helfen.

### **3. Gewährleistung physischer und psychischer Entlastung und Stärkung gesundheitsfördernder Maßnahmen für pflegende Angehörige**

Eine psychische Entlastung für pflegende Angehörige erfordert zunächst einmal gesellschaftliche und politische Anerkennung dieser gesellschaftlich und volkswirtschaftlich sehr wichtigen Aufgabe. Anerkennung kann auf ganz verschiedene Weise erfolgen, wirksam aber erfolgt sie durch Einbezug und Beteiligung, wenn es um Fragen der häuslichen Pflege geht. Die pflegenden Angehörigen werden zuweilen als größter Pflegedienst Deutschlands bezeichnet. Selten jedoch werden pflegende Angehörige eingeladen, offiziell Stellung zu beziehen, ihre Bedarfe zu formulieren, sich in den Diskurs einzubringen. Diskussionen um die Belange der Pflegeversicherung berücksichtigen bisher zu wenig die Situation der ‚Laienpflege‘ im häuslichen Umfeld.

Zur physischen und psychischen Entlastung von pflegenden Angehörigen sind zudem angemessene Rahmenbedingungen für das eigene Wohlergehen zu schaffen (z.B. für den Besuch von Selbsthilfegruppen, für medizinische, gesundheitsfördernde und rehabilitative Maßnahmen). Was für Berufstätige, auch beruflich Pflegende, selbstverständlich ist, erkennen pflegende Angehörige für sich oft nicht an: den eigenen Zeit- und Erholungsbedarf. Hier besteht ergänzender Unterstützungsbedarf.

DAG SHG e.V.  
Wilmsdorfer Str. 39  
10627 Berlin

E-Mail: [verwaltung@dag-shg.de](mailto:verwaltung@dag-shg.de)  
Internet: <http://www.dag-shg.de>  
Tel: 030 / 31018980 (NAKOS)  
Ursula Helms