

## **Pflegeselbsthilfe im Projekt KompetenzNetz Angehörigenunterstützung und Pflegeberatung NRW (KoNAP)**

### **Ausgangslage zu Projektbeginn**

In Nordrhein-Westfalen (NRW) gibt es rund um das Thema Pflege eine vielfältige Beratungslandschaft, die Pflegebedürftige und deren Angehörige nutzen können. Meist fehlt ihnen ein brauchbarer Kompass, um die richtigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner zu finden und eine Beratung zu erhalten, die auf ihre persönlichen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Mit der Implementierung des Projektes „KompetenzNetz Angehörigenunterstützung und Pflegeberatung NRW (KoNAP)“ sollte Ratsuchenden sowohl über eine Internetplattform als auch über eine landesweite Hotline ermöglicht werden, einen schnellen Überblick über sämtliche Angebote in NRW rund um das Thema „Alter und Pflege“ zu erhalten.

Weitere Projektaufträge von KoNAP waren die Unterstützung der Pflegeberatungsstellen zum Beispiel durch Fortbildungsangebote, die Einrichtung einer Beratungshotline zum Thema ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte sowie die Unterstützung bei der Erweiterung der Pflegeselbsthilfestrukturen in NRW mittels Implementierung eigener Kontaktstellen, sogenannter „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS)“.

### **Aufbau von KoNAP**

KoNAP bestand aus einer Landeskoordinierungsstelle NRW und fünf sogenannten Regionalstellen, die jeweils in den Regierungsbezirken in NRW ansässig waren und sich in unterschiedlicher Trägerschaft befanden.<sup>1</sup> Die Landeskoordinierungsstelle wurde von der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e.V. mit Sitz in Düsseldorf in Kooperation mit der gemeinnützigen Gesellschaft für soziale Projekte mbH (GSP) und der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Nordrhein-Westfalen e.V. (LAG Selbsthilfe NRW) getragen.

Die Landeskoordinierungsstelle unterstützte die Regionalstellen fachlich und organisatorisch und arbeitete eng mit den Akteuren der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS) zusammen.

## **Landesweite Koordination der Pflegeselbsthilfe**

Die Landeskoordinierungsstelle war im Aufgabenfeld Pflegeselbsthilfe landesweit und trägerübergreifend tätig. Grundsatz der Arbeit war die Koordination und Unterstützung der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe in NRW. Diese Aufgabe wurde von zwei Referent\*innen für Pflegeselbsthilfe übernommen, die in der Landeskoordinierungsstelle tätig waren.

### **Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS)**

Zu Beginn des Projektes im Jahr 2017 gab es 36 Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe (KoPS), verteilt auf sechs Träger, die in einer dualen Förderung vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (damals MGEPA, jetzt MAGS) und den Pflegekassen finanziert werden. 21 KoPS befanden sich in Trägerschaft des Paritätischen NRW, zehn in Trägerschaft der Alzheimer Gesellschaft. Weitere Träger waren Kommunen, das Deutsche Rote Kreuz (DRK), die Alexianer und der Verein Leben-Wohnen-Begegnen e.V. in Spenge.

### **Finanzierung der KoPS**

Um Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe werden zu können, müssen Anträge beim Ministerium gestellt und bestimmte Voraussetzungen erfüllt werden. Auf der Grundlage des Landesförderplans Alter und Pflege des Landes Nordrhein-Westfalen 2017 bis 2018 (Förderangebot 13) erhalten Einrichtungen, die ein Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe betreiben, bei gleichzeitiger Trägerschaft einer nach § 20h SGB V geförderten Selbsthilfekontaktstelle 20.000 Euro pro Jahr (Sockelfinanzierung) unabhängig von der Anzahl der betreuten Pflegeselbsthilfegruppen.

Alle anderen Träger ohne Selbsthilfekontaktstelle müssen, um als Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe arbeiten zu können und um eine Förderung zu erhalten, mindestens fünf Pflegeselbsthilfegruppen begleiten. Dafür werden 1.500 Euro je betreuter Selbsthilfegruppe für die Arbeit des jeweiligen KoPS bereitgestellt. Die Kontaktbüros können zusätzlich für Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Publikationen und Veranstaltungen, die der nachhaltigen Verbreitung von Erkenntnissen und Informationen dienen) einen Festbetrag in Höhe von 1.500 Euro pro Jahr abrufen.

Nach Antragsstellung erhielten die KoPS mittels eines Zuwendungsbescheides eine Förderzusage für drei Jahre.

### **Aufgaben der KoPS**

Die Aufgaben der KoPS ergeben sich aus dem Förderangebot 13 des Landesförderplans Alter und Pflege 2017 bis 2018. Diese sind schwerpunktmäßig

- Gründung und Begleitung neuer Selbsthilfeangebote für Pflegenden und Pflegebedürftige
- Vermittlung von an Selbsthilfe interessierten pflegenden Angehörigen / Pflegebedürftigen in bestehende Pflegeselbsthilfegruppen

- Übernahme von Beratung, Beantragung und Weiterleitung von Fördermitteln im Sinne des § 45d SGB XI
- Begleitung, Beratung, Vernetzung und Qualifizierung bestehender Pflegeselbsthilfegruppen
- Beantragung und Weiterleitung von Fördermitteln im Sinne des § 45d SGB XI
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema Pflegeselbsthilfe.

## **Zielgruppen der Pflegeselbsthilfe**

Die Familie spielt in der Unterstützung pflegebedürftiger Menschen eine große Rolle. Oftmals sind es Verwandte, die die Pflege und Versorgung von kranken oder pflegebedürftigen Familienangehörigen übernehmen. Betreuende und pflegende Angehörige sind in der Regel die zentralen Bezugspersonen für eine hilfe- und pflegebedürftige Person. Sie übernehmen vor allem betreuende, administrative, organisatorische und pflegerische Aufgaben.

80 Prozent aller Pflegenden sind weiblich (Töchter, Schwiegertöchter, Ehefrauen oder Lebenspartnerinnen). Nur 20 Prozent der Pflegebedürftigen werden durch männliche Angehörige gepflegt. Hierbei handelt es sich in der Hauptsache um pflegende Ehemänner und Söhne.

Zielgruppen der Pflegeselbsthilfe sind pflegende Angehörige, Pflegebedürftige im Sinne des SGB XI<sup>2</sup> und Gruppen für Pflegebedürftige zusammen mit den sie pflegenden Personen. Aber: die Gruppe pflegender Angehöriger ist nicht homogen. Es gibt nicht den oder die pflegende\*n Angehörige\*n. Jede Pflegesituation ist individuell und wird geprägt durch die Ursache der Pflegebedürftigkeit, die Lebensumstände und die Beziehung zwischen pflegender und gepflegter Person.

## **Herausforderung für die Selbsthilfe**

Erfahrungsgemäß sehen sich pflegende Angehörige nicht als Betroffene, da für sie die zu pflegende Person im Vordergrund steht. Den Angehörigen fehlt oft das Bewusstsein dafür, möglicherweise auch Unterstützung zu benötigen oder beanspruchen zu können. Zusätzlich fehlen ihnen zeitliche Ressourcen oder auch eine Vorstellung davon, dass der Austausch mit anderen – in der Pflege eines Angehörigen – unterstützend wirken kann. Allein die Kontaktherstellung zur Zielgruppe stellt sich dabei als eine große Herausforderung dar.

## **Gesundheitsselbsthilfe im Vergleich zu Pflegeselbsthilfe**

Pflegende Angehörige und Pflegebedürftige haben einen höheren und zum Teil anders gelagerten Unterstützungsbedarf als viele „klassische“ Selbsthilfegruppen in den Bereichen und Themen der chronischen Erkrankungen, Behinderung oder Sucht. Daher gibt es einen wesentlichen Unterschied zwischen Pflege- und Gesundheitsselbsthilfe: das gewollte Hinzuziehen externer Personen in Form einer Moderatorin oder eines Moderators. Pflegende Angehörige sind in ihrer Le-

bensituation nicht nur für sich selbst verantwortlich, sondern müssen immer die Versorgung und Betreuung des zu Pflegenden im Blick haben. In Zeiten ihrer Abwesenheit muss die häusliche „Betreuung“ sichergestellt sein. Der organisatorische Aufwand, an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen zu können, ist daher groß. Um hier nicht noch zusätzlich den Druck durch die Übernahme von Aufgaben innerhalb der Gruppe zu verstärken, sondern die Gruppe als Austauschplattform und Entlastung zu erleben, in der keine Verantwortung übernommen werden muss, wird hier eine externe Moderation und Koordination ermöglicht.

## **Förderung der Pflegeselbsthilfe**

Die Förderung von Pflegeselbsthilfegruppen fand bislang nur in Ausnahmefällen durch die Krankenkassen statt. Mit dieser genannten neuen Förderung durch das Land NRW und die Pflegekassen erhalten Pflegeselbsthilfegruppen erstmalig gezielt Fördergelder. Es stehen 600 Euro pro Jahr und Gruppe zur Verfügung, sofern diese aus mindestens sechs Personen besteht und sich regelmäßig trifft. Beantragung, Weitergabe und Abrechnung der Fördermittel übernimmt das zuständige Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe. Damit wird diesen Gruppen auch viel administrative Arbeit abgenommen. Die Gelder sind im Sinne der Gruppe zu verausgaben, sie können beispielsweise auch für Freizeitaktivitäten oder Bewirtung im Rahmen der Gruppentreffen verwendet werden.

## **Potenziale der Pflegeselbsthilfe für pflegende Angehörige**

Der Aufbau von Pflegeselbsthilfegruppen ist eine große Herausforderung. Aber: Selbsthilfe kann pflegenden und sorgenden Angehörigen Unterstützung auf verschiedenen Ebenen geben.

### **Informationen**

Fachliche Informationen können bei pflegenden Angehörigen Unsicherheiten und Ängste verringern und dadurch zur Entspannung beitragen. Selbsthilfe ist in diesem Zusammenhang ein Wissens- und Informationspool: gelebte Erfahrung, die kein Profi ersetzen kann. In Gruppen erfolgt die Beratung durch gleichbetroffene Menschen, zum Beispiel die Weitergabe von praxiserprobten Tipps und Tricks. Ergänzt werden kann dies durch gezielte Angebote, zum Beispiel Vorträge von Profis im Rahmen eines Gruppenangebotes.

### **Psychosoziale Unterstützung**

Wesentliche Unterstützung bieten Selbsthilfegruppen im sozialen und psychischen Bereich. Sie tragen dazu bei, pflegenden Personen bei der Sorge um sich selber zu helfen, sich ernst zu nehmen in ihren Bedürfnissen und Sorgen. Die Teilnehmenden lernen am Modell anderer, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Eigene Grenzen werden abgesteckt: Was kann ich aushalten? Wo benötige ich professionelle Hilfen? Selbsthilfegruppen ermuntern, sich etwas zuzutrauen, am Beispiel anderer den eigenen Handlungsspielraum

zu erweitern und mit den anstehenden Aufgaben zu wachsen. Auch mal einen Blick in die Zukunft zu werfen. Die Gruppentreffen können eine „Insel zum Abschalten“ sein, einmal nichts organisieren zu müssen, einfach mal etwas anderes zu machen und zu erkennen: Das eigene Leben hört mit der Übernahme einer Pflege nicht auf. Es wird nur anders.

Selbsthilfegruppen bieten einen Reflexionsraum: Im Kontakt mit anderen kann die eigene Lebenssituation angesprochen werden, mal ausgesprochen werden, was Außenstehende, die nicht in einer vergleichbaren Situation stecken, nicht mehr hören können oder wollen. Das Gespräch mit anderen Menschen kann Kraft spenden, Perspektive und Zuversicht für die Pflege eröffnen. Hier findet eine Stärkung des Selbstvertrauens und der eigenen Fähigkeiten statt und es ist darüber hinaus ein Mittel gegen Einsamkeit und Isolation.

## **Entwicklung der Pflegeselbsthilfe in NRW**

### **Gruppenangebote**

Zu Beginn des Projektes gab es in NRW bereits einige Pflegeselbsthilfegruppen, besonders im Bereich der Alzheimer- und Demenzerkrankungen, hier sowohl für Betroffene als auch für Pflegenden. Im Projektverlauf konnten weitere Gruppen für pflegende Angehörige mit unterschiedlichen Formaten ins Leben gerufen werden. Es gibt zum Beispiel Gesprächskreise für pflegende Angehörige, Freizeit- und Aktivitätsgruppen wie beispielsweise eine Schreibwerkstatt für Pflegenden oder eine Kreativwerkstatt in Begleitung einer Kunsttherapeutin, Wohlfühlstunden in Kooperation mit dem Kneippverein oder Gruppen nur für Pflegebedürftige. Besonders beeindruckt haben Angebote für Pflegebedürftige gemeinsam mit ihren Angehörigen, die teilweise über mehrere Tage organisiert werden. Hier geht es vor allem darum, zu gemeinsamen Aktivitäten zusammenzukommen, um aus einer durch die Diagnose bedingten Isolation herauszukommen und gemeinsame Zeit miteinander und in Gemeinschaft anderer zu verbringen. Sie werden von Anleitenden und Begleitenden nur für Pflegebedürftige oder auch gemeinsam mit ihren Angehörigen geplant und durchgeführt.

Es gibt zudem Unternehmungen in Form von Spaziergängen, gemeinsamem Singen bis hin zu Tagesausflügen oder sogar mehrtägigen Touren. Der Förderrahmen in NRW sieht die Möglichkeit entsprechender Angebote vor.

Perspektivisch muss bei der Implementierung neuer Angebote den Besonderheiten und den besonderen Bedarfen der Zielgruppe Rechnung getragen werden. Die Landeskoordinierungsstelle Pflegeselbsthilfe hat in einer Arbeitsgruppe mit Vertreter\*innen aus Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe ein Konzept zur Erschließung und zum Aufbau neuer Angebote der Selbsthilfe für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige entwickelt, das flexibel fortgeschrieben werden kann.

## Perspektiven und Fazit

Grundsätzlich gibt es sowohl einen großen Bedarf als auch eine große Palette an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige. Pflegeselbsthilfe ist ein Teil davon. Das Erreichen der Zielgruppe ist eine große Herausforderung und dieses bestätigt sich in der alltäglichen Arbeit der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe. Um pflegende Angehörige in ihrem Alltag und ihrer Lebenswelt zu erreichen, bedarf es perspektivisch neuer und differenzierter Angebote und Ideen, zum Beispiel auch andere Gruppenformate, die über den klassischen Gesprächskreis hinausgehen. Erweitern könnte man das Angebot beispielsweise durch digitale Gruppenangebote. Entsprechende Projekte werden bereits auf Bundesebene erprobt.

Wichtig sind enge Kooperation und Vernetzung mit anderen Unterstützern, um auf Pflegeselbsthilfe aufmerksam zu machen und pflegende Angehörige gezielt anzusprechen.

Das Projekt KoNAP ist Ende 2018 beendet worden. Weitergeführt werden das Onlineportal ([www.pflegewegweiser-nrw.de](http://www.pflegewegweiser-nrw.de)) und im reduzierten Umfang das landesweite Telefon sowie die Beratung zu ausländischen Haushalts- und Betreuungskräften. Die Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe haben eine Bewilligung der Förderung für drei Jahre (bis 2020) erhalten. Eine Weiterförderung über diesen Zeitpunkt hinaus ist noch zu entscheiden.

### Anmerkungen

1 Aufgaben der Regionalstellen waren die Besetzung einer landesweiten Hotline, regionale Kooperationen mit Institutionen des Gesundheitswesens, Erstellung unterstützender Fachinformationen und Fortbildungsveranstaltungen für Pflegeberatungsstellen, Informationsmaterialien für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige sowie eine enge Kooperation mit den Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe.

2 Nach dem Pflegeversicherungsgesetz gelten alle Menschen als pflegebedürftig, die nach bestimmten Kriterien in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind und für voraussichtlich mindestens sechs Monate pflegerische und betreuende Hilfen benötigen.

Lioba Heuel ist Diplom-Sozialpädagogin und Mitarbeiterin der Gesellschaft für soziale Projekte mbH (GSP). Im Rahmen von KoNAP arbeitete sie in der Landeskoordinierungsstelle als Referentin Pflegeselbsthilfe.