

**Stellungnahme der
Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
zum
Referentenentwurf (Stand 20. Januar 2012)
Entwurf eines Gesetzes zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung
(Pflege-Neuausrichtungsgesetz – PNG)
24. Februar 2012**

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen, der Fachverband für Selbsthilfekontaktstellen, eine der maßgeblichen Spitzenorganisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V sowie gemäß Patientenbeteiligungsverordnung anerkannte 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. In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen mit einem gemeinsamen Problem zusammen. Gemeinschaftliche Selbsthilfe bedeutet, über den gegenseitigen Austausch Bewältigungsstrategien zum Umgang mit der eigenen Situation zu entwickeln. Mit dem Aufbau von Selbsthilfegruppen können häusliche Pflegearrangements erhalten und stabilisiert werden.

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), eine Einrichtung der DAG SHG, erhebt regelmäßig Daten und Fakten zur Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Die Erhebungen der NAKOS zeigen: von den **Selbsthilfekontaktstellen** und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen werden knapp 40.000 Selbsthilfegruppen unterstützt. Gruppen von pflegenden Angehörigen wurden bei einer Erhebung der NAKOS von knapp 90 % der teilnehmenden Selbsthilfekontaktstellen gemeldet. Die Gruppen werden von den Selbsthilfekontaktstellen beraten und mit Informationen versorgt. Bei ihnen werden auch eine Vielzahl von Angehörigen- und Elternselbsthilfegruppen unterstützt, die sich themenspezifisch zu

Problemen des Umgangs und der Bewältigung etwa von Behinderung und psychischer Erkrankung gegründet haben, aber ebenfalls einen Bezug zum Bereich Pflege aufweisen.

Die DAG SHG nimmt vor ihrem beschriebenen Hintergrund insbesondere zu den Regelungen des Gesetzentwurfes Stellung, welche die Unterstützung und Förderung von häuslichen Pflegearrangements, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen sowie die Beteiligungsrechte betreffen. Im ersten Teil der Stellungnahme werden die grundlegenden Ziele der Gesetzesreform gewürdigt.

I. Zu den Reformzielen

1. Ausweitung der Leistungen der Pflegeversicherung auf die besonderen Bedürfnisse der Demenzkranken:

Pflegebedürftigkeit entsteht manchmal schleichend aufgrund einer dementiellen Erkrankung, 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. 2009 waren knapp 400.000 resp. knapp 17 % aller Leistungsempfänger/innen der sozialen Pflegeversicherung unter 65 Jahre alt. Die besonderen Bedürfnisse demenzkranker Menschen erfordern besondere Angebote. Gleichwohl sind auch die Bedürfnisse derjenigen Versicherten angemessen zu berücksichtigen, die aufgrund des Eintritts von Pflegebedürftigkeit zum Beispiel aus ihrem Erwerbsleben gerissen werden. Diese Gruppe der Leistungsempfänger/innen der sozialen Pflegeversicherung wird aufgrund der großen gesellschaftspolitischen Diskussion um das Thema Demenz oft vergessen, sie bedarf jedoch auch einer größeren Unterstützung bei der Bewältigung ihres Alltags.

2. Verbesserung der Situation für pflegende Angehörige:

Die Dauer einer Pflegebedürftigkeit kann Jahre, auch Jahrzehnte umfassen. Pflegende Angehörige haben häufig nicht nur die Pflege des Kindes, der Partnerin, des Partners oder der Eltern zu bewältigen. Berufstätigkeit oder Kinder im Haushalt stellen oft weitere Anforderungen an die zum überwiegenden Teil weibliche Hälfte unserer Bevölkerung. Die verbesserten Rahmenbedingungen für die Inanspruchnahme von Angeboten der Kurzzeit- und Verhinderungspflege, die hälftige Weiterzahlung des Pflegegeldes und die Addition von rentenrechtlich wirksamen Zeiten werden daher begrüßt. Zu der Förderung der Selbsthilfe wird unter II. ausführlich Stellung genommen.

3. Alternative Wohnformen:

Entlastende und begleitende Hilfen für Familien mit pflegebedürftigen Angehörigen müssen, um wirksam zu werden, die Lebensrealität der häuslichen Pflegearrangements berücksichtigen, zuverlässig verfügbar und erreichbar 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 Vorschläge zur Förderung alternativer Wohnformen berücksichtigen jedoch nicht die Lebensrealität heutiger häuslicher Pflegearrangements.

In den überwiegenden Fällen wird ein pflegebedürftiges Familienmitglied Zuhause betreut, selten sind zum Beispiel beide Eltern zur gleichen Zeit betroffen und anerkannt pflegebedürftig im Sinne des SGB XI. Um eine häusliche Pflege zu ermöglichen, werden oft eigene Wohnungen aufgegeben zugunsten eines gemeinsamen Lebens in der Wohnung der Betroffenen oder der Pflegenden. Selbstorganisierte Wohngruppen mit mindestens drei pflegebedürftigen Bewohnern sind unüblich und für viele betroffene Familien auch nicht finanzierbar.

Alternative Wohnformen im Sinne des Regelungsentwurfes zielen aus diesem Grund nicht in Richtung der bekannten häuslichen Pflegearrangements von immerhin 70 % aller anerkannt pflegebedürftigen Menschen. Das Konzept kann nur durch professionelle Unternehmen oder Organisationen realisiert werden. Hier können bezahlte Betreuungskräfte tätig werden. Für die informelle und unentgeltliche Pflege in familiären Pflegesituationen bleibt eine Nutzung dieses Konzeptes leider ausgeschlossen.

II. Zu den Regelungen des Gesetzentwurfes im Einzelnen

Zu Artikel 1 Änderungen des SGB XI

Zu Nr. 4:

Mit dem neu eingefügten § 7 b soll eine möglichst frühzeitige Beratung nach den §§ 7 und 7 a SGB XI gesichert werden. Danach soll nach Eingang eines erstmaligen Antrags auf Leistungen die Pflegekasse einen zeitnahen Beratungstermin anbieten oder einen Beratungsgutschein ausstellen.

Von Pflegebedürftigkeit betroffene Menschen, ihre Angehörigen oder Zugehörige benötigen einen leichten und zuverlässigen Zugang zu den für ihre spezifische Situation erforderlichen Informationen

über Rechte, Pflichten, Entlastungs- und Unterstützungsangebote. Informations- und Beratungsbedarf entsteht bei Eintritt einer Pflegebedürftigkeit, zum Zeitpunkt einer Antragstellung und auch im Verlauf des zum Teil lange währenden Pflegebedarfs. Oft besteht gerade vor einer Antragstellung erheblicher Beratungsbedarf. Die vorgesehene Regelung in § 7 b greift aus diesem Grund zu kurz. Insbesondere berücksichtigt die Regelung in § 7 b nicht die in § 7 SGB XI beschriebenen vorbeugenden Aufgaben der Pflegekassen in der Aufklärung und Beratung, wenn sich Pflegebedürftigkeit abzeichnet oder Pflegebedürftigkeit durch die behandelnde Ärztin / den behandelnden Arzt festgestellt wird.

Gemäß Absatz 2 des einzufügenden neuen § 7 b sollen die Pflegekassen mit unabhängigen und neutralen Beratungsstellen Vereinbarungen schließen. Wünschenswert ist aus unserer Sicht eine ergänzende Liste von Anforderungen an die Beratungsstellen. Zum Beispiel sollten die Auskunfts- und Informationsangebote der Beratungsstellen respektvoll assistierend ausgerichtet, die Beratung umfassend und alle Angebote für die Ratsuchenden verständlich sein.

Das Aufsuchen einer Beratungsstelle ist zudem nicht immer, in ländlichen Gebieten oft gar nicht möglich wegen fehlender Angebote und wegen mangelnder Mobilität der pflegebedürftigen Menschen und ihrer Angehörigen. Auch aufsuchende Beratungsangebote werden sich im ländlichen Bereich dann schwierig gestalten, wenn geeignete Angebotsstrukturen nicht ausreichend verfügbar sind. Aus diesem Grund sehen wir das Erfordernis, eine bundesweit einheitliche Telefonnummer sowie eine Online-Auskunft einzurichten, um eine niedrigschwellige Informations-, Auskunfts- und Beratungsmöglichkeit für alle Versicherten unbeschadet ihres Wohnortes zu eröffnen. Aus Sicht der Selbsthilfe pflegebedürftiger Menschen und ihrer Angehörigen und Zugehörigen sollte darüber hinaus auch eine Krisenberatung möglich sein. Dafür wäre die Auskunfts- und Beratungsmöglichkeit über 24 Stunden an allen Tagen des Jahres einschließlich der Sonn- und Feiertage wünschenswert.

Zu Nr. 20:

Die gemäß Nr. 20 a) vorgesehene Streichung von § 45 d Abs. 1 Nr. 2 in Verbindung mit der Ergänzung in Absatz 2 gemäß Nr. 20 b) ist grundsätzlich zu begrüßen. Die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen auf der Grundlage des geltenden § 45 d Abs. 1 Nr. 2 SGB XI gestaltet sich außerordentlich schwierig. Die Richtlinien einiger Bundesländer sehen eine Förderung von Selbsthilfeengagement gar nicht vor, sie fordern stattdessen Institutionen der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung auf, ehrenamtliche Helfer-Strukturen aufzubauen. Andere

Bundesländer haben noch gar keine hinreichende Richtlinie im Sinne der Gesetzesnorm erlassen, so dass Anträge von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nicht sachgerecht gestellt werden können. Mit der Regelung der Verwendung von 0,10 Euro je Versicherten je Kalenderjahr zur Förderung und zum Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen wäre klargestellt, dass die Förderung der Selbsthilfe in Abgrenzung zu § 45 d Abs. 1 Nr. 1 SGB XI über eine eigenständige Förderform zu erfolgen hat.

Hierzu sind allerdings ergänzende Voraussetzungen bereits im Gesetzestext zu formulieren mit dem Ziel der klaren Abgrenzung der Engagementform der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von der Engagementform des Ehrenamtes. Beide Engagementformen beruhen auf dem Prinzip der freiwilligen Leistung, das Selbsthilfeengagement zudem auf dem Prinzip der unentgeltlichen Leistung. In ihrer Arbeitsform unterscheiden sich Ehrenamt und Selbsthilfeengagement insbesondere dadurch, dass das Ehrenamt die gewünschten / vorgegebenen Aufgaben ihrer beauftragenden Institution, gemeinschaftliche Selbsthilfe hingegen selbst gewählte und verantwortete Aufgaben erfüllt. Beide Engagementformen benötigen jedoch Rahmenbedingungen, die ohne finanzielle Förderung nicht oder nur sehr schwer herstellbar sind.

Formulierungsvorschlag:

Der letzte Satz des neuen Satzes 1 gemäß Nr. 20. b) aa) des Referentenentwurfes: „Dabei werden die Vorgaben des § 45 c und das dortige Verfahren entsprechend angewendet“ sollte mit dem Quellenhinweis auf

„§ 45 c Abs. 6 a“

verweisen und einen neuen Absatz 6 a in § 45 c einfügen mit folgendem Wortlaut:

„ Der Spitzenverband Bund der Pflegekassen beschließt mit dem Verband der privaten Krankenversicherung e. V. nach Anhörung der Vertretungen der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene Empfehlungen über die Voraussetzungen, Ziele, Dauer, Inhalte und Durchführung der Förderung sowie zu dem Verfahren zur Vergabe der Fördermittel gemäß § 45 d Abs. 2 Satz 1. Die Förderung kann durch pauschale Zuschüsse und als Projektförderung erfolgen.“

Es besteht dringender Bedarf an finanzieller Förderung für den Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger und Zugehöriger durch Selbsthilfekontaktstellen.

Pflegebedürftige Menschen und ihr betreuendes Umfeld im häuslichen Bereich sind schwer zu erreichen. Darum halten wir es für erforderlich, aktiv auf pflegende Angehörige zuzugehen, um über die Möglichkeiten und die Entlastung durch Selbsthilfegruppen aber auch durch andere Unterstützungsangebote zu informieren.

Vor dem Hintergrund einer älter werdenden Gesellschaft wird dem Engagement in der Selbsthilfe als Alltagsbewältigungshilfe und als Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe eine immer größere Bedeutung zukommen. Selbsthilfegruppen stärken Eigenverantwortung und Selbstbestimmung. Sie fördern die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung von Problemstellungen. Sie wirken gesundheitsfördernd und entlastend durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen und durch nach außen gerichtete Aktivitäten zum Beispiel in Form von Unterstützungsleistungen für Gleichbetroffene. Sie helfen aktiv bei der Bewältigung der Lebenssituation und wirken dem Risikofaktor Isolation pflegebedürftiger Menschen und pflegender Angehöriger entgegen.

Ziel und Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen ist in diesem Zusammenhang, Interessierten die Möglichkeiten und Chancen, aber auch die positive und entlastende Wirkung der Arbeit in einer Selbsthilfegruppe aktiv näher zu bringen, Selbsthilfegruppen in ihrer Gründung und Entwicklung zu fördern sowie bei Bedarf begleitend und unterstützend zur Problembewältigung zur Verfügung zu stehen. Eine enge Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichsten Leistungsträgern und eine örtliche Vernetzung und sozialräumliche Planung sind geeignet, die Ressourcen des sozialen Nahraums für die Pflegeaufgabe zu erschließen, zu erhalten und zu stärken. Um diese Unterstützungsaufgaben bewältigen zu können, ist eine sachgerechte Förderung notwendig.

Die Fördermöglichkeiten der §§ 45 c und d sind aus diesem Grund mit einer verpflichtenden Kofinanzierung durch die Bundesländer zu versehen. Die pflegerische Versorgung wird als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden. Eine konsequente Förderung des Verbleibs pflegebedürftiger Menschen in ihrem häuslichen Umfeld zum Beispiel über die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen führt zugleich zu einer konsequenten Ersparnis bei Kommunen und Ländern. Nach der Übersicht des Statistischen Bundesamtes zu Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung (Stand 08 / 2011) belaufen sich die Kosten je 10.000 Leistungsbezieher im ambulanten Bereich auf 64 Mio. € pro Jahr, je 10.000 Leistungsbezieher im stationären Bereich (ohne Behinderte) auf 159 Mio. € pro Jahr. Jede Vermeidung einer stationären Versorgung spart Geld, welches zur Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements eingesetzt werden könnte.

Zu Nr. 49

§ 118 (Beteiligung von Interessenvertretungen) soll eine systematische Einbeziehung der auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe pflegebedürftiger und behinderter Menschen regeln. Wir begrüßen diese Regelung sehr. Insbesondere begrüßen wir die mit § 118 Abs. 2 vorgesehene Ermächtigung des Bundesministeriums für Gesundheit, Näheres zu den Voraussetzungen der Anerkennung der beschriebenen Organisationen zu bestimmen.

Bereits mit ihrer Stellungnahme vom 13.11.2007 zum Entwurf eines Gesetzes zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz) hatte die DAG SHG den Einbezug der Betroffenenperspektive in die Ausgestaltung des Leistungsrechtes sehr begrüßt. Sie hatte aber auch das Fehlen einer eigenständigen Verordnungsermächtigung zur Bestimmung der Voraussetzungen der Anerkennung der für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe der pflegebedürftigen und behinderten Menschen auf Bundesebene im Sinne des § 140g SGB V bemängelt.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Kontakt: Ursula Helms, DAG SHG
c/o NAKOS

(Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)

Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin

Tel.: 0 30 / 31 01 89-80; Fax: 030 / 31 01 89-70

E-Mail: ursula.helms@nakos.de