

Landesverband Schleswig-Holstein
der Angehörigen und Freunde psychisch Kranker e. V.
Hopfenstraße 1d
24 114 Kiel



**familien selbsthilfe
psychiatrie**

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 19/7061

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Sozialausschuss
Werner Kalinka
Vorsitzender
sozialausschuss@landtag.ltsh.de

Ansprechpartner:
Dr. Rüdiger Hannig
Mail: ruediger.hannig@lvsh-afpk.de
Fon: 0151 24 15 44 22

Kiel, den 20. Januar 2022

Bericht über die Situation pflegender Angehöriger in Schleswig-Holstein vom 11. November 2021

Sehr geehrter Herr Kalinka,

vielen Dank für die freundlich eingeräumte Möglichkeit, zu dem o.a. Bericht Stellung zu nehmen.

Zu Rückfragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung und verbleibe

mit freundlichen Grüßen

Dr. Rüdiger Hannig
Vorsitzender des LVSH-AFpK e. V.

Anlage: Stellungnahme des LVSH-AFpK e. V.



**Stellungnahme des Landesverbandes Schleswig-Holstein
der Angehörigen und Freunde psychisch Kranker e. V.
zum
Bericht über die Situation pflegender Angehöriger in Schleswig-Holstein
vom 11. November 2021**

1. Ausgangslage

In einer Studie¹⁾ der DGPPN (Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde) schätzen die Autorinnen, dass ca. 1% bis 2% der Erwachsenen in Deutschland – also ca. 500.000 bis 1.000.000 Menschen – schwer psychisch erkrankt sind. Für Schleswig-Holstein sind das ca. 18.000 bis 35.000 Menschen, die von einer solchen Erkrankung betroffen sind. Die von einer solchen schweren psychischen Erkrankung (SMI) Betroffenen leiden an einer psychischen, Verhaltens- oder emotionalen Störung, die zu einer schwerwiegenden Funktionsbeeinträchtigung führt, die eine oder mehrere wichtige Lebensaktivitäten erheblich beeinträchtigt oder einschränkt.

In einer Europa-weiten Studie von EUFAMI²⁾ (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness) wurde ermittelt, dass ca. 40% der SMI Betroffenen dauerhaft und ca. 11% zeitweise in einer häuslichen Gemeinschaft leben. Da über 75% der Erkrankungen bis zum 24. Lebensjahr ausbrechen, darf davon ausgegangen werden, dass viele Eltern Teil dieser häuslichen Gemeinschaft sind. Solches zeigt sich auch häufig in der Zusammensetzung der Selbsthilfegruppen der Angehörigen. Demnach gibt es also grob geschätzt zwischen 15.000 bis 40.000 Angehörige, die Tätigkeiten einer ambulanten psychiatrischen Pflege in ihrer Häuslichkeit ausführen.

Bei Ausbruch der Erkrankung sind viele Eltern Mitte Vierzig bis Mitte Fünfzig und unabhängig vom Geschlecht zu über 80% erwerbstätig³⁾. Trotz der von Angehörigen-Verbänden immer wieder gestellten Forderungen, werden auch heute noch erkrankte Menschen ohne eine systematische, umfassende Vorbereitung der Angehörigen in das häusliche Umfeld entlassen. Zu Bedenken ist dabei, dass dieses durch die Friktionen im Zusammenleben mit dem erkrankten Menschen, die vor einer stationären Aufnahme stattfanden, schwer gezeichnet war.

So üben also viele Angehörige diese ambulante psychiatrische Pflege ungefragt, unausgebildet und neben ihrer Erwerbstätigkeit aus und leisten damit einen unverzichtbaren Teil der Versorgung.

Neben der Demenzpflege, zu der andere Verbände Stellung beziehen werden, versorgen wir Angehörige die Suchterkrankten, die zu einem hohen Anteil mit psychischen Störungen korrelieren, und die vielen Zwangs-, Angst- und Depressiv-gestörten Menschen, die NICHT schwer psychisch erkrankt sind. Gleichwohl wirken sich auch diese Störungen nachhaltig negativ nicht nur auf die Biographien der Erkrankten sondern auch ihrer Angehörigen aus.



2. Einleitende Anmerkungen

Der Begriff Pflege ist für viele Angehörige mit somatischer Pflege oder der Pflege von Demenzkranken belegt. Viele Angehörige sind sich daher nicht bewusst, dass der erhebliche zeitliche und emotionale Aufwand der Unterstützung eines psychisch Erkrankten auch eine Form der Pflege ist, zu der sie sich bei einem der vielen Pflegestützpunkte im Land Hilfe holen können. Auch ist es schwierig, Hilfe für einen Menschen nachzufragen, wenn dieser sich subjektiv nicht krank fühlt. Da im Regelfall keine motorischen oder kognitiven Einschränkungen vorliegen, ist die Bestimmung eines Behinderungsgrades und daran angelehnt eines Pflegegrades sehr schwer ermittelbar.

Angebote von ambulanter, psychiatrischer Pflege oder auch psychiatrischer, häuslicher Pflege sind in Schleswig-Holstein nicht ohne weiteres auffindbar. Auch die Bundesinitiative Ambulante Psychiatrische Pflege konnte hierzu keinen Überblick liefern. Eventuell könnte die KOSOZ (Koordinierungsstelle soziale Hilfen schleswig-holsteinischer Kreise (AÖR)) und ihr Pendant der Städte Angebote aufzeigen, doch gibt es seit der Kommunalisierung der Eingliederungshilfe im Jahre 2007 keinen Schleswig-Holstein-weiten Überblick über solche Leistungen. Eine seit einem Jahrzehnt vom Landesverband mehrfach angefragte Internetrecherchierbarkeit von Auszügen der Daten der Leistungsanbieter und damit von relevanten Informationen für Angehörige und Betroffene ist bis heute nicht erfolgt.

Von einer Kurzzeitpflege für psychisch erkrankte Menschen im häuslichen/stationären Umfeld ist dem Landesverband nichts bekannt. Sicher würden sich viele Angehörige freuen, wenn es solche Angebote in Schleswig-Holstein gäbe.

Gleichwohl möchte der Landesverband schon an dieser Stelle darauf hinweisen, dass es z. B. für die ambulante Pflege alter Menschen erfolgreiche Modellversuche in Deutschland gab, die es zu nutzen gilt. Genannt sei hier das Krefelder Modell, das im Rahmen eines Projektes der Aktion psychisch Kranke⁴⁾ 2010 bis 2013 erprobt wurde.



3. Zu den Kapiteln des Berichtes

3.1. Kapitel 5) und 6)

Die in diesen Kapiteln des Berichtes beschriebenen Auswirkungen treffen auch auf die Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen zu. Im Gegensatz zur somatischen Pflege sind viele ambulante Dienstleistungen im psychiatrischen Bereich nicht aufsuchend, sondern müssen aufgesucht werden (Werkstätten, Tageskliniken, ...). Aus der Fürsorgepflicht gegenüber den eigenen Mitarbeitern sind viele dieser Einrichtungen geschlossen worden, so dass die Betroffenen der nicht ausschussfähigen Fürsorge der Angehörigen anheimfielen. So sind dann in der ersten Phase der Pandemie die Anzahl der Beratungsanfragen der Angehörigen zurückgegangen, um nach der Rücknahme von Schließungsmaßnahmen im Sommer nach oben zu schnellen, wie nicht nur das Seelefon, eine Erstberatung des Angehörigen Bundesverbandes, sondern auch verschiedene Landesverbände berichteten. Dieses deutet daraufhin, dass die Angehörigen, sich noch mehr als zuvor um die Betroffenen kümmern mussten und nicht einmal die Zeit fanden, Hilfe für sich selber zu suchen. Erschwerend kam hinzu, dass auch die Möglichkeiten des sich-treffens-in-Selbsthilfegruppen durch die Schließung vieler Begegnungsräume stark eingeschränkt wurde. Nicht berichtet wurde allerdings, dass sich der Charakter der Hilfsanfragen geändert hätte.

Gab es für die Betroffenen teilweise Lösungen für die Kontaktabbrüche via Telefon, VideoCall oder Chat, so erweist sich die Situation der Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen als ungleich schwieriger. Wegen der Angst einer Stigmatisierung für den Erkrankten aber auch sie selber, wollen sie auch in Angehörigen-Gruppen teilweise anonym bleiben bzw. suchen gezielt Angehörigengruppen an Wohnort fernen Standorten auf. Die Gewährleistung der Anonymität bzw. das Vertrauen auf Anonymität ist bei der Nutzung von Telefon- und Videokonferenzen geringer.

3.2. Kapitel 7)

Richtig wieder Kraft schöpfen ist für viele ambulant psychiatrisch pflegenden Angehörigen ein unerfüllbarer Wunsch und wäre doch so notwendig. Zur Erfüllung dieses Wunsches gibt es derzeit, falls dieses überhaupt bekannt ist, nur ein Angebot in Bad Wurzach von Seiten des Müttergenesungswerkes. Die Reha Klinik Ratzeburg hingegen wendet sich leider nur an die Angehörigen von Dementen.

Durch den richtigen Umgang in der „Pflege“ können Angehörige Möglichkeiten des Kräfteerhaltes für sich finden und zugleich lernen, Situationen zu vermeiden, die Gewalt fördern. Aus gutem Grunde erhalten alle Profis in den psychiatrischen Kliniken und Pflegeeinrichtungen ein Deeskalationstraining. Was für einen jeden Profi normal ist, muss auch für einen Angehörigen normal sein und „schwarze Pädagogik“ gegenüber Angehörigen ist nicht angebracht. Bei der Dimension der Thematik könnte es sinnvoll sein, ein Kompetenzzentrum für Seelische Gesundheit im Lande zu gründen, das einen engen Kontakt mit der Akademie des sich in der Gründung befindlichen „Deutschen Zentrum für Seelische Gesundheit“ halten könnte.



3.3. Kapitel 8)

Derzeit gibt es eine Reihe von Bemühungen, die psychisch erkrankten Menschen in ihrer Lebenswelt zu halten. Die neueste ist die KSVPsych-RL (Richtlinie über die strukturierte und koordinierte Versorgung psychisch kranker Menschen mit komplexem Versorgungsbedarf), von der Angehörigen zumindest eine Entlastung in der Abwicklung der Behandlung erwarten. Mit dem Ansatz von StäB (Stations-äquivalente Behandlungen) ist der Wunsch von den Angehörigen verbunden, einen sanfteren, koordinierteren Übergang von der Klinik in die Häuslichkeit zu gestalten. Auch das Regionalbudget, das in einer Reihe von Kreisen unseres Landes angewandt wird, verspricht eine Versorgung der Betroffenen, die die Angehörigen entlasten kann. Für ausgesuchte Krankenkassen und Störungsbilder z. B. Depressionen gibt es Verträge der Integrierten Versorgung mit ähnlichen Zielen. Große Hoffnung setzen die Angehörigen in das neue PsychHG mit dem stärker auf Hilfen ausgerichteten Sozialpsychiatrischen Dienst unter Einbeziehung der Angehörigen.

Entlastend für die Angehörigen im weiteren Sinne wie Nachbarn, Arbeitskollegen, etc. könnte die im Koalitionsvertrag vorgesehene Neuordnung der Notfallhilfen sein. Ein effektives, 24/7, niedrigschwelliges Krisentelefon, die „113 für die psychische Krise“ besetzt mit Experten, kann zu einer Reduktion in der Eskalation der Krisen führen und auch die Situation im unmittelbaren häuslichen Umfeld entspannen. Beispielgebend ist hier Bayern mit seinem krisendienste.bayern .

3.4. Kapitel 9)

Kurzzeit und Verhinderungspflege sind so dem Landesverband im Bereich der Psychiatrie nicht bekannt. Gleichwohl gibt es das Konzept der Übernachtungshäuser, die z. B. im Zusammenspiel mit einem Krisentelefon Klinikaufenthalte vermeiden helfen können. Ebenso helfen Begegnungsstätten, die bei Bedarf aufgesucht werden können und in denen sich Genesungsbegleiter aufhalten. Dieses ist sogar ein doppelt guter Ansatz, da zum einen Menschen in Problemlagen Begegnungsstätten aufsuchen und erfahrene Ansprechpartner finden können und zum anderen diese Begegnungsstätten für Genesungsbegleiter eine wertschätzende Arbeitsumgebung darstellen.

3.5. Kapitel 11)

Die Zielgruppe des Landesverbandes als Selbsthilfeorganisation sind primär Erwachsene. Kinder bleiben aber auch Kinder, auch wenn sie erwachsen sind. Gleichwohl ziehen viele erwachsene Kinder eine Grenze zu ihren Alkohol- und Suchtmittel erkrankten Eltern bzw. finden nicht die Zeit oder haben sich historisch an die Suchthilfe und ihr gut ausgebautes Netzwerk an Hilfen gewandt. Werden die Eltern älter, tritt die Demenz als seelische Erkrankung mit ihren Begleiterscheinungen in den Vordergrund. Diese Angehörigen organisieren sich dann eher in Richtung Alzheimergesellschaft. Gleichwohl spielen Abhängigkeitserkrankungen und Doppeldiagnosen neben den anderen psychischen Störungen eine große Rolle für die angehörigen Kinder.



3.6. Kapitel 14)

Da 75% aller psychischen Störungen bis zum 24. Lebensjahr eingetreten sind, treten viele Betroffenen gar nicht erst ins Berufsleben und damit verbundene Versorgungssysteme ein. Von den verbleibenden Menschen, bei denen die Störung später auftritt, erkranken viele während ihres Berufslebens so schwer, dass man glaubt, ca. 36.000 (42% aller 85.000 Frühverrentungen) in die Frühverrentung⁵⁾ schicken zu müssen. Neben dem Leid durch die Erkrankung bedeutet das für die Angehörigen auch eine Schmälerung der finanziellen Basis, durch den Teilausfall eines Erwerbstätigen in der Familie. Darüber hinaus muss die Familie aktiv in die Rolle der ambulanten psychiatrischen Pflegekraft treten, um dem Erkrankten z. B. eine Tagesstruktur anzudienen. Die Hoffnung beim BEM (Betriebliches Eingliederungsmanagement) besteht, dass die Arbeitsplätze in nennenswerter Zahl erhalten und die Quote an hierin begründeten Frühverrentungen gesenkt wird.

3.7. Kapitel 15)

Nicht nur die Betroffenen leiden unter finanziellen Einbußen, sondern auch die Angehörigen. Bemerkbar macht sich dieses unter anderem durch ein geringes Mitgliedsbeitragsaufkommen für den Landesverband. Spender, Sponsoren und Stiftungen fördern eher lokale Einzelprojekte, denn dass sie institutionelle Förderung auf Landesebene betreiben. Viele Angehörigengruppen in Schleswig-Holstein sind auch keine Selbsthilfegruppen im klassischen Sinne, sondern werden von institutionellen Organisationen betrieben. Einer der Gründe ist sicher, dass die Angehörigen eine vulnerable Gruppe in dem Sinne sind, dass sie durch die zusätzliche ambulante psychiatrische Pflege zeitlich am Limit⁶⁾ stehen. Kleinste Krisen unterbinden dann weitere Aktivitäten außerhalb der Häuslichkeit. Die für die Leitung einer Selbsthilfegruppe notwendige, ausreichende personelle Konstanz ist dann nicht gegeben.

Eine institutionelle Förderung des Landesverbandes durch das Land oder die Kommunen, die es nach der Gründung 1987 gab, findet nicht statt. Kommunen tendieren eher dazu, kommunale Gruppen zu fördern. Mehrere Förderungen erhöhen aber die organisatorische Komplexität für eine ehrenamtliche Organisation, die nur große, professionelle Organisationen mit einer ausreichenden eigenen Bürokratiefähigkeit meistern können. Alleine die Nutzung des Pflege-Stärkungsgesetz bedeutet mit seiner Abgrenzung zur SGB V Förderung mehr als eine Verdoppelung des Aufwandes.

Daher nutzt der ehrenamtlich tätige Landesverband nur die GKV Pauschalförderung. Diese aber auch die Projektförderung durch die GKV sind mit Risiken verbunden (kein Rechtsanspruch; zunehmend formalistischer in der Beantragung; formale Hürden wie gemeinnütziger Verein, Notarielle Beurkundungen, Bankkonto, „Terror“-datenbank, Datenschutzverpflichtung auch gegenüber den GKV, ...). Unter anderem daher wird es zunehmend schwieriger, ehrenamtlich tätige Menschen zu finden, die in Vereinsstrukturen solches auf sich nehmen wollen.

Immer wieder wird es deutlich, dass es keine Fristenkongruenz zwischen den Verpflichtungen, die Selbsthilfe eingehen muss (Personal, Räume, EDV, ...), und der Form der sehr Projekt-bezogenen Finanzierung gibt. Selbst die Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt hat dieses erkannt.



Beispielhaft sind hier die Anforderungen an die EDV genannt, die einen Einsatz auf privaten Rechnern immer weniger wünschenswert erscheinen lassen, gleichzeitig entsprechen manche professionellen Produkte nicht dem Datenschutz oder sind schlicht weg zu teuer für ein ehrenamtliches Umfeld⁷⁾.

Selbsthilfe ist sehr individuell und basisdemokratisch. Paternalistische Strukturen werden skeptisch gesehen, insbesondere wenn sich die Angehörigen als unabhängige Mitwirkende in Besuchskommissionen und Arbeitskreisen der Gemeindepsychiatrie engagieren.

Leider konnte auf der Internetseite des Landesamtes für soziale Dienste kein Zugang für Anträge zur Förderung von Selbsthilfegruppen gefunden werden.

3.8. Kapitel Fazit

Auf Seite 36 wird im letzten Absatz über die Möglichkeiten der Digitalisierung gesprochen. Leider zeigt sich hier wie in manch anderen Politikfeldern ein falsches Verständnis von Digitalisierung: Die Kosten in der Digitalisierung sind nicht die der einmaligen Anschaffung. Die wahren Kosten sind der Betrieb, die Anpassungen und die Ersatzbeschaffungen! ... und einmal digitalisierte Prozesse bleiben digital.



4. Resümee

Der Bericht zur Situation pflegender Angehöriger in Schleswig-Holstein ist ein beeindruckendes Kompendium der vielfältigen Aktivitäten in diesem Land, die in ihrer Vielfalt nicht jedem bekannt sein dürften. Aus Sicht der Angehörigen von psychisch erkrankten Menschen zeigt der Bericht aber auch, dass die Pflege auch heute noch sehr stark von Seiten der Somatik gedacht wird. Bei der aufsuchenden ambulanten, psychiatrischen Pflege scheint es einen Fehlbedarf zu geben, vielleicht weil es bisher mit der häuslichen „Pflege“ durch Angehörige so „gut“ ging. Corona zeigt aber, dass dieses System über seine Grenzen geführt wurde.

Aus der Sicht von Angehörigen ist an der Zeit, dieses zu ändern und der häuslichen Pflege durch Angehörige die Beachtung und Unterstützung zu gewähren, derer sie bedarf.



Literatur:

- 1) Gühne, Uta; Riedel-Heller, Steffi: DGPPN 2015; Die Arbeitssituation von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen in Deutschland
- 2) EUFAMI Studie, 2015: The Caring of Carers Survey Report
- 3) <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/198921/umfrage/erwerbstaetigenquote-in-deutschland-und-eu-nach-geschlecht/>
- 4) Aktion Psychisch Kranke, 2014:
https://www.apk-ev.de/fileadmin/downloads/pam_projektbeschreibung_120110-1.pdf
- 5) www.statistik-rente.de
- 6) EUFAMI Studie, 2020: London School of Economics:
<http://eufami.org/wp-content/uploads/2021/10/cost-of-caring-findings-german.pdf>
- 7) DataPort: Phoenix Suite ab dem ersten User (20€/Monat&User):
https://www.dphoenixsuite.de/fileadmin/user_upload/kampagnenseiten/dphoenixsuite/preisblatt_dphoenixsuite.pdf ;
Microsoft 0€/Monat bis zum 300. Basic User und 4,20€/Monat für MS 365 für Angestellte User:
<https://www.microsoft.com/de-de/microsoft-365/nonprofit/plans-and-pricing?rtc=1&market=de>