

Jana Schuschke

## Raus aus der Unsichtbarkeit

*Von Selbsthilfe zur Interessenvertretung am Beispiel pflegender Eltern im Bundesverband wir pflegen e.V.*

### Zusammenfassung

Mit diesem Artikel zeigt der Bundesverband *wir pflegen e.V.* am Beispiel der Gruppe der pflegenden Eltern, wie Selbsthilfe- und Interessenvertretung Hand in Hand zur Entwicklung besserer Unterstützungsstrukturen beitragen können.

### Einleitung

Wie kam es dazu, dass im Frühjahr 2022 ein Positionspapier mit pflegepolitischen Handlungsempfehlungen pflegender Eltern veröffentlicht wurde und damit ein Schritt zur Erfüllung des Wunsches vieler pflegender Eltern getan wurde, eine Stimme zu bekommen?

Dieser Artikel zeigt die Entstehungsgeschichte des Papiers auf: Von ersten Stimmen auf der Suche nach Austausch und Unterstützung, über Öffentlichkeitsarbeit zur Vernetzung der pflegenden Angehörigen im Selbsthilfekontext und die resultierende Initiative, in gemeinsamer Arbeit die Anliegen von über 100 pflegenden Eltern in pflegepolitische Forderungen zu fassen und der neu gewählten Bundesregierung vorzulegen.

### Unsichtbare Pflege ein Leben lang

Der Verein *wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V.* wurde 2008 gegründet und durch ehrenamtliches Engagement zu einem Bundesverband mit derzeit vier angeschlossenen Landesvereinen weiterentwickelt.

Bei *wir pflegen e.V.* engagieren sich pflegende Angehörige und Menschen, die sich beruflich, ehrenamtlich, wissenschaftlich oder auch politisch mit Pflege befassen oder befassten. Der Verein möchte pflegenden Angehörigen bundesweit in den Ländern und in den Kommunen zu einer starken Stimme und mehr Rechten verhelfen und die Unterstützung in der häuslichen Pflege stärken, wo über 80 Prozent aller Pflege geleistet wird.

Das seit 2020 vom GKV-Spitzenverband geförderte Projekt „Selbsthilfe und Interessenvertretung pflegender Angehöriger in Deutschland“ hat im Rahmen der Selbsthilfeförderung zusätzlich die Ziele, in den Bundesländern und regional neue Selbsthilfestrukturen zu erschließen, die traditionelle Selbsthilfe mit neuen digitalen Initiativen zu ergänzen, Austausch zu ermöglichen und pflegende Angehörige davon zu überzeugen, den Dialog zum Wohle ihrer persönlichen Lebenssituation zu suchen. Damit unterstützt das Projekt, Wege aus sozialer Isolation aufzuzeigen und die emotionalen, psychischen und körperlichen Einwirkungen und Erfahrungen der Pflegetätigkeit durch den Peer-Bezug hervorzuheben und zu lindern.

Dabei sollen nicht zuletzt die Handlungskompetenz und Selbstmanagementfähigkeit (NAKOS 2017: 10) pflegender Angehöriger gestärkt werden, sodass sie sich im Rahmen der häufig engen verfügbaren Ressourcen mit Unterstützung der fünf hauptamtlichen Mitarbeitenden des Projektteams in Berlin sowie Expert\*innen im Verein für die eigene Situation einsetzen. Wie diese Ziele erreicht werden können, wird im Folgenden exemplarisch am Beispiel der Gruppe der pflegenden Eltern dargestellt.

Die besonderen Bedarfe und Herausforderungen pflegender Eltern unterscheiden sich grundlegend von denen anderer pflegender Angehöriger (bspw. der Seniorenpflege). Doch obwohl über 213.000 Kinder und Jugendliche bis einschließlich 15 Jahren pflegebedürftig sind, tauchen ihre pflegenden Familienangehörigen (vor allem Eltern) im Pflegesystem sowie in öffentlichen und pflegepolitischen Diskursen bisher kaum auf.

Aufgrund fehlender Unterstützung ist die familiäre Situation bei Behinderung eines Kindes oft besonders angespannt. Nicht selten sind pflegende Eltern alleinerziehend und müssen die Pflege und Betreuung ihres Kindes weitgehend alleine leisten. Die Pflegesituation trifft die Familien häufig in der Phase des finanziellen und beruflichen Existenzaufbaus und dauert nicht selten ein Leben lang an. Viele pflegende Eltern berichten, dass sie vor einem sozialen, finanziellen und emotionalen Abgrund stehen und dringend mehr Anerkennung und Unterstützung benötigen.

Der Bundesverband hat seit 2020 die Belange dieser Gruppe pflegender Angehöriger in der Entwicklung der Selbsthilfestrukturen verstärkt aufgegriffen. Er setzte sich zum Ziel, insbesondere über neue digitale Initiativen den Austausch zwischen pflegenden Eltern bundesweit zu fördern, Brücken zwischen bestehenden Organisationen und Initiativen zu bauen und Interessen zu bündeln.

Zeitgleich zur verstärkten inhaltlichen Beschäftigung mit dem Thema entstanden über einen Aufruf zur Suche nach Protagonist\*innen für eine Fernsehdokumentation über die Social-Media-Kanäle des Vereins neue Kontakte zu pflegenden Eltern bundesweit. Sie konnten sich auf Initiative und Einladung vom Bundesverband bei einem ersten digitalen Austausch miteinander vernetzen.

## Vernetzung pflegender Eltern im Selbsthilfekontext

Als Antwort auf die Meldungen aus allen Regionen wurde ein neues Forum für die Vernetzung pflegender Eltern im Verein *wir pflegen* geschaffen. Das Konzept **„Digitales Austauschforum pflegender Eltern“** schaffte ein offenes Format für pflegende Eltern und andere an der Thematik Interessierte aus allen Teilen Deutschlands, unabhängig von regionalen Grenzen oder Vereinszugehörigkeit.

Unterstützt von dem hauptamtlichen Projektteam (mit Förderung des GKV-Spitzenverbands) wurden zunächst Strukturen für diese digitalen Treffen geschaffen: von E-Mail-Einladungen über eine Software zur Vereinsverwaltung, Werbung auf der Vereinsinternetseite und über die sozialen Medienkanäle des Bundesverbands (hauptsächlich Facebook und Twitter), über den Anmeldeprozess/Linkversand, der Gestaltung eines Muster-Ablaufplans bis hin zur Nachbereitung der Veranstaltung durch Bereitstellung eines Ergebnisprotokolls. Bei allen Schritten wurde der Datenschutz beachtet und entsprechende Informationsdokumente für die Teilnehmenden erstellt.

Am ersten digitalen Austauschforum für pflegende Eltern im Januar 2021 nahmen 21 Menschen teil und ein *wir pflegen* e.V.-Mitglied stellte ihr Engagement in einem bundesweiten Elternverein für intensivpflegebedürftige Kinder vor. Über Umfragen wurden Bedarfe der Teilnehmenden ermittelt, wobei Austausch, Vernetzung und das politische Engagement für Veränderungen der Situation die vordergründigen Motivationen zur Teilnahme an dem Treffen waren.

Themen für die Termine der nächsten Monate wurden gemeinsam mit den Teilnehmenden geplant. Mehrere Eltern stellten bei weiteren Treffen ihre eigenen, oft kommunalen oder regionalen Initiativen und Projekte vor und ermutigten mit ihren Erfahrungsberichten andere Eltern, ebenfalls aktiv zu werden.

Zu speziellen Themen, wie inklusive Schulen oder persönliches Budget werden regelmäßig externe Referent\*innen für Impulsreferate angefragt. Viele Themen können jedoch auch mit dem Expertenwissen der häufig gut ausgebildeten Teilnehmenden abgedeckt werden. Jedem Impulsvortrag folgt ein moderierter Austausch, der sich bei sehr vielen Veranstaltungen unabhängig vom konkreten Thema mit der generellen Problematik der Unsichtbarkeit, fehlenden Unterstützung und notwendigen Vernetzung beschäftigt, damit Veränderungen erreicht werden können.

Mittlerweile finden die digitalen Treffen in der Regel an jedem ersten Mittwoch im Monat statt. Dabei sind Eltern, die von Anfang an dabei waren, als auch immer wieder neue Interessierte. Die Pflegesituationen der Teilnehmenden sind sehr unterschiedlich (Alter der Kinder, Erkrankung/Behinderung, Pflegegrad, Familienstand, Unterstützungsleistungen usw.). Trotzdem entsteht über das Teilen der Erfahrungen das Gefühl, nicht allein zu sein und über die Vernetzungsmöglichkeit ein Bewusstsein der Selbstwirksamkeit. Eine Teilnehmerin schickte folgendes Feedback per E-Mail:

*„Und, vor allen Dingen: Großen Dank, dass Ihr diesen Kreis der Angehörigen von Kindern / Jungen Menschen zusammenbringt! Das war eine der energiebringendsten und informativsten Videokonferenzen seit Langem. Und die Organisator\*innen haben das wirklich klasse vorbereitet und uns durch die zwei Stunden geführt. Respekt, Applaus, Dank.“*

Um zwischen den monatlichen Treffen in Kontakt zu bleiben und die Möglichkeit zu haben, Informationen und Termine auszutauschen, wurde eine **E-Mail-Liste für pflegende Eltern** eingerichtet. In dieser befinden sich die Adressen pflegender Eltern, die durch eine unterschriebene Einverständniserklärung der Teilnahme an der E-Mail-Liste und Weitergabe ihrer Daten zu diesem Zweck zugestimmt haben. Die Liste wird laufend aktualisiert. Über das digitale Austauschforum für pflegende Eltern und die E-Mail-Liste entstanden zudem dauerhafte persönliche Kontakte und Vernetzungen zwischen den Teilnehmenden. So ist beispielsweise eine Mutter aus Brandenburg, die erst seit relativ kurzer Zeit pflegende Mutter ist und sich aktiv für die Selbsthilfe und die Interessenvertretung in ihrer Region einsetzen möchte, mit der Mutter eines erwachsenen Kindes aus Baden-Württemberg mit viel Erfahrung in beiden Bereichen regelmäßig in Kontakt. Beide wurden Mitglied bei *wir pflegen e.V.* – die Vereinsmitgliedschaft stellt aber ausdrücklich keine Voraussetzung für die Nutzung der geschaffenen Angebote für pflegende Eltern dar. Viele pflegende Eltern fühlen sich auch ohne Mitgliedschaft zugehörig.

Der digitale Austausch war gerade in der Zeit der pandemiebedingten Kontaktreduzierungen und auch aufgrund der Situation der pflegenden Eltern – bundesweit Betroffene, oft finanziell belastet und wenig Zeit für Fahrten zu Treffen, fehlende Möglichkeiten der Betreuung während realer Treffen unter anderem – die einzige realistische Maßnahme zur Entwicklung der Vernetzung. Doch 2021 bot sich zum ersten Mal auch die Möglichkeit eines **Austausches vor Ort**: beim hybriden Fachtag und Mitgliedertreffen des Vereins in Osnabrück.

Im Oktober 2021 kamen pflegende Eltern zu einem vom BKK-Dachverband finanzierten zweitägigen öffentlichen Fachtag und Angehörigentreffen zusammen. Im Fachtag „Mit uns nicht über uns: Forderungen an die kommunale Pflegepolitik“ und beim offenen Mitgliedertreffen mit Workshops und Situationsberichten kamen sie als Impulsinputgeber\*innen, Kommentator\*innen und als Expert\*innen in eigener Sache zu Wort. Weiterer Austausch war zudem bei den gemeinsamen Mahlzeiten und dem Abendprogramm während der Veranstaltung vorprogrammiert.

Pflegende Eltern, die nicht anreisen konnte, hatten die Möglichkeit, beim Fachtag und dem Workshop am nächsten Tag digital teilzunehmen. Damit wurden auch die Möglichkeiten einer hybriden Veranstaltung in der Selbsthilfe erstmalig erprobt.

## **Sichtbarkeit pflegender Eltern erhöhen**

Die dringlichen Anliegen pflegender Eltern beim digitalen Austauschforum, vor Ort in Osnabrück und bei allen Anfragen, die die Mitarbeitenden in Berlin erreichen, richten sich sehr häufig darauf, wie die Situation pflegender Eltern in der Öffentlichkeit und der Pflegepolitik präsenter gestaltet werden kann und eine verbesserte Wahrnehmung, Anerkennung und Unterstützung erreicht werden können.

Als kleiner Schritt für mehr Sichtbarkeit der Gruppe pflegender Eltern im Verein wurde dafür eine eigene Seite „Pflegerische Eltern“ auf der Internetpräsenz eingerichtet. Hier können sich Eltern und Interessierte über die Aktivitäten im Verein, von pflegenden Eltern gegründete Organisationen und Initiativen aus dem entstandenen Netzwerk sowie weiterführende Seiten informieren. Auch auf den Social-Media-Kanälen des Vereins (bisher Twitter und Facebook, perspektivisch Instagram) werden pflegende Eltern sichtbarer, da hier begleitend zu den angebotenen Veranstaltungen regelmäßig gepostet – und auch Inhalte in den Netzwerken der pflegenden Eltern geteilt werden.

Zudem ist es für die Betroffenen sehr wichtig, dass sie sich und ihre spezielle Pflegesituation auch in der Bildsprache des Vereins wiederfinden. Mehrfach kritisierten Eltern, dass in Publikationen zum Thema pflegende Angehörige (bspw. von Ministerien, Kassen, Beratungseinrichtungen) fast ausschließlich Pflegesituationen aus der Seniorenpflege bildhaft dargestellt werden und pflegende Eltern damit unberücksichtigt bleiben. Seit 2021 werden Bilder pflegender Eltern mit ihren Kindern deshalb als Ergebnis des Austausches in den digitalen Veranstaltungen in Broschüren und Flyern des Vereins sowie auf der Startseite der Internetpräsenz dargestellt.

Ihre Positionen und Forderungen wurden im Februar 2021 in ein Positionspapier zur Bundestagswahl 2021 „Endlich Mut zur Pflegewende“ gebündelt aufgenommen – auf einer A4-Seite zum Thema „Gezielte Unterstützung für pflegende Eltern von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Pflegebedarf“ mit konkreten Lösungsvorschlägen.

## **Vernetzung und Interessenvertretung mit weiteren (Selbsthilfe-)Initiativen**

Durch den stärkeren Einbezug von und Austausch mit pflegenden Eltern wurde schnell deutlich, dass es nicht ausreicht, der Gruppe pflegender Eltern gelegentliche Absätze in den Positionspapieren mit Handlungsempfehlungen des Vereins zu widmen.

Deshalb wurde auf Wunsch der Betroffenen eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen mit dem Ziel, ein Positionspapier eigens für die Forderungen pflegender Eltern zu erarbeiten. Darin werden die speziellen Situationen und Problemlagen

strukturiert gegliedert deutlich gemacht und Handlungsempfehlungen für die Politik veröffentlicht.

Zwischen September 2021 und Januar 2022 fanden vier digitale Arbeitstreffen der Arbeitsgruppe (AG) Positionen pflegender Eltern statt. In der Arbeitsgruppe arbeiteten sechs pflegende Mütter mit, von denen zwei als Hauptverfasserinnen des Papiers leitend verantwortlich waren. Die mitarbeitenden Eltern sind zusätzlich selbst in teilweise bundesweiten Netzwerken, Elterninitiativen und Selbsthilfegruppen als Gründer\*innen oder Vorstände aktiv.

Durch diese enge Zusammenarbeit und eine Umfrage unter pflegenden Eltern, an der sich von Oktober bis November 2021 nahezu 100 Familien aus ganz Deutschland beteiligten, wurde eine weite Beteiligung der betroffenen Familien bei der Erstellung des Positionspapiers erreicht. Die Dringlichkeit der Veränderungen wird durch die Unterstützung von 23 Organisationen, welche mit Logo auf der letzten Seite abgebildet werden, unterstrichen.

*„Mit den Handlungsempfehlungen des Positionspapiers appellieren pflegende Familien und ihre Verbände für einen Paradigmenwechsel in der Unterstützung pflegender Eltern und empfehlen sich als wichtige Akteure im Pflegedialog. Pflegende Eltern treten mit dem Papier aus der Unsichtbarkeit und geben der neuen Regierungskoalition das Papier zur Orientierung und als konkreten Auftrag mit.“*  
(wir pflegen e.V. 2022)

## **„Für uns und unsere Kinder“**

Die Veröffentlichung des Positionspapiers mit Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Situation pflegender Eltern fand im April 2022 statt und wurde allen pflege- und familienpolitischen Stellen und allen Pflegegremien in Berlin und in Länder- und Kommunalausschüssen zugesandt.

Da die Problemlagen von Familien mit einem behinderten und/oder erkrankten Kind sehr vielfältig sind (wie der folgende Auszug aus dem Inhaltsverzeichnis zeigt), wurde zudem aus dem über 20-seitigen Positionspapier eine Kurzform erstellt, die politische und öffentliche Akteure und Entscheidungsträger konzentriert adressiert. Beide Versionen sind auf der Internetseite des Vereins präsentiert sodass eine Detailinformation zu einzelnen Themen jederzeit möglich ist.

Eine gezielte Kampagne pflegender Eltern begleitet die Veröffentlichung der Handlungsempfehlungen. Ziel der Kampagne ist es, die Situation pflegender Eltern in die Öffentlichkeit zu tragen und das Positionspapier mit möglichst vielen Erfahrungsberichten zu untermauern.

Dazu haben pflegende Eltern kurze Handyvideos gedreht, in denen sie ihre Situation schildern sowie ihre Forderungen und Wünsche an die Politik und die Gesellschaft formulieren. Die kurzen, unbearbeiteten Handyvideos mit einer Dauer von rund zwei bis drei Minuten wurden im Rahmen der Kampagne auf den Youtube-Kanal gestellt und – wie auch schriftliche Erfahrungsberichte der Eltern – auf der Webseite integriert. Mit Veröffentlichung des Positionspapiers wurden die Berichte und die Videos an die Politik und Presse gesendet. Die Videos und einzelne Zitate aus den Erfahrungsberichten wurden nach der Veröffentlichung schrittweise auf den Social-Media-Kanälen gepostet, um eine hohe Aufmerksamkeit für die Forderungen der pflegenden Eltern zu erreichen.

## **Weiterführende Aktivitäten und Ausblick**

Nach Redaktionsschluss konnten in Zusammenarbeit mit dem geschaffenen Netzwerk aus Vereinen, Initiativen und einzelnen engagierten pflegenden Eltern weitere Entwicklungen angestoßen werden. So wurde ein zusätzliches digitales Austauschformat speziell für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen konzipiert und umgesetzt. Eine engagierte Mutter führt dieses mit Unterstützung vom Verein seit November 2022 durch. Damit werden die eingangs genannten Ziele der Handlungskompetenz und Selbstmanagementfähigkeiten verfolgt. Zudem wurde die Arbeitsgruppe, die sich damit beschäftigt, pflegende Eltern und ihre Forderungen weiterhin aufzuzeigen, in Kooperation mit weiteren Vereinen und Initiativen aus der Selbsthilfe fortgeführt. Seit Mai 2022 treffen sich zwölf pflegende Eltern alle zwei Monate im Arbeitskreis pflegende Eltern. Die Anbindung an den Bundesvorstand von wir pflegen e.V. entsteht durch die Mitwirkung von Mitgliedern des Vorstandes und seiner Fachkommission Pflegepolitik in dem Kreis. Die Arbeitskreismitglieder schätzen die Möglichkeit des Austausches, der Zusammenarbeit und vor allem der Beteiligung an (zumeist digitalen) Gesprächen mit Politiker\*innen auf Bundes- und Landesebene. Daraus ergab sich auch die Notwendigkeit, das oben genannte Positionspapier weiter zu bearbeiten. Die „Lösungsansätze pflegender Eltern“ mit kurzen und konkreten Handlungsempfehlungen konnten im April 2023 innerhalb einer Kampagne zum Film „Wir kämpfen für dich! – Wenn Eltern ihre Kinder pflegen“ erneut an alle politischen Ebenen versendet werden. Im digitalen Expertengespräch zum Film sowie bereits angefragten separaten Gesprächen mit Politiker\*innen stellen pflegende Eltern ihre Lebensrealität und die notwendigen Schritte für Verbesserungen dar. Seit Februar 2023 können sie sich zudem in der vom Verein wir pflegen e.V. neu aufgelegten, datenschutzkonformen App in.kontakt rund um die Uhr vernetzen, austauschen und informieren. Es ist angedacht, dass pflegende Eltern in der App mit Unterstützung aus dem Verein eigene digitale Gruppen zu Themen, die sie beschäftigen, gründen. Aktuell wird die Fortsetzung des Arbeitskreises pflegende Eltern mit Blick auf die Bundestagswahl 2025 geplant. Das „Digitale Austauschforum für pflegende Eltern“ wird kontinuierlich weiterentwickelt, sodass den Bedarfen sowohl nach Austausch als auch Information in immer größeren digitalen Gruppen noch besser Rechnung getragen werden kann.

## Resümee

Durch das aktive Engagement vieler betroffener Eltern konnten im Bundesverband wir pflegen e.V. trotz Pandemie innerhalb kurzer Zeit neue nachhaltige Selbsthilfestrukturen für die Gruppe der pflegenden Eltern geschaffen und gefestigt werden.

Ihre Anliegen wurden unter dem bundesweiten Dach des Vereins gebündelt, die Unabhängigkeit und Selbständigkeit der kommunalen, regionalen und bundesweiten Elterninitiativen dadurch weiter gestärkt und den Eltern damit eine dringend benötigte Stimme und ein Gesicht sowie weitere Möglichkeit zum Austausch gegeben.

Bei allen Aktivitäten der pflegenden Eltern zeigt sich die enge Verknüpfung zwischen Selbsthilfe und Interessenvertretung. Denn aus dem „Digitalen Austauschforum pflegender Eltern“ entwickelte sich eine digitale überregionale Selbsthilfegruppe, neue Vernetzungen, Arbeitsgruppen und schließlich Handlungsempfehlungen an die Politik.

Dies ist um so bemerkenswerter, als dass pflegende Angehörige meist wenig zeitliche Ressourcen für Selbsthilfegruppen oder gar darüberhinausgehendes politisches Engagement haben. Pflegende Eltern in ihrer speziellen Situation sehen allerdings nicht zuletzt im Austausch über Probleme und Missstände, die seit vielen Jahrzehnten bekannt sind, einen enormen Handlungsbedarf und einige schaffen es, unterstützt vom Bundesverband, aktiv zu werden und ihre Interessen stellvertretend für alle pflegenden Eltern einzubringen.

### Literatur

*NAKOS (2017): Starthilfe. Zum Aufbau von Selbsthilfegruppen. Ein Leitfaden. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.)*

*wir pflegen e.V. (2021): Mit uns nicht über uns. Soziale und finanzielle Absicherung für pflegende Angehörige. Beratung, Unterstützung und Entlastung der häuslichen Pflege. Solidarische Erneuerung der Pflegeversicherung. Positionspapier zur Bundestagswahl 2021 (Hrsg.)*

*wir pflegen e.V. (2022): Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern (Hrsg.)*

*wir pflegen e.V. (2023): Lösungsansätze zur Stärkung pflegender Eltern (Hrsg.)*

*Jana Schuschke ist Projektentwicklerin für Selbsthilfestrukturen in den Ländern und Koordinatorin der Arbeit von und mit pflegenden Eltern. Sie ist ausgebildete Verlagskauffrau, Betriebswirtin, europäische Ethnologin und Sozialwissenschaftlerin.*

*Kontakt: [selbsthilfe@wir-pflegen.net](mailto:selbsthilfe@wir-pflegen.net)*