

Selbstbewusstes Engagement

Vom Selbsthilfeengagement zur Beteiligung

URSULA HELMS

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) und im Namen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e. V. stellvertretende Sprecherin der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss. Die NAKOS ist eine Einrichtung der DAG SHG; sie koordiniert ihre Aufgaben als maßgebliche Organisation im Sinne der Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten (§ 140 f. SGB V).
www.nakos.de

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen haben eine lange Geschichte in Deutschland. Inzwischen sind sie auch in einigen politischen und strukturellen Entscheidungsprozessen beteiligt. Allerdings sind die partizipative Elemente durchaus noch ausbaufähig.

In der Sozialen Arbeit ist der Begriff der Hilfe zur Selbsthilfe aus dem Sozialgesetzbuch geläufig. In der Regel wird die Hilfe zur Selbsthilfe aber nicht verstanden als Unterstützung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, sondern als Hilfe zur individuellen Selbsthilfe.

Bei der gruppenorientierten, gemeinschaftlichen Selbsthilfe schließen sich Menschen selbstorganisiert zusammen, um selbstbestimmte Wege der Bewältigung von spezifischen Problemlagen oder Folgen von Erkrankung und Behinderung zu suchen. Motivation und Arbeitsweise von Aktiven in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind ressourcenorientiert – beim Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfegruppe, bei der Unterstützung des Selbsthilfeengagements durch Selbsthilfekontaktstellen und bei Selbsthilfeorganisationen.

Bedeutung

Seit 1992 gibt es eine gesetzliche Regelung für die Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen. Gesetzliche Grundlage ist § 20h SGB V. Gefördert wird die präventive und rehabilitative Arbeit der Selbsthilfe. Seit 2007 werden Selbsthilfestrukturen auch über § 45d SGB XI gefördert. Diese Förderung dient dem Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen, welche die Selbsthilfe pflegender Angehöriger unterstützen.

Etwa drei Millionen aktive Mitglieder in 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen werden für Deutschland geschätzt. Rund zwei Drittel der Selbsthilfegruppen

haben einen gesundheitsbezogenen Themenschwerpunkt. Andere Selbsthilfegruppen engagieren sich zu psychosozialen oder sozialen Themen.

In 300 Selbsthilfekontaktstellen mit knapp 50 Außenstellen informiert und berät hauptamtliches Fachpersonal bei der Gruppengründung und bietet Hilfestellung in schwierigen Situationen, bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei der Vernetzung. Die Selbsthilfeunterstützung nutzt Empowerment-Ansätze und weitere Unterstützungsmethoden für ihre Arbeit. Nach Hochrechnungen der NAKOS werden 55.000 Selbsthilfegruppen allein durch diese professionellen Infrastruktureinrichtungen unterstützt.

In Deutschland gibt es rund 300 bundesweit organisierte Selbsthilfeorganisationen. Davon arbeiten rund zwei Drittel zu einer chronischen Erkrankung oder Behinderung. Selbsthilfeorganisationen sind stärker außenorientiert und zielen auf eine Einflussnahme auf Politik und Verwaltungen zum Beispiel zur Verbesserung von Versorgungsangeboten, der Qualifikation von Fachpersonal oder der Intensivierung von Forschung.

Geschichte

Das selbstbewusste Engagement und die Öffentlichkeitsarbeit der organisierten gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland haben maßgeblich dazu beigetragen, dass in unserer Gesellschaft Diskriminierung reduziert oder Teilhabe gestärkt werden konnten.

Die Entstehung mancher Selbsthilfeorganisation reicht über hundert Jahre zurück. Zu den ersten bundesweiten

Internet-Informationensquellen zur Selbsthilfe



Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) bietet Zugänge zu bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und örtlichen Selbsthilfekontaktstellen für Menschen, die sich einer Selbsthilfegruppe anschließen oder selbst eine gründen wollen.

www.nakos.de

Ein eigenes Portal der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. informiert über die Beteiligungsmöglichkeiten und das Verfahren der Beteiligung gemäß § 140 f. SGB V.

www.patient-und-selbsthilfe.de

Unterstützung bei ihrer Zusammenarbeit erfahren Gesundheitseinrichtungen und Selbsthilfegruppen beim »Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen«.

www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Ursula Helms

Selbsthilfeszusammenschlüssen nach heutigem Verständnis von gemeinschaftlicher Selbsthilfe zählt der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband e. V., gegründet 1912. In seiner Geschichte finden wir als ältesten regionalen Zusammenschluss blinder Menschen die 1872 gegründete »Blindengenosenschaft in Hamburg«. Ziel dieser Organisation war, durch die Erzielung eines ausreichenden Einkommens das Selbstwertgefühl und das Ansehen in der Familie und in der Gesellschaft für blinde Menschen zu heben.

Die Gründung von Selbsthilfeorganisationen war sei je her von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt. Da gab es die Organisationen der Nachkriegszeit wie den Bund Deutscher Kriegsoffer, Körperbehinderter und Sozialrentner e. V. (1950) oder die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (1958). Oder Organisationsgründungen aus tragischen Anlässen wie den Bundesverband Congergeschädigter e. V. (1963) und den Schutzverband für Impfgeschädigte e. V. (1967).

Auch Gründungen zu sozialen Themen erfolgten früh. Beispiele sind der Verband alleinerziehender Mütter und Väter e. V. (1967), der Verband binationaler Familien und Partnerschaften (1972), die Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher (1973) und die Stotterer-Selbsthilfe (1979).

In den 1990er Jahren setzte verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen bei seltenen Erkrankungen ein und die 2008 gegründete Organisati-

on »Wir pflegen – Interessenvertretung pflegender und begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland« verdeutlicht das zunehmend virulente Thema der demographischen Entwicklung.

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist zu einer wichtigen Säule der gesundheitlichen und sozialen Versorgung herangewachsen und zunehmend auch in der Bevölkerung bekannt. Die Krankenkasse DAK-Gesundheit hat im Jahr 2016 mehr als eintausend Menschen in Deutschland zum Thema Selbsthilfe befragt. In ihrer Pressemitteilung vom 10. August 2016 informiert die Krankenkasse, dass acht von zehn Menschen Selbsthilfegruppen für eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung halten. Zudem sei nahezu jeder zweite Deutsche (44 Prozent) der Auffassung, dass Selbsthilfegruppen manchmal sogar wichtiger sein könnten als Ärzte und Psychologen.

Engagement

Bei der Gründung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen spielten immer und spielen bis heute Versorgungslücken und Versorgungsmängel, soziale Ausgrenzung oder gesellschaftliche Diskriminierungserfahrungen eine Rolle.

Insbesondere im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit wird dies deutlich, beispielsweise mit der Selbsthilfe contergengeschädigter Menschen oder der Deutschen AIDS-Hilfe. Das gemeinschaftliche Handeln und das aktive, eigenverantwortliche Handeln mit einem gemeinsamen Ziel machte diese Initiativen erfolgreich.

Auch zu sozialen Themen setzen die »Betroffenen« neben Eigeninitiative, Selbstbestimmung und Selbstorganisation auf ein gemeinschaftliches Handeln. Als Beispiel sei hier die Einrichtungsform »EiKita« genannt, die Eltern-Initiativ-Kindertagesstätte. Diese wurden von Eltern gegründet und betrieben, weil die vorhandenen Angebote nicht ausreichend verfügbar waren.

Angebote

Heute ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe fester Bestandteil vor allem in der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland. Die Förderungen der gesundheitlichen Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V und der Selbsthilfe im Themenfeld Pflege gemäß § 45d SGB XI sind dabei eine große Hilfe.

Die Selbsthilfe stellt verständliche Informationen zu Krankheit und Behinderung, zu psychosozialen Problemen und zu sozialen Herausforderungen bereit. Hier finden Betroffene persönlichen Austausch und Verständnis.

Die gemeinschaftliche Entwicklung von Strategien zur Bewältigung einer schweren persönlichen Herausforderung sowie die Stärkung der Persönlichkeit durch das eigene Engagement befähigen Mitglieder einer Selbsthilfegruppe zur Einflussnahme auf die Gestaltung der gesellschaftlichen und gesetzlichen Rahmenbedingungen und der Versorgungsstrukturen. Das persönliche Erfahrungswissen wird durch den gemeinsamen Austausch und die gegenseitige Unterstützung in der Gruppe zur Betroffenenkompetenz.

Beteiligung

Diese Betroffenenkompetenz der Selbsthilfeengagierten wird respektiert und nachgefragt, auch im Rahmen der kollektiven Beteiligung der Selbsthilfe bei der Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgung.

Die wichtigste Form der Mitsprache im Gesundheitswesen hat der Gesetzgeber mit Wirkung zum 1. Januar 2004 geschaffen. Seither regelt § 140 f. SGB V die Beteiligung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in Fragen, die die Versorgung betreffen. Folgende vier Organisationen wurden nach der Patientenbeteiligungsverordnung anerkannt: der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, der Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Für diese Organisationen besteht ein Mitberatungsrecht bei Änderung, Neufassung oder Aufhebung von Rahmenempfehlungen des GKV-Spitzenverbandes sowie in allen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses. Der Gemeinsame Bundesausschuss ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen werden und beschließt Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Mitberatungsrechte bestehen ebenfalls bei den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung in den Bundesländern, die über die Zulassung für oder Ermächtigung von Vertragsärzten und Psychotherapeuten befinden, bei den übergeordneten Landesausschüssen und bei den gemeinsamen Landesgremien. Gemäß § 90a SGB V können die Bundesländer ein gemeinsames Landesgremium aus Vertretern des Landes, der Kassenärztlichen Vereinigung, der Landesverbände der Krankenkassen sowie der Ersatzkassen und der Landeskrankenhausesgesellschaft sowie weiteren Beteiligten bilden. Das Gremium kann

Empfehlungen zu sektorenübergreifenden Versorgungsfragen, zum Beispiel auch zu einer sektorenübergreifenden Notfallversorgung, abgeben.

Ziele der Patientenvertretung im Sinne des § 140 f. SGB V sind die Stärkung der Patientenorientierung in der Versorgung, die Verbesserung von Qualität und Transparenz und die Beförderung eines Gesundheitswesens, welches allen einen gleichberechtigten Zugang bietet durch Inklusion und Barrierefreiheit.

Die maßgeblichen Organisationen gemäß § 140 f. SGB V werden zudem gebeten, ihre Kompetenz bei Richtlinien und Leitlinien der medizinischen Versorgung, bei Maßnahmen der Qualitätssicherung und bei der Erarbeitung von Gesundheitsinformationen einzubringen. Auch örtliche Kooperationen von Selbsthilfegruppen, regionalen Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen mit Kliniken oder Rehabilitationseinrichtungen sind ein guter Weg, mehr Patientenorientierung im gesundheitlichen Versorgungssystem zu etablieren.

Ein weiteres Handlungsfeld der Beteiligung wurde mit dem Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung im Jahr 2008 geschaffen. Hierin wurde ein Beteiligungsrecht der maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe der pflegebedürftigen und behinderten Menschen auf Bundesebene verankert. Es bestehen Mitspracherechte zum Beispiel bei der Vereinbarung von Maßstäben und Grundsätzen zur Sicherung und Weiterentwicklung der Pflegequalität und bei der Vereinbarung von Richtlinien über die Prüfung der in Pflegeeinrichtungen erbrachten Leistungen und deren Qualität.

Eine Weiterentwicklung erfolgte 2012 durch das Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung. Der mit diesem Gesetz neu geschaffene § 118 SGB XI regelt die Beteiligung von Interessenvertretungen und die systematische Einbeziehung der auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe pflegebedürftiger und behinderter Menschen.

Ende März 2013 trat die Pflegebedürftigenbeteiligungsverordnung in Kraft. Maßgebliche Organisationen nach dieser Verordnung sind der Sozialverband VdK Deutschland e. V.,

der Sozialverband Deutschland e. V. – Bundesverband, die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V., die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V., die Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V. und der Bundesverband der Verbraucherzentralen und Verbraucherverbände – Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.

Versorgungsstrukturen

Die Erfahrung zeigt, dass die Beteiligung der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß § 140 f. SGB V und die Beteiligung der Interessenvertretungen der pflegebedürftigen Menschen gemäß § 118 SGB XI einen konstruktiven Beitrag zur Gestaltung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgungsstrukturen leistet.

Sachkenntnis und Betroffenenkompetenz der in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe Engagierten und das gebündelte Wissen ihrer Interessenvertretungen werden eingebracht und bei der Entscheidungsfindung der in den beiden Paragraphen benannten Gremien berücksichtigt. Der Aufwand für die Wahrnehmung der Beteiligungsrechte in den Gremien selbst wird durch die Gremien erstattet. Eine grundlegende, finanzielle Förderung der zusätzlichen Aufgaben der maßgeblichen Organisationen gemäß Patienten- und Pflegebedürftigenbeteiligungsverordnung, die durch die Beteiligungsrechte aus § 140 f. SGB V und § 118 SGB XI von diesen Organisationen geleistet werden, erfolgt jedoch nicht.

Nicht unerwähnt bleiben darf, dass die mitberatende Beteiligung in den beschriebenen Gremien nicht realisiert würde, wäre dieses Recht auf Beteiligung nicht gesetzlich verpflichtend geregelt. Die Bücher des Sozialgesetzbuches sehen traditionell und auch aktuell eine partizipative Leistungsgestaltung nicht oder nur rudimentär vor. Deshalb sind die kodifizierten Beteiligungsrechte in § 140 f. SGB V und in § 118 SGB XI noch immer etwas Besonderes.

Ich wünsche mir mehr partizipative Elemente in allen Büchern des Sozialgesetzbuches. ■