

Dr. Petra Schmidt-Wiborg

Kommunale, landes- und bundesweite Selbsthilfe in Gesundheit und Pflege für eine inklusive Gesellschaft im digitalen Zeitalter

Einleitung

Die folgenden Überlegungen stellen anhand einiger Eckpunkte dar, inwiefern das Selbsthilfe-Engagement in den Bereichen Gesundheit und Pflege eines der notwendigen und der tragfähigen Elemente für eine bürgerschaftlich selbst organisierte Auseinandersetzung mit Digitalisierung ist, nicht nur in Rücksicht auf die künftige Ausgestaltung von Gesundheit und Pflege, sondern ebenso in Rücksicht auf die Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft im digitalen Zeitalter.

Digitalisierung in Gesundheit und Pflege braucht ebenenübergreifendes selbst organisiertes Engagement

Einleitend kann gesagt werden, dass Digitalisierung im deutschen Sprachraum ein Schlagwort ist, mit dem pauschal ganz unterschiedliche umfassende und tiefgreifende Veränderungen in sämtlichen Bereichen der Gesellschaft bezeichnet werden. Im Blick steht mit dem Schlagwort der Digitalisierung allgemein die Gesellschaft im digitalen Zeitalter.

Grundlage sind Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) und die Nutzung von Daten, die IKT-gestützt in neuer Geschwindigkeit, Umfang und Vielfalt gesammelt und gespeichert, generiert und verarbeitet, ausgewertet und weiterverwendet werden können und deren gesicherte Qualität und Bewertung die Gesellschaft fachlich, ethisch und gesellschaftlich-politisch vor viele Herausforderungen stellt (vgl. Deutscher Ethikrat 2018). Im Bereich der Pflege gehören neben IKT-gestützten auch weiter gehende assistive Technologien dazu.

Digitalisierung im Kontext von Gesundheit und Pflege ist, als äußerst komplexe Entwicklung, hier nicht detailliert darzustellen. Fest steht: Mit der Digitalisierung werden sich Gesundheit und Pflege nicht nur im engeren Sinn und bereichsspezifisch verändern. Die Handlungsmöglichkeiten, welche die Digitalisierung eröffnet, gehen einher mit fundamentalen Fragen, von Autonomie über Datenschutz bis hin zu Demokratie.

Im digitalen Zeitalter braucht es daher viele, verschiedenartig organisierte gesellschaftliche Debatten, Aushandlungs- und Entscheidungsprozesse, zum einen darüber, wer über „digitale Gesundheit“ und „digitale Pflege“ wie bestimmt und inwieweit und in welchem Sinn sie unter welchen Voraussetzungen auf unterschiedlichen Ebenen konkret Gestalt gewinnt. Zum anderen sind dies eben aufgrund neuartiger Handlungsmöglichkeiten durch Digitalisierung

zugleich immer auch Auseinandersetzungen darüber, welche Art Gesellschaft wir im digitalen Zeitalter sein wollen.

Vor diesem Hintergrund ist bürgerschaftliches Engagement in den Bereichen Gesundheit und Pflege von besonderer Bedeutung,

- wo es über tragfähige *Strukturen der Selbstorganisation über mehrere Ebenen hinweg* verfügt, so dass selbst organisiertes Engagement mit unterschiedlichen Ebenen der Digitalisierung korrespondiert und die Auseinandersetzungen um deren Voraussetzungen und Folgen selbst organisiert mit führt, und
- wo es Weiterentwicklungen in Gesundheit und Pflege von sich aus in Beziehungen setzt zu Veränderungen der Gesellschaft allgemein und zu geltenden Werten und Rechten, so dass ein bereichsspezifisches Engagement Teil der gesamtgesellschaftlichen Auseinandersetzung mit digitalen Transformationen ist.

Das so charakterisierte Engagement liegt grundsätzlich in Form der Selbsthilfe in den Bereichen von Gesundheit und Pflege vor. Dies lege ich im Weiteren dar.

Selbsthilfe als kommunal, landes- und bundesweit selbst organisiertes Engagement in Gesundheit und Pflege

Selbsthilfe in den Bereichen Gesundheit und Pflege steht für bürgerschaftliches Engagement von Personen, die selbst oder als Angehörige von chronischer Erkrankung und Behinderung betroffen sind und die häufig selbst Pflege benötigen bzw. als Angehörige pflegen. Dieses Engagement hat sich seit den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts kontinuierlich entwickelt.

Heutzutage ist Selbsthilfe in Gesundheit und Pflege als tragfähige *dreigliedrige Struktur der Selbstorganisation* etabliert:

- Selbsthilfegruppen: örtlich, betroffene Individuen und Angehörige / Gruppen
- Selbsthilfeorganisationen: landes- und bundesweit tätig, fokussiert auf bestimmte Behinderungsarten, chronische Erkrankungen, zielgruppenspezifische Pflegebedürftigkeit
- Landesvereinigungen, Landesarbeitsgemeinschaften und Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe - LV bzw. LAG SELBSTHILFE in den Bundesländern und BAG SELBSTHILFE e.V. auf Bundesebene: themenübergreifend.

Flankierend zur selbst organisierten Struktur der Selbsthilfe haben auch die Strukturen der Selbsthilfeunterstützung klare Konturen über verschiedene Ebenen hinweg gewonnen (regionale bzw. nationale Kontaktstellen für Selbsthilfe; landesweite und bundesweite Dachverbände der Selbsthilfeunterstützung).

Schließlich ist auch die im Rahmen des SGB V verankerte institutionalisierte Beteiligung der maßgeblichen Organisationen von Selbsthilfe und von Patientinnen und Patienten bzw. von

Personen mit Pflegebedarf und deren Angehörigen zu nennen. Auch diese Beteiligung erfolgt auf mehreren Ebenen.

Grundsätzlich ist diese erläuterte Mehr-Ebenen-Strukturen selbst organisierter Selbsthilfe und Patientenbeteiligung bekannt. Sie im Kontext der Digitalisierung in den Bereichen von Gesundheit und Pflege nochmals anzuführen ist jedoch alles andere als trivial.

Es wird etwa allgemein erwartet, dass im Zuge der Digitalisierung in den Bereichen Gesundheit und Pflege Automatisierungen zunehmen und Strukturen, Prozesse und Ergebnisse auch stärker standardisiert werden.

Zweifelsohne liegen darin Chancen zum Beispiel für bessere Qualität und Transparenz der Versorgung (vgl. z.B. Stiftung Datenschutz 2017). Auf der anderen Seite bringen Standardisierungen und Automatisierungen Herausforderungen mit sich; an dieser Stelle sei nur die Herausforderung erwähnt, wie Formen und Maß für Partizipation und Entscheidung von betroffenen Personen in Bezug auf ihre Gesundheit, Krankheit oder Pflege und wie Empowerment und Solidarität weiterentwickelt werden können (vgl. Prainsack 2018).

Letztlich geht es bei diesen Fragen bzgl. Handlungsfähigkeit und Gestaltungsmacht der Einzelnen und der Gesellschaft, folgt man der WHO, um nichts weniger als die Möglichkeit von Gesundheit als solcher. Denn „Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die all ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen.“ (WHO 1986)

Die Struktur der Selbsthilfe im Sinn der kommunal, landes- und bundesweit verzahnten Selbstorganisation stellt sich hier als ein notwendiges und tragfähiges Element dar, mit dessen Hilfe in Kommunen (vgl. BMFSFJ 2017) und über sie hinaus digital getriebene Entwicklungen in den Bereichen Gesundheit und Pflege ausbalanciert und gemeinschaftlich gestaltet werden können.

Inklusive digitale Gesundheit und Pflege für eine inklusive Gesellschaft

Ich wende mich nun in einem knappen Ausblick dem Punkt zu, inwiefern das Engagement der Selbsthilfe in den Bereichen Gesundheit und Pflege von sich aus für ein über diese Bereiche hinausreichendes Engagement steht und insofern Teil der Auseinandersetzung über die Art von Gesellschaft ist, die wir im digitalen Zeitalter sein wollen.

Zunächst muss man sich bewusst machen, dass das Engagement der Selbsthilfe prinzipiell weit über Gesundheit und Pflege hinausreicht und etwa ebenso Ausbildung, Arbeit und Rente, Wohnen und Freizeit oder Familie und Gesellschaft betrifft. Dahinter steht, dass Möglichkeiten der Lebensführung angesichts individueller oder familiärer Risiken oder Probleme in Bezug auf Gesundheit und Krankheit und Behinderung und Pflege mit Rahmenbedingungen in allen möglichen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens verbunden sind.

Das Engagement der Selbsthilfe bezieht sich von daher auf das Individuum in seinen gesellschaftlichen Bezügen. Selbsthilfe ist eine soziale Bewegung, die mit konkreten Zielen zugleich auf allgemeine Chancengleichheit und auf selbst bestimmte Teilhabe aller Menschen in einer inklusiven Gesellschaft zielt. Grundlage sind ebenso unsere Grundrechte wie allgemein die Menschenrechte (vgl. UN-Behindertenrechtskonvention).

Nun werden im digitalen Zeitalter Gesundheit und Pflege nicht nur IKT- und datengestützt neu organisierbar, sondern sie werden gleichzeitig anderes bedeuten als zuvor (vgl. z.B. BMBF 2017). So sind unter anderem Chancen gerechter Gesundheit und Pflege gemäß unterschiedlichen Bedürfnissen und Bedarfen unterschiedlicher Personengruppen zu gewährleisten und zu verteilen.

Die Aufgabe besteht anders gesagt in der gerechten inklusiven Digitalisierung. Dafür ist Expertise von hoch spezialisierten Wissenschaften und Professionen notwendig, aber nicht hinreichend. Diskussionen, Planungen und Entscheidungen über inklusive Digitalisierung brauchen ebenso das Wissen aus Betroffenheit, welches sich in erster Linie durch gemeinsames Engagement der Selbsthilfe bildet. Darüber hinaus ist Selbsthilfe ohnehin schon lange im Bereich Gesundheit und Pflege bewährte Mittlerin und Brücke zwischen Betroffenen und Fachkräften sowie gesellschaftlichen und politischen Institutionen.

So ist Selbsthilfe geeignete Partnerin für die gesellschaftliche Arbeit am neuen Verständnis von Gesundheit und Pflege in verschiedenen Kontexten und auf verschiedenen Ebenen im Zeichen von inklusiver digitaler Gesundheit und Pflege.

In der Perspektive des Selbsthilfe-Engagements als sozialer Bewegung lässt sich freilich die Frage nach inklusiver Digitalisierung in den Bereichen Gesundheit und Pflege nicht von der Frage trennen, inwieweit und wie wir die inklusive Digitalisierung in Gesundheit und Pflege zu einem Beitrag zu und zu einem Teil von Chancengleichheit allgemein und von selbst bestimmter Teilhabe aller Menschen an einer inklusiven Gesellschaft machen.

Autorin

Dr. Petra Schmidt-Wiborg ist Referentin bei der LAG SELBSTHILFE Bayern e. V. Zu ihren inhaltlichen Schwerpunkten zählen Selbsthilfeförderung, Weiterentwicklungen im Gesundheitsbereich aus Patientensicht und die demokratische Interessenvertretung und Selbstorganisation von Nutzerinnen und Nutzern. Der Artikel spiegelt nicht Positionen der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. wider, sondern präsentiert Überlegungen der Autorin.

Kontakt: petra.schmidt-wiborg@laq-selbsthilfe-bayern.de

Literatur

BMBF (Hrsg.): Systemmedizin. Berlin September 2017.

BMFSFJ (Hrsg.): Zweiter Bericht über die Entwicklung des bürgerschaftlichen Engagements in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin 2017.

Deutscher Ethikrat: Big Data und Gesundheit – Datensouveränität als informationelle Freiheitsgestaltung. Berlin 2017.

B. Prainsack: 2017. Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century. New York City: New York University Press 2017.

Stiftung Datenschutz (Hrsg.): Big Data und E-Health. Erich Schmidt Verlag GmbH & Co. KG, Berlin 2017.

WHO: Ottawa Charta der Gesundheitsförderung. 1986
(http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf).

Redaktion

BBE-Newsletter für Engagement und Partizipation in Deutschland

Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE)

Michaelkirchstr. 17/18

10179 Berlin

Tel: +49 30 62980-115

newsletter@b-b-e.de

www.b-b-e.de