

Bürgerschaftliches Engagement, insbesondere Selbsthilfe, im Umfeld von Gesundheit und Pflege

Im Rahmen des dritten Dialogforums des BBE-Projektes »Forum Inklusive Gesellschaft« am 8. Juli 2015ⁱ wurde über notwendige Schritte für eine umfassende und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung oder Beeinträchtigung im Umfeld der Gesundheits- und Pflegesysteme beraten. Die Arbeitsgruppe *Bürgerschaftliches Engagement* bei diesem Forum diskutierte insbesondere über Bedeutung und Rolle der Selbsthilfe in diesem Engagementfeld.

Gemeinschaftliche, gruppenbezogene Selbsthilfe ist eine tragfähige Handlungsform bürgerschaftlichen Engagements in den Bereichen Gesundheit und Pflege. Die überwiegende Zahl pflegebedürftiger Menschen wird im häuslichen Umfeld von Familien, Freunden und Nachbarn begleitet und gepflegt. Über das Engagement in der Selbsthilfe kommen weitere Netzwerke hinzu, über die aus vergleichbarer Betroffenheit heraus gegenseitige Unterstützung angeboten wird. Bei der gruppenorientierten Selbsthilfe schließen sich Menschen mit gleicher Problembetroffenheit außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen, wie zum Beispiel der Familie, zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung der Selbsthilfe (NAKOS) bezeichnet diese Form der Selbsthilfe als gemeinschaftliche Selbsthilfe in Abgrenzung zu der individuellen Selbsthilfe, die in den Büchern des Sozialgesetzbuchs über das Ziel der ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ angestrebt wird.ⁱⁱ Gemeinschaftliche Selbsthilfe basiert auf Eigeninitiative, Selbstorganisation und Selbstmanagement. Sie ist eine solidarisch organisierte Handlungsform. Sie findet ihre Wurzel dort, wo Menschen das Gemeinsame ihres Problems erkennen und zusammen eine Bewältigungsstrategie erarbeiten wollen.

Die *Ziele* von Selbsthilfegruppen richten sich zunächst auf ihre eigenen Mitglieder und nicht auf Außenstehende. Selbsthilfegruppen sind keine Dienstleistungs-Erbringer, deren Leistungen beliebig abrufbar sind. Nichtsdestoweniger bieten viele Selbsthilfegruppen auch Beratung und Unterstützung für andere Betroffene an, die (noch) nicht Mitglied geworden sind. Die *Haltung* in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist geprägt vom Empowermentansatz. Der *Motor* des Engagements sind die Selbstorganisation und die wachsende Selbstbefähigung. Die *Energie* wird aus der eigenen mittelbaren oder unmittelbaren Betroffenheit gezogen. Deshalb erwächst aus einem anlassbezogenen Engagement in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ein nachhaltiges Engagement. Grundlage eines Engagements in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist die Erkenntnis, dass sich der

Umgang mit einem Problem oder einer Erkrankung und einer dauerhaften Beeinträchtigung sinnvollerweise leiten lässt von eigenem Wissen und erworbenen Fähigkeiten. Nur dann können sich Ressourcen entfalten mit dem Ziel, nicht ausschließlich auf Hilfe und Fürsorge Dritter angewiesen zu sein. Diese Empowermentperspektive verlässt die Defizitperspektive hin zu einer Ressourcen- oder Kompetenzperspektive.

Unterschiedliche *Formen* gemeinschaftlicher Selbsthilfe finden sich in historischen Modellen gemeinschaftlicher Selbstorganisation, welche bis heute Bestand haben. Da ist zum einen die *Genossenschaftsidee* im Sinne der Feststellung: „Was dem einzelnen nicht möglich ist, das vermögen viele...“ Dieses Leitmotiv wird Friedrich Wilhelm Raiffeisen zugeschrieben. Bis heute bekannt sind Einkaufsgenossenschaften oder Kreditgenossenschaften wie die Volks- und Raiffeisenbankenⁱⁱⁱ. Zum anderen lohnt ein Verweis auf *Eltern-Initiativ-Kindertagesstätten*. Hier haben Eltern in Eigeninitiative einen Raum gesucht, ihn ausgebaut und Erzieher/innen angestellt. „Orte, an denen Eltern und Erzieher/innen selbstbestimmt das Leben mit den Kindern gestalten.“^{iv} Neuere Formen der Selbstorganisation dienen insbesondere dem Ziel des Empowerments. Etwa 3,5 Millionen aktive Mitglieder in Selbsthilfegruppen in 70.000 bis 100.000 Gruppen werden für Deutschland geschätzt. Mehr als 1.000 Themen für Selbsthilfe wurden von der NAKOS identifiziert, zwei Drittel der Bundesorganisationen der Selbsthilfe befassen sich mit gesundheitlichen Themen. Darin findet sich nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen. Es kann nicht verwundern, dass in der Selbsthilfe besonders viele chronisch kranke und behinderte Menschen und deren Angehörige und Zugehörige engagiert sind. Etwa jeder Fünfte Mensch in Deutschland soll von einer chronischen Erkrankung betroffen sein^v und bei mehr als 85 % der Menschen mit einem schweren Grad der Behinderung, also bei mehr als 6,4 Mio. Menschen in Deutschland, liegt die Ursache der Schwerbehinderung in einer Krankheit^{vi}. Schwere und chronische Krankheiten sind auch vorrangige Ursache für Pflegebedürftigkeit. So werden die pflegebegründenden Diagnosen angeführt von infektiösen Krankheiten, (bösartigen) Neubildungen, Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmten Störungen mit Beteiligung des Immunsystems, Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten, psychischen und Verhaltensstörungen, Krankheiten des Nervensystems (in der Reihenfolge der Nennung)^{vii}.

Neuere Formen der Selbstorganisation dienen auch dem Ziel der Interessenvertretung. So wurde 1990 die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL* von behinderten Frauen und Männern gegründet. Sie definiert „Behinderung“ nicht als Defizit aus einer medizinischen Perspektive, sondern Behinderung als Menschenrechtsthema. Leitideen der ISL sind „Selbstbestimmung – Selbstvertretung – Inklusion – Empowerment!“^{viii} Auch *Wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.* ist eine Organisation in Deutschland, die krankheitsübergreifend die Interessen aller pflegenden Angehörigen vertritt. Sie wurde 2008 gegründet von betroffenen pflegenden Angehörigen und Menschen, die sich beruflich mit Beratung, Pflege, Lehre und Forschung befassen.^{ix} Diese Ausprägung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe fordert Partizipation bei der Versorgungsgestaltung.

In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe spielen die verschiedenen Aspekte der Problemstellung und ihrer Bewältigung eine Rolle, zum Beispiel die Gegebenheiten der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die Situation in der Familie, die Auswirkungen auf Arbeit und Freizeit, Schule und Ausbildung oder die Einschränkung sozialer Kontakte und der Mobilität. Aus der gemeinsamen Arbeit in Selbsthilfegruppen entwickeln sich entsprechend unterschiedliche Formen von „*sorgenden Netzen*“. Die NAKOS versteht unter sorgenden Netzen alltagsnahe, offene und zugleich verlässliche Beziehungsgeflechte von Menschen, die sich in Bezug auf ein gemeinsames Problem oder Anliegen gegenseitig unterstützen und gemeinsam aktiv sind. „Sorge“ wird hierbei nicht als fremdbestimmte „Fürsorge“ verstanden, sondern als ein gemeinsamer Entwicklungsprozess, bei dem alle Beteiligten über sich selbst bestimmen und sich auf gleicher Augenhöhe begegnen. Ein Beispiel für Selbstorganisation mit dem Ziel der gegenseitigen Unterstützung ist der Verein *INTENSIVkinder zuhause e.V.*, der 2001 gegründet wurde. „Unser Anliegen war es einerseits, uns gegenseitig in unserem durch die Krankheit der Kinder schwer belasteten Leben mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, andererseits aber auch Kontakt zu anderen Familien zu suchen, sowie als Ansprechpartner für hilfesuchende Eltern da zu sein.“^x „*Sorgende Netze*“ sind Modelle für ein Zusammenwirken von Gruppen gemeinschaftlicher Selbsthilfe, Familien, Nachbarschaften und professionellen Einrichtungen in der Gemeinde. Sie dienen der Entwicklung und Stärkung von gemeinschaftlichen Selbsthilfe- und Nachbarschaftsaktivitäten im unmittelbaren, alltäglichen Lebensrahmen der betroffenen und engagierten Menschen. Die Mitwirkung von den Betroffenen selbst ermöglicht eine vernetzte und nachhaltige Zusammenarbeit mit Fachleuten aus den Bereichen Gesundheit und Pflege auf kommunaler Ebene oder Stadtteilebene und dient damit einem gelingenden bürgerschaftlichen Engagement.

Das freiwillige Engagement, auch die gemeinschaftliche Selbsthilfe, benötigt allerdings *Rahmenbedingungen*, die erstens ein Engagement zulassen, zweitens das Engagement fördern und drittens Ressourcen entfaltbar machen.

1. Engagement zulassen

Ein Engagement in der Selbsthilfe entsteht, wenn Bedarf an einem Austausch mit anderen gleichermaßen betroffenen Menschen besteht, sei es für das Gespräch in der Selbsthilfegruppe oder für das gemeinschaftliche Wirken an sachgerechten Versorgungsstrukturen. Die Anlässe für ein Engagement sind vielfältig, sie entstehen aufgrund realer Lebenssituationen. Selbsthilfe kann nicht verordnet werden, aber sie muss in ihren Anlässen wie in ihrem Wirken respektiert werden. Das gilt gleichermaßen für andere Engagementformen und -aufgaben, die aus der Zivilgesellschaft heraus entstehen.

2. Engagement fördern

Ein Engagement in der Selbsthilfe erfolgt unentgeltlich, eine Aufwandsentschädigung für die Arbeit in einer Gruppe ist nicht gewünscht. Erforderlich sind Sachleistungen wie Unterstützung bei der Gründung und Begleitung einer Gruppe und bei der Organisation von Terminen und Treffen oder Referenten, Ermöglichung einer Raumnutzung oder assistierende Beratung bei besonderen Fragen

und Problemen. Insbesondere ist hervorzuheben, dass für eine effektive Teilhabe und für eine sachgerechte Beteiligung selbst betroffener Menschen an Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen und im Feld der Pflege Ressourcen notwendig sind, um ihre Organisationskapazitäten nicht zu überfordern. Aus diesem Grund müssen Interessen- und Selbstvertretung als Engagement der Zivilgesellschaft anerkannt und gefördert werden.

3. Ressourcen entfalten machen

Ein Engagement selbst Betroffener setzt Bedingungen, die eine Teilhabe erst ermöglichen. Dazu zählen

- barrierefreie Zugänge zu Informationen,
- barrierefreie Zugänge zu gemeinsamen Treffen, Veranstaltungen, Gremien,
- die Berücksichtigung krankheits- oder behinderungsbedingter Terminprobleme,
- die Zulassung eigensinniger Gestaltung des Engagements.

Notwendig ist auch die Ermöglichung einer Ausübung von Beteiligungsrechten Betroffener. Zum Beispiel sind Aufwandsentschädigungen für die Ausübung von Beteiligungsrechten nach § 140f SGB V und § 118 Abs. 1 SGB XI steuerfrei zu stellen im Sinne der „Übungsleiterpauschale“. Nur so können z.B. selbst betroffene Menschen mit einer Erwerbsunfähigkeitsrente einkommens- und steuerunschädlich aktiv sein. Auch müsste Bürgerschaftliches Engagement als gemeinnütziges Handeln von juristischen Personen anerkannt werden, damit Interessenvertretung durch Organisationen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe befördert wird.

Autorin:

Ursula Helms ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin.

Kontakt: ursula.helms@nakos.de

Redaktion:

BBE-Newsletter für Engagement und Partizipation in Deutschland

Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE)

- Geschäftsstelle -

Michaelkirchstr. 17-18

10179 Berlin-Mitte

+49 (0) 30 6 29 80-11 5

newsletter(at)b-b-e.de

www.b-b-e.de

ⁱ <http://www.b-b-e.de/projekte/forum-inklusive-gesellschaft/>

ⁱⁱ Nikolaos Swoch, Wolfgang Thiel, NAKOS: Zur „Klassifizierung“ und Profilierung der Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe in Deutschland. In: NAKOS INFO 107, Dezember 2011, S. 8-14

ⁱⁱⁱ <http://www.genosem.uni-koeln.de/25274.html>

^{iv} Bundesarbeitsgemeinschaft Elterninitiativen <http://www.bage.de/>

^v Vgl. Robert Koch-Institut, Allgemeiner Gesundheitszustand: Chronisches Kranksein | Faktenblätter | GEDA 2010, S. 67

^{vi} Statistik Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis (absolut und je 100.000 Einwohner).

Gliederungsmerkmale: Jahre, Deutschland, Geschlecht, Ursache der Behinderung, Grad der Behinderung.

Statistik der schwerbehinderten Menschen, Statistisches Bundesamt, Zweigstelle Bonn. [http://www.gbe-](http://www.gbe-bund.de/oowa921-)

[install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_PROC?_XWD_2/2/xs_sortdim/D.000/a/F.IND216/_XWD_28#SOUR](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_PROC?_XWD_2/2/xs_sortdim/D.000/a/F.IND216/_XWD_28#SOURCES)

[CES](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_PROC?_XWD_2/2/xs_sortdim/D.000/a/F.IND216/_XWD_28#SOURCES)

^{vii} Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS), Pflegebericht 2011/2012, S. 14 f.

^{viii} <http://www.isl->

[ev.de/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=45&Itemid=415&lang=de](http://www.isl-ev.de/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=45&Itemid=415&lang=de)

^{ix} <http://www.wir-pflegen.net/wir-ueber-uns/entwicklung-erfolge/#toggle-id-1>

^x http://www.intensivkinder.de/dld/Intensivkinder_Geschichte.pdf (PDF, 208 kB)