



Gesetz folgt Gesellschaft – Förderung und Unterstützung von Selbsthilfe im Sozialrecht

Ursula Helms, NAKOS Berlin

Gesetz folgt Gesellschaft?

Wolfgang Thierse hat 2004 sehr knapp und eindrucksvoll die Entstehung von Gesetzen beschrieben: „Ein Rechtskodex ist nicht einfach vorhanden und statisch, sondern dynamisch und wandelbar – abhängig von gesellschaftlichem Wandel und sich ändernden Problem- und Bewusstseinslagen, auf die die Politik ... mit Gesetzen reagiert.“(1)

Dass die Gesetzgebung eng mit den Entwicklungen der Gesellschaft zusammenhängt, ist uns allen auch durch die so genannte „Kaiserliche Botschaft“ bekannt. Mit ihr wurde zur Eröffnung des 5. Deutschen Reichstages am 17. November 1881 das ‚Programm für den Aufbau einer Absicherung gegen Unfall, Krankheit und die Risiken des Alters für die arbeitende Bevölkerung‘ und damit die heutige Sozialversicherung durch Reichskanzler Fürst Otto von Bismarck in Deutschland eingeführt. „Wir Wilhelm, von Gottes Gnaden Deutscher Kaiser, König von Preußen etc., thun kund und fügen hiermit zu wissen:[...]Schon im Februar dieses Jahres haben Wir Unsere Ueberzeugung aussprechen lassen, daß die Heilung der sozialen Schäden nicht ausschließlich im Wege der Repression sozialdemokratischer Ausschreitungen, sondern gleichmäßig auf dem der positiven Förderung des Wohles der Arbeiter zu suchen sein werde.“ (2)

Die Kaiserliche Botschaft wurde nach herrschender Interpretation mit dem Ziel erlassen, der zunehmenden politischen Bedrohung des inneren Friedens durch die anwachsenden Proteste der Arbeiter entgegenzuwirken, die durch die unaufhaltbar voranschreitende technische und wirtschaftliche Entwicklung von Ausbeutung und Armut bedroht waren.

Gleichermaßen kann auch Art 6 Abs. 4 GG eingeordnet werden. Danach hat jede Mutter einen Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft. Laut Beschluss der 2. Kammer des Ersten Senats des Bundesverfassungsgerichts vom 24. Mai 2005 ist „Art. 6 Abs. 4 GG Ausdruck einer verfassungsrechtlichen Wertentscheidung, die für den gesamten Bereich des privaten und des



öffentlichen Rechts verbindlich ist. ... Der Schutzauftrag, der darin zum Ausdruck kommt, beruht mit darauf, dass die Mutterschaft auch im Interesse der Gemeinschaft liegt und deren Anerkennung verlangt. (3)

Schon die Verfassung des Deutschen Reiches vom 11. August 1919 hatte die Mutterschaft besonders geschützt. Artikel 119 der Weimarer Verfassung lautet: ‚Die Ehe steht als Grundlage des Familienlebens und der Erhaltung und Vermehrung der Nation unter dem besonderen Schutz der Verfassung. Diese beruht auf der Gleichberechtigung der beiden Geschlechter. Die Reinerhaltung, Gesundheit und soziale Förderung der Familie ist Aufgabe der Staats und der Gemeinden. Kinderreiche Familien haben Anspruch auf ausgleichende Fürsorge. Die Mutterschaft hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge des Staats.‘ (4)

Das gesellschaftliche Ziel wird hier sogar im Gesetzestext selbst formuliert. Der letzte Satz wurde damals hart von den Sozialdemokraten erkämpft, um auch die ‚gefallenen Mädchen‘ unter den Schutz und die Fürsorge des Staates zu stellen. Weil Allein erziehende Mütter von Verelendung bedroht waren, bestand ein großer gesellschaftlicher Bedarf. Allerdings wurde dann letztlich doch die Mutterschaft und nicht die Mutter selbst unter den besonderen Schutz des Staates gestellt. Diese konnte aufgrund der weiteren Entwicklung in der Gesellschaft erst mit dem Grundgesetz der Bundesrepublik den Schutz und die Fürsorge des Staates erhalten.

Was hat das alles mit der Förderung und Unterstützung von Selbsthilfe zu tun?

Bei der gruppenorientierten Selbsthilfe schließen sich Menschen mit gleicher Problembetroffenheit außerhalb ihrer vertrauten Beziehungen wie zum Beispiel der Familie zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Rund zwei Drittel bis drei Viertel der Selbsthilfegruppen entstehen zunächst aus Anlass einer Erkrankung oder Behinderung. In ihrer Arbeit befassen sich Mitglieder von Selbsthilfegruppen aber mit allen Fragestellungen, Folgen und Problemen ihrer Erkrankung bzw. der Erkrankung ihrer Angehörigen. Insbesondere bei chronischen und bei seltenen Erkrankungen finden Betroffene und ihre Angehörigen Unterstützung in Selbsthilfegruppen auch zu Fragen im Umfeld von Diagnostik und Therapie sowie Qualität der Behandlung. Bewältigungsstrategien sind häufig für alle Lebensbereiche zu entwickeln: für das Familienleben, für das berufliche Umfeld, für die finanzielle und organisatorische Sicherung des Lebensalltags. Ziel der Mitglieder von Selbsthilfegruppen ist im Sinne



eines ganzheitlichen Ansatzes einerseits eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände, andererseits aber auch häufig ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.

Während die gesundheitsbezogene Selbsthilfebewegung sich zunächst als Emanzipationsbewegung in Abgrenzung zum „Gott in Weiß“ und zur eminentbasierten Medizin entwickelt hat, führte das Bedürfnis nach Einflussnahme im Behandlungsgeschehen selbst auch zunehmend zu dem Bedürfnis nach Gestaltung der gesellschaftlichen und gesetzlichen Rahmenbedingungen zur Bewältigung von Krankheit und Behinderung. Auch bei sozialen und psychosozialen Selbsthilfegruppen besteht das Bedürfnis nach Gestaltung der gesellschaftlichen, beruflichen und gesetzlichen Rahmenbedingungen zur Überwindung ihrer schwierigen sozialen Lage.

Im antiken Rom stand der Begriff Emanzipation für den einmaligen, durch den Höhergestellten dem Niedriggestellten (des Slaven oder des Sohnes) erwiesenen Erweis des Rechtes auf Eigenständigkeit. Seit dem Zeitalter der Aufklärung im 17. und 18. Jahrhundert verbinden wir mit dem Begriff Emanzipation das Bestreben nach Zugewinn an Freiheit und Gleichheit in Verbindung mit der Kritik an Diskriminierung und paternalistischen Strukturen. Häufig erfolgt eine Reduktion des Begriffes Emanzipation auf die Frage der Gleichberechtigung der Frau. Emanzipation hat sich jedoch nicht bereits im Zusprechen von Rechten erfüllt, sie ist erst eingetreten, wenn sie bewusst wahrgenommen und gestaltet wird. Wirklich emanzipiert ist also derjenige, der sich aktiv einbringen, mit gestalten, eben: partizipieren möchte.

Dies bedeutet, dass die Selbsthilfebewegung auch als Partizipationsbewegung verstanden werden kann, die gesellschaftlich relevante Fragen und Probleme in die Gesetzgebung und die Ausgestaltung geltenden Rechtes aktiv einbringen möchte und aufgrund ihres spezifischen Expertenwissens aus eigener Betroffenheit auch einbringen kann.

Was versteht die Selbsthilfe unter dem Begriff Partizipation?

In der Soziologie bedeutet Partizipation die Einbindung von Individuen und Organisationen in Entscheidungs- und Willensbildungsprozesse. Aus emanzipatorischen, legitimatorischen oder auch aus Gründen gesteigerter Effektivität gilt Partizipation häufig als wünschenswert.



In der Politikwissenschaft werden unter Partizipation alle Verhaltensweisen von Bürgern, die allein oder in einer Gruppe freiwillig Einfluss auf politische Entscheidungen auf allen Ebenen des politischen Systems ausüben wollen, verstanden.

Eine gelingende Partizipation setzt immer das Vorhandensein beider Seiten einer Medaille voraus: einerseits die aktive Einbindung von Individuen und Organisationen durch Politik, Verwaltung oder andere Akteure in einen Verfahrens- oder Entscheidungsprozess und andererseits die Bereitschaft von Individuen und Organisationen, sich in den Gestaltungs- und Entscheidungsprozess einbinden zu lassen. Partizipation kann die unterschiedlichsten Beteiligungsformen annehmen, z. B. Bürgerbeteiligung, Interessenverband oder auch Politische Partei.

Partizipation gilt als gesellschaftlich relevant, weil sie soziales Vertrauen der so genannten Stakeholder verstärken kann. In ihrem Zwischenbericht vom September 2005 hat die im Jahr 2003 vom Deutschen Bundestag eingesetzte Enquete-Kommission zum Thema „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zu der Frage der Umsetzung von Wirtschaftlichkeit und Effizienz in der medizinischen Versorgung festgestellt (S. 40), dass in den Ländern, die Priorisierungsentscheidungen institutionalisiert haben, dies regelmäßig mit einer Ausweitung der Bürgerbeteiligung einher ging. Eine verstärkte Bürgerbeteiligung könne Informationsgrundlagen verbreitern, Transparenz schaffen, Legitimation sichern und Akzeptanz beschaffen. (5) Partizipation in diesem Sinne bedeutet: wenn du sparen musst, lass die Betroffenen mitentscheiden.

Diese verkürzte Sichtweise von Beteiligung ist nicht die von der Selbsthilfebewegung gewünschte Partizipation. Die Selbsthilfebewegung hat die Eigeninitiative von Personengruppen zur Verbesserung der wirtschaftlichen oder sozialen Lage im Gegensatz zur staatlichen Hilfe ‚von oben‘ in den Vordergrund gerückt. Selbsthilfe ist geprägt durch die Merkmale Autonomie, Selbstgestaltung und Solidarität. (6)

In diesem Sinne wird Partizipation von der Selbsthilfebewegung verstanden als Eigeninitiative und Selbstgestaltung, Solidarität und Beteiligung bei der Ausgestaltung sozialer Rechte. Ich wiederhole: die Selbsthilfebewegung kann auch als Partizipationsbewegung verstanden werden, die gesellschaftlich relevante Fragen und Probleme in die Gesetzgebung und die Ausgestaltung geltenden



Rechtes aktiv einbringen möchte und aufgrund ihres spezifischen Expertenwissens auch einbringen kann.

Sind Partizipation und Eigeninitiative, Hilfe zur Selbsthilfe und die Förderung der Selbsthilfe tragende Elemente in unserem Sozialrecht?

In den einzelnen Sozialgesetzen sind traditionell vor allem die ‚Mitwirkungspflichten‘ geregelt. Sie waren ursprünglich der einzige aktive Beitrag, der von Leistungsempfänger/innen und Versicherten eingebracht werden musste. Mitwirkungspflichten bestehen überwiegend als Auskunftspflicht bei Fragen etwa zu den persönlichen und finanziellen Verhältnissen oder der Beibringung von Unterlagen. Diese Mitwirkungs- und Auskunftspflichten sind präzise in allen Büchern des Sozialgesetzbuches geregelt. War der Anspruch auf eine Leistung geklärt, die Versicherungspflicht oder die Zuständigkeit des Leistungsträgers festgestellt, wurden Leistungen gewährt. Eine Mitwirkung im Leistungsgeschehen selbst oder gar an der Leistungsgestaltung war nach Beibringung der Unterlagen grundsätzlich nicht mehr gefordert, der oder die Betroffene wurde zur passiven Hilfe- bzw. Leistungsempfänger/in.

Mit dem Wandel von der Armenpflege und Wohltätigkeit des 19. Jahrhunderts über die Fürsorge und die Vorsorge durch die neue Sozialversicherung in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts hin zum Leistungsanspruch in den sozialen Sicherungssystemen fand seit den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts das Prinzip der ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ Eingang in die Bücher der Reichsversicherungsordnung, dem heutigen Sozialgesetzbuch (SGB).

Die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ entwickelte sich zunächst als Methode sozialarbeiterischen Handelns und ersetzte damit das Prinzip der Fürsorge. Inzwischen ist die Anleitung beziehungsweise Aufforderung zur ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ grundlegendes Ziel des SGB.

Die Aktivierung von gruppenbezogenen Selbsthilfepotenzialen im Sinne einer strukturierten Förderung von Selbsthilfeaktivitäten erfährt erst in jüngerer Zeit eine Bedeutung in den Büchern des Sozialgesetzbuches und hier zunächst im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe.



Dies findet seine Begründung darin, dass der Begriff der ‚Selbsthilfe‘ erst mit der Entwicklung der Selbsthilfebewegung in den vergangenen drei Jahrzehnten eine über die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ hinausgehende Dimension erhielt. Der Begriff steht nicht mehr nur für die – inzwischen allgemein anerkannte – individuelle Selbsthilfe oder die individuelle Eigeninitiative im Sinne der sozialarbeiterischen Methode, die den inzwischen ausschließlich historisch interessanten Begriff der ‚Fürsorge‘ abgelöst hat, sondern auch für die in Gruppen organisierte Selbsthilfe. Vor allem im engeren Feld der gesundheitlichen Versorgung haben diese, ebenso wie die strukturierte Unterstützung durch Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen, in der Gesellschaft und (wenn anfangs auch zögerlich) beim Gesetzgeber Anerkennung gefunden.

Immerhin erkannte bereits 1982 die Gesundheitsministerkonferenz die Potenziale der Selbsthilfebewegung und rief alle im Gesundheitswesen Verantwortlichen auf, „die Bereitschaft einer immer größer werdenden Zahl engagierter Bürger zu eigenverantwortlichem Handeln im Interesse ihrer Gesundheit zu fördern und den Gedanken ... der Selbsthilfegruppen zu unterstützen.“ (7) Es dauerte allerdings ein Jahrzehnt, bis eine für die Selbsthilfebewegung wichtige gesetzliche Grundlage zur Förderung der Selbsthilfe geschaffen wurde: Mit dem Gesundheitsstrukturgesetz vom Dezember 1992 wurde eine Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen ermöglicht. Gemäß § 20 Abs. 3a SGB V konnten Krankenkassen nun Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen mit gesundheitsfördernder oder rehabilitativer Zielsetzung durch Zuschüsse fördern.

In seinen Empfehlungen zur Selbsthilfeförderung formulierte der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge 1998: „Selbsthilfe ist eine besondere Form des bürgerschaftlichen Engagements, die eigenbestimmtes aber auch freiwilliges auf Gegenseitigkeit ausgerichtete Handeln darstellt, aber auch befördert. Sie ist unverzichtbarer Bestandteil einer sozialorientierten Gesellschaftsordnung.“ (8)

Eine auf Partnerschaft gerichtete Beziehung zwischen den unterschiedlichen Akteur/innen im Leistungsgeschehen ist in den Büchern des Sozialgesetzbuches allerdings auch nach drei Jahrzehnten Selbsthilfebewegung nicht durchgängig kodifiziert. Das wurde bei der Fundstellenanalyse deutlich, die Sie meinem Beitrag zum Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007 entnehmen können.



Beteiligungs- und Gestaltungsrechte der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger bei der Sozialgesetzgebung oder eine konsequente Förderung der Selbsthilfe sind keine tragenden Elemente unseres Sozialrechtes

Beteiligungsrechte für Selbsthilfe- und Bürgerbewegung werden in Deutschland vor allem aufgrund von Vorgaben aus EU-Richtlinien in Gesetze übernommen. Ein Beispiel hierfür ist das Gesetz über die Öffentlichkeitsbeteiligung in Umweltangelegenheiten nach der EG-Richtlinie 2003/35/EG (Öffentlichkeitsbeteiligungsgesetz).

Seit dem Jahr 2004 können Selbsthilfevereinigungen allerdings auch im gesundheitlichen Feld auf der Grundlage von kodifizierten Beteiligungsrechten mitberaten. Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung vom 14. November 2003 wurden zum ersten Mal gesetzlich Mitberatungsrechte für Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen in verschiedenen untergesetzlichen Planungs- und Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens in § 140f SGB V verankert.

Ein eigenes Gestaltungsrecht im Sinne einer konsequenten Umsetzung des Ziels einer ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ wurde mit § 17 SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) geschaffen. Danach können auf Antrag Leistungen zur Teilhabe auch durch ein ‚Persönliches Budget‘ ausgeführt werden, um den Leistungsberechtigten in eigener Verantwortung ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Mit § 57 SGB XII (Sozialhilfe) wurde das Persönliche Budget zum 1. Juli 2004 als flächendeckende Regelleistung eingeführt. An einer flächendeckenden Realisierung des Persönlichen Budgets mangelt es jedoch noch.

Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen seit 1992 wurde mit dem Beitragsentlastungsgesetz 1996 (§ 20 Abs. 3 SGB V), dem GKV-Gesundheitsreformgesetz 2000 (§ 20 Abs. 4 SGB V) und dem GKV-Modernisierungs-Gesetz 2003 jeweils präzisiert und qualifiziert. Hier hat der Gesetzgeber die Erfahrungen der Selbsthilfebewegung konsequent genutzt und ihre Förderung in die gesetzliche Krankenversicherung sowie in das Gesetz zur Teilhabe und Rehabilitation behinderter Menschen aufgenommen. § 20 Abs. 4 SGB V und § 29 in Verbindung mit § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) regeln die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen.



Nach § 29 SGB IX sollen die Rehabilitationsträger Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nach einheitlichen Grundsätzen fördern. Dies sind für die gesetzlichen Krankenkassen § 20 Abs. 4 SGB V und für die gesetzliche Rentenversicherung § 31 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 und Abs. 3 SGB VI. Die Vorschriften in § 31 SGB VI begründen allerdings keine allgemeine Leistungspflicht und sie sind auch nicht ausschließlich auf die Unterstützung der Selbsthilfe ausgerichtet.

Zur Erinnerung: § 20 Abs. 4 SGB V ist im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes 2006 als neuer § 20 c SGB V noch einmal klarer formuliert und stärker verpflichtend gestaltet worden. § 20 c SGB V tritt bekanntlich am 1. Januar 2008 in Kraft.

Im Übrigen verweist die Regelung zur gemeinsamen Verantwortung in § 8 SGB XI (Soziale Pflegeversicherung) auf die Selbsthilfe. Danach haben die Länder, die Kommunen, die Pflegeeinrichtungen und die Pflegekassen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen zu unterstützen und zu fördern. Eine finanzielle Förderung der Selbsthilfe ist damit aber nicht gemeint.

In den ersten vier Büchern des Sozialgesetzbuches sowie in SGB VI (Gesetzliche Rentenversicherung), VII (Gesetzliche Unfallversicherung) und XII (Sozialhilfe) finden sich keinerlei Hinweise oder Fundstellen zur Förderung oder Aktivierung von Selbsthilfegruppen. Die Formulierung in § 4 Abs.3 SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe) könnte jedoch als Hinweis auf die Stärkung von Selbsthilfegruppen gewertet werden. Hier heißt es: „Die öffentliche Jugendhilfe soll die freie Jugendhilfe nach Maßgabe dieses Buches fördern und dabei die verschiedenen Formen der Selbsthilfe stärken.“ Eine konzeptionelle, strukturelle oder gar finanzielle Förderung der Selbsthilfe ist damit aber nicht gemeint.

Warum fließen die Fundamente der Selbsthilfebewegung von Empowerment bis Salutogenese, von Eigeninitiative bis Selbstgestaltung, von Beteiligung bis Solidarität nicht durchgängig in die Sozialgesetzgebung ein?

Mehr als ein Jahrhundert gelebte „Mitwirkungspflicht“ macht es sowohl den Leistungsträgern (Krankenkassen, Bundesagentur für Arbeit, Sozialhilfeträger) als auch den Leistungserbringern (Ärzte, Krankenhäuser, Jugendämter) und nicht zuletzt den Leistungsempfängern selbst schwer, sich in Richtung einer partnerschaftlichen Gestaltung des sozialen Rechtes in Deutschland zu bewegen.



Aber auch die Politiker, welche Gesetze formulieren und kodifizieren, tun sich mit einer partnerschaftlichen Gestaltung des sozialen Rechtes in Deutschland schwer. Ein Beispiel: Aktuell sind Bürgerinnen und Bürger aufgerufen, den ihnen möglichen Beitrag zur eigenen Gesundheit zu erbringen. Fehlende Bewegung, falsches Ernährungsverhalten, die Zunahme der Zahl chronisch erkrankter Menschen und vieles anderes mehr markieren gesellschaftliche Probleme, die nicht auf einem Mangel im Versorgungssystem beruhen, sondern oftmals auf einem Mangel an Information und Eigeninitiative. Aus diesem Grund sucht die Politik in der engeren gesundheitspolitischen Verantwortung nach Wegen, neben Patientenrechten nun auch neue Patientenpflichten zu formulieren.

Mit dem GKV - Wettbewerbsstärkungsgesetz (GKV-WSG) wurden in § 62 Abs.1 die Pflicht zur Teilnahme an Gesundheitsuntersuchungen und Krebsfrüherkennungsuntersuchungen sowie die Pflicht zu einem therapiegerechten Verhalten eingeführt. Eine Unterlassung wird mit finanzieller Mehrbelastung sanktioniert, indem Privilegien bei der Zuzahlungsverpflichtung für chronisch kranke Menschen entfallen. Wir erinnern uns: die Zuzahlungsgrenze von normalerweise 2% des Einkommens wird bei chronisch kranken Menschen auf 1% reduziert. Gehen wir also zukünftig nicht zur Gesundheits- und Krebsfrüherkennungsuntersuchung, werden aber irgendwann chronisch krank, verlieren wir diesen Anspruch auf die reduzierte Zuzahlungsgrenze. Die Verletzung dieser neuen Patientenpflichten ist also nur für jene folgenschwer, die chronisch erkranken.

Die Jugendministerkonferenz sieht gemäß Beschluss im Mai 2006 in Hamburg in der Förderung von Eigeninitiative, Selbstorganisation und bürgerschaftlichem Engagement junger Familien einen geeigneten Ansatz, um Kindergesundheit von Anfang an zu stärken. Diese Worte verdeutlichen, dass gestaltende Gesellschaftspolitik auch in diesem Feld erforderlich erscheint. Im Kinder- und Jugendhilfegesetz hat diese Erkenntnis aber noch keinen Niederschlag gefunden.

Unsere Ziele für eine Förderung und Unterstützung der Selbsthilfe im Sozialrecht

Sozialrecht geht uns alle an. Sozialrecht ist die Umsetzung des Sozialstaatsprinzips. Sozialrecht ist Gesellschaftspolitik. Selbsthilfe-Förderpolitik kann als gestaltende Gesellschaftspolitik verstanden



werden, weil in der Selbsthilfebewegung in den vergangenen 30 Jahren mit rund 3 Millionen Engagierten eine große gesellschaftliche Kraft entstanden ist.

In einer Ausgabe von "Gesundheitsförderung aktuell" im Jahr 2004 titelte der BKK Bundesverband: „Selbsthilfe - Von der Gegenmacht zum Instrument der Partizipation.“ Weiter ist hier nachzulesen: „Mittlerweile betonen Fachleute die Rolle der Selbsthilfe für die Partizipation der Betroffenen an der Gestaltung des Gesundheitssystems und bei der Mitbestimmung auf unterschiedlichen Ebenen. Diese Entwicklung verdeutlicht, dass auch in einem professionellen Gesundheitssystem Bedarf für das Leistungsspektrum von Selbsthilfe besteht und dass Selbsthilfegruppen – unabhängig von ihrer Organisationsform – (.) die inhaltliche Kompetenz zugesprochen wird, diesen Bedarf zu stillen.“(9)

Zur Aktivierung eines gesamtgesellschaftlich tragenden und den Bürgerinnen und Bürgern auch möglichen, individuellen Beitrags zur eigenen körperlichen, seelischen und psychosozialen Gesundheit oder zur körperlichen, seelischen und psychosozialen Gesundheit ihrer Familie sind konzeptionelle Ideen und die Organisation eines strukturierten gesellschaftlichen Diskurses erforderlich. Dabei ist der Horizont einer einengenden Betrachtung des Nutzens der Selbsthilfe ausschließlich für die gesetzliche Krankenversicherung zu überschreiten. Selbsthilfe - Förderpolitik muss zu einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe werden. Eine durchgängig im Sozialrecht kodifizierte Förderung von Selbsthilfepotenzialen und eine institutionelle und sachgerechte Förderung der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen könnten einen positiven Beitrag zur Entfaltung der von der Selbsthilfebewegung angestoßenen Emanzipations- und Partizipationsentwicklung leisten.

Welche Konsequenzen hätte eine im Sozialrecht durchgängig kodifizierte Förderung von Selbsthilfe-potenzialen für die Arbeit von Selbsthilfekontaktstellen?

In ihrem Artikel zu den ‚Zukunftsperspektiven im Bereich der Selbsthilfe‘ im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000 weist Cornelia Assion, damals Mitarbeiterin im Referat ‚Förderung der Selbsthilfe und Partizipation im Gesundheits- und Behindertenbereich‘ des Bundesministeriums für Gesundheit, auf mögliche Gefahren für die gesundheitliche Selbsthilfe hin, die sich aus der steigenden Bedeutung und der angestrebten stärkeren Eingliederung in das Gesundheitswesen zwangsläufig ergeben werden. Selbsthilfe werde sich unweigerlich weiter ‚professionalisieren,‘ wenn sie als Partner der traditionellen gesundheitlichen Versorgung agiere. Der Druck auf eine qualitätsgesicherte Arbeit



der Selbsthilfe werde durch neue Kooperationsformen mit den Professionellen wachsen. Hier sei darauf zu achten, dass tragende Merkmale der Selbsthilfearbeit durch Qualitätsstandards nicht behindert oder sogar verhindert würden. (10)

Als Folge der mit dem GKV-Modernisierungsgesetz kodifizierten Beteiligungsrechte im Jahr 2003 werden die anerkannten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen inzwischen zu vielen Themen gehört und eingeladen, sich gestaltend an ganz unterschiedlichen Vorhaben im gesundheitlichen Kontext zu beteiligen. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen setzen Zeit und sächliche Ressourcen in diese neuen Aufgaben gern ein, weil der Nutzen für die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen groß ist und die Rahmenbedingungen der gesundheitlichen Versorgung durch ihren Einsatz lebensnah und sachgerecht, transparent und nachvollziehbar gestaltet werden können. Durch die Übernahme des Amtes als Patientenvertreter/in nehmen die sachkundigen Personen in den Gremien der Selbstverwaltung ein Mandat zur Vertretung aller Betroffenen wahr. Das Expertenwissen wird einerseits aus eigener Betroffenheit heraus in die Gremien eingebracht, andererseits übernehmen professionelle Selbsthilfeunterstützer/innen aus den Selbsthilfekontaktstellen und den Selbsthilfeorganisationen ein Mandat zur ‚Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen‘, wie es im Gesetzestext des § 140f Abs. 1 SGB V heißt, wahr.

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von Selbsthilfekontaktstellen haben mit dieser Aufgabe einen weiteren Auftrag übernommen: neben der Information, Beratung, Unterstützung und Begleitung von Selbsthilfeinteressierten und Selbsthilfegruppen setzen sie sich nun auch als Anwalt für die Belange der in der gesundheitlichen Selbsthilfe engagierten Betroffenen sowie aller, auch nicht organisierten Betroffenen ein.

Die strukturellen und personellen Bedingungen der Selbsthilfekontaktstellen zur Bewältigung dieser vielfältigen neuen Aufgaben folgen dieser Tendenz jedoch nicht unbedingt. Durch die Regelungen zur Reisekostenvergütung, den Ersatz des Verdienstausfalls sowie einen Pauschbetrag für Zeitaufwand, die mit Inkrafttreten des Vertragsarztrechtsänderungsgesetzes zu Beginn diesen Jahres neu eingeführt wurden für Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen und auch durch die klare Festlegung der Aufgabe der Patientenbeteiligung als förderfähiges Selbsthilfeengagement in der



Gesetzesbegründung zu § 20 c SGB V sind Verbesserungen im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten zu erwarten.

Das kleine Pflänzchen einer Forderung nach Förderung von Eigeninitiative, Selbstorganisation und bürgerschaftlichem Engagement durch die Jugendministerkonferenz, von der ich berichtet habe, aber auch zum Beispiel die zu erwartende Reform der Pflegeversicherung deuten in die Richtung einer stärkeren Ausgestaltung des Sozialrechts im Sinne von Partizipation und Teilhabe. Die von mir benannten Beispiele: die Patientenbeteiligung in der GKV, das Persönliche Budget mit der Möglichkeit einer individuellen Gestaltung der Leistungen im SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe) und dem SGB XII (Sozialhilfe) und die Aufforderung zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen im SGB VIII (Pflegeversicherung) verdeutlichen, dass der Gesetzgeber sein Ohr an der gesellschaftlichen Entwicklung hat und nach dreißig Jahren aktiven Engagements die Selbsthilfebewegung auch als Emanzipations- und Partizipationsbewegung ernst nimmt.

Die Selbsthilfekontaktstellen müssen sich aus diesem Grund auf immer mehr Kooperationsfelder, auf mehr Gremienarbeit und auf neue Aufgaben einstellen. Es ist nicht zu erwarten, dass mit neuen Aufgaben auch zusätzliche Ressourcen bereitgestellt werden.

Selbsthilfeunterstützer/innen sollten vor diesem Hintergrund ihre Aufgaben analysieren, die Zukunftsperspektiven ihres Tätigkeitsfeldes diskutieren und schließlich auch priorisieren und sich neu positionieren, um für neue Kooperationsformen mit den professionellen, aber auch traditionell verorteten Leistungsträgern und Leistungsanbietern gewappnet zu sein, ohne dabei die Eigenständigkeit, die Vielfalt, die Unabhängigkeit der in den Selbsthilfegruppen Engagierten zu gefährden.

Die finanzielle, strukturelle und fachliche Förderung der Selbsthilfeunterstützung ist zur Gewährleistung dieser Zukunftsperspektiven weiter zu entwickeln. Kommunen, Länder und die Bundesverwaltungen sind gleichermaßen wie alle Sozialversicherungsträger gefordert, durch Richtlinien mit verlässlich-verbindlichem Charakter eine sachgerechte Selbsthilfeunterstützung auch mit Blick auf die bereits bestehenden partizipativen Aufgaben im Feld der Selbsthilfe zu gewährleisten. Andernfalls läuft eine Aufforderung zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe im Sozialrecht auf eine völlige Überforderung der Selbsthilfeunterstützer/innen hinaus.



Zuletzt

In meinem Vortrag wollte ich weitestgehend auf die Nennung von Paragraphen zum Wohle der Zuhörer/innen verzichten und stelle die Lektüre meines Jahrbuchbeitrags daher all jenen anheim, die sich einen vertiefenden Überblick über die Verankerung des Selbsthilfegedankens im Sozialgesetzbuch verschaffen möchten (11). Ich konnte Ihnen aber nicht ersparen, ein wenig mit mir in den spannenden Komplex des Sozialrechtes einzutauchen. Grundsätzlich kann man sagen, dass das Sozialrecht in alle Lebensbereiche greift, dass die Regelungen des Sozialrechts unmittelbar jeden Bürger betreffen und dass ein Drittel des gesamten Bundeshaushaltes über das Sozialrecht bewegt wird.

Mein Ziel war es vor diesem Hintergrund, bei Ihnen für das Sozialrecht zu werben. Mein Ziel war zudem, Ihnen die traditionelle Ausrichtung des geltenden Rechtes im Sozialgesetzbuch zu verdeutlichen. Ich wollte aber auch auf die Änderungen aufmerksam machen, die der Gesetzgeber infolge der Emanzipations- und Partizipationsbewegung der in der Selbsthilfe Engagierten bereits vorgenommen hat.

*Ursula Helms
NAKOS, Berlin
selbsthilfe@nakos.de*



Literatur / Anmerkungen

- 1) Thierse, Wolfgang: Wege zu besserer Gesetzgebung – sachverständige Beratung, Begründung, Folgeabschätzung und Wirkungskontrolle. Vortrag auf dem 65. Deutschen Juristentag am 23.9.2004 in Bonn. Quelle: Bundestag & Schule
http://www.unser-parlament.de/aktuelle_themen/themenarchiv/thiersegesetzgebung.html
- 2) Zitiert nach: Stenographische Berichte über die Verhandlungen des Reichstages. V. Legislaturperiode. I. Session 1881/82, Berlin 1882, S. 1f.
- 3) BVerfG, 1 BvR 906/04 vom 24.5.2005, Absatz-Nr. (1 – 14)
http://www.bverfg.de/entscheidungen/rk20050524_1bvr090604.html
- 4) Die Verfassung des Deutschen Reichs vom 11. August 1919
<http://www.dhm.de/lemo/html/dokumente/verfassung/index.html>
- 5) Deutscher Bundestag, Enquête-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“, eingesetzt durch Beschluss des Deutschen Bundestages vom 20. Februar 2003 (Bundestagsdrucksache 15/464): Über den Stand der Arbeit, Bundestagsdrucksache 15/5980 vom 6.09.2005, S. 40
- 6) siehe auch: Meyers-Online-Lexikon
- 7) Brückner, Herbert: Selbsthilfe – gemeinsam für ein humanes Gesundheitswesen. In: Fink, Ulf (Hrsg.): Wie krank ist unsere Gesundheit. Beiträge zur 50. Konferenz der Gesundheitsminister in Berlin. Frankfurt am Main 1982
- 8) Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (DV): Empfehlungen zur Selbsthilfeförderung auf kommunaler Ebene, beschlossen vom Vorstand des DV am 25.3.1998. In: Nachrichtendienst des DV, Frankfurt, Mai 1998, und In: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppen nachrichten 1998. Gießen 1998, S. 54-56.
- 9) News 4/04, Herausgeber: Bundesverband der Betriebskrankenkassen, Kronprinzenstraße 6, 45128 Essen
- 10) Assion, Cornelia: Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf im Bereich der Selbsthilfe aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2000. Gießen 2000, S. 162-167.
- 11) Helms, Ursula: Die Verankerung des Selbsthilfegedankens in den Büchern des Sozialgesetzbuches. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen 2007, S. 152-162.