Martin Danner

Selbsthilfe im Spiegel der Zeit
Zum 50-jährigen Bestehen der BAG SELBSTHILFE

In unserer abendländischen Kultur ist tief verwurzelt, dass Krankheit und Behinderung als Schicksalsschläge zu begreifen sind, von denen der Einzelne nur hoffen kann, verschont zu bleiben. Schon in der Bibel war es der Teufel, der die Menschen zur Sünde verleitet hat und infolgedessen Schmerz, Tod und Krankheit in die Welt gekommen sind.[1] Erst nach vielen Jahrhunderten gelang es, die Sorge für die Gesundheit und die Ermöglichung von Teilhabe zu einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe zu machen und den Staat mit den Aufgaben der Daseinsvorsorge in diesem Bereich zu betrauen. Es blieb und bleibt natürlich dabei, dass Gesundheit und Behinderung zunächst einmal eine Frage des ganz persönlichen Schicksals jedes Menschen sind. Soziale Sicherungssysteme sind aber heute vorhanden, um die Gesundheitsversorgung und Behindertenhilfe zu organisieren und die sozialen und finanziellen Folgen von Krankheit und Behinderung abzumildern. Der Solidargedanke ist heute in den sozialen Sicherungssystemen verankert. Parallel dazu hat sich aus dem ursprünglich kirchlich geprägten Gedanken der barmherzlichen Hilfe heraus die freie Wohlfahrtspflege entwickelt, die ebenfalls darauf abzielt, den Bedürftigen zur Seite zu stehen. Auch die Selbsthilfebewegung kann vor diesem Hintergrund als ein gesellschaftliches Phänomen begriffen werden, im Umgang mit Erkrankungen und Behinderungen aus der Dimension des individuellen Schicksals herauszutreten, um gemeinsam mit anderen Unterstützung zu erfahren, d. h. Unterstützung zu erhalten, aber auch Unterstützung zu geben.
Die Trias von staatlicher Daseinsvorsorge, wohlfahrtspflegerischer Unterstützung und kollektiver Selbsthilfe hat die Identität der verbandlichen Selbsthilfe in Deutschland ganz entscheidend geprägt.

1. Die Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAG H), so der damalige Name, im Jahre 1967 war die Reaktion auf ein bis dahin bestehendes Defizit in der gesellschaftlichen Problembearbeitung von Krankheit und Behinderung. Damals schlossen sich zunächst einmal verschiedene Elternverbände behinderter Kinder zusammen, um die Lebenssituation dieser Kinder durch gemeinsames Handeln zu verbessern. Wenig später traten weitere Verbände behinderter Menschen hinzu, die teilweise bereits selbst auf eine längere Geschichte der indikationsspezifischen Interessenvertretung zurückblicken konnten.
Ausgangspunkt der Gründung einer Bundesarbeitsgemeinschaft war zum einen der damals zu beklagende völlig unzureichende gesellschaftliche Umgang mit den Problemen behinderter Menschen.[2] Insbesondere behinderte Kinder wurden vielfach abgestempelt, an den Rand gedrängt und nicht hinreichend gefördert. Das staatliche System der Daseinsfürsorge, aber auch der

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017

gesamtgesellschaftliche Umgang mit dem Thema „Behinderung“ wies empfindliche Defizite auf. Zum anderen wurden aber auch bereits verstärkt emanzipatorische Konzepte der Arbeit mit behinderten Menschen formuliert, die den Gedanken der Selbsthilfe von dem der wohlmeinenden Hilfe und der Fürsorge im Sinne wohlfahrtsbezogener Ansätze abgrenzten. Die gegenseitige Unterstützung, die gemeinsame Interessenvertretung, der Ausgleich von Defiziten im staatlichen System der Daseinsvorsorge und die Stärkung der Autonomie im Gegensatz zum paternalistischen Fürsorgegedanken waren von Anfang an elementare Säulen für die Arbeit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte.

2. In den 1970er und 1980er Jahren traten der Bundesarbeitsgemeinschaft vor allem Organisationen der Selbsthilfe chronisch kranker Menschen bei. In der Selbsthilfebewegung in Deutschland war gerade in dieser Phase eine regelrechte Gründungswelle neuer Selbsthilfeorganisationen zu verzeichnen, was auch den Fokus der Arbeit der BAG H erweiterte. Neben die klassischen behindertenpolitischen Fragestellungen, neben die spezifischen Diskurse der Verbände behinderter Menschen traten die Themenstellungen, die den Umgang mit chronischen Erkrankungen betreffen. Auch hier waren die Defizite im Gesundheitssystem ein wichtiger Gründungsmotor für die Selbsthilfebewegung. Es ging um konkrete Versorgungsdefizite, die in der unzureichenden Wahrnehmung der Probleme chronisch kranker Menschen durch Wissenschaft, Medizin, Industrie und Krankenkassen begründet waren. Die daraus resultierende systemkritische Haltung ergänzte den Ansatz von Autonomie und Selbstbestimmung, der auch diesem Teil der Selbsthilfebewegung inhärent war.[3]

3. Nach und nach etablierten sich die Selbsthilfeverbände nicht nur zu Austauschplattformen ihrer Mitglieder, zu wirkungsvollen Strukturen der gemeinsamen Interessenvertretung und zu Initiatoren wichtiger Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote. Nach und nach wuchs auch der gesellschaftliche Stellenwert der Selbsthilfe und die Akzeptanz ihrer Arbeit aus Sicht der anderen Akteure im Gesundheit- und Sozialwesen. Die Notwendigkeit, Betroffenenkompetenz in Entscheidungsprozesse einzubinden, wurde immer deutlicher. Über Patienten- und Betroffenenbeteiligung entwickelte sich die verbandliche Selbsthilfe insbesondere seit der Jahrtausendwende immer mehr von einer Kritikerin des Systems zu dessen Mitgestalterin. Auch dies veränderte die Funktion der BAG H wiederum fundamental. Die Kooperationsbeziehungen zu den anderen Akteuren im System vervielfältigten und verfestigten sich und die Koordination der Beteiligungsmöglichkeiten nimmt seither eine zentrale Bedeutung in der Arbeit ein.[4] Die Ausrichtung und Funktion der Bundesarbeitsgemeinschaft hatte sich fundamental gewandelt. Nun wurde auch der längst überfällige Schritt vollzogen, von der „Hilfe für Behinderte“ die „Selbsthilfe“ zum zentralen Bezugspunkt des Namens zu machen. Aus der BAG Hilfe für Behinderte wurde die BAG SELBSTHILFE.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017

4. Gerade im Bereich der gesundheitlichen Versorgung hat dann im letzten Jahrzehnt ein weiterer Prozess eingesetzt, der die Ausrichtung der Selbsthilfebewegung insgesamt, aber auch die Arbeit der BAG SELBSTHILFE im Besonderen maßgeblich verändert: Die Verfachlichung der Arbeit hat immens zugenommen. Dieser Prozess hat mehrere Dimensionen:
a) Die Verbesserung der Diagnoseverfahren und die Weiterentwicklung therapeutischer Optionen haben zu einer deutlichen Ausdifferenzierung der Beschreibung seltener Erkrankungen geführt. Der Umstand, dass es nun möglich und erforderlich ist, sich zu immer spezifischeren Fragestellungen auszutauschen, führte in den letzten Jahren zur Gründung zahlreicher Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen. Hier hat die Kooperation zwischen Betroffenen und Ärzten bzw. medizinischen Einrichtungen ein besonderes Gewicht, was sich auch teilweise in einer gewissen Entgrenzung der Strukturen von Patienten- und Medizindiskursen, zumindest aber in spezifischen Formen der Selbsthilfearbeit ausdrückt.
Konsequenterweise wurde der ehemalige „Arbeitskreis chronische seltene Erkrankungen" zur eigenständigen „Allianz chronischer seltener Erkrankungen e. V. (ACHSE)" weiterentwickelt, die ihrerseits natürlich weiterhin Mitglied bei der BAG SELBSTHILFE ist.
b) Der Umstand, dass medizinische Fragestellungen, die für die Versorgung der Patientinnen und Patienten relevant sind, immer komplexer werden und dass auch Versorgungsstrukturen, rechtliche Fragen zum Versorgungsgeschehen und fachliche Anforderungen an die Beratungsarbeit (Qualitätssicherung, Kultursensibilität etc.) immer anspruchsvollere Fachkenntnisse erfordern, wirft aber auch die Frage nach der fachlichen Qualifizierung in der Selbsthilfe in einem größeren Umfang auf. Es stellt sich insbesondere die Frage, was mit welcher fachlichen Tiefe sinnvollerweise in der Selbsthilfe an Ratschlägen ausgetauscht werden sollte. Der Qualifizierungsbedarf stellt sich damit als eine immer größere Herausforderung für die verbandliche Selbsthilfe dar. Mit Blick auf die Selbsthilfegruppen muss künftig daher auch ein neues Miteinander zwischen Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeverbänden gefunden werden.[5]
Der Qualifizierungsbedarf zum medizinischen, rechtlichen und methodischen Wissen geht heute weit über die Vermittlung von Know-how zum Thema Gruppengründung, Kommunikation in der Gruppe, Datenschutz etc. hinaus. Notwendig ist die Vermittlung von indikationsspezifischem Wissen zu medizinisch-technologischen Sachverhalten sowie zu den im jeweiligen Indikationsbereich relevanten Versorgungsstrukturen und Rechtsfragen. Auch für die BAG SELBSTHILFE wird die Organisation von Qualifizierungsprozessen wie „Lernort Selbsthilfe"[6] eine immer zentralere Rolle spielen.

5. Im Rückblick wird deutlich, dass die BAG SELBSTHILFE als Bundesarbeitsgemeinschaft ganz automatisch stets den Veränderungsprozessen unterworfen war, die sich im Laufe der Zeit für die Selbsthilfebewegung insgesamt ergeben haben. Dies ist durchaus ein gutes Zeichen, da eine Bundesarbeitsgemeinschaft genau dazu da ist, auf die Herausforderungen der jeweiligen Zeit

zu reagieren und neue Lösungsansätze voranzutreiben. Andererseits bildet sie auch im zeitlichen Längsschnitt die Wurzel des gemeinsamen Tuns und kann daher identitätsstiftend wirken. Mit einem gewissen Stolz kann weiterhin festgehalten werden, dass der Bedeutungszuwachs, den die verbandliche Selbsthilfe in den letzten 50 Jahren erfahren hat, sich auch und gerade in einem Bedeutungszuwachs der BAG SELBSTHILFE widerspiegelt und dass sich die beschriebene Entwicklung der Selbsthilfestrukturen auch darin zeigt, dass die Zahl der Mitgliedsverbände mittlerweile auf über 120 angestiegen ist.

6. Gerade ein Jubiläum wie das des 50-jährigen Bestehens darf aber nicht zum Stillstand verleiten, sondern muss auch genutzt werden, um die Herausforderungen der Zukunft in den Blick zu nehmen.
a) Mit der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Bundesrepublik Deutschland als Staat weitreichende und umfassende Ziele zur Stärkung der Rechte von Menschen mit Behinderungen, zur Schaffung eines inklusiven und barrierefreien Gemeinwesens und zur Erweiterung der Beteiligungsmöglichkeiten der Betroffenen an den für sie relevanten Entscheidungsprozessen gesetzt. Die Umsetzung dieser Ziele macht weitreichende gesellschaftliche Veränderungsprozesse notwendig.
Leider zeigen die hierzu erstellten „Aktionspläne", aber auch aktuelle Gesetzesvorhaben wie das „Bundesteilhabegesetz", dass die notwenige Veränderungswilligkeit bei den maßgeblichen Entscheidern weit hinter den kühnen Zielsetzungen zurückbleibt. Es ist daher eine große Herausforderung für die nächsten Jahre, wenn nicht sogar Jahrzehnte, im Wege einer wirkungsvollen Interessenvertretung die volle Umsetzung der Konventionsziele einzufordern.
Aber auch im Kleinen muss die Selbsthilfe daran arbeiten, das Bewusstsein der Bevölkerung im Hinblick auf Inklusion und Teilhabe zu schärfen. Wo das (wohlfahrts-)staatliche System die Betroffenen alleine lässt, gilt es, die vorhandenen Unterstützungsangebote zu stabilisieren und möglichst auszubauen.
b) Auch im Bereich der gesundheitlichen Versorgung sind die Herausforderungen nicht minder groß. Die schon skizzierten Trends zur Verfachlichung der Arbeit und zur Ausweitung der Patientenbeteiligung drohen die Leistungsfähigkeit der Selbsthilfestrukturen zu überfordern. Daher muss die Selbsthilfearbeit zum einen konzeptionell weiterentwickelt werden, um die bestehenden Qualifizierungsbedarfe abdecken zu können. Zum anderen muss über Maßnahmen der Organisationsentwicklung daran gearbeitet werden, die Strukturen und Arbeitsformen weiter zu optimieren. Trotz all dieser Anforderungen wird es aber erforderlich sein, eine strukturelle Stärkung der Verbände, insbesondere eine verlässlichere und den zu erfüllenden Aufgaben angemessene finanzielle Ausstattung zu erreichen. Anderenfalls besteht die Gefahr, dass andere Systeme sich in einem großen Umfang bei den Angeboten und bei dem Know-how der Selbsthilfe bedienen, deren Verdienste rühmen, aber letztlich deren innere Kraft so schwächen, dass Fortbestand und Arbeitsfähigkeit gefährdet werden. So ist es zwar schmeichelhaft, dass politische Gremien, Versorgungsforscher, Veranstaltungsagenturen und viele andere Akteure immer

häufiger auf „Selbsthilfevertreter“ zugreifen möchten. Aber bleibt dann die Arbeit in der Selbsthilfe liegen, dann bleiben die Betroffenen auf der Strecke und letztlich der Kern des Ganzen. Gelungene Gremiensitzungen, Forschungsvorhaben und Diskussionsveranstaltungen sind wunderbare Aktivitäten, aber zugleich auch Ressourcendiebe, die man nicht unbedacht bedienen darf.

c) Die größte Herausforderung für die Selbsthilfebewegung betrifft aber ihre eigene Wurzel. Wie bereits dargestellt wurde, stellt der Austausch unter Gleichbetroffenen den Kern der Selbsthilfe dar. Mit dem Aufkommen der internetbasierten Kommunikation hat sich auch das Kommunikationsverhalten massiv verändert. Gerade jüngere Menschen, die sich im Alltag vor allem in internetbasierten Strukturen bewegen, wird der traditionelle Face-to-Face-Austausch in Selbsthilfegruppen zunehmend fremd. Nachwuchsmangel plagt die Selbsthilfeverbände. Es fehlt an einer Strategie, soziale Netzwerke und andere internetbasierte Angebote so in die Selbsthilfearbeit zu integrieren, dass der Gedanke der gegenseitigen Unterstützung, des Zusammenhalts, der Autonomie und Systemkritik gestärkt und nicht geschwächt wird. Notwendig ist es daher, die Digitalisierung der Selbsthilfearbeit so voranzutreiben, dass die Selbsthilfebewegung auch noch in den nächsten Jahrzehnten als authentische schöpferische Kraft erhalten bleibt.

Auch mit Blick auf die Erreichbarkeit von Menschen mit Migrationshintergrund gilt es, den Selbsthilfegedanken neu zu denken. Der Befund, dass der Selbsthilfegedanke in vielen Kulturkreisen fremd ist und dass insbesondere religiöse Deutungen von Krankheit und Behinderung dort wesentlich verbreiteter sind, darf nicht dazu führen, interkulturelle Diskurse zu meiden.

Der Beginn dieses Beitrags verdeutlicht, dass die Selbsthilfebewegung gerade in der Zukunft in einem Bezugsrahmen gesehen werden muss, der weit über das Alltagsgeschäft (z. B. Angebote in verschiedenen Sprachen) hinausreicht.

Angesichts dieser Herausforderungen kann eines als sicher gelten: In der Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeverbände in Deutschland wird es auch in den nächsten Jahren und Jahrzehnten viel Arbeit geben, um die Veränderungsprozesse aufzugreifen, die sich in unserer Gesellschaft bereits vollziehen und zukünftig vollziehen werden. Es ist zu hoffen, dass die Dynamik der Veränderungen auch künftig mit tragfähigen Lösungsansätzen aufgefangen werden kann.

Anmerkungen

1 1. Mo 3

2 Vgl. zum Ganzen auch Danner / Nachtigäller / Renner. Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe, Bundesgesundheitsblatt 2009, S. 3 ff.

3 Bundesgesundheitsblatt a.a.O,

4 Ausführlicher hierzu Danner, Gesundheitskompetenz, Patientenbeteiligung und Gesundheitsselbsthilfe. In: Danner / Meierjürgen (Hg), Gesundheitsselbsthilfe im Wandel, S. 107 ff.

5 Vgl. Danner, Entscheidungspotentiale und -bedarfe der Selbsthilfe. In: Kofahl / Schulz-Nieswandt / Dierks (HG), Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, S. 317 ff.

6 http://www.bag-selbsthilfe.de/projekte-der-bag-selbsthilfe.html

Dr. Martin Danner ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. Er gehört dem Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss an und ist dessen Sprecher.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2017

Herausgeber:
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de
Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:
Karl Deiritz, Anita M. Jakubowski, Angelika Vahnenbruck
Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.
Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12
Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016
Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin
Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen
Druck: Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor/innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.,
DAK - Gesundheit, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE18513900000006303005 BIC:VBMHDE5F

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):
selbsthilfegruppenjahrbuch 2017. Gießen 2017