Deutsche
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein

42. Jahrestagung vom 13. – 15. Juni 2022 in Bremen

Eröffnungsvortrag:

Sich selber helfen und Einfluss nehmen. Selbsthilfe und Partizipation.

Vortrag:
Dr. Adalbert Evers (Prof. i.R.),
CSI, Universität Heidelberg

www.dag-shg.de

MAX-WEBER-INSTITUT FÜR SOZIOLOGIE

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386

CSI
Centrum für soziale Investitionen und Innovationen
Centre for Social Investment

Adalbert Evers

Sich selber helfen und Einfluss nehmen. Selbsthilfe und Partizipation.

Eröffnungsvortrag auf der
42. Jahrestagung
der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
vom 13. bis 15.06.2022
in Bremen

adalbert.evers@csi.uni-heidelberg.de

0. Das Thema: Selbsthilfeförderung und Partizipation– eine doppelt schwierige Aufgabe

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386

1. Immer und überall schwierig: Wie kann Selbsthilfe/ Selbstorganisation und Partizipation gut zusammengehen? Kein Erfolgsweg ohne Risiko: Partizipation sensibilisiert Systeme, aber bindet die Betroffenen auch ein.

2. Eine besondere Schwierigkeit im Selbsthilfebereich: neben Partizipation zur Selbsthilfeunterstützung im lokalen Umfeld gibt es nun auch eine umfangreiche Partizipation aus Reihen der DAG SHG für Patientenvertretung im Gesundheitssystem. Hier hatte die Schaffung einer „dritten Bank“ im gemeinsamen Bundesausschuß (GBA) 2004 eine Schlüsselrolle.

Es gibt Befürchtungen, dass Partizipation auf der „Patientenbank“, in der Systemwelt des Gesundheitswesen, und lokale Selbsthilfearbeit rund um Kontaktstellen auseinanderfallen könnten.

Mein Beitrag berührt 1 und 2: **Wie können Partizipation für ein patienten-orientiertes Gesundheits-system und lokale Arbeit an einem selbsthilfe-freundlichen Umfeld gut zusammengehen?** Dazu vier Punkte

1. Der Megatrend im Hintergrund: Vom Patienten des Systems zum Ko-Produzenten von Gesundheit werden. Der Stellenwert gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf diesem Weg

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386

- Es geht heute immer weniger um Krankheitsepisoden und immer mehr um chronische Erkrankungen*(Jellen u. a. 2018).* Mit veränderten Krankheitsbildern hat der Beitrag der Patienten an Bedeutung gewonnen.

- In den Vordergrund treten lebensbegleitende Formen von Gesunderhaltung und Krankheitsbewältigung, bei denen beide Seiten, System und Adressaten, eine aktive Rolle einnehmen***. „Ko-Produktion“****(Löffler 2015)* lautet ein heute dafür gern verwendeter Fachausdruck.

- Wie man vom Patienten (dem Objekt von Behandlungen) zum mitverantwortlichen Ko-Produzenten wird, hängt davon ab, was das System jenseits bloßer „compliance“ erlaubt, aber auch davon, inwieweit die Nutzer nicht nur als Einzelne sondern auch als mögliche Akteure in Gemeinschaft gesehen werden.

- Gemeinschaftliche Selbsthilfe ist ein wesentliches Mittel dazu - insbesondere dort, wo Familie und soziale Netze fehlen oder an Grenzen gelangen. „Patientenorientierung“ im Gesundheitswesen sollte „selbsthilfefreundlich“ werden

2. Selbsthilfeunterstützung vor Ort und Patientenvertretung in Gremien – die zentrale Bedeutung eines gemeinsamen Leitbildes und einer gemeinsamen Agenda

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386

Das Problem der Verbindung von Partizipation / Interessenvertretung und lokaler Selbsthilfeunterstützung wird oft nur unter dem Gesichtspunkt der Gefahren einer „Bevormundung durch Experten und Funktionäre“ formuliert.

Besonders zu beachten: Eine gute Verbindung von Erfahrung und Praxis vor Ort und dem Handeln in den Beteiligungsgremien einer oft abgehobenen Systemwelt.

Es braucht ein Leitbild und eine Agenda, die Ziele und Maßnahmen (policies) mit Beteiligungsformen (politics) *(Navarro 2003)* zusammen denkt

Das zeigt z.B. die Umweltbewegung oder auch die Hospiz-Bewegung *(Bayrische Stiftung Hospiz 2017).* Hier verbinden sich anschaulich konkrete Vorstellungen zu beidem: zu eigenen Zielen und zu eigenen Wegen ihnen näher zu kommen.

Mit der Formel ***Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit*** *(Bobzien / Steinhoff-Kemper 2013)* ist bei der DAG SHG ein solches Leitbild entstanden. Es zu stärken kann helfen, im gesamten Verband eine gemeinsame Sprache zu finden.

3. Partizipation ist mehr als „Gremienarbeit“. Es braucht ein Bündel von Aktionsformen

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386

Wie sollen Patienten- & Selbsthilfe-organisationen im Gesundheitsbereich, speziell die DAG SHG, agieren und partizipieren? Drei Fragen sind zentral:

1. Wie in anderen gesellschaftlichen Bereichen (Umweltpolitik, Schulpolitik) stellen sich auch im Gesundheitsbereich ***Fragen nach dem Stellenwert verschiedener „Formate“ von Partizipation***: Lobbyorganisation; Gremienarbeit; Demonstrationen und Petitionen; Werbung in Fachverbänden; Öffentlichkeitsarbeit in Zeiten der Digitalisierung.

2. Gibt das gesamte Ensemble heute vorhandener Partizipationsformen ***lokalen Anliegen und lokalem Erfahrungswissen*** einen guten Platz? Helfen sie, einer Kluft zwischen „oben“ und „unten“ entgegen zu wirken?

3. Da es zur Erreichung der besonderen Ziele der Selbsthilfe Allianzen braucht: Wie steht es mit der ***Vernetzung*** der DAG SHG mit anderen Organisationen und Verbänden im Gesundheitsbereich? Gibt es Absprachen? Gemeinsame Kampagnen?

4. Zentrale Reformen und Raum für Experimente vor Ort - Modellvorhaben als wichtiges Mittel beides zu verbinden

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386

- Veränderung im Gesundheitsystem wird i.d.R. immer als Frage zentraler Reformmaß-nahmen in einem uniformen System gedacht. Zeigt aber nicht die Gründungsgeschichte der DAG SHG, **dass es gerade im Gesund-heitssystem mehr Raum für innovative Anstöße aus lokalen Zusammenhängen und Fachkreisen** *(Evers / Ewert 2021)* braucht?

- Eine naheliegende Frage: An welchen „örtlichen“ innovativen Ansätzen und Experimenten beteiligen sich gegenwärtig Gruppen/Einrichtungen/ Organisationen in der DAG SHG?

- Im Gesundheitssystem braucht es **mehr Modellvorhaben**, eine Politik des demokratischen Experimentierens *(Moss 2009),* über die schließlich zur Regel werden kann, was zunächst noch Ausnahme ist. So könnte die Kluft zwischen örtlich spezifischen Mühen und Experimenten und großer Politik / zentraler Verbandsvertretung verringert werden.

Fazit

Im Bereich der DAG SHG ist es gelungen, nicht nur den engeren Bereich der Belange von Selbsthilfegruppen zu vertreten, sondern auch in vielen Gremien für Patienten sprechen zu können – ein Erfolg. Nun geht es um ***Arbeitsformen, die zwei verschiedene Aufgabenfelder bestmöglich verbinden.***

Selbsthilfe braucht eine Art von Partizipation, die

1. die Chancen aufgreift, die darin liegen, dass es bei Gesundheit immer mehr darum geht, mit Krankheiten “gut zurechtzukommen“

2. ein Leitbild von Patientenorientierung das auch selbsthilfefreundlich ist zu einer verbindenden und Profil gebenden Agenda macht

3. ein Zusammenspiel verschiedener Partizipationsformen (Gremienvertretung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung mit andere Akteuren) entwickelt

4. auf mehr Raum für lokale Experimente und für Modellvorhaben drängt und so Felder und Akteure für Reformen vorbereiten hilft

Literatur

Bayrische Stiftung Hospiz (Hg.) 2017: Wie möchten Sie Ihr Leben bis zuletzt gestalten? www.bayerische-stiftung-hospiz.de/imperia/md/content/stmas/hospiz/pdf/imagebroschuere.pdf

Bobzien, Monika / Steinhoff-Kemper, Christa 2013: Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen NAKOS Konzepte und Praxis 7 https://www.nakos.de/publikationen/key@15

Evers, Adalbert / Ewert, Benjamin 2021: Understanding Co-production as a Social Innovation, in: Loeffler, Elke / Bovaird, Tony (Hg.) The Palgrave Handbook of Co-Production of Public Services and Outcomes S. 133-154 https://www.springerprofessional.de/understanding-co-production-as-a-social-innovation/18616450

Jellen, Josephine / Ohlbrecht, Heike, / Winkler, Torsten 2018**:** Strategien im Umgang mit Krankheit. Zum Versuch einer Typologie im Rahmen sich wandelnder Arzt-Patienten-Interaktionen, in: H. Ohlbrecht, H./ Seltrecht, A. (Hrsg.), Medizinische Soziologie trifft Medizinische Pädagogik, Wiesbaden, Springer https://www.researchgate.net/publication/318164481_Strategien_im_Umgang_mit_Krankheit_Zum_Versuch_einer_Typologie_im_Rahmen_sich_wandelnder_Arzt-Patienten-Interaktionen

Löffler, Elke et al. 201): Koproduktion in Deutschland. Studie zur aktuellen Lage und den Potenzialen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Kommunen und Bürgerinnen und Bürgern. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung. https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/koproduktion-in-deutschland

Matzat, Jürgen 2019: Selbsthilfe – was es ist und was es nicht ist, in: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppen-jahrbuch 2019 https://www.nakos.de/data/Fachpublikationen/2019/DAGSHG-Jahrbuch-2019-Matzat.pdf

Moss, Peter 2009: There are alternatives! Markets and democratic experimentalism in early childhood education and care. Bertelsmann Stiftung. https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED522533.pdf

Navarro, Vicente 2003: Policy without politics: The limits of social engineering, in: American Journal of Public Health 93 (1), 64-67 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1447694/

Danke für Ihre Aufmerksamkeit!

UNIVERSITÄT HEIDELBERG
ZUKUNFT SEIT 1386