

Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein

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

Workshop 4: Gemeinschaftliche Selbsthilfe im politischen Diskurs – welche Rolle kann, soll und will sie spielen?

Leitung:

Erich Eisenstecken & Klaus Grothe-Bortlik, Selbsthilfezentrum München

www.dag-shg.de

DAG-Jahrestagung 13.-15.Juni 2022 in Bremen

Ergebnisse aus Workshop 4 (Erich Eisenstecken, Klaus Grothe-Bortlik):

"Gemeinschaftliche Selbsthilfe im politischen Diskurs – welche Rolle kann, soll und will sie spielen?"

Der Workshop gliederte sich in drei Teile, deren Ergebnisse unten dargestellt sind:

1. Historischer Abriss

Vormittags:

- Die Beweggründe für Selbstorganisation haben sich im Lauf der Zeiten gar nicht so viel geändert
- Die Zugangswege sind jedoch anders geworden
- Die demokratischen Werte sind die gleichen
- Kritische Fragestellungen:
 - Die neuen Formate der Selbstorganisation (im digitalen Bereich) sind inzwischen die wahre Selbsthilfe?
 - die etablierten Unterstützungsformate (also unsere Selbsthilfeunterstützungsstrukturen) taugen nicht mehr?
 - die etablierten Unterstützungsformate unterstützen nur noch die "brave Selbsthilfe"
- Es ist jetzt unsere Aufgabe, diese neuen Formate mit der tradieren Erfahrung zu verknüpfen
- Was aber dennoch immer bleibt: Zusammenkommen, Reden, geschützter Raum
- Begreifen sich die Aktiven im digitalen Raum (noch) als Gruppe?

nachmittags:

 "Modellprojekt Schwerin": bislang staatl. bestimmte Menschen mussten der Selbsthilfe zugänglich gemacht werden

2. Beteiligungsformen im Gesundheitsbereich

Vormittags:

- Selbsthilfe muss als aktive Teilhabe gesehen werden
- Die privaten Krankenversicherungen sollen in die Pflicht genommen werden

- Was ist das Ziel der Beteiligung?
- Eine Lösung zum stärkeren Engagement der SH-Aktiven könnte es sein, nicht mehr jahrelang agieren zu müssen, sondern projektbezogen

nachmittags:

- Die Krankenkassenfinanzierung hat dazu beigetragen, den politischen Impetus aufzugeben
- Welche Rolle habe ich als Patientenvertreter*in?
- 3. Politische Aspekte in der Sozialen Selbsthilfe

Vormittags:

- Gehören Initiativen zur Selbsthilfe?
- Wie und wo ist die Abgrenzung zum BE?
- Selbsthilfe hat ein "Gschmäckle"
- Ein Entscheidungskriterium könnte sein: Außen- oder Innenorientierung

nachmittags:

 Eine interessante Idee sind Selbsthilfebeauftragte für die MSO (Migrantenselbstorganisationen)



Historischer Abriss

Die Geschichte der Selbstorganisation ist eine Geschichte der politischen Selbstermächtigung:

- Zünfte, Gilden, Genossenschaften
- soziale Sicherung für existentielle Notlagen (Arbeitslosigkeit, Krankheiten, Altersrente)
 - 1. Modell ist die Knappschaft in Goslar von 1260!
- Arbeiterbewegung und Gewerkschaften
- Politische Parteien



1850 - 1930:

Gründungen von Behinderten- und Kriegsversehrtenvereinen zur gegenseitigen Hilfe und Linderung materieller Not

- 1848 Taubstummen-Verein Berlin
- 1897 Deutscher Allergie- und Asthmabund
- 1912 Reichsdeutscher Blindenverband
- 1931 Deutscher Diabetiker Bund

(nach 1945.....ab 1950)

Ab 1970:

Im Zuge der neuen sozialen Bewegungen entstehen Selbsthilfegruppen und -initiativen als Formen des gemeinsamen, solidarischen Handelns und der gesellschaftlichen Veränderung



Ab 1990:

Menschen mit seltenen Erkrankungen gründen Selbsthilfevereinigungen zum Austausch und um die Forschungsund Versorgungssituation zu verbessern

Ab 2005

Dae Internet gewinnt zunehmend Bedeutung als Medium für den Austausch und als Arbeitsinstrument von Selbsthilfegruppen

Auszug aus der Broschüre "Selbsthilfegruppen – anders als erwartet" (S. 22-23) © NAKOS, 2015 "SELBSTHILFEGRUPPEN HABEN SICH IM LAUFE DER GESCHICHTE STETS DORT GEBILDET, WO EINE GRUPPE VON MENSCHEN IN GEMEINSAMER NOT WAR UND IHRE SITUATION ERKANNTE." (Michael Lukas Moeller)



Sich wandelnder Impetus

Sicherung der Grundbedürfnisse

- Finanziellen, existentiellen Notlagen entgegentreten
- Eintreten gegen Unterdrückung, für Freiheitsrechte
- Eintreten gegen Stigmatisierung, Abwertung und Ausschluss aus der Gesellschaft (Rechtlosigkeit)
- Minderung materieller Not
- Abbau sozialer Ungleichheiten

Nach den "Wirtschaftswunderjahren"

- Demokratiebewegung gegen verkrustete Gesellschaftsstrukturen
- Eintreten für selbstbestimmte, partizipative Formen menschlichen Zusammenlebens
- Antiautoritäre Entwicklungen, Psychiatriereform
- (Bürger-) Initiativenbewegung ("...was, Ihr wollt Staatsknete nehmen?")



Das "Ich" rückt in den Mittelpunkt

- Umfassende Individualisierungsprozesse
- Auflösung traditioneller sozialer Strukturen und Werteorientierungen
- Selbstfürsorge wird gesellschaftsfähig (Achtsamkeit, gewaltfreie Kommunikation…)
- Bürgerschaftliches Engagement mit Eigeninteressen löst altruistisches Ehrenamt ab
- Egoismus führt zur Ellbogengesellschaft (Selbsthilfegruppe als Selbstbedienungsladen)
- Digitalisierung führt zu Anonymisierung und Enthemmung (für eigene Ergüsse braucht keine Verantwortung mehr übernommen zu werden)
 - und Überwachung (des Konsumverhaltens)
 sowie Fremdbestimmung (durch intransparente Algorithmen)
- > hier wird die Selbstbestimmung wieder an der Garderobe abgegeben.
 Ein merkwürdiger Anachronismus, dessen Phänomen für mich bisher nicht erklärbar ist.



Fazit

Selbsthilfe (rsp. Selbstorganisation) kann sinnvoll nur in Zusammenhang mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen betrachtet werden.

Was in den 70er/80er-Jahren galt, gilt heute nicht mehr.

"Die Graswurzler und Widerständler – wo sind sie geblieben? Der verklärte Blick auf vergangene Zeiten der "Neugier und des Widerstands" (J. Matzat) hilft heute nur bedingt. Die Voraussetzungen sind jetzt völlig andere, als dass man an diese Zeiten des Aufbruchs einfach anknüpfen könnte."



Beteiligungsformen im Gesundheitsbereich

Beginn etablierter Beteiligungsformen nach der Aufbruchs- und Widerstandszeit

1977-1982: DIE PHASE DER NEUGIER UND DES WIDERSTANDES 1982-1987:DIE PHASE DER AKTZEPTANZ UND IDEALISIERUNG

(J. Matzat)



PATIENTENORIENTIERUNG

Seit Beginn der 1990er-Jahre wird eine Orientierung der gesundheitlichen Versorgung an den Interessen von Patientinnen und Patienten zunehmend als wichtig angesehen. Diese sollen im Gesundheitssystem mit ihren Interessen, Bedürfnissen und Wünschen wahrgenommen und respektiert werden

Robert-Koch-Institut: "Gesundheit in Deutschland", 2015 (1998 u. 2006)

PATIENTENBETEILIGUNG

Schon seit den 1990er Jahren besteht der politische Wille, Bürgerinnen und Bürger an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung zu beteiligen. Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen bezieht sich auf die kollektive Einbeziehung von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen in diversen Planungs- und Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen.

NAKOS: Broschüre "Grundlagen der Patientenbeteiligung nach \S 140 f SGB V", 2015



- Gesundheitsreform im Jahr 2000

- mit Einführung des 65b SGB V wurde den Krankenkassen die modellhafte Finanzierung unabhängiger Verbraucher- und Patientenberatung übertragen.
- Die Selbsthilfeförderung wurde in 20 Absatz 4 SGB V verpflichtend geregelt.
- Der nationale Gesundheitszieleprozess wurde begonnen, bei dem die Stärkung von Patientinnen und Patienten ein zentrales Anliegen ist.

- Gesetz zur Modernisierung der gesetzl. Krankenversicherg. (GKV-Modernisierungsgesetz, GMG) im Jahr 2004

- Amt eines bzw. einer Patientenbeauftragten wurde geschaffen.
 Aufgabe: Rechte der Patientinnen und Patienten und ihre Interessen sollen in politischen Entscheidungsprozessen stärker berücksichtigt werden.
- Seit 2010 werden auf Initiative des Patientenbeauftragten j\u00e4hrlich Patientenf\u00fcrsprechertage durchgef\u00fchrt (Forum f\u00fcr Diskussion und Erfahrungsaustausch).
- erstmals Beteiligungsrechte für Patientenvertreterinnen und -vertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gesetzlich verankert. Patienten- und Verbraucherverbände sowie Selbsthilfeorganisationen werden mit beratender Stimme an den Entscheidungen des G-BA beteiligt: Sie haben ein Antrags- und Mitberatungs-, jedoch kein Stimmrecht (§ 140f SGB V).



- Patientenrechtegesetz im Jahr 2013

- das Bürgerliche Gesetzbuch (BGB) wurde um einen eigenen Abschnitt ergänzt, der Regelungen über den medizinischen Behandlungsvertrag und die Rechte und Pflichten im Rahmen der Behandlung enthält (§§ 630a-630h BGB).
 - Im Gesetz ist zum Beispiel festgehalten, dass die Behandelnden ausreichend und verständlich über die Behandlung und die damit verbundenen Risiken und Heilungschancen aufklären müssen sowie Patientinnen und Patienten Einsicht in ihre Patientenakte nehmen können. Das Patientenrechtegesetz stärkt außerdem die Rechte der Patientinnen und Patienten im Falle eines Behandlungsfehlers, insbesondere durch zahlreiche nunmehr ausdrücklich im Gesetz geregelte Beweiserleichterungen. Daneben enthält das Gesetz Verbesserungen der Versichertenrechte gegenüber den Krankenkassen, beispielsweise die Verpflichtung zur Unterstützung bei dem Verdacht eines Behandlungsfehlers.
- Einrichtung eines Förderschwerpunktes des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) »Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess«
- Die partizipative Entscheidungsfindung in Deutschland wurde weiterentwickelt, bezüglich der Definition und des prozessualen Ablaufs präzisiert, sowie in einzelnen Modellprojekten evaluiert [Härter M, Loh A, Spies C (2005) Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Neue Anstöße zum Transfer in die Patientenversorgung. Deutscher Ärzte Verlag, Köln].
- Daran schlossen sich mehrere Transferprojekte an, welche die Ergebnisse unter anderem in die universitäre Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte sowie in die zertifizierte Fortbildung durch die Ärztekammern integrieren sollen.



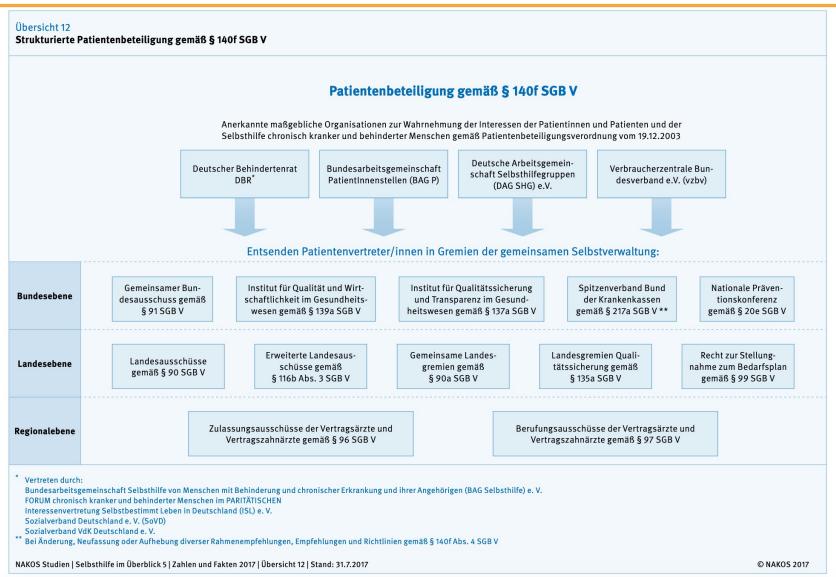
AUSWAHL WICHTIGER INFORMATIONSQUELLEN FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN

- Die gesetzlichen Krankenkassen sind verpflichtet, ihre Versicherten zu informieren (medizinische Informationen und Entscheidungshilfen, Gesundheitskurse und Schulungen, Internet-Suchportale der Krankenkassen nach einem geeigneten Krankenhaus).
- Weiße Liste, Portal zur Suche nach einer Klinik, einem Arzt oder einem Pflegeheim, das von der Bertelsmann Stiftung im Verbund mit den Dachverbänden der größten Patienten- und Verbraucherorganisationen zur Verfügung gestellt wird (www.weisse-liste.de).
- Gemeinsam mit der Bundesärztekammer bietet die Kassenärztliche Bundesvereinigung seit 2008 ein Internetportal zur Patienteninformation an, unter anderem zu Behandlungsmöglichkeiten, Behandlungskosten und Patientenrechten (www.patienten-information.de).
- Die Unabhängige Patientenberatung (UPD) ist ein Verbund unabhängiger Beratungsstellen. (www.unabhaengige-patientenberatung.de).



- Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat unter anderem den gesetzlichen Auftrag, den Bürgerinnen und Bürgern allgemeinverständliche Gesundheitsinformationen zur Verfügung zu stellen. Auf einem Internetportal werden medizinische Themen verständlich aufbereitet (www.gesundheitsinformation.de).
- Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das zentrale Organ der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitssystem. Seit 2004 vier Organisationen: der <u>Deutsche Behindertenrat (DBR)</u>, die <u>BundesArbeits-</u> <u>Gemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP)</u>, die <u>Deutschee.V. (DAG SHG)</u> und die <u>Verbraucherzentrale</u> <u>Bundesverband e.V. (vzbv)</u>.
- Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten wirkt in unabhängiger und beratender Funktion darauf hin, dass die Angelegenheiten und Interessen der Patientinnen und Patienten in allen wichtigen gesellschaftlichen Bereichen beachtet werden (www.patientenbeauftragter.de).
- Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) verfolgt das Ziel, durch Aufklärung Gesundheitsrisiken vorzubeugen und gesundheitsfördernde Lebensweisen zu fördern. Die Fachbehörde für Prävention und Gesundheitsförderung entwickelt Strategien und setzt sie in Kampagnen, Programmen und Projekten um. Zugleich bietet sie Gesundheitsinformationen an, die aktuell, wissenschaftlich abgesichert und zielgruppengerecht aufbereitet sind (www.bzga.de).







Fazit

Quasi "unzählige" Gesetze, Programme, Verordnungen, Portale etc....

- ? Warum entsteht dennoch der Eindruck, dass Patientenbeteiligung in praxi nicht umgesetzt wird
- ? Warum nehmen so wenige Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen Einfluss (gemeint ist: klagen dies ein)
- Fehlen die Ressourcen und Kapazitäten
- ? Mangelnde Ausstattung und Professionalität der Patientenvertreter*innen
- Mangelndes Interesse unter den SH-Unterstützer*innen
- ? Mangelndes Interesse in den Gremien
- ? Ist das alles nur Symbolpolitik



Zentrale These:

Gerade im Bereich der Sozialen Selbsthilfe gibt es viele selbstorgansierte Gruppen und Initiativen, deren Aktivitäten als politisch zu verstehen sind und die z.T. dezidiert politischen Einfluss ausüben wollen.

Beispiele für Gruppen, Initiativen

Migrantenorganisationen ...

- Mehr als 200 Migrantenorganisationen in München mit denen das SHZ in Kontakt steht
- Sie erfüllen wichtige Funktionen bei der Förderung der Integration, Teilhabe und Partizipation von Menschen mit Migrationserfahrung und Geflüchteten



Leistungen von Migrantenorganisationen

- Information und praktische Unterstützung von Neuankömmlingen und Geflüchteten und/oder Asylsuchenden
- Information zu Sozialleistungen, Gesundheitssystem, Schulsystem ...
- Lotsenfunktion in professionelle Dienste
- Unterstützung im Asylverfahren, Begleitung zu Ämtern, Ärzte us
- Unterstützung bei der Suche nach einer Wohnung und Arbeit
- kulturelle Angebote zur Vermittlung des eigenen kulturellen Hintergrunds und zur interkulturellen Verständigung
- Sensibilisierung f
 ür rassistische und diskriminierende Strukturen und Haltungen in der Gesellschaft
- Eintreten für Vielfalt und Toleranz in einer multikulturellen Gesellschaft



Weitere Beispiele für Gruppen, Initiativen

Thema Wohnen

- Bündnis für Bezahlbares Wohnen
- Leerstandsmelder für Wohnungen
- Beratung Mieterinitiativen, Vermittlung zwischen Mietern und Vermietern
- Gemeinschaftlich leben für Frauen im Alter (gemeinschaftliches Wohnprojekt für alleinstehende Frauen mit geringem Einkommen)
- Versch. Initiativen zur Gründung neuer gemeinschaftlicher bzw. genossenschaftlicher Wohnprojekte



Weitere Beispiele für Gruppen, Initiativen

Thema Transformation und Nachhaltigkeit

- Münchner Initiative Nachhaltigkeit MIN
- Münchner Ernährungsrat
- MunichWays Initiative für und von Radfahrern
- Initiative Mobilität und Verkehrswende

Alter und Pflege

- Selbstorganisierte Unterstützungsnetzwerke im Alter,
- Wohnen im Alter im Cosimapark,
- ÄLWA -Älter werden am Ackermannbogen
- Supportgruppe Übergang in den Ruhestand
- Pflegende Angehörige



Weitere Beispiele für Initiativen mit politischen Inhalten:

- Sozialinitiative Agenda 2010 (Begleitung von Langzeitarbeitslosen)
- TRANS-IDENT-SHG für Menschen mit transidentem Empfinden
- Regenbogenväter e.V.
- Väternetzwerk München e.V., Väteraufbruch e.V., Väterboardinghaus
- Omas gegen Rechts
- Ein Teller Heimat (Kochen mit Geflüchteten und Qualifizierung in gastronomischen Berufen)
- Frauen-Cafes der Initiative Donna Mobile (in über Sprachen)
- Deutsch-Afrikanischer Frauenaustausch
- Migrantinnen aktiv f
 ür das Interkulturelle Zusammenleben in Bayern e.V.
- Zivilcourage für ALLE



Selbsthilfe als Lernfeld für Demokratie I

- Selbsthilfe ist ein Lernfeld für gute Kommunikation und demokratische Entscheidungsprozesse.
- Die Selbsthilfeengagierten begegnen sich zum Großteil mit Respekt und gegenseitiger Wertschätzung.
- Solidarität und Hilfsbereitschaft, Toleranz und die Wertschätzung von Vielfalt sind zentrale Haltungen
- Die Erfahrung mit dem eigenen Engagement in der Selbsthilfe etwas für sich und andere zu erreichen vermitteln ein Gefühl von Selbstwirksamkeit
- Dieses Gefühl stärkt die Motivation sich über die eigenen Interessen und Bedürfnisse hinaus auch für andere und das Gemeinwohl zu engagieren



Selbsthilfe als Lernfeld für Demokratie II

- Selbsthilfe ist so breit angelegt, dass Sie als ein Spiegelbild der Gesellschaft angesehen werden kann. Trifft das zu, dann dürfte es auch in der SH nicht nur demokratisch gesinnte Menschen geben.
- Im Binnenverhältnis der SHG geht es freilich nicht immer nur demokratisch zu (auch in SHG können wir auf autoritäre Strukturen treffen, einsame Entscheider*innen, Bevormundung, intransparenten Umgang mit Fördermitteln usw.)
- Welchen Einfluss haben wir in der professionellen Selbsthilfeunterstützung darauf, dass es im Binnenleben der SHG demokratisch zugeht?
- Welches Grundverständnis vom guten Umgang miteinander vermitteln wir in unserer Arbeit? Oder haben wir überhaupt den Anspruch das tun?



Die "dunkle Seite" des Engagements I Gibt es das auch in der Selbsthilfe?

- Auch Corona-Leugner*innen, Anhänger*innen von Verschwörungsmythen, "Querdenker*innen" oder Initiativen wie PEGIDA treten als Bewegungen zivilgesellschaftlichen Engagements auf und berufen sich auf demokratische Grundrechte.
- In solchen Initiativen werden z.T. antidemokratische, ausländerfeindliche, rassistische oder verfassungsfeindliche Haltungen vertreten
- Es ist gut, wenn wir der Selbsthilfe und Selbstorganisation weiterhin mit einem Vertrauensvorschuss begegnen aber es ist auch wichtig kritisch hinzuschauen und nicht naiv zu glauben, dass alles was in der Selbstorganisation entsteht grundsätzlich gut/positiv ist.



Die "dunkle Seite" des Engagements II

Herausforderung für die Kontaktstellen

- Wie können die Kontaktstellen damit umgehen, wenn sich in ihrem Kontext Initiativen mit problematischen Inhalten organisieren und artikulieren?
- Wie können Gruppen vor der Vereinnahmung durch problematische politische Bewegungen geschützt werden?
- Wo ist die Grenze zwischen Meinungsfreiheit und Haltungen, die nicht mehr zu tolerieren sind und gegen die eingeschritten werden muss?



Die "dunkle Seite" des Engagements

Interventionsmöglichkeiten und Instrumente für die Kontaktstellen

- Fortbildungen für Selbsthilfeengagierte in unseren Fortbildungen vermitteln wir demokratische Grundwerte des Meinungsaustauschs und der Entscheidungsfindung)
- Beratung in Krisensituationen oder bei Konflikten Wenn in Gruppen problematische Haltungen vertreten werden, können sich die Gruppenmitglieder an die Mitarbeiterinnen der Kontaktstelle wenden, diese gehen den Vorwürfen nach und treffen Vorkehrungen
- Verweis auf Leitbilder, Hausordnungen u.a. Regelwerke Die demokratischen Grundwerte Toleranz, Wertschätzung von Vielfalt, rassismus- und diskriminierungskritische Haltung sollten sich auch im Leitbild der Einrichtung, der Hausordnung oder anderen Regelwerken wiederspiegeln - Bezugsrahmen



Fragestellungen für die Diskussion

- Sind in der eigenen Kontaktstelle schon einmal problematische politische Haltungen aufgetreten?
- Falls ja! Wie ist man damit umgegangen?
- Wo werden die Grenzen der Meinungsfreiheit gesehen, ab wann wird eingeschritten und in welcher Form?

Anmerkungen zur Förderung in München

- Die Förderrichtlinien für die Soziale Selbsthilfe in München verlangen parteipolitische Neutralität und weitanschauliche Offenheit
- Die Gruppen/initiativen d\u00fcrfen nicht vorrangig vorrangig politische und/oder ideologische bzw.
 weltanschauliche Ziele verfolgen
- Es werden ausschließlich Initiativen gefördert deren Konzept mit den Zielsetzungen, Planungen und Maßnahmen des Sozialreferats vereinbar ist.