

**Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)**

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Ursula Helms, Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Wolfgang Thiel

NAKOS

**Bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe**

	Seite
Zentrale Ansatzpunkte zur Erörterung	
0. Die NAKOS – eine bundesweite Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe	7
1. Die Bedeutung von Selbsthilfekontaktstellen und ihre Funktion	10
2. Selbsthilfe und Familie	13
3. Selbsthilfe auf europäischer Ebene	16
4. Bürgerorientierung und Beteiligung im Gesundheitswesen	19
5. Selbsthilfe und Bündnisse für Familien	22
6. Professionelle Selbsthilfeunterstützung und Gemeinwesenarbeit	24
7. Die Verankerung des Selbsthilfegedankens in den Sozialgesetzbüchern	26
8. Selbsthilfe im Spannungsfeld von Interessengruppen im Gesundheitswesen	30
9. Die Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland	33
10. Selbsthilfeförderung	37
11. Verzeichnis der Anlagen	41

# Bürgerschaftliches Engagement und Selbsthilfe

## Zentrale Ansatzpunkte zur Erörterung

### 1. Selbsthilfegruppen sind eine erhebliche gesellschaftliche Ressource

Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, die durch ein gleich gelagertes Problem verbunden sind und sich ohne professionelle Ausbildung und Leitung gegenseitig helfen. Sie setzen sich für andere Gleichbetroffene ein und vertreten gemeinsame Anliegen in der Öffentlichkeit.

Die Zahl der Selbsthilfegruppen in Deutschland wird gegenwärtig auf 70.000 bis 100.000 mit ca. 3,5 Mio. Mitwirkenden geschätzt. Diese Gruppen leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung, insbesondere von Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, aber auch von Menschen mit psycho-sozialen und sozialen Problemen. Im System der gesundheitlichen Versorgung ist die Selbsthilfe in den letzten Jahren zu einer wichtigen „Säule“ herangewachsen.

Die Arbeit der Gruppen und das Engagement der Mitwirkenden stellen eine erhebliche gesellschaftliche Ressource dar. Durch ihre ganzheitlichen Orientierung überschreiten Selbsthilfegruppen sektorielle Grenzen und Zuständigkeiten („Gesundheit“, „Psycho-Soziales“, „Soziales“), was erhebliche Effekte für die **soziale Integration** und Auswirkungen auf **Versorgungsstrukturen und -systeme** hat.

Die Selbsthilfelandchaft, die sich in Deutschland in den letzten Jahrzehnten herausgebildet hat, ist sehr differenziert und vielfältig. Vertikale (Organisationen und Verbände) und horizontale Organisationsformen (kleine Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Netzwerke) sind nicht immer strikt zu trennen, sondern sie ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über. Alle diese Formen sollten gleichrangig wertgeschätzt und gefördert werden.

### 2. Selbsthilfeförderung als soziale Investition und Gemeinschaftsaufgabe

Die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen und die Arbeit von Selbsthilfegruppen darf nicht als ‚Einsparstrategie‘ missverstanden werden, wiewohl in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung durch eine gesteigerte Effektivität und Produktivität mittel- und langfristig durchaus auch Effizienzgewinne und die Reduktion von Kosten zu erwarten sind. Die Selbsthilfe zu fördern bedeutet vielmehr eine **soziale Investition** in die Entwicklung von Kompetenzen, Solidarität, gegenseitiger Hilfe und sozialem Engagement.

Selbsthilfeförderung ist eine **Gemeinschaftsaufgabe**. Die öffentliche Hand (Bund, Länder und Kommunen), die Sozialversicherungsträger wie auch private Geldgeber und Sponsoren sollten

eine bedarfsgerechte Förderung realisieren, die ihr Augenmerk auf die Aspekte Freiwilligkeit, Selbstorganisation und horizontale Strukturen sowie Teilhabe und Beteiligung legt. Im Sinne eines Welfare-Mix sollte die Förderung konzertiert erfolgen, d.h. dass nicht die eine Förderung zu Lasten der anderen geht, sondern die Fördermittel einander ergänzen.

### **3. Bessere Ausstattung und Absicherung für Unterstützungsleistungen von Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen**

Sowohl Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen als auch Selbsthilfekontaktstellen erbringen umfangreiche Unterstützungsleistungen für die Arbeit der engagierten Betroffenen in Selbsthilfegruppen ebenso wie für interessierte Bürgerinnen und Bürger.

Mehr als 360 bundesweit tätige **Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen** haben sich herausgebildet. Nahezu 95 % dieser Organisationen unterhalten Unterstützungsleistungen für Nicht-Mitglieder bzw. interessierte Betroffene. Die Unterstützungsleistungen werden in der Regel durch hauptamtliche Mitarbeiter/innen in eigenen Geschäftsstellen erbracht. Zur Aufrechterhaltung dieser Unterstützungsarbeit ergibt sich ein höherer Finanzierungsbedarf für Personal- und laufende Betriebskosten, der mit Größenordnungen des Förderbedarfs einer örtlichen Selbsthilfegruppe nicht vergleichbar ist.

Gegenwärtig bestehen 282 **Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen**, die mit professionellem Personal themen- und trägerübergreifend arbeiten. Durch zusätzliche Außenstellen gibt es Selbsthilfe-Unterstützungsangebote an 321 Orten in Deutschland. Im Jahr 2004 wurden von der NAKOS insgesamt 536 Mitarbeiter/innen in diesen Einrichtungen ermittelt; im Mittel bedeutet dies etwas mehr als 2 Personalstellen pro Einrichtung. Betreut wurden ca. 35.000 örtliche Selbsthilfegruppen; im Mittel bedeutet dies 137 Selbsthilfegruppen pro Einrichtung. Die Einzugsgebiete sind ausgesprochen groß: Fast 60 % der Einrichtungen hatten ein Einzugsgebiet zwischen 100.000 und 500.000 Einwohnern und mehr. Die Sach- und Personalausstattung von Selbsthilfekontaktstellen ist in Anbetracht ihrer vielfältigen Aufgaben und angesichts der großen Einzugsgebiete nicht ausreichend und zudem oft recht ungesichert.

### **4. Aufnahme und Harmonisierung der Selbsthilfeförderung in Leistungskataloge aller Sozialgesetzbücher**

Zur Unterstützung einer tragfähigen, strukturierten Zusammenarbeit zwischen den Akteuren der gesundheitlichen und sozialen Versorgung und der Gruppenselbsthilfe sowie zur politisch-gestalterischen Weiterentwicklung der Systeme der sozialen Sicherung ist die Aufnahme der Förderung der Gruppenselbsthilfe sowie der örtlichen Selbsthilfeunterstützungs- und Beratungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen in den Leistungskatalog der einzelnen Bücher des Sozialgesetzbuches zu gewährleisten.

Eine Abstimmung und Harmonisierung der selbsthilferelevanten Passagen und Förderbestimmungen in den einzelnen Büchern des Sozialgesetzbuches ist geboten; die Regelungen zur Selbsthilfeförderung durch die Sozialversicherungsträger sind auf dasselbe Niveau zu bringen. Ansatzpunkte hierfür bieten die Regelungen im § 20 Abs. 4 SGB V bzw. im geplanten § 20 c SGB V.

### **5. Volumen für die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen endlich ausschöpfen**

Die Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V ist bisher nicht befriedigend gelöst. Nach der Statistik des BMG (KJ 1) wurden in 2005 insgesamt **27,1 Mio. Euro** von den Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung ausgeschüttet, das entspricht einer Ausschöpfung von 71 % des gesetzlich vorgesehenen Fördervolumens von rund 37,95 Mio. Euro.

### **6. Vorbedingungen für die Umsetzung der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V WSG**

Die bedarfsgerechte Umsetzung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen wie im Gesetzesentwurf zum § 20 c SGB V vorgesehen, ist an eine Reihe von Vorbedingungen geknüpft. Die im § 20 c formulierte unbedingte Förderverpflichtung der Krankenkassen und deren Sicherstellung kann nur durch eine **vollständige Transparenz** über die Ausschüttung der Fördermittel auf allen Ebenen und für alle Bereiche der Selbsthilfe erlangt werden. Die derzeit genutzten Kontenrahmen 513 und 514 erlauben zwar eine Erfassung der von den einzelnen Kassenarten bundesweit verausgabten Fördermittel, nicht nachvollziehbar sind jedoch die verausgabten Summen für die einzelnen Bereiche Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Ebenso ist intransparent, in welcher Höhe für welche Ebenen (Bund, Land, Ort) Fördermittel bewilligt werden. Wenn, wie in der Begründung zum § 20 c vorgesehen, eine Festlegung der Quotierung der Fördermittel für die verschiedenen Bereiche und Ebenen der Selbsthilfe durch den Arbeitskreis Selbsthilfeförderung auf Bundesebene vorgenommen werden und dabei eine Orientierung an den bisherigen Fördervolumina erfolgen soll, bedarf es, zumindest in der Übergangszeit bis zum Inkrafttreten am 1. Januar 2009, einer **sachgerechten Anpassung der Kontenführung**.

Die Selbsthilfe befürchtet durch die Einführung des Gesundheitsfonds die Nichtverausgabung der Selbsthilfefördermittel durch die Krankenkassen, weil hieraus andere Leistungen gedeckt werden könnten. Die gesamte Fördersumme von derzeit rund 38 Mio. Euro (55 Cent pro Versicherten in 2006) ist daher zu Jahresbeginn in einen **aufgabenbezogenen Fonds** einzubringen, der durch eine klare Zuständigkeit (z.B. durch eine federführende Kassenart) organisiert ist. Ein virtueller Fonds ist dem Ziel größtmöglicher Transparenz nicht dienlich und sollte daher nicht zugelassen werden. Die Verausgabung von Fördermitteln aus dem Gemeinschaftsfond entsprechend der

festgelegten Quotierung ist von geeigneter Stelle (z.B. von den Aufsichtsbehörden) aktiv zu kontrollieren.

### **7. Gleichberechtigte Förderung aller Ebenen und Bereiche der Selbsthilfe**

Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen muss der Maxime einer angemessenen und gleichberechtigten Förderung aller Ebenen und Bereiche der Selbsthilfe folgen. Die ‚Vertreter der Selbsthilfe‘ drängen daher einvernehmlich seit vielen Jahren auf die Festlegung der sog. ‚**Viertelregelung**‘, also der verlässlichen Vergabe von je 25 % des gesetzlich vorgesehenen Fördervolumens für Bundes- und landesweite Selbsthilfeorganisationen, für Selbsthilfekontaktstellen und für Selbsthilfegruppen.

### **8. Verpflichtende Regelung der Selbsthilfeförderung für die öffentliche Hand und gemeinsame Förderfonds**

Die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe (gemeint ist die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen) ist eine freiwillige Aufgabe der öffentlichen Hand (Bund, Länder und Kommunen) und für die Sozialversicherungsträger – in unterschiedlichem Grade – verpflichtend geregelt. Auch für den Bereich der öffentlichen Hand sollte die Selbsthilfeförderung **verpflichtend** geregelt werden, damit die Selbsthilfe Fördersicherheit und eine bessere Entwicklungsgrundlage erhält. Das bedeutet in der Zielsetzung für die Selbsthilfe, an jedem Ort dieselben Fördergrundlagen zu haben.

Gleichzeitig muss die Selbsthilfeförderung der öffentlichen Hand und der Sozialversicherung miteinander verzahnt werden. Die zweckdienlichste Form der Selbsthilfeförderung stellen **gemeinsame Förderfonds** für alle Bereiche und Ebenen der Selbsthilfe dar, in die alle Förderer gemeinsam einzahlen. Hiermit wird die Mittelbeschaffung für die Selbsthilfe unbürokratischer und unaufwändiger. Auch ergibt sich für alle Seiten eine größtmögliche Transparenz über die Mittelflüsse (z.B. Ausschluss von Doppelförderungen). Die Förderfonds sind, entsprechend der Formulierung im § 20 c SGB V WSG **mit Selbsthilfevertretern** zu besetzen. Diese sind an der Förderentscheidung gleichberechtigt zu beteiligen.

### **9. Mehr Kooperation und Vernetzung vor Ort durch mehr Bürger/innen- und Patient/innenorientierung in Krankenhausplanung und Integrierter Versorgung**

Im Rahmen der Patientenbeteiligung muss nicht nur gleiche Augenhöhe, sondern auch die Berechtigung verschiedener Blickrichtungen (die Betroffenenperspektive der Selbsthilfevertreter/innen) gewährleistet sein. Für eine angemessene **Ressourcenausstattung** ist zu sorgen.

Bislang fehlen gesetzliche Regelungen zur Einbeziehung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in die **Krankenhausplanung** sowie die Vertragsgestaltung zur **Integrierten Versorgung** gemäß § 140 a SGB V. Bei der Entscheidung über Schwerpunktbildungen und Feststellung von besonderen Bedarfen in der Krankenhausversorgung können diese Organisationen gleichermaßen ihre Unterstützung anbieten wie auch bei der Vorbereitung und Vereinbarung von Verträgen im Rahmen der Integrierten Versorgung. Mit diesen bundesgesetzlich möglichen Regelungen könnte eine Stärkung kommunaler und landesbezogener Kooperation von öffentlicher Hand, Leistungserbringern und -trägern mit den maßgeblichen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen erreicht werden.

#### **10. Stärkere Berücksichtigung der besonderen Situation von Selbsthilfegruppen, die nicht als Vereine oder verbandlich organisiert sind**

Das Feld der Selbsthilfe weist formalisierte und nicht formalisierte Strukturen auf. Die Anzahl der eher gering organisierten, informellen Selbsthilfegruppen wird auf **40.000 bis 50.000** geschätzt. Dies ist von großer Bedeutung, z.B. bei politischen Vorhaben wie der Neufassung des Gemeinnützigkeitsrechts, des Vereinsrechts oder im Hinblick auf Steuerfragen (Steuerunschädlichkeit von Zuwendungen an Selbsthilfegruppen, die keine Vereine sind; analoge Freigrenzen wie bei gemeinnützigen Vereinen), sowie bei weiteren Bemühungen zur Absicherung von Unfall- und Haftungsrisiken.

Es gilt, die Situation der informellen, nicht als Verein organisierten Selbsthilfegruppen besonders zu berücksichtigen.

## **0. Die NAKOS – eine bundesweite Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe**

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) mit Sitz in Berlin ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland (vgl. Anlage 0.1). Die NAKOS ist kein Dachverband, sondern eine bundeszentrale Serviceeinrichtung im Feld der Selbsthilfe, an die sich alle Betroffenen und Professionellen wenden können, die Aufklärung, Informationen und Kontakte im Selbsthilfebereich wünschen.

Die NAKOS ist eine Einrichtung des Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und besteht seit 1984.

Die NAKOS beschäftigt drei Verwaltungskräfte und fünf Fachkräfte mit unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten unter anderem im Bereich der Selbsthilfeunterstützung, Selbsthilfeförderung sowie Patientenbeteiligung. Die Fachkräfte verfügen über langjährige Erfahrung im Bereich der Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit und waren maßgeblich am Aufbau eines breit gefächerten Selbsthilfe-Unterstützungsangebotes durch Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland beteiligt.

An die NAKOS können sich Betroffene und Professionelle wenden, die Aufklärung, Informationen und Kontakte im Selbsthilfebereich wünschen. NAKOS arbeitet überregional und themenübergreifend zu grundsätzlichen Fragen der Selbsthilfearbeit, die über die besonderen inhaltlichen Problemstellungen von einzelnen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hinausgehen.

Die Angebote der NAKOS sind kostenlos und stehen allen Interessierten offen.

Eine Mitgliedschaft ist nicht möglich, aber auch nicht erforderlich.

### **Aufgaben der NAKOS**

Zentrale Aufgabe der NAKOS ist es, Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierte Bürgerinnen und Bürger aufzuklären, zu informieren und Kontakte zu vermitteln. Als Brückeninstitution vermittelt NAKOS zwischen Öffentlichkeit und Medien, Versorgungseinrichtungen, Verbänden und Politik, örtlichen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen-Interessierten.

Die NAKOS bündelt gemeinsame Interessen zur Verbesserung der Ausstattung und der Förderung von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung und bringt diese in den (fach)politischen Diskurs auf Bundesebene ein. In diesem Zusammenhang wirkt die NAKOS in Gremien und an

fachpolitischen Diskussionen mit, betreibt Öffentlichkeitsarbeit, führt Fachtagungen und Studien durch.

Die NAKOS fördert die Zusammenarbeit zwischen überregional tätigen Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen und Einrichtungen der professionellen Versorgung.

Trägerunabhängig organisiert die NAKOS den fachlichen Austausch der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung, führt Fortbildungsmaßnahmen zur Qualifizierung für Aufgaben der Selbsthilfeunterstützung durch und trägt zur Entwicklung gemeinsamer und einheitlicher Standards der fachlichen Qualität der Selbsthilfeunterstützungsarbeit bei.

### **Arbeitsfelder**

Als bundeszentrale Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland und als eine Einrichtung des Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. engagiert sich NAKOS in den Bereichen Selbsthilfeförderung, Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenkassen, Patientenbeteiligung, Selbsthilfe und Familie, Selbsthilfe und Bürgerschaftliches Engagement sowie in der Kooperation von Selbsthilfe und Professionellen, insbesondere Rehabilitationskliniken, Apotheken und Ärzten.

### **Förderstruktur**

NAKOS wird finanziert über verschiedene Projektmaßnahmen durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sowie über eine pauschale Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit und Projektmittel durch die Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V. Das Fördervolumen beträgt in 2006 rund 675.000 Euro. Rund 41 % der Fördermittel wurden dabei von den Bundesverbänden der gesetzlichen Krankenkassen, 37 % durch das BMFSFJ und 22 % durch das BMG aufgebracht. Hinzu kam eine Anteilsfinanzierung an der Erstellung der NAKOS-Adressverzeichnisse (entsprechend 1 % des Gesamtfördervolumens) durch die Deutsche Rentenversicherung Bund (vgl. Anlage 0.2).

Im **Jahr 2005** konnte die NAKOS im Rahmen der regulären Informations- und Beratungstätigkeit folgende zentrale Dienstleistungsangebote realisieren:

- Beantwortung von insgesamt 3.300 (Stichtag 9.12.2005) mündlichen und schriftlichen Anfragen, rund zur Hälfte von betroffenen Privatpersonen oder Angehörigen, zur Hälfte von Professionellen aus Beratungsstellen, Kliniken, Ärzten, Apothekern, Ämtern sowie von



Selbsthilfegruppen. Das Anfragespektrum reichte von Fragen nach Kontaktadressen aus den Adressdatenbanken über Anfragen zur Arbeitsweise und Funktion von Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen bis zu fachlichen Fragen zu Fördermöglichkeiten und -verfahren. Hinzu kamen Anfragen aus dem Bereich der Krankenkassen zur Förderwürdigkeit einzelner Selbsthilfegruppen oder -organisationen.

- Jährliche Routinerecherche und Qualifizierung von insgesamt 1.300 Kontaktadressen für die ROTEN, GRÜNEN und BLAUEN Adressen,
- Laufende Aktualisierung von Einträgen in den NAKOS-Datenbanken
- Zweimonatliche Aktualisierung der Einträge in den NAKOS-Datenbanken unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de)
- Erstellung und Herausgabe der Adressverzeichnisse in einer Auflage von 16.000 (ROTE), 17.000 (GRÜNE) und 12.000 Stück (BLAUE ADRESSEN) in neuer Erscheinungsform (Relaunch)
- Erstaussendung der Adressverzeichnisse an insgesamt 1.300 Adressaten; Kontingentabgaben in Höhe von 35.000 Exemplaren
- Redaktionelle Pflege und Betreuung des Informationsangebotes im Internet [www.nakos.de](http://www.nakos.de)
- Erstellung und Herausgabe von 4 Ausgaben des NAKOS-INFOs (82 - 85) in einer Auflage von je 1.900 Stück und Streuung an je 1.200 Adressaten

Hinzu kommen folgende zentrale fachbezogene Veröffentlichungen und Aktivitäten:

- Befragung der Selbsthilfekontaktstellen zur Förderung nach § 20 Abs. 4 SGB V, Publikation im NAKOS-INFO
- Studie zur Arbeits- und Fördersituation der örtlichen Selbsthilfe-Unterstützungsstellen in Deutschland, Publikation im NAKOS-INFO 82
- Auswertung zu Anzahl und institutioneller Kontinuität der Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung in Deutschland; Publikation im NAKOS-INFO 84
- Erhebung zur Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2005, Publikation als „NAKOS Paper 5“

# 1. Die Bedeutung von Selbsthilfekontaktstellen und ihre Funktion

## Begriffsbestimmung

### **Selbsthilfekontaktstellen**

Selbsthilfekontaktstellen sind örtlich oder regional arbeitende, professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal. Sie stellen bereichs-, themen- und indikationsgruppenübergreifend Dienstleistungsangebote zur methodischen Anleitung, Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfegruppen bereit.

Sie unterstützen aktiv bei der Gruppengründung und vermitteln oder bieten z.B. infrastrukturelle Hilfen in Form von Gruppenräumen, Beratung oder Praxisbegleitung von Gruppen an.

Eine Hauptzielgruppe von Selbsthilfekontaktstellen sind Bürger, die noch nicht Teilnehmer bzw. Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind, sondern sich über Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe informieren und beraten lassen; z.B. über das Spektrum regionaler Selbsthilfegruppen. Selbsthilfekontaktstellen stärken die Kooperation und Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionellen, vermitteln Kontakte und Kooperationspartner und fördern die Vernetzung der Angebote in der Region.

Selbsthilfekontaktstellen verstehen sich als Agenturen zur Stärkung der Motivation, Eigenverantwortung und gegenseitigen freiwilligen Hilfe. Sie nehmen eine Wegweiserfunktion im System der gesundheitsbezogenen und sozialen Dienstleistungsangebote wahr und können dadurch zur Verbesserung der sozialen Infrastruktur beitragen.

(Quelle: Gemeinsame und einheitliche Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006)

Der institutionelle Ansatz und das fachliche Konzept von Selbsthilfekontaktstellen sind wesentlich von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., dem Fachverband der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland, entwickelt worden.

Zu Selbsthilfekontaktstellen wurden zwei Modellprogramme des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) durchgeführt, das Programm "Informations- und Unterstützungsstellen für Selbsthilfegruppen" von 1987 - 1991 für die alten Bundesländer und das Programm "Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern" von 1992 - 1996. Diese Modellprogramme haben gezeigt, dass in Orten, in denen eine Selbsthilfekontaktstelle existiert, eine überdurchschnittliche Zunahme und eine größere Stabilität der Arbeit von Selbsthilfegruppen zu verzeichnen ist.

## **Wie arbeiten und was bieten Selbsthilfekontaktstellen?**

Selbsthilfekontaktstellen arbeiten niedrigschwellig und netzwerkorientiert. Bereitgestellt werden Informationen, Infrastruktur (Gruppenräume, Arbeitsmittel) und Beratungsangebote. Besondere Zugangsvoraussetzungen für die Nutzer/innen (z. B. Mitgliedschaft) bestehen nicht. Das Beratungs- und Unterstützungsangebot von Selbsthilfekontaktstellen ist kostenlos; allerdings werden für einzelne Dienstleistungen Nutzungsgebühren erhoben.

Die Angebote sind themen- und indikationsgruppenübergreifend, d.h. sie sind nicht an einzelnen Selbsthilfethemen ausgerichtet; allerdings ist die Arbeit durchaus von der großen Vielfalt der in Selbsthilfegruppen bearbeiteten Themen geprägt. Das thematische Spektrum reicht von Allergie und Asthma bis Zwillingselternschaft.

Zu den vor Ort im Einzugsbereich von Selbsthilfekontaktstellen von Selbsthilfegruppen besonders häufig bearbeiteten Themen vergleiche Anlage 1.1. Am häufigsten wird nach Erkenntnissen der NAKOS das Thema „Alkoholsucht“ bearbeitet.

Darüber hinaus sind die Angebote auch bereichs- und trägerübergreifend, d.h. sie sind nicht an speziellen Organisationen / Organisationsformen oder an institutionellen Zuständigkeiten ausgerichtet.

Selbsthilfekontaktstellen stärken Selbstorganisation und Selbstverantwortung, Freiwilligkeit und Gegenseitigkeit sowie die gemeinschaftliche Problemlösungsfähigkeit, die Öffentlichkeitsarbeit und die Interessenvertretung der Selbsthilfegruppen (z.B. im Rahmen der Bürger- und Patientenbeteiligung).

Über die Wegweiserrolle im System der gesundheitlichen und sozialen Versorgung hinaus sind sie Orte der Begegnung und Herausbildung von bürgerschaftlichem Engagement. Sie stellen eine Drehscheibe für die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen untereinander und mit anderen Organisationen, Verbänden und Einrichtungen auf örtlicher Ebene dar und tragen durch Veranstaltungen und eigene Medien (z.B. Gesamttreffen, Diskussionsforen, Selbsthilfetage, Selbsthilfeverzeichnisse, Selbsthilfezeitung) zu einer größeren Bekanntheit und Akzeptanz in der Öffentlichkeit und Fachwelt und zur Entwicklung eines selbsthilfefreundlichen Klimas im Gemeinwesen bei. In der Öffentlichkeit setzen sie sich für Verbesserungen der Rahmen- und Arbeitsbedingungen von Selbsthilfegruppen ein.

## **Struktur und Verbreitung von Selbsthilfekontaktstellen**

Für Selbsthilfekontaktstellen ist die Selbsthilfeunterstützung eine Hauptaufgabe.

Selbsthilfeunterstützung wird auch in der begrenzten Form einer Nebenaufgabe realisiert, z.B. bei

Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern, wobei die Angebote in andere Arbeitsbereiche integriert sind.

Die NAKOS ermittelte im Jahr 2006 eine Anzahl von 282 Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland (213 Selbsthilfekontaktstellen in Hauptaufgabe, 69 Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen in Nebenaufgabe). Zudem werden insgesamt 39 Außenstellen unterhalten, so dass es an 321 Orten im gesamten Bundesgebiet ein Selbsthilfe-Unterstützungsangebot gibt.

Zur Verbreitung in den neuen und alten Bundesländern bzw. in den einzelnen Bundesländern vergleiche Anlage 1.2.

Eine Analyse der Trägerschaften von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen durch die NAKOS im Jahr 2003 ergab, dass im Trägerspektrum freie Träger mit ca. 60 % am stärksten vertreten sind (kleine örtliche Vereine und Wohlfahrtsverbände liegen jeweils bei knapp 30 %).

Zur Zusammenarbeit und Interessenvertretung auf Länderebene bestehen mittlerweile in allen 16 Bundesländern Landesarbeitsgemeinschaften von Selbsthilfekontaktstellen.

### **Personalausstattung, Einzugsgebiete und Finanzierungsquellen von Selbsthilfekontaktstellen**

Selbsthilfekontaktstellen haben eine eher geringe Personalausstattung, insbesondere wenn man das Aufgabenspektrum, das Einzugsgebiet und die Anzahl der Gruppen betrachtet, für die Unterstützungs- und Beratungsleistungen zur Verfügung gestellt werden.

Im Jahr 2004 wurden diese Zusammenhänge letztmals von der NAKOS untersucht; von damals 278 Einrichtungen hatten sich 248 an der Untersuchung beteiligt; siehe dazu Anlage 1.3.

Bei 248 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen wurden im Jahr 2004 insgesamt 536 Mitarbeiter/innen ermittelt; dies ergibt als Mittelwert etwas mehr als 2 Personalstellen pro Einrichtung.

Die Unterstützungsleistungen dieser Einrichtungen bezogen sich auf knapp 35.000 örtliche Selbsthilfegruppen; im Durchschnitt bedeutet das 137 Selbsthilfegruppen pro Einrichtung.

Gut 10 % der Einrichtungen hatte ein Einzugsgebiet von mehr als 500.000 Einwohnern, fast die Hälfte der Einrichtungen (49 %) hatte ein Einzugsgebiet zwischen 100.000 und 500.000 Einwohnern, ein gutes Viertel (26,8 %) ein Einzugsgebiet zwischen 50.000 und 100.000 Einwohnern.

## 2. Selbsthilfe und Familie

### Selbsthilfegruppen haben einen erheblichen Familienbezug

„Generell ist der Begriff ‚Familie‘ der Selbsthilfekultur nicht nur fremd — sie definiert sich im Sozialbereich gewissermaßen antithetisch zur ‚traditionellen Familie‘, als de facto familienüberwindend.“

(Deutsches Jugendinstitut e.V. (Hrsg.); Tüllmann, Greta / Sass, Jürgen / Gerzer, Annemarie / Erler, Gisela: Familienselbsthilfe, Partnerschaft und ihre Ressourcen. Konzeptionelle Überlegungen zu einigen kontroversen Aspekten des Modellprojekts „Familien helfen Familien“. München 1987, S. 1)

Diese 20 Jahre zurückliegende Einschätzung sowie die Feststellung, dass, „wo immer möglich“, „Substitution eher das Ziel von Selbsthilfeansätzen“ sei „als Stützung des Familiensystems“ (ebd. S.2), wird inzwischen längst nicht mehr geteilt.

„Ganz offensichtlich ist es zwar, dass Reichweite und Akzentsetzungen der Aufgaben und Ziele, die sich Familien und Selbsthilfegruppen stellen, verschieden sind. Bspw. gehören Sexualität, Kinderkriegen, Haushaltsführung oder das gemeinsame Einnehmen von Mahlzeiten nicht unmittelbar zu den Aufgaben einer Selbsthilfegruppe. Andererseits kann dies aber sehr wohl mittelbar der Fall sein: als Selbsthilfegruppe bei Störungen des sexuellen Erlebens, bei Kinderlosigkeit, bei eingeschränkten Möglichkeiten der Haushaltsführung durch Behinderung oder bei einer erkrankungsbedingten Notwendigkeit zu spezieller Ernährung usw. usf.

Aus verschiedenen Aufgaben(horizonten) resultiert also kein prinzipieller Gegensatz. Eher kann man — vor allem ist dies die Perspektive von Sozialplanern oder Versorgungspraktikern — davon ausgehen, dass Familie und Selbsthilfegruppe in gewichtigen Punkten als funktional äquivalente Sozialformen anzusehen sind. Allgemein „leisten“ Selbsthilfegruppen vieles, was man üblicherweise als Aufgabe der Familien ansieht: Beistand, grundsätzliches Akzeptieren der Person, vertrauensvolle Offenheit und unverstellte Echtheit, ernsthaftes Aufeinander-Bezogen-Sein, Gleichwertigkeit u.v.a.m. Ein Streben nach Hilfestellung, Akzeptiert-Werden, Vertrauen, Sorge, Identifikation, Offenheit, Angstfreiheit und Intimität ist für beide Sozialformen kennzeichnend.“

(Thiel, Wolfgang: Selbsthilfegruppen und Familie. In: Textor, Martin: Hilfe für Familien. Frankfurt a.M.1990, S. 736)

Selbsthilfegruppen sind Solidargemeinschaften Gleichbetroffener, die neuartige *sekundäre Hilfesysteme* schaffen, ohne auf familiäre und verwandtschaftliche Beziehungen gegründet zu sein (Wahlverwandtschaft). Sie stellen jedoch keinen Gegensatz zu Familie (Verwandtschaft), also zu den primären Netzen dar, sondern wirken familienergänzend und familienentlastend.

Eine besondere Rolle spielen hierbei alltagsnah entwickelte Beziehungsgeflechte und Unterstützungszusammenhänge, die wir als „Sorgende Netze“ bezeichnen.

### **Sorgende Netze**

„Unter sorgenden Netzen verstehen wir alltagsnahe, offene und zugleich verlässliche Beziehungsgeflechte von Menschen, die sich in Bezug auf ein gemeinsames Problem oder Anliegen gegenseitig unterstützen und gemeinsam handeln. Der soziale Zusammenhalt gründet sich nicht bzw. nicht wesentlich auf verwandtschaftlichen, sondern auf selbst gewählten Beziehungen. Eine Abgrenzung zu örtlichen Selbsthilfegruppen, für die Ähnliches gilt, ist nicht einfach (und auch nicht immer sinnvoll); die Übergänge sind fließend. Besondere Kennzeichen wären aber die stabile Verfügbarkeit des Netzes, die Mitwirkung auch von ‚sympathisierenden‘ Personen, die selbst nicht direkt von dem Problem betroffen sind, aber mitmachen, und dass es sich bei den Beziehungen in einem solchen Netz um reale Lebensbeziehungen handelt.“  
(Quelle: Thiel, Wolfgang / Möller, Bettina / Krawielitzki, Gabriele: Selbsthilfegruppen und Familienbezug: Zur Stärkung der Familienorientierung auf der lokalen Ebene. Situationsanalyse auf der Basis einer telefonischen Befragung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen. In: DAG SHG [Hrsg.]: selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 191f)

### **NAKOS-Projekt zu „Familie und Selbsthilfe“**

Die NAKOS führt von 2004-2006 mit Förderung durch das BMFSFJ das Projekt „Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken“ durch. Ein zentrales Ziel des Projekts ist es, zu einer Intensivierung des fachlichen Austauschs und der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfekontaktstellen und der familienbezogenen Selbsthilfe, der Angehörigenselbsthilfe sowie sorgender Netze beizutragen.

### **Quantitative Dimension des Familienbezugs in der Selbsthilfe**

Bereits die Vielzahl von Eltern- und Angehörigengruppen zeigt: Selbsthilfegruppen sind in ihrer Entstehung wie in ihrer Wirkungsweise familienbezogen. Allerdings ist das nicht immer explizit im Namen oder durch die bearbeitete Problemstellung deutlich wie bei Gruppen der Familienselbsthilfe, bei selbstorganisierten Eltern-Kind-Gruppen oder bei Einzelgruppen wie „Selbsthilfegruppen gemeinsame Sorge nach Trennung und Scheidung“.

Eine Untersuchung der NAKOS im Jahr 2004 zum (expliziten wie impliziten) Familienbezug bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen (N = 360) erbrachte, dass knapp 40 % der in die Untersuchung einbezogenen Selbsthilfeorganisationen einen solchen Bezug aufweisen. Gut zwei Drittel dieser Organisationen und Vereinigungen sind dem Themengebiet „Erkrankung

und Behinderung“ zuzuordnen (67,9 %). Das restliche Drittel verteilt sich auf die Sektoren „Psycho-Soziales“ (26,4 %) und „Soziales“ (5,7 %).

Auch ein Großteil der Bundesorganisationen und -vereinigungen der Selbsthilfe ohne Familienbezug unterhält in erheblichem Umfang Angebote für Angehörige: 69 % dieser Organisationen tun dies.

### **Offenheit von Selbsthilfekontaktstellen für Familien und familienbezogene Netzwerke im Rahmen ihrer Selbsthilfe-Unterstützungsarbeit – aber: Kapazitätsgrenzen und Ressourcenprobleme**

Es gibt in Selbsthilfekontaktstellen eine konzeptionelle Offenheit zur Stärkung von Familien bzw. sorgenden Netzwerken. Selbsthilfekontaktstellen sind offen dafür, bei der Verbesserung von Angeboten für Familien, bei der Erhöhung von Familienkompetenz und der Trägfähigkeit sorgender Netze mitzuwirken. Bei der Begleitung von Gruppen sind familiäre Belange in der Gruppenarbeit und in der Öffentlichkeitsarbeit umso wahrscheinlicher einbezogen als diese auch unmittelbar Gegenstand der Gruppen sind (z.B. bei Eltern behinderter Kinder, Alleinerziehenden, pflegenden Angehörigen, sorgenden Eltern nach Trennung und Scheidung).

Viele Selbsthilfekontaktstellen halten auch familienfreundliche Rahmenbedingungen bereit (z.B. bei den Öffnungszeiten) oder können solche entwickeln. Allerdings sind zahlreiche familienfreundliche Rahmenbedingungen (wie z.B. Kinderbetreuung / kindergerechte Aufenthaltsmöglichkeiten wie Spielzimmer u.ä., offene Begegnungsmöglichkeiten / Treffs, behinderten- und seniorengerechte Zugänge und Arbeitsmittel) in hohem Maße ausstattungs- bzw. ressourcenabhängig und damit nicht immer gegeben bzw. müssten erst entwickelt werden. Eine verstärkte Familienorientierung bei Selbsthilfekontaktstellen wirkt also auch deutliche Kapazitätsprobleme auf; in aller Regel sind sie dafür personell unterausgestattet.

### 3. Selbsthilfe auf europäischer Ebene

Überall in den entwickelten westlichen Gesellschaften, vor allem im angelsächsischen Bereich und Nordwesteuropa, sind in den letzten Jahrzehnten Selbsthilfegruppen entstanden. Es gibt fast keine gesundheitliche oder soziale Problemstellung, zu der sich nicht Menschen in Gruppen Gleichbetroffener zusammengeschlossen hätten oder zusammenschließen könnten. Auch zahlreiche internationale und europäische Organisationen z.B. von Krebserkrankten, Stotterern, Anfallkranken, stillenden Müttern, Angehörigen psychisch Kranker, AIDS-Betroffenen usw. haben sich inzwischen gebildet. Vielfach entsprechen sich die Anlässe zur Gruppenbildung, die Arbeitsweisen und die Organisationsformen. Die Organisations- und Arbeitsprinzipien der Anonymous-Gruppen zum Beispiel sind — jedenfalls in der westlichen Welt — überall verbreitet; am bekanntesten sind die Gruppen der Anonymen Alkoholiker.

Interessant ist, dass es im angelsächsischen Sprachraum zwei Begriffe gibt: „Self-Help Group“ als Bezeichnung eines Zusammenschlusses zur Vertretung gemeinsamer Interessen (i. S. von Pressure Group) und „Mutual Aid Group“ als Bezeichnung für Gruppen gegenseitiger Hilfe; im deutschen Sprachraum sind diese Aspekte in dem einem Begriff „Selbsthilfegruppe“ verbunden. Dieser Hinweis zeigt, dass nicht überall von einem einheitlichen Verständnis ausgegangen werden kann. Es gibt begriffliche Mehrdeutigkeiten, Unklarheiten und Überschneidungen (z.B. im angelsächsischen Bereich mit dem Begriff und im Verständnis von „Volunteering“) Unterschiede und Nuancierungen des Selbsthilfebegriffs sind zum einen Ausdruck davon, dass Ziele und Organisationsformen der Selbsthilfegruppen verständlicherweise mit den zugrundeliegenden Problemstellungen korrespondieren und variieren. Zum anderen bilden sie aber auch die Besonderheiten der jeweiligen Gesellschaften, deren nationale Kultur und Geschichte und die unterschiedlichen Sozial- und Gesundheitssysteme ab.

Am nächsten liegen hier die deutschsprachigen Länder Europas und die unmittelbaren Nachbarländer Belgien, Luxemburg, Liechtenstein, die Niederlande und Dänemark beieinander. Gerade in Österreich und in der Schweiz haben sich Organisationsformen und Strukturen der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung (Selbsthilfekontaktstellen) in Anlehnung und in fachlicher Orientierung an Deutschland entwickelt. So wurde in der Schweiz nach dem Vorbild der NAKOS in Deutschland mit „KOSCH – Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz“ eine landesweit arbeitende Einrichtung geschaffen.

In Großbritannien gab es in den 80er Jahren – so wie in Deutschland – ein nationales Programm zu Selbsthilfekontaktstellen (dort: Self-Help Clearinghouses); nach Beendigung des dreijährigen Programms konnten die meisten der Einrichtungen ihre Arbeit nicht mehr fortführen.



## **Verbreitung von Selbsthilfegruppen im europäischen und außer-europäischen Raum**

Selbsthilfegruppen sind weltweit höchst unterschiedlich verbreitet: in manchen Ländern gibt es erstaunlich viele, in manchen steht die Entwicklung noch am Anfang.

Insbesondere in den USA gibt es eine große Zahl von Selbsthilfegruppen. In den 1990er Jahren wurde deren Anzahl mit 750.000 bis 1 Mio. Gruppen mit etwa 14 Mio. Mitgliedern beziffert.

Bekannt ist die Existenz einer größeren Zahl von Selbsthilfegruppen auch in Kanada, Australien, Japan und in Israel.

Exakte und aktuelle Zahlen gibt es jedoch weder für die USA noch für Europa; sie hätten für diese Darstellung eigens neu ermittelt werden müssen.

## **Größenordnung der Verbreitung von Selbsthilfegruppen in Europa**

- Sehr viele Selbsthilfegruppen gibt es insbesondere in Deutschland und in Großbritannien (die Schätzungen reichen bis zu 100.000 Gruppen);
- eine größere Anzahl von Selbsthilfegruppen gibt es in Dänemark, Belgien (insbes. Flandern), in der Schweiz, in den Niederlanden und in Österreich (die Schätzungen liegen im fünfstelligen Bereich, was für diese kleinen Länder durchaus erheblich ist);
- verbreitet sind Selbsthilfegruppen auch in Norwegen, Schweden, Finnland und in Island,
- eine geringere Anzahl von Selbsthilfegruppen gibt es in Frankreich und in Südeuropa (Mittelmeer-Länder).

In den Ländern Osteuropas hat unseres Wissens eine Entwicklung eingesetzt (am stärksten z.B. in Ungarn – Schätzung in den 1990er Jahren: 2.000 - 3.000 Gruppen, aber auch in Polen, Tschechien, Rumänien, im ehemaligen Jugoslawien, in den baltischen Staaten und in Russland).

## **Europäische Koordination und Zusammenarbeit**

In den 1980er Jahren des letzten Jahrhunderts förderte das Regionalbüro Europa der Weltgesundheitsorganisation eine europaweit arbeitende Einrichtung zur Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung, das „International Information Centre on Self-Help and Health“ mit Sitz in Leuven, Belgien. Nach Einstellung der Förderung konnte bislang keine neue Struktur zur Information und Koordinierung aufgebaut werden.

Seit dieser Zeit besteht jedoch auf europäischer Ebene ein fachlicher Austausch zwischen Personen und Einrichtungen der professionellen Selbsthilfeunterstützung. Alle zwei Jahre wird abwechselnd in verschiedenen Ländern ein „European Expert Meeting for Self-Help“ durchgeführt; das letzte fand im Jahr 2005 in Oslo, Norwegen, statt und wurde vom Norsk selvhjelpsforum Oslo ausgerichtet.

## **Europaweite Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfe-Unterstützungsangebote durch professionelle Helfer/innen / Einrichtungen in europäischen und außer-europäischen Ländern – Ein Kontaktangebot der NAKOS**

In ihrem Internetauftritt präsentiert die NAKOS zwei Datenbanken, die Informationen bieten und Kontakt ermöglichen, und zwar zu

- europaweiten Selbsthilfevereinigungen („ORANGE ADRESSEN – Europaweite Selbsthilfevereinigungen“); zurzeit enthält diese Datenbank 41 themenbezogene Kontaktadressen;
- Selbsthilfe-Unterstützungsangeboten auf internationaler Ebene und in Europa („GELBE ADRESSEN – Personen und Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung auf internationaler Ebene – self-help support on international level“); zurzeit enthält diese Datenbank landesweite Kontaktadressen von 21, davon 15 europäischen Ländern.

## 4. Bürgerorientierung und Beteiligung im Gesundheitswesen

### Bürgerorientierung im Gesundheitswesen

Produkerstellende und dienstleistende Unternehmen müssen sich mit Hilfe von Marketingexperten und einer konsequenten Kundenorientierung den eigenen Markt permanent erarbeiten, halten und ausbauen, um innerhalb ihrer spezifischen Zielgruppen mit der Konkurrenz mithalten zu können. Die Kundenorientierung dient wirtschaftlichen Zielen. Der Begriff ‚Bürgerorientierung‘ transformiert die Grundlagen und ‚Handwerkszeuge‘ dieser Strategie sachgerecht auf das öffentliche Verwaltungshandeln und die sozialen Versorgungs- und Versicherungssysteme. Bürgerorientierung verfolgt das Ziel, die Leistungserbringung an den Bedürfnissen der Bürgerinnen und Bürger auszurichten. Der Begriff wird überwiegend im Kontext von Verwaltungsreform und Bürokratieabbau erwähnt, ist aber auch nutzbringend im Gesundheitswesen einsetzbar.

Gesetzlich geregelte öffentliche Leistungen unterliegen nicht den Marktgesetzen, hier sind nicht Angebot und Nachfrage handlungsleitend, sondern eine sach- und fachgerechte, darüber hinaus auch angemessene und wirtschaftliche Umsetzung von Ansprüchen aus den Leistungsgesetzen. Eine ausreichende und verständlich aufbereitete Information, eine Integration von Patientinnen und Patienten in das Behandlungsgeschehen im Sinne einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit sind Beispiele für eine bürgerorientierte gesundheitliche Versorgung. Ein weiteres Beispiel ist die heute übliche, aber erst in jüngerer Vergangenheit eingeführte Möglichkeit für Familienangehörige, erkrankte Kinder bei Aufenthalt in stationären Einrichtungen zu begleiten. In diesem Kontext kann Bürgerorientierung auch Kundenorientierung sein, sofern die Familie die Wahl zwischen einem Krankenhaus mit Übernachtungsmöglichkeit und einem Haus ohne diesen Service hat. Eine solche Wahlmöglichkeit besteht aber nicht überall. Im Übrigen begleiten zunehmend Selbsthilfegruppen im Einvernehmen und mit Unterstützung von Krankenhäusern sowie Rehabilitationskliniken Familien auf ihrem Weg durch Diagnose, Therapie und auch Trauer.

Eine auf Partnerschaft gerichtete, bürgerorientierte Beziehung der unterschiedlichen Akteure im Gesundheitswesen ist allerdings noch nicht flächendeckend erreicht. Ein neues Rollenverständnis bei Ärztinnen und Ärzten, aber auch die Bereitschaft zur Übernahme von Verantwortung für den eigenen Heilungsprozess bei Patientinnen und Patienten müssen angenommen und weiterentwickelt werden. Umso schwieriger gestaltet sich im Einzelfall eine Kooperation zwischen Ärztinnen und Ärzten und Selbsthilfegruppen. Eine aktive Nutzung der Betroffenenkompetenz kann sehr effektiv im Verlauf der Therapie sowohl von ärztlicher Seite zur Abklärung bestehender Probleme als auch von Patient/innenseite als Unterstützung und Begleitung in der Rekonvaleszenz sein. Aus diesem Grunde erarbeitet die NAKOS Materialien und Informationsbroschüren, um Ärztinnen und Ärzte gleichermaßen wie Patientinnen und Patienten

auf die Möglichkeit der Kontaktaufnahme zu bundesweit themenspezifisch arbeitenden Selbsthilfeorganisationen und auf Selbsthilfekontaktstellen, die örtliche Selbsthilfegruppen unterstützen und beraten, hinzuweisen.

### **Beteiligung im Gesundheitswesen**

Rahmenempfehlungen, Richtlinien und Leitlinien der Leistungserbringung im Gesundheitswesen werden von den Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte und Krankenkassen auf Bundes- und Landesebene erarbeitet und vereinbart. Eine formale Beteiligung der Leistungsempfängerseite ist in der Vergangenheit nicht erfolgt. Mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung – GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) vom 14. November 2003 (BGB I.1, S. 2190) – erfolgte zum ersten Mal eine gesetzliche Verankerung von Mitberatungsrechten für Patientenvertreter/innen in verschiedenen Planungs- und Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens. Die gemäß Patientenbeteiligungsverordnung auf der Grundlage von § 140 g SGB V für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind seit dem 1. Januar 2004 gemäß § 140 f SGB V in Fragen, die die gesundheitliche Versorgung betreffen, beratend zu beteiligen.

Mitberatende Mitgliedschaft für Patientenvertreter/innen besteht in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses, § 91 SGB V und auf Landesebene in den Landesausschüssen, § 90 SGB V sowie den Zulassungs- und Berufungsausschüssen, §§ 96 und 97 SGB V. Darüber hinaus wurden Rechte zur Stellungnahme, Anhörung oder Beratung in § 140 Abs. 4 SGB V bei der Vereinbarung von Rahmenempfehlungen, Richtlinien und Leitlinien der Leistungserbringung definiert.

Mit dem GMG wurde mit Wirkung zum 1. Januar 2004 auch die Position einer Patientenbeauftragten festgeschrieben, die auf Bundesebene die Rechte der Patientinnen und Patienten vertreten kann. Die Länder haben bisher, bis auf Berlin, keine entsprechende Funktion eingerichtet.

In den Gremien auf Bundesebene ist die mitberatende Einbeziehung der Patientenorganisationen inzwischen gut entwickelt, auf Landesebene bestehen in einigen Bundesländern noch Probleme. Durch das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz (VÄG) sollen Hemmnisse in der Zusammenarbeit abgebaut und im Übrigen auch eine Aufwandsentschädigung für die ehrenamtlich tätigen Patientenvertreter und Patientenvertreterinnen geregelt werden.

Es fehlen bisher gesetzliche Regelungen zur Einbeziehung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in die Krankenhausplanung sowie die Vertragsgestaltung zur Integrierten Versorgung gemäß § 140 a SGB V. Bei der Entscheidung über Schwerpunktbildungen und Feststellung von besonderen Bedarfen in der Krankenhausversorgung

können diese Organisationen gleichermaßen ihre Unterstützung anbieten wie auch bei der Vorbereitung und Vereinbarung von Verträgen im Rahmen der Integrierten Versorgung. Mit diesen bundesgesetzlich möglichen Regelungen könnte eine Stärkung kommunaler und landesbezogener Kooperation von Öffentlicher Hand, Leistungserbringern und -trägern mit den maßgeblichen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen erreicht werden.

Im Rahmen der Patientenbeteiligung muss nicht nur gleiche Augenhöhe, sondern auch die Berechtigung verschiedener Blickrichtungen (die Betroffenenperspektive der Selbsthilfevertreter/innen) gewährleistet sein. Für eine angemessene **Ressourcenausstattung** ist zu sorgen.

## 5. Selbsthilfe und Bündnisse für Familien

Selbsthilfegruppen sind ganzheitlich ausgerichtet, was sie für ihre Belange über die unmittelbar zugrunde liegenden gesundheitlichen oder sozialen Themenstellungen hinausführt und alle Bereiche umfasst, die durch die gemeinsame Problemstellung berührt werden (Versorgung, Familie, Arbeit, Freizeit, Mobilität, Schule, Ausbildung usw.); sie sind daher an vielfältigen Kooperationen interessiert und auf diese angewiesen. Selbsthilfekontaktstellen wiederum sind engagierte Netzwerkakteure und stellen eine Brücke dar zwischen dem Selbsthilfebereich, dem institutionellen / professionellen System und anderen Organisationen im Gemeinwesen. Konstruktiv ist und wäre daher eine stärkere Einbindung in und Nutzung von lokalen Netzwerken wie den Lokalen Bündnissen für Familie.

### Lokale Bündnisse für Familie

Eine Situationsanalyse der NAKOS im Jahr 2004 erbrachte eine hohe Mitwirkungsbereitschaft bei einem Lokalen Bündnis für Familie (sowohl seitens der befragten Selbsthilfekontaktstellen, als auch seitens der befragten Selbsthilfegruppen).

Zugangsbarrieren zu diesem Zeitpunkt bestanden im Wesentlichen in mangelnder Transparenz und in unklaren Kontaktmöglichkeiten.

Folgende Gründe für eine Mitwirkung in einem Lokalen Bündnis für Familie wurden bei dieser Situationsanalyse genannt:

#### **Gründe für eine Mitwirkung an einem Lokalen Bündnis für Familie**

- Kooperationen eingehen, themen- und bereichsübergreifend Netzwerke bilden, Aktivitäten voranbringen
- die Themen und die Ziele, die Sicht, die Bedürfnisse und Interessen der Selbsthilfe
- verbesserter Informationsaustausch, Transparenz
- Rahmenbedingungen verbessern, Familien- und Selbsthilfefreundlichkeit
- Verbesserung von Versorgungsangeboten.

Folgendes wurde bei dieser Situationsanalyse als Nutzen von einer Mitwirkung in einem Lokalen Bündnis für Familie genannt:

#### **Erwarteter Nutzen von einer Mitwirkung an einem Lokalen Bündnis für Familie**

- partnerschaftlich kooperieren, sich verbünden, gemeinsame Interessen entwickeln, sich entlasten, Infrastrukturen nutzen
- Verbesserung der öffentlichen Resonanz und Sensibilisierung gegenüber den Anliegen der Selbsthilfe und betroffener Familien, Dialoge herstellen
- umfangreiche Informationen sowie Kenntnisse über Hilfe- und Versorgungsangebote erhalten, Wissen erwerben.

342 Lokale Bündnisse für Familie verzeichnet gegenwärtig die Web-Site des Service-Büros in Deutschland mit 297 Standorten (Städten / Kreisen) (Stand: 01.11.06). An 120 dieser 297 Standorte gibt es auch eine örtliche Selbsthilfekontaktstelle / -unterstützungseinrichtung. Möglichkeiten für eine Mitwirkung sind also gegeben.

Wenn auch an einzelnen Standorten Selbsthilfekontaktstellen und / oder Selbsthilfegruppen Initiatoren oder Mit-Initiatoren eines Lokalen Bündnisses gewesen sind, so ist doch der Durchbruch zu einer qualitativ wie quantitativ relevanten Mitwirkung bislang nicht gelungen; diese erfolgt meist am Rande.

Als Haupthemmnisse zeigten sich in der NAKOS-Situationsanalyse wie auch in unserer weiteren Beobachtung der Entwicklung von Lokalen Bündnissen für Familie

- Zugangsbarrieren durch Konstitutionsmerkmale von Lokalen Bündnissen (Chef-Sache, Top-Down-Modelle; Exklusionstendenzen durch lokal bereits länger bestehender familienbezogene Arbeitszusammenhänge, die sich neu zu einem Lokalen Bündnis für Familie formieren),
- die Profilierung der meisten Lokalen Bündnisse auf einen engen thematischen Fokus und begrenzte Aktionsinhalte, überwiegend im Zusammenhang mit „Elternschaft, Kindererziehung / -betreuung, und Berufstätigkeit“,
- die Orientierung vieler Lokaler Bündnisse an „Normalfamilien“ unter Aussparung „gebrochener“ bzw. „belasteter“ Familien (z.B. sozial benachteiligte Familien oder Familien mit kranken oder behinderten Kindern, Eltern / Angehörigen bzw. mit pflegebedürftigen älteren Familienmitgliedern), wie diese für den Selbsthilfe- und den Selbsthilfe-Unterstützungsbereich charakteristisch sind.

## 6. Professionelle Selbsthilfeunterstützung und Gemeinwesenarbeit

„In der etablierten Versorgung bestehen Defizite in der Zusammenarbeit der Professionen und Einrichtungen untereinander und in der Zusammenarbeit mit den ‚Betroffenen‘. Diese Defizite sind nicht allein quantitativer Art (‚Zu wenige, die es tun‘), sondern auch qualitativer Art: Die Organisationsformen der Arbeit und das berufliche Selbstverständnis sind nicht oder nur unzureichend auf Netzwerk-Förderung eingestellt. Durch ihren fachübergreifenden Ansatz ist die Selbsthilfeunterstützung in besonderer Weise dazu in der Lage und kann so einen wichtigen Beitrag zu einem verbesserten Austausch und zur fachlichen Kooperation leisten.“

(NAKOS (Hrsg.) / Thiel, Wolfgang: Fachliche Grundlagen der Selbsthilfegruppen-Unterstützungsarbeit. Ein Leitfaden für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen und für berufliche Helfer in anderen Arbeitsfeldern der gesundheitlichen und (psycho)sozialen Versorgung. NAKOS-EXTRA 18. Berlin 1993, S. 19)

Soziale Arbeit ist bis heute dominiert von der Einzelfallhilfe (modern: Case-Management) sowie von zahlreichen institutionell etablierten zielgruppen- und bereichsspezifischen Ansätzen. Eine wesentliche Rolle spielen hierbei gesetzlich verpflichtend geregelte Aufgaben. Über Gemeinwesenarbeit, stadtteilbezogene Arbeit und Quartiersmanagement haben sich in den letzten 25 Jahren jedoch auch sozialräumliche Ansätze herausgebildet, die – angesichts des wachsenden Legitimationsdrucks, der auf den klassischen Ansätzen lastet – vor allem in der Jugendhilfe, inzwischen aber auch in anderen Arbeitsfeldern (Stadtentwicklung, Gesundheit, Kultur) praktiziert werden. Vielfach setzen für solche Entwicklungsansätze neuere Stadtteilprojekte und -initiativen Akzente. Mancherorts treiben aber auch Einrichtungen solche Ansätze voran, die vor Ort über eine lange Tradition verfügen und gut verankert sind, wie Nachbarschaftstreffpunkte, Kultur- und Begegnungszentren oder Bürgerzentren / Bürgerhäuser. Ziel des Sozialraum-Konzeptes ist es, die Lebensbedingungen insbesondere in benachteiligten Wohnquartieren mit aktiver Mithilfe der dort lebenden Menschen zu verbessern. Dies soll erreicht werden über Aktivierung, Organisation und Befähigung. Im Weiteren spielen Akquirierung, Bündelung und Management von Ressourcen innerhalb der Verwaltung und bei anderen Institutionen / Einrichtungen und Organisationen eine Rolle, um spezifische, auf die Bedürfnislage der Wohnbevölkerung bezogene Projekte entwickeln zu können.

Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen-Arbeit als quaternahes niedrigschwelliges Angebot ist geradezu dafür prädestiniert, die ausschließlich am Einzelfall orientierte soziale Arbeit zu ergänzen. Selbsthilfegruppen entlasten Familien, Nachbarschaft und Freundeskreis – besonders durch gegenseitige Hilfe im Alltag, Aufhebung von Isolation, Stärkung des (Selbst-)Vertrauens und verbesserte Kommunikations- und Konfliktfähigkeit. Sie haben das Potenzial, im Sozialraum reale



Lebensbeziehungen zu schaffen und mit ihrem Reichtum an persönlichen „Ressourcen“ können sie „sorgende Netze“ sein.

Selbsthilfekontaktstellen sind wesentliche Partner und Akteure, um eine sozialraumorientierte soziale Arbeit konstruktiv mitzugestalten und Netzwerk-Förderung zu betreiben.

Bezogen auf die Selbsthilfeunterstützungsarbeit kann Sozialraumorientierung heißen, in definierten Sozialräumen die Selbsthilfearbeit zu „dezentralisieren“. Dazu gibt es zahlreiche Schnittstellen (wie Einrichtungen der offenen Behinderten- und Jugendarbeit, Allgemeiner Sozialdienst, Erziehungsberatungsstellen, Gemeinschaftspraxen, Einrichtungen der Gemeinwesenarbeit und der Altenhilfe) an denen sich Selbsthilfeunterstützer/innen vernetzen und sozialraumorientierte soziale Arbeit konstruktiv mitgestalten können. Eine wesentliche fachliche Brücke zwischen Selbsthilfeunterstützung und neuen Konzepten der Gemeinwesenarbeit wie der Sozialraumorientierung stellt die gemeinsame Orientierung auf den sog. „Empowerment-Ansatz“ dar.

Eine stärkere Verbindung und Kooperation von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen auf der einen Seite und Einrichtungen und Organisationen der Gemeinwesenarbeit und kommunalen Verwaltungen auf der anderen Seite ist wünschenswert. Eine besondere Hürde stellt hierfür die unzureichende Vorbereitung und eine mangelnde Aufgeschlossenheit der in der Gemeinwesenarbeit beruflich Tätigen und verantwortlich Planenden dar.

Eine Möglichkeit und ein Erfordernis wäre, im Rahmen der beruflichen Aus- und Weiterbildung angemessener auf die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen vorbereitet zu werden, als dies der Fall ist. „Selbsthilfe“ und „Selbsthilfeunterstützung“ sind nicht verankerter Bestandteil von Ausbildungsgängen, und in der beruflichen Weiterbildung sind sie unzureichend berücksichtigt.

Eine weitere Möglichkeit der Brückenbildung besteht in der systematischen Einbeziehung und Beteiligung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen bei örtlichen Entwicklungsprozessen sowie in die Arbeit kommunaler Gremien.

Gelegenheiten dafür können sein

- eine kommunale Gesundheitskonferenz
- eine örtliche Pflegekonferenz
- ein Agendaprozess
- eine psycho-soziale Arbeitsgemeinschaft (PSAG)
- ein Lokales Bündnis für Familie
- die Beteiligung an besonderen Programmen, wie z.B. dem Bund-Länder-Programm „Soziale Stadt“

## 7. Die Verankerung des Selbsthilfegedankens in den Sozialgesetzbüchern

### Hilfe zur Selbsthilfe und Eigeninitiative

Selbsthilfe ist aktive Eigeninitiative zur Vermeidung, Linderung oder Bewältigung eines Problems, zum Beispiel einer Krankheit. Selbsthilfeaktivitäten sind nach individueller und gruppenorientierter Selbsthilfe zu unterscheiden. Individuelle Selbsthilfe ist beispielsweise die selbständige Einnahme von Schmerz- oder Erkältungsmitteln oder die Anwendung bewährter Hausmittel im Krankheitsfall ohne Hinzuziehung von ärztlicher Hilfe. Bei der gruppenorientierter Selbsthilfe schließen sich Menschen mit gleicher Problembetroffenheit außerhalb ihrer alltäglichen Beziehungen wie zum Beispiel der Familie zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Hier wird Erfahrungswissen über Krankheiten oder besondere Lebensprobleme aus der Sicht von Betroffenen weitergetragen, informieren sich Betroffene gegenseitig über Behandlungsmöglichkeiten, Therapien oder eine geeignete Medikation.

In den Büchern des Sozialgesetzbuches finden sich nur wenige Hinweise auf die gruppenorientierte Selbsthilfe. Mitwirkung, Eigeninitiative und Hilfe zur individuellen Selbsthilfe sind allerdings häufiger zu findende Begriffe.

Die traditionell in den einzelnen Sozialgesetzen geforderten Mitwirkungspflichten waren ursprünglich der einzige aktive Beitrag, der von Leistungsempfängern und Versicherten eingebracht werden musste. Mitwirkungspflichten bestehen ausschließlich bei Fragen etwa zu den persönlichen und finanziellen Verhältnissen oder der Beibringung von Unterlagen. Diese Auskunftspflichten sind umfangreich und präzise geregelt. Die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ entwickelte sich zunächst als Methode sozialarbeiterischen Handelns, mit dem Wandel von der Armenpflege und Wohltätigkeit über die Fürsorge zum Leistungsanspruch in den sozialen Sicherungssystemen fand dieses Prinzip auch hier Eingang.

Die Anleitung beziehungsweise Aufforderung zur ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ ist inzwischen wesentliches Ziel des Sozialgesetzbuches. So zählt die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ zu den übergreifenden Aufgaben des Sozialgesetzbuches. Gemäß § 1 Allgemeiner Teil sollen Belastungen des Lebens auch durch Hilfe zur Selbsthilfe abgewendet oder ausgeglichen werden, wird Sozialhilfe gemäß § 9 SGB I gewährt, um dem / der Hilfeempfänger/in zur Selbsthilfe zu befähigen. Gemäß § 137 f Abs. 1 Nr.5 SGB V ist bei Aufnahme einer chronischen Erkrankung in die strukturierten Behandlungsprogramme die Beeinflussbarkeit des Krankheitsverlaufs durch Eigeninitiative zu berücksichtigen. Gemäß § 4 Abs. 3 SGB VIII soll die öffentliche die freie Jugendhilfe fördern und dabei die verschiedenen Formen der Selbsthilfe stärken, gemäß § 31 SGB VIII wird sozialpädagogische Familienhilfe als ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ gewährt. Gemäß § 26 Abs. 2 Nr. 1 SGB IX umfassen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation auch die Anleitung, eigene Heilungskräfte zu entwickeln, und gemäß § 26 Abs. 3 Nr.2 SGB IX ist die Aktivierung von

Selbsthilfepotenzialen Bestandteil der medizinischen Rehabilitation. Darüber hinaus umfassen die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben gemäß § 33 Abs. 6 Nr. 2 SGB IX insbesondere die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen. Schließlich ist gemäß § 11 Abs. 2 SGB XII die Stärkung der Selbsthilfe Auftrag des Sozialhilfeträgers bei Beratung, Unterstützung und Aktivierung und soll die Sozialhilfe gemäß § 16 SGB XII die Kräfte der Familie zur Selbsthilfe anregen.

Der hier verwendete Begriff ‚Selbsthilfe‘ ist im Sinne der oben beschriebenen sozialarbeiterischen Methode zur Unterstützung der individuellen Selbsthilfe zu verstehen. Darüber hinaus werden Leistungen begrenzt, beziehungsweise ausgeschlossen, wenn Versicherte oder Versorgungsempfänger sich selbst helfen können. So sind zum Beispiel Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung gemäß § 2 Abs. 1 SGB V ausgeschlossen, sofern diese der Eigenverantwortung der Versicherten zuzurechnen sind, und erhält Sozialhilfe gemäß § 2 Abs. 1 SGB XII nicht, wer sich selbst helfen kann.

In folgenden Büchern finden sich keinerlei Fundstellen zur ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ oder zur Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen: SGB II Grundsicherung für Arbeitssuchende, SGB III Arbeitsförderung, SGB VI Gesetzliche Rentenversicherung, SGB VII Gesetzliche Unfallversicherung, SGB XI Gesetzliche Pflegeversicherung.

Fundstellen der Begriffe ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ und ‚Eigeninitiative‘ in den Sozialgesetzbüchern: § 1 Abs. 1 SGB I; § 9 SGB I; § 137 Abs. 1 Nr. 5 SGB V; § 4 Abs. 3 SGB VIII; § 31 SGB VIII; § 26 Abs. 2 Nr. 1 SGB IX ; § 26 Abs. 3 Nr. 2 SGB IX; § 33 Abs. 6 Nr. 2 SGB IX

### **Förderung und Aktivierung von Selbsthilfegruppen**

Die Aktivierung von gruppenbezogenen Selbsthilfepotenzialen im Sinne einer strukturierten Förderung von Selbsthilfeaktivitäten erfährt erst heute eine zunehmende Bedeutung in den Büchern des Sozialgesetzbuches.

Hierfür gibt es mehrere Gründe:

1. Erst mit der Entwicklung der Selbsthilfebewegung in den vergangenen 20 bis 30 Jahren erhielt der Begriff ‚Selbsthilfe‘ eine über die ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ hinausgehende Dimension. Der Begriff steht nicht mehr nur für die – allgemein anerkannte – individuelle Selbsthilfe oder die individuelle Eigeninitiative im Sinne der sozialarbeiterischen Methode, die den inzwischen ausschließlich historisch interessanten Begriff der ‚Fürsorge‘ abgelöst hat. Der Begriff ‚Selbsthilfe‘ wird inzwischen auch als organisierte, gemeinschaftlich mit gleichbetroffenen Menschen entwickelte Bewältigungsstrategie zur Linderung oder Überwindung von Krankheit und anderen Problemen und als krankheitsbezogenes Expertenwissen verstanden.

2. Die Selbsthilfebewegung hat im Feld der gesundheitlichen Versorgung nur zögerlich Anerkennung gefunden. Gut informierte und an einer Diskussion um Diagnose und Therapie interessierte Patientinnen und Patienten waren zunächst nicht im Prozess der Heilbehandlung erwünscht. Bis heute sind Vorurteile nicht gänzlich überwunden und Zugangsbarrieren für Selbsthilfegruppen in Arztpraxen, Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken bestehen fort.

Mit dem GKV-Modernisierungs-Gesetz hat der Gesetzgeber seit Januar 2004 die Erfahrungen der Selbsthilfebewegung konsequent genutzt und in die gesetzliche Krankenversicherung sowie das Gesetz zur Teilhabe und Rehabilitation behinderter Menschen aufgenommen.

§ 20 Abs. 4 SGB V und § 29 i.V.m. § 13 SGB IX regeln die Förderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. § 20 Abs. 4 SGB V soll im Rahmen des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes klarer formuliert und stärker verpflichtend gestaltet werden. Bestandteil der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben ist gemäß § 33 Abs. 6 Nr. 4 SGB IX die Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten. Des Weiteren verweist auch die Regelung zur gemeinsamen Verantwortung in § 8 SGB XI auf die Selbsthilfe. Danach haben die Länder, die Kommunen, die Pflegeeinrichtungen und die Pflegekassen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen zu unterstützen und zu fördern. In den ersten vier Büchern des Sozialgesetzbuches sowie in SGB VI, VII und XII finden sich keinerlei Hinweise oder Fundstellen zur Förderung oder Aktivierung von Selbsthilfegruppen. Durch den Hinweis auf die verschiedenen Formen der Selbsthilfe könnte § 4 Abs. 3 SGB VIII auch als Hinweis auf die Stärkung von Selbsthilfegruppen gewertet werden.

Die Unterstützung einer tragfähigen, strukturierten Zusammenarbeit zwischen den Akteuren der gesundheitlichen Versorgung und der Gruppenselbsthilfe durch entsprechende Regelungen im Sozialgesetzbuch ist sehr zu begrüßen. Dabei ist jedoch mit großer Sorgfalt darauf zu achten, dass die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen nicht als ‚Sparstrumpf‘ verstanden und ein Mangel an Selbsthilfefähigkeiten nicht als Leistungsminderungsgrund eingesetzt werden.

Fundstellen zur Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und kontaktstellen in den Sozialgesetzbüchern: § 20 Abs. 4 SGB V; § 13 Abs. 2 Nr. 6 SGB IX i.V.m. § 29 SGB IX; § 33 Abs. 6 Nr. 4 SGB IX; § 8 SGB XI; § 4 Abs. 3 SGB VIII

Die Fundstellen zur Partizipation / Beteiligung der Selbsthilfe in den Sozialgesetzbüchern werden unter „4. Bürgerorientierung und Beteiligung im Gesundheitswesen“ dargelegt.

**Kooperationen entwickeln und die Systeme der sozialstaatlichen Sicherung zukunftsfähig gestalten**

Zur Unterstützung einer tragfähigen, strukturierten Zusammenarbeit zwischen den Akteuren der gesundheitlichen und sozialen Versorgung und der Gruppenselbsthilfe sowie zur politisch-gestalterischen Weiterentwicklung der Systeme der sozialen Sicherung ist die Aufnahme der Förderung der Gruppenselbsthilfe sowie der örtlichen Selbsthilfeunterstützungs- und Beratungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen in den Leistungskatalog der einzelnen Bücher des Sozialgesetzbuches zu gewährleisten.

Eine Abstimmung und Harmonisierung der selbsthilferelevanten Passagen und Förderbestimmungen in den einzelnen Büchern des Sozialgesetzbuches ist geboten; die Regelungen zur Selbsthilfeförderung durch die Sozialversicherungsträger sind auf dasselbe Niveau zu bringen. Ansatzpunkte hierfür sollten die Regelungen im § 20 Abs. 4 SGB V bzw. im geplanten § 20 c SGB V bieten.

Die Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen darf nicht als ‚Einsparstrategie‘ missverstanden werden, wiewohl durch eine gesteigerte Effektivität mittel- und langfristig durchaus auch Effizienzgewinne und die Reduktion von Kosten zu erwarten sind. Ein Mangel an Selbsthilfefähigkeiten darf nicht als Leistungsminderungsgrund eingesetzt werden.

## 8. Selbsthilfe im Spannungsfeld von Interessengruppen im Gesundheitswesen

Seit Beginn der Selbsthilfebewegung in den 1980er Jahren sind Selbsthilfegruppen Partner verschiedener Interessengruppen im Gesundheitswesen: Sie arbeiten zusammen mit Fachleuten aus anderen Versorgungseinrichtungen (z.B. Krankenhäusern und Beratungsstellen, Apotheken), mit Ärzt/innen, Therapeut/innen, Sozialarbeiter/innen und -pädagog/innen, Psycholog/innen u.a. in Lebens-, Erziehungs- oder Suchtberatungsstellen sowie immer mehr mit Mitarbeiter/innen von Krankenkassen.

Charakteristisch für die Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfe und dem professionellen System sind Kontakte mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Einrichtungen der Rehabilitation und, seltener, der Akutversorgung. Am weitesten verbreitet und auch wissenschaftlich untersucht ist die Zusammenarbeit von Ärztinnen und Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Gerade bei seltenen Erkrankungen oder multikausalen Problemstellungen weisen Ärzt/innen, Krankenhäuser sowie Krankenkassen die Patient/innen vermehrt auf Selbsthilfegruppen hin, weil dort spezifisches Fachwissen und erfahrungsbasiertes Wissen zum Umgang mit krankheitsbedingten Problemen der Lebensführung vermittelt werden können. Für einzelne Selbsthilfegruppen und -organisationen sind auch Kontakte zu Pharma-Unternehmen, die sich der Entwicklung spezifischer Medikamente und Behandlungsmethoden annehmen, von Bedeutung.

Bei der Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit der professionellen gesundheitlichen Versorgung spielen sowohl widerstreitende als auch vergleichbare Interessen eine Rolle. Die Arbeit der Betroffenen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zielt u.a. auf Wissenserlangung zu Behandlungsmöglichkeiten und die Zulassung neuer Medikamente, um eigenen Mitglieder und andere Betroffene unabhängige Informationen und Beratung geben zu können.

Selbsthilfegruppen bieten individuellen Halt, entwickeln Problemlösungen und leisten einen erheblichen Beitrag sowohl zur Persönlichkeitsentwicklung ebenso wie zu sozialer Integration und gesellschaftliche Artikulation.

Für diese Leistungen werden Selbsthilfegruppen bei professionellen Einrichtungen und im Gemeinwesen immer stärker anerkannt. Angesichts zunehmender und immer komplexerer Behandlungsaufgaben wird die Selbsthilfe in aller Regel als Ergänzung (manchmal aber auch als entlastende ‚Alternative‘) zu den bisherigen Fachangeboten gesehen. Sie sind als Kooperationspartner gesucht. Dabei spielen nicht nur die gewachsene Aufgeschlossenheit gegenüber dem Selbsthilfegruppen-Gedanken, sondern auch Ressourcen- und Kapazitätsprobleme eine Rolle; die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen scheint hier häufig eine kostengünstige Lösung zu bieten. Dies führt vielfach zu unangemessenen Erwartungen bei

Kooperationsbemühungen. Auch übliche professionelle Maßstäbe von Kontinuität, Planbarkeit und fachbezogener Zielorientierung gehen fehl. Dies zeigt sich in einer Art „Überweisungsverhalten in die Selbsthilfe“ ebenso wie in einer Art „Inbetriebnahme“ bei der Erfüllung von Versorgungsaufträgen bzw. bei der Durchführung von Aufgaben der kommunalen Daseinsvorsorge.

Beispiele für den schwierigen Spagat, den die Selbsthilfe gehen muss zwischen der Maxime ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘ und der Gefahr von Instrumentalisierungen, finden sich im Bereich der Suchtselbsthilfe, wenn nach Aufenthalt in Suchtkliniken automatisch in diese „überwiesen“ wird sowie bei Funktionssportgruppen, z.B. für Rheumaerkrankte, an die Betroffene unter dem unzutreffenden Etikett „Selbsthilfe“ verwiesen werden.

Für Selbsthilfegruppen, die eigene Interessen an einer Zusammenarbeit mit Fachleuten und Leistungsanbietern im Gesundheitswesen haben, ergibt sich schnell die Gefahr einer Instrumentalisierung. Spätestens, wenn die Gruppen Kapazitätsdefizite in Versorgungseinrichtungen kompensieren oder unliebsame oder unlukrative Klient/innen „abnehmen“ oder bestimmte Produkte „bewerben“ sollen, ist die Grenze einer neutralen und gleichgestellten Zusammenarbeit überschritten.

Nicht vergessen werden darf, dass Gruppenmitglieder durch Krankheit belastet und daher nicht „berechenbar“ sind.

### **Bedarf an Finanzmitteln**

Damit die Selbsthilfe ihre Betroffenenarbeit in Gruppen realisieren *und* eine aktive und stabile Rolle innerhalb der gesundheitlichen und sozialen Versorgung spielen kann, braucht sie auch finanzielle Mittel, und zwar auf Bundes-, Landes- und örtlicher Ebene.

### **Die Fördersituation bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen**

Die NAKOS führt in regelmäßigen Abständen Erhebungen zur Arbeits- und Fördersituation von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen / -vereinigungen durch. Die letzte Erhebung fand im Jahr 2005 in Bezug auf das Jahr 2004 statt; die Zahl der in diese Befragung einbezogenen Organisationen und Vereinigungen betrug 357.

Einige wesentliche Ergebnisse zur Fördersituation im Jahr 2004 seien hier dargestellt:

1. Trotz der zunehmenden Bedeutung der direkten finanziellen Förderung der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand und die Sozialversicherungsträger bestreiten die in der Selbsthilfe Engagierten einen erheblichen Anteil (in 2004 durchschnittlich 42 %) ihres Finanzierungsbedarfes aus Eigenmitteln (überwiegend Mitgliedsbeiträge).
2. Rund die Hälfte der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen / -vereinigungen erhielt überhaupt keine Förderung auf Bundesebene.

3. Rund ein Fünftel des Finanzierungsbedarfs wurde aus Fördermitteln der gesetzlichen Krankenkassen bestritten.
4. Rund ein Sechstel von mit Spenden und Stiftungsmitteln gedeckt.
5. Der Finanzierungsanteil durch Sponsoring (was außer der pharmazeutischen und Heil- und Hilfsmittelindustrie auch andere Wirtschaftsunternehmen einschließt) betrug durchschnittlich lediglich 6 %. 168 Selbsthilfeorganisationen / -vereinigungen erhielten gar keine Sponsorenmittel, lediglich neun nannten Finanzierungsanteile zwischen 41 und 70 %. Bei Selbsthilfeorganisationen im Bereich chronische Erkrankung und Behinderung (gesundheitsbezogene Selbsthilfe) betrug der durchschnittliche Finanzierungsanteil durch Sponsoring 7,4 % (vgl. Anlage 8.1).

### **Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen**

Zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit ihrer Tätigkeit gegenüber möglichen Interessen von Wirtschaftsunternehmen, haben in jüngster Zeit eine Reihe größerer Selbsthilfeorganisationen sowie deren Dachverbände so genannte „Selbstverpflichtungserklärungen“ (neu) verabschiedet, in denen Leitsätze zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen, insbesondere der pharmazeutischen Industrie, formuliert sind (u.a. FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN 2006, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. 2006, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2004). Kernpunkte dieser Erklärungen sind die Selbstverpflichtung, satzungsmäßige Ziele ohne Einflussnahme durch ein Wirtschaftsunternehmen zu verfolgen sowie größtmögliche Transparenz über den Gesamtetat des Verbandes zu schaffen (Offenlegung der finanziellen Zuwendungen).

### **Selbsthilfekontaktstellen: Unabhängige Aufklärung und Beratung**

Die themenübergreifend arbeitenden Selbsthilfekontaktstellen sind wegen der fehlenden Themenausrichtung für die Ansprache durch die pharmazeutische Industrie eher uninteressant (80 % der Selbsthilfekontaktstellen erhielten in 2004 gar keine Mittel aus Sponsoring). Sie sind als neutrale Instanzen für die nicht vereinsmäßig oder verbandlich organisierten „freien“ Selbsthilfegruppen vor Ort die wesentlichen Ansprechpartner und übernehmen eine bedeutende Beratungsfunktion. Sie leisten Aufklärungsarbeit und bieten Handlungsanleitungen für die Zusammenarbeit und tragen damit zu einer Sensibilisierung gegenüber Interessengruppen bei. Im Frühjahr 2006 hat der Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich eine gemeinsame Stellungnahme mit dem Selbsthilfebüro Niedersachsen zum „Umgang mit Spenden und Sponsoring im Selbsthilfebereich“ erarbeitet, die auch konkrete Handlungsempfehlungen beinhaltet (z.B. „Was dürfen Selbsthilfegruppen und was dürfen sie nicht“, „Vorsicht ist geboten bei Versuchen von Spender/innen und Sponsor/innen“).



## **9. Die Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland**

Die Selbsthilfelandchaft, die sich in Deutschland bis heute herausgebildet hat, ist sehr differenziert und vielfältig. Vertikale (Organisationen und Verbände) und horizontale Organisationsformen (kleine Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Netzwerke) sind nicht immer strikt zu trennen, sondern sie ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über. Die verschiedenen Formen der Selbsthilfeszusammenschlüsse (d.h. von Selbsthilfegruppen und -organisationen), die fachverbandlichen und Netzwerkstrukturen der Selbsthilfekontaktstellen und das jeweilige Zusammenwirken auf örtlicher Ebene und Landesebene sowie bundesweit sind in Abbildung 1 dargestellt (vgl. Anlage 9.1).

### **Selbsthilfegruppen**

In den letzten Jahren ist die Selbsthilfe zu einer wichtigen „Säule“ im System gesundheitlicher Versorgung herangewachsen. Zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung, insbesondere von Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, aber auch von Menschen mit psycho-sozialen und sozialen Problemen. Ein großer Teil der Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene ist nicht als Verein organisiert oder einer größeren Selbsthilfeorganisationen angeschlossen; die Anzahl solcher gering organisierter Selbsthilfegruppen wird auf 40.000 bis 50.000 geschätzt. Diese Gruppen werden überwiegend von örtlichen Selbsthilfekontaktstellen betreut.

Hervorgehoben werden soll an dieser Stelle daher: Das Feld der Selbsthilfe weist formalisierte und nicht formalisierte Strukturen auf. Dies ist von großer Bedeutung, z.B. bei politischen Vorhaben wie der Neufassung des Gemeinnützigkeitsrechts, des Vereinsrechts oder im Hinblick auf Steuerfragen (Steuerunschädlichkeit von Zuwendungen an Selbsthilfegruppen, die keine Vereine sind; analoge Freigrenzen wie bei gemeinnützigen Vereinen), sowie bei weiteren Bemühungen zur Absicherung von Unfall- und Haftungsrisiken.

Es gilt, die Situation der informellen, nicht als Verein organisierten Selbsthilfegruppen besonders zu berücksichtigen.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich in ihrer Ausgestaltung und in ihrem Leistungsspektrum weit ausdifferenziert und reicht vom psycho-sozialen Austausch in der Gruppe über Beratungs- und Informationsangebote bis hin zu medizinisch orientierten Dienstleistungen und politischer Interessenvertretung. Selbsthilfegruppen erzielen Effekte im Bereich der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, indem sie das professionelle Versorgungssystem ergänzen, die Eigenverantwortung und Teilhabe der Betroffenen betonen und sich als „kritische Masse“ mit etwaigen Mängeln der professionellen Versorgung auseinandersetzen.

## **Die „Vertreter der Selbsthilfe“**

Mit Beginn des Jahres 2000 wurde die Selbsthilfeförderung im § 20 Abs. 4 SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtend geregelt, und diese wurden per Gesetz zur Erarbeitung gemeinsamer Fördergrundsätze mit den „für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen“ verpflichtet. Folgende drei Spitzenorganisationen der Selbsthilfe, die die Interessen der Selbsthilfe auf Bundesebene bündeln und dabei das Spektrum der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland umfassend abdecken, wurden an der Ausgestaltung der Fördergrundsätze beteiligt und agieren seither als „Vertreter der Selbsthilfe“ auf Bundesebene:

- die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)
- der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e.V. (PARITÄTISCHER)
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)

Die BAG Selbsthilfe zählt gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband zu den großen Dachverbänden der Patientenselbsthilfe. Sie ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Die BAG Selbsthilfe ist Dachverband von 91 (Stand 3/2005) bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und drei Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG Selbsthilfe mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen. Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ein Netzwerk von Patientenorganisationen für betroffene Kinder und von erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen, ist ebenfalls Mitglied der BAG Selbsthilfe. In der ACHSE sind 53 Patientenorganisationen vereinigt, die sich für Menschen mit einer seltenen Krankheit einsetzen.

Im Paritätischen Wohlfahrtsverband, als einem der sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und Träger von Institutionen und Vereinigungen aus unterschiedlichen sozialen Bereichen, haben sich auf Bundesebene 38 Selbsthilfeorganisationen im Forum chronisch kranker und behinderter Menschen zu einem eigenständigen sozial- und gesundheitspolitischen Aktionsbündnis innerhalb des Paritätischen Wohlfahrtsverbands zusammengeschlossen. Darüber hinaus arbeiten die maßgeblichen Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der Krebserkrankungen in der vom Paritätischen Wohlfahrtsverband moderierten Arbeitsgemeinschaft „Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ zusammen. Auf Landesebene gewährleisten insgesamt 15 rechtlich selbstständige Landesverbände die Interessenvertretung und Gremienbeteiligung der

Mitgliedsorganisationen des Paritätischen Wohlfahrtsverbands.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Fachverband zur Selbsthilfeunterstützung auf Bundesebene, der themen- und problemübergreifend arbeitet und die Schwerpunkte seiner Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und das Sicherstellen von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen legt. Hauptziel des Verbandes ist es, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen und ihre Gruppenarbeit zu unterstützen.

Mitglieder der DAG SHG sind Mitarbeiter/innen von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen zur Selbsthilfegruppen-Unterstützung, Fachkräfte aus psycho-sozialen und Gesundheitsberufen, Träger von Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfekontaktstellen, sowie Gruppen, Verbände, Institutionen und Körperschaften. Die DAG SHG vertritt vor allem die Belange von Selbsthilfekontaktstellen und von Selbsthilfegruppen / -initiativen, die nicht als Verein oder nicht in den Dachverbänden chronisch Kranker und Behinderter organisiert sind.

Die drei beschriebenen Verbände vertreten die Interessen der Selbsthilfe bei der Umsetzung gesetzlicher Vorgaben, etwa der Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen und Rentenversicherungsträger. Sie finden zunehmend Anerkennung als Partner von Leistungsanbietern (Kassenärztliche Bundesvereinigung, Bundesärztekammer) und Kostenträgern (Kranken- und Rentenversicherungen) und werden im Politikbereich im Zusammenhang mit Beteiligungsfragen von Patienten- und Selbsthilfevertretern angesprochen.

### **Deutscher Behindertenrat und Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS)**

Neben den oben beschriebenen Formen der organisierten Selbsthilfe der Dachverbände BAG Selbsthilfe und PARITÄTISCHER sowie des Fachverbandes DAG SHG gibt es in weiteren spezifischen Bereichen der Selbsthilfe etablierte verbandliche Strukturen. Hervorzuheben sind hier der Deutsche Behindertenrat (DBR) und die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS). Im 1999 gegründeten Deutschen Behindertenrat (DBR) haben sich ca. 40 bundesweit agierende Verbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen zu einem Aktionsbündnis zusammengeschlossen. Der DBR bildet eine Plattform für gemeinsames Handeln. Wesentliche Aufgaben sind, die Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen verbandsübergreifend offensiv zu vertreten und insbesondere darauf hinzuwirken, dass die finanziellen Rahmenbedingungen für deren Lebensgestaltung sowie für die Arbeit der für sie notwendigen Dienste und Selbsthilfestrukturen sichergestellt sind. Die Verbände ordnen sich drei Säulen zu. Die erste Säule umfasst die traditionellen Sozialverbände (z.B. Sozialverband Reichsbund, Sozialverband VdK), die zweite Säule behindertenspezifische Selbsthilfeverbände (im Wesentlichen BAGS mit ihren Mitgliedsorganisationen), die dritte Säule unabhängige

Behindertenverbände (z.B. Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Weibernetz e.V.).

Je nach Art des Krankheitsbildes, der Suchtform bzw. des Suchtstoffes und des Grades der Integration in das professionelle Gesundheitssystem ist die **Suchtselbsthilfe** ein Bereich der Selbsthilfe, der sich auch in seinem Selbstverständnis teilweise deutlich von anderen Selbsthilfebereichen unterscheidet. In der Suchtselbsthilfe werden die Interessen einer großen Anzahl von Selbsthilfegruppen und -verbänden in diesem Bereich über die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) gebündelt. Zu den hier angeschlossenen Abstinenz- und Selbsthilfeverbänden gehören z.B. das Blaue Kreuz in Deutschland (BKD), der Deutsche Guttempler-Orden (I.O.G.T.) und der Kreuzbund. Gemäß dem Unabhängigkeitsgebot gehören die Anonymen Alkoholiker (AA) der DHS nicht an.

Die DHS ist seit 2005 ebenfalls ‚Vertreter der Selbsthilfe‘.

## 10. Selbsthilfeförderung

### Instrumente der Selbsthilfeförderung

Die Selbsthilfeförderung lässt sich einteilen in drei sich ergänzende Instrumente: in die direkte, infrastrukturelle und indirekte Förderung.

- Bei der **direkten, finanziellen Förderung** ist die (indirekte) Übernahme von Kosten für Materialien, Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfegruppen durch Kommunen und Sozialversicherungsträger sowie die (direkte) Bereitstellung von Fördermitteln bspw. nach § 20 Abs. 4 SGB V und § 29 SGB IX bzw. § 31 Abs. 5 SGB VI zu unterscheiden.
- Die **infrastrukturelle Förderung** umfasst einerseits die Bereitstellung von Räumlichkeiten, Vervielfältigungsmöglichkeiten oder die Organisation von Selbsthilfetagen; andererseits die Einrichtung und Unterhaltung von örtlichen Selbsthilfekontaktstellen als selbsthilfeanregendes und -unterstützendes Beratungsangebot.
- Die **indirekte, ideelle Förderung** zielt auf die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas und die Akzeptanz der Selbsthilfe durch die Verbreitung von Informationen über die Leistungsformen der Selbsthilfe.

Im Zentrum der Selbsthilfeförderung stehen die direkte Unterstützung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen durch finanzielle Zuwendungen und die infrastrukturelle Förderung der Selbsthilfe durch Selbsthilfekontaktstellen.

### Direkte finanzielle Förderung

Die direkte finanzielle Förderung der Selbsthilfe erfolgt maßgeblich durch die öffentliche Hand (Bund, Länder und Kommunen) und die Sozialversicherungsträger (vorrangig gesetzliche Krankenkassen). Hinzu kommen private Geldgeber (Spender, Sponsoren und Stiftungen). Die Selbsthilfeförderung der öffentlichen Hand ist eine freiwillige, nicht legislativ geregelte Aufgabe und eine Pflichtaufgabe der Krankenkassen (vgl. Anlage 10.1).

Auf der Ebene des Bundes werden vor allem vom BMG und BMFSFJ Modellvorhaben und einige bundesweit arbeitende Selbsthilfeorganisationen sowie die NAKOS gefördert.

Der Adressatenkreis und der Umfang der Selbsthilfeförderung auf der Ebene der 16 Bundesländer sind uneinheitlich. Einige Länder legen den Schwerpunkt ihrer finanziellen Förderung auf örtliche Selbsthilfegruppen, andere auf die Förderung der Infrastruktur und Beratung, d.h. der Selbsthilfekontaktstellen. Nach einer Studie der NAKOS von 2005 stellten die Bundesländer 12 Mio. Euro zur Förderung der Selbsthilfe zur Verfügung. 5,4 Mio. Euro kamen dabei örtlichen Selbsthilfegruppen, 2,8 Mio. Euro landesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und 3,9 Mio. Euro örtlichen Selbsthilfekontaktstellen zugute. Im Vergleich zu 2003 sank das Fördervolumen im Bundesdurchschnitt um 6 %, für Selbsthilfekontaktstellen um 12 %; verglichen mit der Hochphase

der Zuwendungen zum Ende der 1990er Jahre für diesen Bereich sogar um 23 % (vgl. Anlage 10.2).

Auf der Ebene der Kommunen werden vorrangig örtliche Selbsthilfegruppen sowie Selbsthilfekontaktstellen gefördert. Der Förderumfang ist je nach kommunalen Gegebenheiten sehr unterschiedlich und lässt sich nicht genau bestimmen. Die NAKOS ermittelte, dass im Jahr 2006 rund 61 % der Selbsthilfekontaktstellen kommunale Mittel erhielten, die im Durchschnitt rund 25 % ihres Finanzierungsvolumens ausmachten.

### **Rechtliche Regelungen zur Selbsthilfeförderung**

Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen richtet sich seit dem 1.1.2000 nach § 20 Abs. 4 SGB V. Danach sollen die gesetzlichen Krankenkassen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen projektbezogen und pauschal fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei bestimmten Erkrankungen zum Ziel gesetzt haben. Die Umsetzung der verpflichtenden Selbsthilfeförderung nach § 20 Abs. 4 SGB V ist bisher nicht befriedigend gelöst. Nach der Statistik des BMG (KJ 1) wurden in 2005 insgesamt 27,1 Mio. Euro von den Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung ausgeschüttet, das entspricht einer Ausschöpfung von 71 % des gesetzlich vorgesehenen Fördervolumens von rund 37,95 Mio. Euro. Auch wenn ein stetiger Anstieg zu verzeichnen ist, erreichen die Ausgaben der Krankenkassen für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe seit Jahren nicht das gesetzlich intendierte Volumen. Probleme bereiten u.a. uneinheitliche Förderverfahren mit wenig transparenten Vergabekriterien und eine nicht bedarfsgerechte (das hieße pauschale) Förderung insbesondere von Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen. Ebenso fehlt ein verbindlicher Schlüssel zur Verteilung der Fördermittel auf die Bereiche Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen.

Bereits 2005 wurde in der Gesetzesvorlage für ein Präventionsgesetz im § 20 d SGB V die Selbsthilfeförderung präzisiert und bestehende Regelungsbedarfe, u.a. die Verpflichtung zur Ausschöpfung des vorgesehenen Fördervolumens sowie zur Festschreibung von Verteilungsquoten für die unterschiedlichen Bereiche ergänzt. Mit der Aufnahme des § 20 c SGB V in den Kabinettsentwurf zum GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz besteht nunmehr Aussicht auf eine tatsächliche Änderung der rechtlichen Rahmenbedingungen. Deren Umsetzung im Sinne der Selbsthilfe ist jedoch an eine Reihe von Vorbedingungen geknüpft, insbesondere in Bezug auf Transparenz über die Ausschüttung der Fördermittel auf allen Ebenen und für alle Bereiche der Selbsthilfe (vgl. ausführliche Stellungnahme der DAG SHG vom 15.10.2006, Anlage 10.2).

Die Träger der gesetzlichen Rentenversicherungen fördern die Selbsthilfe auf der Grundlage des § 31 Abs. 1 Nr. 5 SGB VI durch „Zuwendungen für Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Rehabilitation forschen oder die Rehabilitation fördern“. Hierbei handelt es sich um eine freiwillige

Kann-Leistung. In den letzten Jahren (Stand: 2003) förderte die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (heute Dt. Rentenversicherung Bund) die Selbsthilfe mit jeweils rund 3,2 Mio. Euro. Der Gesetzgeber hat im Sozialgesetzbuch IX festgelegt, die Förderung der Selbsthilfe einheitlich zu regeln (§ 29 SGB IX). Demnach sollen „Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Prävention, Rehabilitation, Früherkennung, Behandlung zum Ziel gesetzt haben, (...) nach einheitlichen Grundsätzen gefördert werden“. Hierzu sind von den Rehabilitationsträgern, zu denen neben den Trägern der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung auch die Träger der gesetzlichen Unfallversicherung gehören die maßgeblichen Interessenverbände der Selbsthilfe zu beteiligen. Zum 1. Juli 2004 trat eine „Gemeinsame Empfehlung zur Förderung der Selbsthilfe“ vom 22. März 2004 in Kraft.

Das vom Gesetzgeber anvisierte Ziel einer aufeinander bezogenen Förderung der Selbsthilfe durch die Rehabilitationsträger konnte aufgrund der völlig unterschiedlichen spezialgesetzlichen Regelungen für die Förderung durch die Krankenkassen (verpflichtend) und die Rentenversicherungsträger (freiwillig) bisher nicht erreicht werden.

Von der Förderung der Selbsthilfe profitieren die engagierten Menschen, die Gemeinwesen und die soziale und gesundheitliche Versorgung. Eine grundständige Förderung ist zentrale Aufgabe der öffentlichen Hand. Daher muss der Gesetzgeber die Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe der öffentlichen Hand und der gesetzlichen Sozialversicherungsträger definieren und damit die Basis für ein konstruktives Zusammenwirken schaffen. Analoge Förderverpflichtungen für die Selbsthilfe sollten korrespondierend auch für die weiteren sozialen Präventions- und Rehabilitationsträger, d.h. die gesetzliche Unfallversicherung im SGB VII und die soziale Pflegeversicherung im SGB XI getroffen werden.

### **Finanzielle Förderung von Selbsthilfekontaktstellen**

Obwohl insgesamt gegenwärtig 213 Selbsthilfekontaktstellen (Selbsthilfeunterstützung als Hauptaufgabe) und weitere rund 69 Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen (Selbsthilfeunterstützung als Nebenaufgabe) substantielle Arbeit sowohl in der Betreuung von rund 35.000 örtlichen Selbsthilfegruppen als auch in der Information und Beratung von immer mehr Bürgerinnen und Bürgern leisten, ist deren finanzielle Absicherung nicht ausreichend und zunehmend gefährdet. Rund die Hälfte der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen erhalten **Fördermittel von ihrem Bundesland**. Die Zuwendungen sind bei rund einem Drittel der Stellen gegenüber dem Vorjahr gesunken. Von den Landesministerien in 13 von 16 Bundesländern erhielten Selbsthilfekontaktstellen in 2005 Fördermittel in Höhe von insgesamt rund 4 Mio. Euro und damit durchschnittlich 12 % weniger als im Jahr 2003. Der sich seit 1999 abzeichnende Abwärtstrend setzt sich damit weiter fort. Besonders betroffen sind die Selbsthilfekontaktstellen

und -unterstützungseinrichtungen in Thüringen mit Kürzungen von 80 % und einem eher nur symbolischen Förderbetrag von insgesamt 20.000 Euro für 15 Einrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung. Hinzu kommen die Kontaktstellen in Bayern, Sachsen und Sachsen-Anhalt, die seit Jahren gar keine Förderung durch ihr Bundesland erhalten sowie Brandenburg mit 7.000 Euro.

Nahezu 56 % der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen erhalten **kommunale Mittel**, aus denen rund 26 % des Gesamtfinanzierungsvolumens gedeckt werden. Bei rund einem Sechstel dieser Einrichtungen ist die kommunale Förderung gegenüber dem Vorjahr gesunken.

Rund 9 % der Einrichtungen erhalten Mittel von der **Bundesagentur für Arbeit**. Mit 20 % der Einrichtungen in den neuen Ländern erhalten Mittel aus Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen, dies sind drei Mal so viele wie in den alten Ländern. Auch für diese Mittel ist eine abnehmende Tendenz zu beobachten.

Die **Rentenversicherungsträger** sind, zumindest im Bundesdurchschnitt als Finanzgeber zu vernachlässigen: lediglich in einzelnen Bundesländern (z.B. Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen) gibt es gewachsene Kontakte und Förderungen seitens der Landesversicherungsanstalten. In 2006 erhielten 11 Selbsthilfekontaktstellen Fördermittel.

Demgegenüber erhalten rund 82 % der Selbsthilfekontaktstellen Fördermittel von den **gesetzlichen Krankenkassen** (Landesverbänden) für ihre gesundheitsbezogene Arbeit. Das Fördervolumen für rund 200 Selbsthilfekontaktstellen, die gefördert werden, hat sich seit 2004 bei rund 4,3 Mio. Euro eingependelt. Gleichwohl bestehen auch hier Unterschiede zwischen den Bundesländern. Im Durchschnitt erhielt eine Selbsthilfekontaktstellen rund 20.000 Euro, in den neuen Bundesländern rund 10.000 Euro, in den alten Bundesländern rund 26.000 Euro.

#### **Förderspektrum von Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen in 2004**

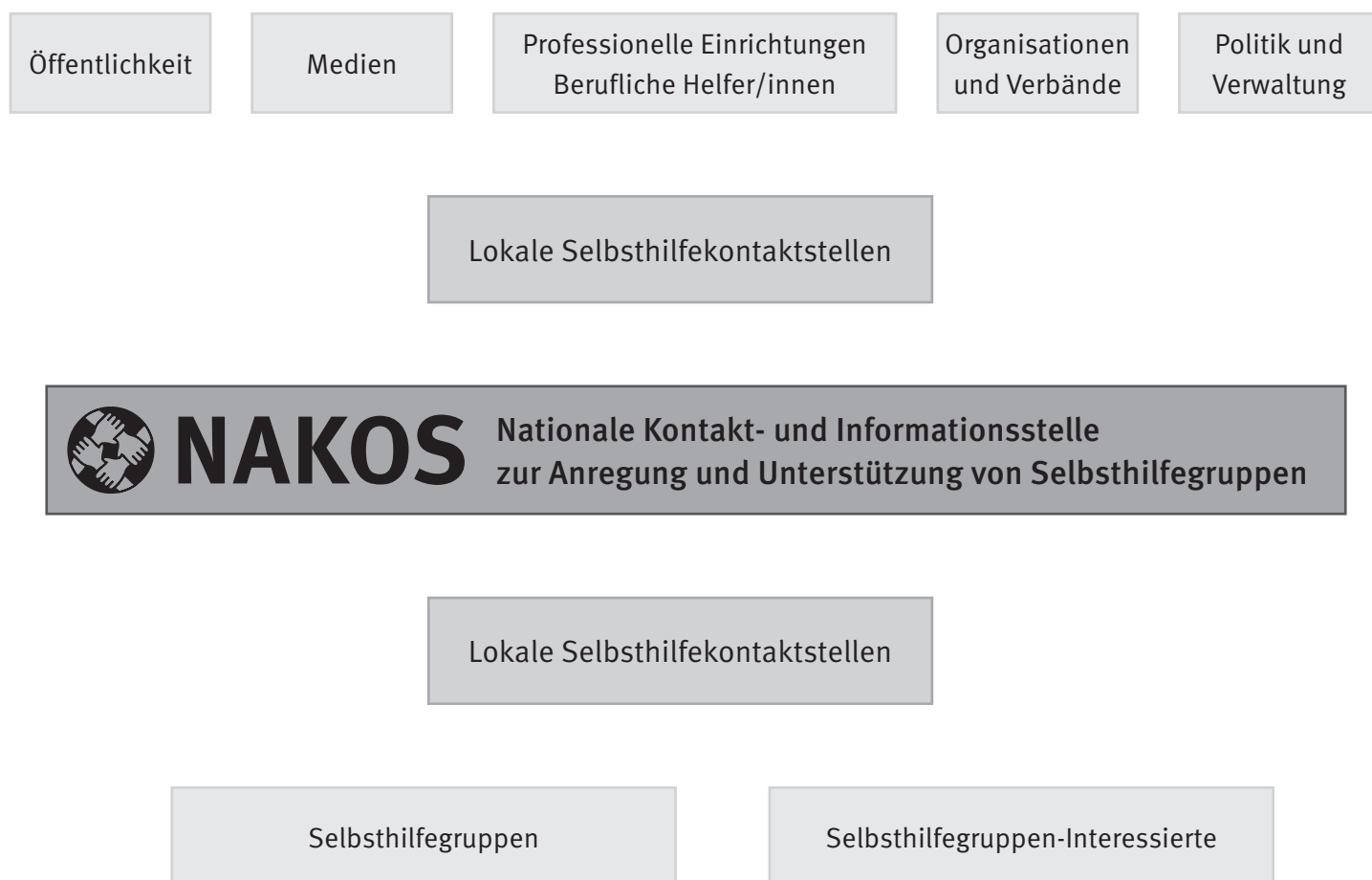
<b>Finanz- und Fördermittel erhielten</b>	<b>% der Selbsthilfekontaktstellen</b>
– von den gesetzlichen Krankenkassen	82,4 %
– von den Kommunen	55,6 %
– vom Land	49,8 %
– Eigenmittel	43,3 %
– von Stiftungen / durch Spenden	18,0 %
– von der Bundesagentur für Arbeit	9,2 %
– von Rentenversicherungsträgern	3,8 %
– von anderen	10,0 %
Angaben von 248 Einrichtungen	NAKOS 2005



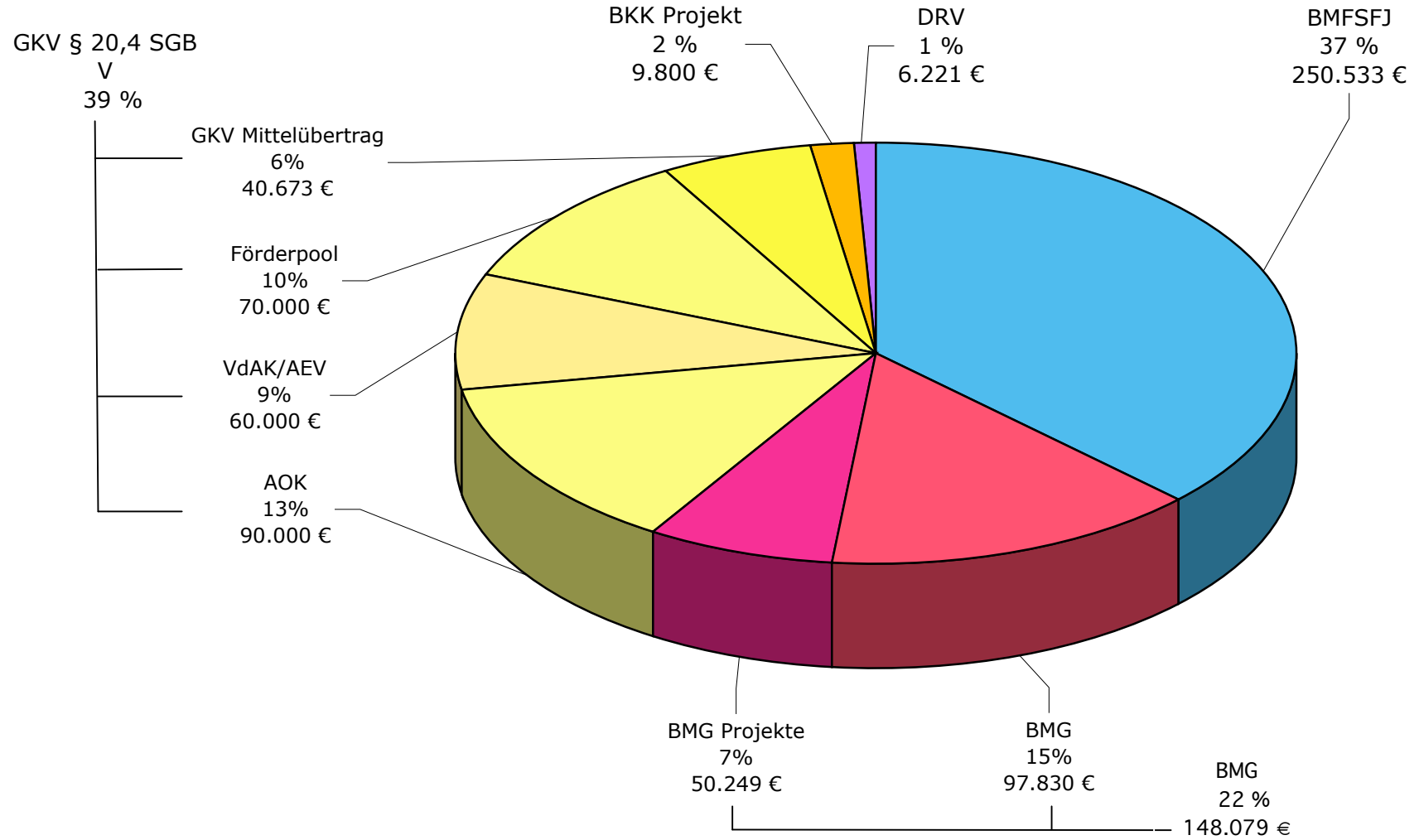
## 11. Verzeichnis der Anlagen

- Anlage 0.1 Die NAKOS als Informations- und Netzwerkeinrichtung
- Anlage 0.2 NAKOS Fördermittel
- Anlage 1.1 Themen der Selbsthilfe auf örtlicher Ebene
- Anlage 1.2 282 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen.  
Drei Viertel arbeiten in Hauptaufgabe
- Anlage 1.3 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen in Deutschland  
2004 – Tätigkeitsprofil, Personal- und Fördersituation
- Anlage 8.1 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe – Förderanteil von Sponsoren 2004
- Anlage 9.1 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland 2006
- Anlage 10.1 Ausgaben in Mio. Euro für die Selbsthilfeförderung durch  
verschiedene Kostenträger zwischen 1997 und 2005
- Anlage 10.2 Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2005
- Anlage 10.3 Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe-  
gruppen e.V. (DAG SHG) zur Präzisierung der Förderung der  
gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen  
im § 20 c SGB V vom 15. Oktober 2006

## DIE NAKOS ALS INFORMATIONS- UND NETZWERKEINRICHTUNG



### NAKOS-Fördermittel 2006



### Die häufigsten Themen, die auf örtlicher Ebene von Selbsthilfegruppen bearbeitet werden

Von Selbsthilfekontaktstellen angegebene Themen von Selbsthilfegruppen /

Selbsthilfeorganisationen auf örtlicher / regionaler Ebene.

Angaben von 163 SHK (= knapp 60 % von 278); die Themen konnten einzeln oder in Kombination mit anderen Themen angegeben werden.

<b>Thema</b>	<b>Anzahl der Nennungen</b>	<b>bearbeitet bei Selbsthilfekontaktstellen in %</b>
– <b>Alkoholsucht</b>	185	96,9 %
– <b>Pflegende Angehörige</b>	161	88,9 %
– <b>nicht näher bezeichnete Krebserkrankungen</b>	149	85,9 %
– <b>Multiple Sklerose</b>	145	88,3 %
– <b>Angststörungen</b>	144	74,2 %
– <b>Rheuma</b>	144	86,5 %
– <b>Parkinson-Syndrom</b>	137	84,1 %
– <b>Depressionen</b>	136	77,3 %
– <b>Apoplexie</b>	132	80,4 %
– <b>Osteoporose</b>	126	77,3 %
– <b>Diabetes mellitus Typ 2</b>	125	76,1 %
– <b>nicht näher bezeichnete psychische Erkrankungen</b>	121	72,4 %
– <b>Stoma</b>	117	69,9 %
– <b>Drogenabhängigkeit</b>	115	66,9 %
– <b>Fibromyalgiesyndrom</b>	115	70,6 %
– <b>Alzheimer-Krankheit</b>	114	69,9 %
		NAKOS 2006

Datenbasis: Erkenntnisse einer Themenrecherche der NAKOS 2005 zu gemeinschaftlicher Selbsthilfe, zu familienbezogener Selbsthilfe und sorgenden Netzen bei örtlichen Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland.

NAKOS-RECHERCHE ROTE ADRESSEN 2006/2007

## 282 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen. Drei Viertel arbeiten in Hauptaufgabe

Durch 39 Außenstellen Selbsthilfeunterstützung an 321 Orten

Bemerkenswert stabil ist die Anzahl der Selbsthilfe-Unterstützungsangebote in Deutschland. An 321 Orten gibt es solche Angebote (im Vorjahr: 318)<sup>1</sup>; dabei werden von 282 Einrichtungen (2005: 279) 39 Außen- / Zweigstellen unterhalten – ebenso viele wie im Jahr 2005.<sup>2</sup>

Von den 282 Einrichtungen entfallen 209 auf die alten (in 2005: 206) und 73 auf die neuen Bundesländer (in 2005: ebenfalls 73). Außenstellen gibt es wie im Vorjahr 26 in den alten und 13 in den neuen Bundesländern.<sup>3</sup> Nach eigener Einschätzung arbeiten 213 Einrichtungen (75,5 %) in Hauptaufgabe und 69 (24,5 %) in Nebenaufgabe.<sup>4</sup> In der Übersicht 1 werden Gesamt-

zahl sowie Form (Hauptaufgabe = HA / Nebenaufgabe = NA) und Status (Hauptstelle / Außen-, Zweigstelle) der Angebote und die Verteilung auf die neuen und alten Bundesländer gezeigt; in der Übersicht 2 erfolgt eine differenzierte Darstellung für die einzelnen Bundesländer.

Auffällig ist, dass Einrichtungen in den neuen Bundesländern die Form ihrer Arbeit häufiger als „Hauptaufgabe“ charakterisieren (83,6 % der Einrichtungen) als in den alten (72,7 % der Einrichtungen). Der Typus Nebenaufgabe ist besonders in Baden-Württemberg (26 von 37) und in Bayern (12 von 27), aber auch in Thüringen (8 von 18) vertreten.

### Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2006

Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen; Ost-West-Vergleich

	BRD gesamt			neue Länder			alte Länder		
	gesamt	HA	NA	gesamt	HA	NA	gesamt	HA	NA
<b>EINRICHTUNGEN*</b>	<b>282</b>	213	69	<b>73</b>	61	12	<b>209</b>	152	57
von gesamt relativ		75,5 %	24,5 %		21,6 %	4,3 %		53,9 %	20,2 %
					83,6 %	16,4 %		72,7 %	27,3 %
<b>AUSSENSTELLEN / ZWEIGSTELLEN</b>	<b>39</b>	26	13	<b>13</b>	12	1	<b>26</b>	14	12
relativ					17,8 %			12,4 %	
<b>ÖRTLICHE ANGBOTE</b>	<b>321</b>			<b>86</b>			<b>235</b>		

\* Enthalten sind auch überregional arbeitende Einrichtungen

Stand: August 2006

NAKOS-Verzeichnis ROTE ADRESSEN 2006/2007

Übersicht 1 © NAKOS 2006

## Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2006

Lokale Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungseinrichtungen  
Ost-West-Vergleich; nach Bundesländern

	Einrichtungen*			Außenstellen (AS)			örtliche Angebote
	gesamt	HA	NA	gesamt	HA	NA	
<b>BUNDESGEBIET INSGESAMT</b>	<b>282</b>	<b>213</b> 75,5 %	<b>69</b> 24,5 %	<b>39</b>	<b>26</b>	<b>13</b>	<b>321</b>
<b>IN DEN NEUEN BUNDES- LÄNDERN (OST)</b>	<b>73</b>	61	12	<b>13</b>	12	1	<b>86</b>
VON GESAMT	25,9 %						
<b>BERLIN (OST)**</b>	<b>6</b>	6	-	<b>1</b>			<b>7</b>
<b>BRANDENBURG</b>	<b>21</b>	21	-	<b>5</b>	5	-	<b>26</b>
<b>MECKLENBURG- VORPOMMERN</b>	<b>9</b>	8	1	<b>3</b>	3	-	<b>12</b>
<b>SACHSEN</b>	<b>5</b>	5	-	-			<b>5</b>
<b>SACHSEN-ANHALT</b>	<b>14</b>	11	3	<b>1</b>	1	-	<b>15</b>
<b>THÜRINGEN</b>	<b>18</b>	10	8	<b>3</b>	2	1	<b>21</b>
<b>IN DEN ALTEN BUNDES- LÄNDERN (WEST)</b>	<b>209</b>	152	57	<b>26</b>	14	12	<b>235</b>
VON GESAMT	74,1 %						
<b>BADEN-WÜRTTEMBERG</b>	<b>37</b>	11	26	<b>7</b>	-	7	<b>44</b>
<b>BAYERN</b>	<b>27</b>	15	12	-			<b>27</b>
<b>BERLIN (WEST)**</b>	<b>11</b>	11	-	<b>1</b>	-	1	<b>12</b>
<b>BREMEN</b>	<b>3</b>	3	-	-			<b>3</b>
<b>HAMBURG</b>	<b>4</b>	4	-	-			<b>4</b>
<b>HESSEN</b>	<b>17</b>	12	5	<b>1</b>	-	1	<b>18</b>
<b>NIEDERSACHSEN</b>	<b>39</b>	32	7	<b>6</b>	3	3	<b>45</b>
<b>NORDRHEIN-WESTFALEN</b>	<b>50</b>	46	4	<b>9</b>	8	1	<b>59</b>
<b>RHEINLAND-PFALZ</b>	<b>8</b>	5	3	<b>1</b>	1	-	<b>9</b>
<b>SAARLAND</b>	<b>1</b>	1	-	-			<b>1</b>
<b>SCHLESWIG-HOLSTEIN</b>	<b>12</b>	12	-	<b>1</b>	1	-	<b>13</b>

\* Enthalten sind auch überregional arbeitende Einrichtungen

Stand: August 2006

\*\* Insgesamt gibt es in Berlin 16 stadt- / landesbezogene Einrichtungen mit 2 Außenstellen und die NAKOS als bundesweit arbeitende Einrichtung

NAKOS-Verzeichnis ROTE ADRESSEN 2006/2007

Übersicht 2 © NAKOS 2006

Erneut ist auf die Dynamik im Feld hinzuweisen, die in den Übersichten bzw. den wenig geänderten Gesamtzahlen nicht sichtbar wird: 10 Einträge (4 Einrichtungen und 6 Außenstellen) aus den letzten ROTEN ADRESSEN 2005/2006 sind entfallen (in 2005: 9). Dabei handelt es sich bis auf ein Angebot ausschließlich um solche in den alten Bundesländern. Neu aufgenommen wurden wiederum 13 Angebote (2005: 10). Dabei handelt es sich um 9 Einrichtungen (5 Hauptaufgabe West, 2 Nebenaufgabe West, 2 Haupt-

aufgabe Ost [davon eine Wiederaufnahme]) und 4 Außenstellen (3 West, 1 Ost, jeweils Hauptaufgabe). Die Summe von entfallenen und neu aufgenommenen Unterstützungsangeboten beträgt also 23 (2005: 19). Dies ist ein deutlicher Hinweis darauf, dass die institutionelle Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland weiterhin wechselhaft ist.

Bei allen Einrichtungen bedanken wir uns für die Mitwirkung bei der Recherche. |

*Wolfgang Thiel*

### Anmerkungen

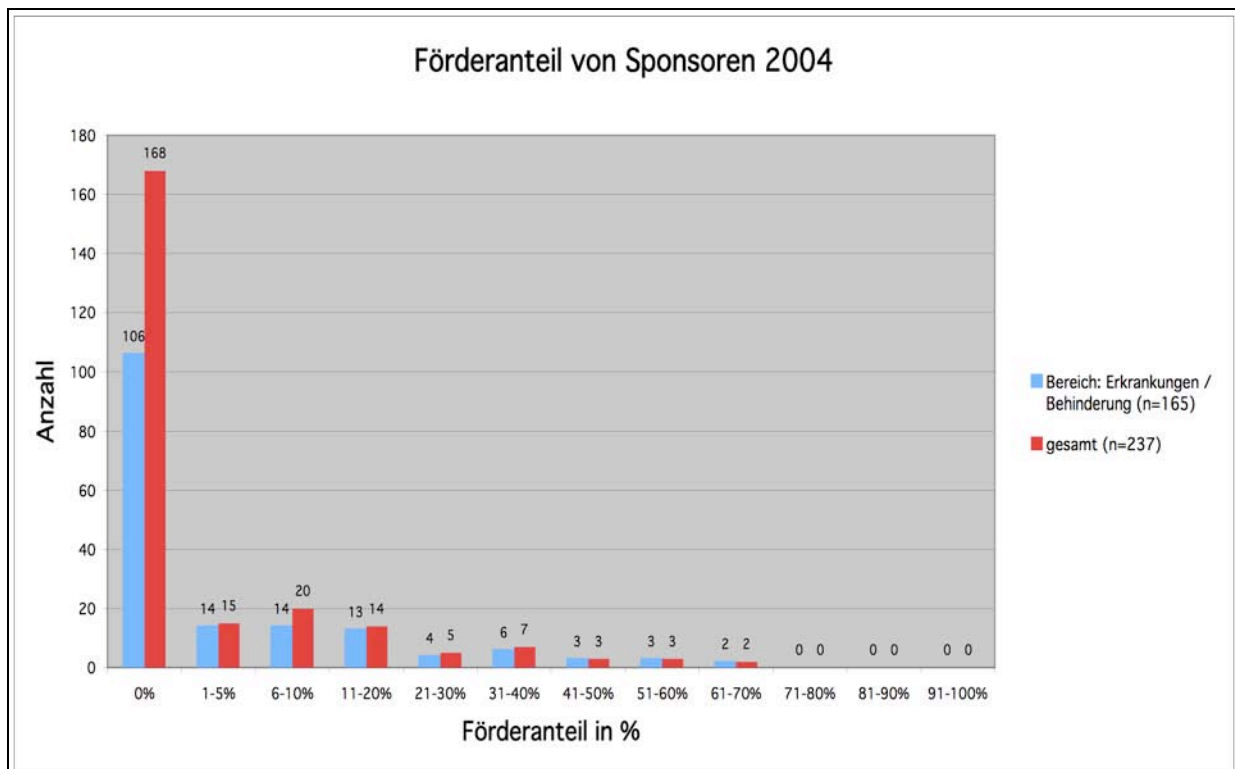
- <sup>1</sup> Der Aufnahme in die NAKOS-Datenbank und in das Verzeichnis ‚ROTE ADRESSEN‘ sind Elementarstandards der fach- und themenübergreifenden Selbsthilfeunterstützung zu Grunde gelegt (siehe unter <http://www.nakos.de/site/adressen/hinweise>). Aus einer Aufnahme kann kein Anspruch auf Förderung nach § 20, 4 SGB V oder § 31, 5 SGB VI abgeleitet werden.
- <sup>2</sup> Die relativ konstanten Zahlen lassen keine Rückschlüsse auf eine gesicherte Finanzierung zu.
- <sup>3</sup> Darüber hinaus ist anzumerken, dass manche Einrichtungen auch Außensprechstunden durchführen, die von der NAKOS in Abstimmung mit den Einrichtungen jedoch nicht als separate Außenstellen geführt werden.
- <sup>4</sup> Die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland gibt es in zwei verschiedenen institutionellen Formen: als Hauptaufgabe (HA) durch Selbsthilfekontaktstellen oder als Nebenaufgabe (NA) durch Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen. Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige, örtlich oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtungen. Sie verfügen über hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen. Sie erbringen in aller Regel umfangreiche Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote. Bei Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtungen ist die Selbsthilfeunterstützung in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur begrenzte Angebote. Solche Einrichtungen gibt es z.B. bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern.  
Bei der diesjährigen Recherche waren die Einrichtungen darum gebeten worden, die Form ihres Unterstützungsangebots (Hauptaufgabe / Nebenaufgabe) selbst zu charakterisieren. Nur in Einzelfällen sind wir von diesen Selbsteinschätzungen abgewichen. Die Charakterisierung als Hauptaufgabe oder als Nebenaufgabe wurde in diesen Fällen nach Rücksprache und in Abstimmung mit Landeseinrichtungen der Selbsthilfeunterstützung bzw. mit Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen vorgenommen.

<b>Selbsthilfekontakt- und -Unterstützungsstellen in Deutschland 2004 Tätigkeitsprofil, Personal- und Fördersituation</b>						
	<b>BRD Gesamt</b>	<b>%</b>	<b>Alte Bundes- länder</b>	<b>%</b>	<b>Neue Bundes- länder</b>	<b>%</b>
<b>Wie läßt sich die Selbsthilfeunterstützung in Ihrer Einrichtung am ehesten charakterisieren?</b>						
in Hauptaufgabe	<b>194</b>	78,2	136	75,1	58	89,2
in Nebenaufgabe	<b>54</b>	21,8	45	24,9	7	10,8
<b>Auf wie viele Selbsthilfegruppen erstrecken sich die Unterstützungsleistungen Ihrer Einrichtung? Bitte geben Sie die ungefähre Zahl der Selbsthilfegruppen an.</b>						
Gesamt ca.	<b>34.835</b>		29.996		4.839	
Durchschnitt pro Stelle	<b>137</b>		160		73	
<b>Wie ist das Einzugsgebiet Ihrer Unterstützungseinrichtung?</b>						
> 500.000 Einwohner	<b>27</b>	10,3	26	96,3	1	3,7
< 500.000 Einwohner	<b>128</b>	49,0	101	78,9	27	21,1
> 100.000 Einwohner	<b>70</b>	26,8	41	58,6	29	41,4
< 50.000 Einwohner	<b>22</b>	8,4	12	54,5	10	45,5
<b>Arbeitsaufgabe der Mitarbeiter/innen der Unterstützungseinrichtung</b>						
Verwaltung / Sachbearbeitung	<b>157</b>	29,3	132	31,4	25	21,6
Fachberatung	<b>227</b>	42,4	197	46,9	30	25,9
Verw. / Sach- UND Fachberatung	<b>152</b>	28,4	91	21,7	61	52,6
Gesamt	<b>536</b>		420	78,4	116	21,6
<b>Wie ungesichert sind die für Ihre Arbeit benötigten Fördermittel zu Jahresanfang?</b>						
ungesicherter Anteil (in Prozent)	47,6		43,9		57,1	
<b>Von wem hat Ihre Selbsthilfe-Unterstützungseinrichtung in 2004 Finanzmitteln erhalten?</b>						
von der Kommune	<b>145</b>	55,6	102	53,1	43	62,3
vom Land	<b>130</b>	49,8	96	50,0	34	49,3
von gesetzlichen Krankenkassen	<b>215</b>	82,4	160	83,3	55	79,7
von Rentenversicherungsträgern	<b>10</b>	3,8	3	1,6	7	10,1
von der Bundesagentur für Arbeit	<b>24</b>	9,2	11	5,7	13	18,8
von Stiftung und Spende	<b>47</b>	18,0	37	19,3	10	14,5
aus Eigenmitteln	<b>113</b>	43,3	86	44,8	27	39,1
von anderen	<b>26</b>	10,0	18	9,4	8	11,6

Tabelle 1 © NAKOS 2005



## Bundesvereinigungen der Selbsthilfe - Förderanteil von Sponsoren 2004



© NAKOS 2006

	<b>Gesamt</b>	<b>Erkrankung / Behinderung</b>
<b>0%</b>	168	106
<b>1-5%</b>	15	14
<b>6-10%</b>	20	14
<b>11-20%</b>	14	13
<b>21-30%</b>	5	4
<b>31-40%</b>	7	6
<b>41-50%</b>	3	3
<b>51-60%</b>	3	3
<b>61-70%</b>	2	2
<b>71-80%</b>	0	0
<b>81-90%</b>	0	0
<b>91-100%</b>	0	0
<b>Mittelwert in %:</b>	5,76	7,42
<b>Median:</b>	0	0
<b>Modalwert:</b>	0	0
<b>Maximum:</b>	70	70
<b>N = 357</b>	n = 237*	n = 165*

**Tabelle 1** © NAKOS 2006

\* gültige Angaben

Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland (Stand September 2006)

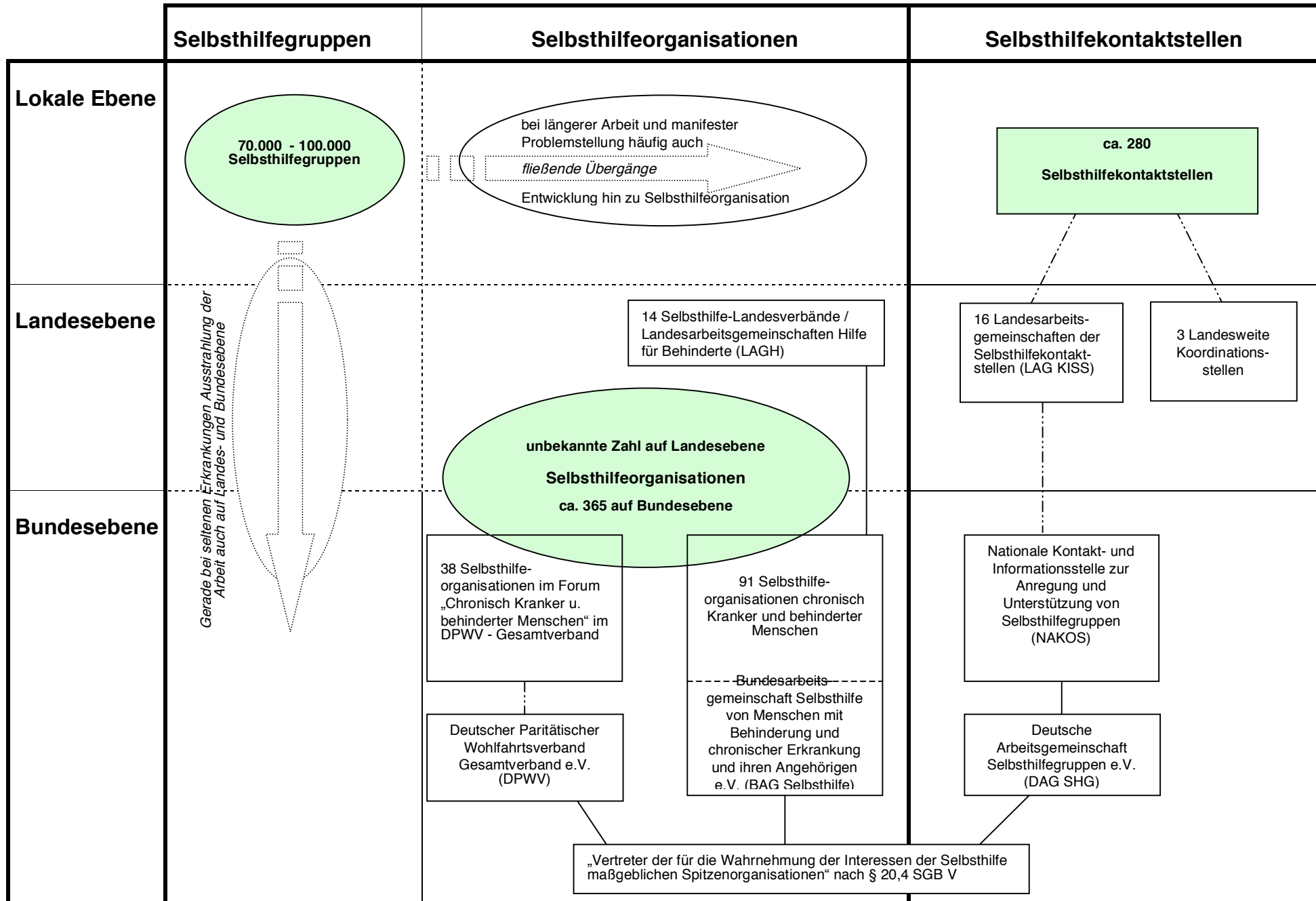


Abbildung 1

**Ausgaben in Millionen Euro für die Selbsthilfeförderung durch verschiedene Kostenträger zwischen 1997 und 2005**

<b>Förderung der Selbsthilfe 1997 – 2005</b>									
	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
<b>Ministerien der Bundesländer</b>									
Gesamt	12,5		15,0		14,7		12,9		12,1
für SHG	5,2		6,1		5,9		5,4		5,4
für SHO	2,4		3,7		3,9		3,1		2,8
für SHK	4,9		5,2		4,8		4,4		3,9
<b>Kommunen</b> Förderhöhe unbekannt									
<b>Gesetzliche Krankenversicherung</b>									
	für Selbsthilfe insgesamt <sup>2</sup>								
	12,8	8,4	7,5	9,6	15,7	21,5	24,2	26,4	27,1
	davon für Selbsthilfekontaktstellen <sup>3</sup>								
	0,3	0,3	0,3	0,7	1,9	2,7	3,7	4,2	4,3
	davon für Selbsthilfegruppen und -organisationen Förderhöhe unbekannt								
<b>Deutsche Rentenversicherung Bund <sup>4</sup></b>									
	keine Angabe	keine Angabe	3,4	3,4	3,2	3,2	3,2	3,2	3,3
Abkürzungen: SHG = Selbsthilfegruppen, SHO = Selbsthilfeorganisationen, SHK = Selbsthilfekontaktstellen									
Quellen: <sup>1</sup> NAKOS PAPER 5, 2-jährliche Befragung, <sup>2</sup> BMG: Statistik KJ1, <sup>3</sup> NAKOS-Befragung von Selbsthilfekontaktstellen <sup>4</sup> Deutsche Rentenversicherung Bund (ehem. BfA)									
© NAKOS 2006									

## Überblick und Bewertung

Tabelle 1: Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer 2005 – Förderadressaten / Vergleich mit 2003 und 2001

Bundesland	1. Selbsthilfegruppen**			2. Selbsthilfekontaktstellen			3. Landesorganisationen der Selbsthilfe		
	2005	2003	2001	2005	2003	2001	2005	2003	2001
Baden-Württemberg	€ 1.395.900	€ 1.474.000	€ 1.544.658	€ 146.700	€ 146.700	€ 148.274	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten
Bayern	€ 283.000	€ 314.000	€ 357.903	-	-	-	€ 548.490	€ 593.000	€ 511.290
Berlin	€ 1.100.000	€ 455.000	€ 454.026	€ 1.000.000	€ 1.651.400	€ 1.773.085	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten
Brandenburg	€ 75.200	€ 70.000	€ 69.275	€ 7.000	€ 7.500	€ 239.501	€ 110.000	€ 110.100	€ 153.046
Bremen*	€ 634.332	€ 919.635	€ 964.804	€ 114.930	***	-	-	-	-
Hamburg	€ 85.693	€ 76.693	€ 76.694	€ 540.200	€ 540.000	€ 557.306	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten
Hessen	€ 125.000	€ 315.300	€ 311.887	€ 200.000	€ 226.400	€ 230.081	-	-	-
Mecklenburg-Vorpommern	-	€ 12.800	€ 2.556	€ 102.300	€ 102.300	€ 102.258	€ 55.000	€ 70.000	€ 97.145
Niedersachsen	€ 327.500	€ 349.000	€ 422.326	€ 804.000	€ 804.000	€ 803.748	-	-	-
Nordrhein-Westfalen	€ 502.613	€ 413.059	€ 494.417	€ 564.400	€ 445.500	€ 429.893	€ 1.182.953	€ 1.180.853	€ 1.741.691
Rheinland-Pfalz	€ 335.510	€ 250.250	€ 401.874	€ 72.830	€ 67.470	€ 58.798	€ 88.160	€ 90.780	€ 83.238
Saarland	€ 27.504	€ 91.700	€ 92.032	€ 138.600	€ 130.000	€ 129.356	-	-	-
Sachsen	€ 255.000	€ 342.000	€ 383.468	-	-	-	€ 715.000	€ 912.000	€ 1.090.582
Sachsen-Anhalt	€ 50.000	€ 50.000	€ 51.129	-	-	-	€ 35.000	€ 35.000	€ 35.790
Schleswig-Holstein	€ 226.500	€ 251.000	€ 278.653	€ 175.000	€ 175.000	€ 184.064	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten	unter 1. enthalten
Thüringen	unter 2. enthalten	-	-	€ 20.000	€ 96.000	€ 204.516	€ 80.000	€ 134.000	€ 204.516
<b>Deutschland</b>	<b>€ 6.423.762</b>	<b>€ 6.384.437</b>	<b>€ 6.906.702</b>	<b>€ 3.886.960</b>	<b>€ 4.392.270</b>	<b>€ 4.860.880</b>	<b>€ 2.814.603</b>	<b>€ 3.126.733</b>	<b>€ 3.917.298</b>

\* Für 2005 inklusive Bremerhaven Förderung seit Jahren kommunalisiert. Das heisst, es handelt sich um eine Förderung im Land Bremen und nicht durch das Land Bremen

\*\* ohne Fördermaßnahmen von AIDS-Prävention / -Hilfe / -Selbsthilfe.

\*\*\* Förderung erfolgte auch in den Vorjahren, war hier aber im Haushalt für Selbsthilfegruppen enthalten und der Rubrik 1 zugeordnet.

Summe der mitgeteilten weiteren Fördermaßnahmen mit Selbsthilfebezug	2005	2003	2001
	€ 6.483.999	€ 10.133.974	€ 11.310.020
Summen Förderadressaten	2005	2003	2001
<b>Gesamtsummen 1. + 2. + 3. Lokale Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Landesorganisationen der Selbsthilfe</b>	€ 12.124.315	€ 12.902.440	€ 14.683.880
<b>Teilsummen 2. Selbsthilfekontaktstellen</b>	€ 3.886.960	€ 4.392.270	€ 4.860.880
<b>Teilsummen 1. + 3. Lokale Selbsthilfegruppen und Landesorganisationen der Selbsthilfe</b>	€ 8.238.355	€ 8.510.170	€ 9.823.000

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)**



**Stellungnahme zur Präzisierung der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen im  
§ 20 c SGB V  
vom 15. Oktober 2006**

**zur Erörterung des Referentenentwurfes zum  
Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV  
(GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz - GKV-WSG)**

**I. Allgemeines**

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) begrüßt und unterstützt die Zielsetzung, im vorliegenden GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz, die Regelung zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zu präzisieren und ihr einen unabhängigen Stellenwert zu geben.

Selbsthilfe hat eine erhebliche Bedeutung für Prävention und Gesundheitsförderung. Selbsthilfegruppen stärken Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und die bessere Bewältigung von Krankheiten und anderen gesundheitsrelevanten Problemen. Sie wirken gesundheitsfördernd durch gegenseitige Hilfe innerhalb der Gruppen im Sinne einer Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit und durch nach außen gerichtete Aktivitäten, insbesondere durch Beratungsleistungen für Gleichbetroffene. Sie arbeiten vor allem sekundär- und tertiärpräventiv, in dem sie die Compliance stützen, aktiv die Lebenssituation bewältigen helfen und dem Risikofaktor Isolation entgegenwirken.

In den letzten Jahren ist die Selbsthilfe zu einer wichtigen Säule im System gesundheitlicher Versorgung herangewachsen. Schätzungen zufolge engagieren sich über 3 Mio. Menschen in ca. 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast allen Themenbereichen der medizinischen und psychosozialen Versorgung. Etwa 370 bundesweit arbeitende

**Kontakt:** Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)  
c/o NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin  
Tel.: 0 30 / 31 01 89 - 80; Fax: - 70, E-Mail: [jutta.hundertmark@nakos.de](mailto:jutta.hundertmark@nakos.de)

*Seite 2 der Stellungnahme der DAG SHG vom 15. Oktober 2006 zur Präzisierung der Förderung gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im § 20c SGB V zur Erörterung des Referentenentwurfs zum Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG)*

Selbsthilfeorganisationen bieten problemspezifische Beratungsangebote für Betroffene an und ca. 270 örtliche themenübergreifend arbeitende Selbsthilfekontakt- und -unterstützungseinrichtungen helfen Betroffenen, Zugang zu Selbsthilfegruppen zu finden.

Für die Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen sind transparente Förderstrukturen und eine verlässliche, vorhersehbare Förderung eine wichtige Grundlage für ihre Arbeit. Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich ausschließlich auf die geplanten Regelungen im **§ 20 c SGB V**.

## **II. Zum Gesetzentwurf im Einzelnen**

Die DAG SHG begrüßt ausdrücklich, dass mit der eigenen Vorschrift des § 20 c der Selbsthilfe ein unabhängiger Stellenwert gegeben wird.

Darüber hinaus befürwortet sie die folgenden Einzelregelungen:

1. Die unbedingte Förderverpflichtung der Krankenkassen und ihrer Verbände in Absatz 1 Satz 1. Damit wird in Verbindung mit Absatz 3 sichergestellt, dass das Fördervolumen nicht mehr unterschritten werden kann.
2. Durch die explizite Nennung der Verbände der Krankenkassen wird sichergestellt, dass die Krankenkassenverbände auch auf der Bundes- und Landesebene der Förderverpflichtung für die dort tätigen Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen nachzukommen haben.
3. Durch die Klarstellung des Aufgaben- und Tätigkeitsprofils der Selbsthilfekontaktstellen in Absatz 1 Satz 3 wird gewährleistet, dass nunmehr nur noch themen-, bereichs- und indikationsgruppenübergreifend arbeitende Selbsthilfekontaktstellen gefördert werden können und ein Missbrauch der Bezeichnung Selbsthilfekontaktstelle zur Erlangung einer Förderberechtigung verhindert wird.
4. In die Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe nach Absatz 2 Satz 1 müssen nunmehr auch Regelungen zur Verteilung der Fördermittel auf die verschiedenen Förderebenen und Förderbereiche aufgenommen werden. Die DAG SHG begrüßt dies ausdrücklich, weil damit Fördersicherheiten für die Bereiche und Ebenen der Selbsthilfe geschaffen werden.
5. Durch die Regelung in Absatz 3 Satz 4 wird gewährleistet, dass die bereits im bisherigen § 20, 4 SGB V seit dem Jahr 2000 festgesetzte – aber niemals aus-

geschöpfte – Fördersumme nunmehr wirklich der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt werden muss.

Bei folgenden Einzelregelungen sieht die DAG SHG **Nachbesserungsbedarf**:

6. Die endgültige Gleichstellung der Förderung durch pauschale Zuschüsse mit einer projektbezogenen Förderung bei der Selbsthilfeförderung entspricht der Bedarfslage.  
Die DAG SHG schlägt vor, in der Erläuterung zum Gesetz gerade für den Bereich der Selbsthilfekontaktstellen darauf hinzuweisen,
  - dass pauschale Förderung hier sachlich angemessener ist als Projektförderung und
  - dass pauschale Förderung auch die Übernahme von Personal- und Betriebskosten zur Gewährleistung der regulären Informations- und Beratungsarbeit von Selbsthilfekontaktstellen meint. In einigen, insbesondere auch neuen Bundesländern, wurde die Förderung von Personal- und Betriebskosten bisher von einigen Kassenarten ausgeschlossen.
7. Nicht ausreichend für die Förderung der Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen sieht die DAG SHG die Regelung in Absatz 3 Satz 3 an, nach der *„mindestens 50 vom Hundert der in Satz 1 bestimmten Mittel ... für kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung aufzubringen“* sind.

In einem gemeinsamen Empfehlungspapier der Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenkassen und der Vertreter der Selbsthilfe vom Mai 2003 haben sich beide Seiten darauf geeinigt, für Selbsthilfegruppen das Antragsverfahren so zu vereinfachen, dass *„zukünftig nur noch ein Antrag pro Selbsthilfegruppe an einen zentralen Ansprechpartner einzureichen ist“*. In den ‚Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen‘ in der Fassung vom 11. Mai 2006 wird *„für die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen ein Krankenkassenarten übergreifendes Vorgehen in der jeweiligen Region“* empfohlen.

Die geplante Änderung der Selbsthilfeförderung mit dem Absatz 3 Satz 3 würde für die Förderung der Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen eine Verschlechterung mit sich bringen, weil die Zielsetzungen dieser Empfehlungen in Frage gestellt würden. Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen müssten in Zukunft wieder mehr als einen Förderantrag stellen (einen für Gemeinschaftsförderung und ggfs. weitere für Einzelkassenförderung).

Da eine Schwerpunktförderung durch einzelne Krankenkassen oder ihren Verbänden aus Sicht der DAG SHG nur auf der Bundes- und Landesebene sinnvoll

ist, schlägt sie vor, die Regelungen des Absatzes 3 Satz 3 auch nur für diese Förderebenen in Anwendung zu bringen. Zur weiteren Vereinfachung des Förderverfahrens würde beitragen, die 50 %-Regelung aufzugeben und **alle** Fördermittel aus der Gemeinschaftsförderung zu verausgaben.

8. Eine kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung sollte auf jeden Fall über einen „realen“ Gemeinschaftsfonds organisiert werden, bei der es eine klare Zuständigkeit einer federführenden Krankenkasse oder eines Verbandes gibt. Die Organisation der Gemeinschaftsförderung über einen „virtuellen“ Fonds lehnt die DAG SHG ab, da dies nicht transparent ist und für die Selbsthilfe dabei keine klaren Ansprechpartner existieren, keine wirkliche Kontrolle der Förderpraxis vorhanden ist und die Gefahr von Förderungsverzögerungen besteht.
9. In Abs. 3 Satz 4 sollte die Formulierung „aus der Gemeinschaftsförderung“ gestrichen werden, um zu gewährleisten, dass die Beteiligung der Vertreter der Selbsthilfe bei den Beratungen über die Mittelvergabe in jedem Falle – und nicht nur bei den Mitteln aus der „realen“ Gemeinschaftsförderung“ – erfolgt.
10. Die Selbsthilfeförderung wird bisher von den Krankenkassenverbänden über zwei Kontenrahmen (513 u. 514) abgerechnet. Durch einen ergänzenden Satz in der Begründung des Gesetzes sollte eine Begrenzung der Aufwendungen für den Kontenrahmen 514 vorgesehen werden, damit nicht wie bisher einzelne Krankenkassen bis zu 30 % der Selbsthilfefördermittel für eigene Personal- und Sachkosten verbuchen können, soweit sie nur „eigenes Personal und eigene Sachmittel ... zur Verfügung stellt“. Diese Mittel gehen bisher der Selbsthilfe verloren.
11. Zu den zentralen Zielen der Neuregelung zählt die Erhöhung der Transparenz über die Mittelvergabe. Die vorgesehene Festlegung von Verteilungsregelungen auf die Bereiche (Selbsthilfegruppen, -organisationen und –kontaktstellen) und Ebenen (Bund, Land, Ort) erfordert eine andere Erfassung der verausgabten Mittel. Die derzeitig praktizierte Kontenführung nach den Kontenrahmen 513 u. 514 erlaubt keine Aussagen über die Mittelverausgabung für die Bereiche und Ebenen. Die DAG SHG fordert daher eine **Änderung der Kontenführung** zur Herstellung der angestrebten Ebenentransparenz.