

### 4.3 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 Selbsthilfefürsorge (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 Übersicht 4.3 dargestellt.

#### 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 unterstützt und 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 daher, auch 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 104 (Stand 12/2007) bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen sowie 15 Landesarbeitsgemeinschaften. 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 von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen, ist ebenfalls Mitglied der BAG Selbsthilfe.

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 37 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 Selbsthilfegruppenunterstützung, Fachkräfte aus psychosozialen 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.

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

Neben den oben beschriebenen Formen der organisierten Selbsthilfe in Form 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. Zu den wesentlichen Aufgaben zählt es, 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 BAG Selbsthilfe 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 insgesamt fünf 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“.

Die beschriebenen Dachorganisationen und 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.

*Ansprechperson für diesen Beitrag bei der NAKOS: Dr. Jutta Hundertmark-Mayser*

## Selbsthilfelandchaft in Deutschland

