

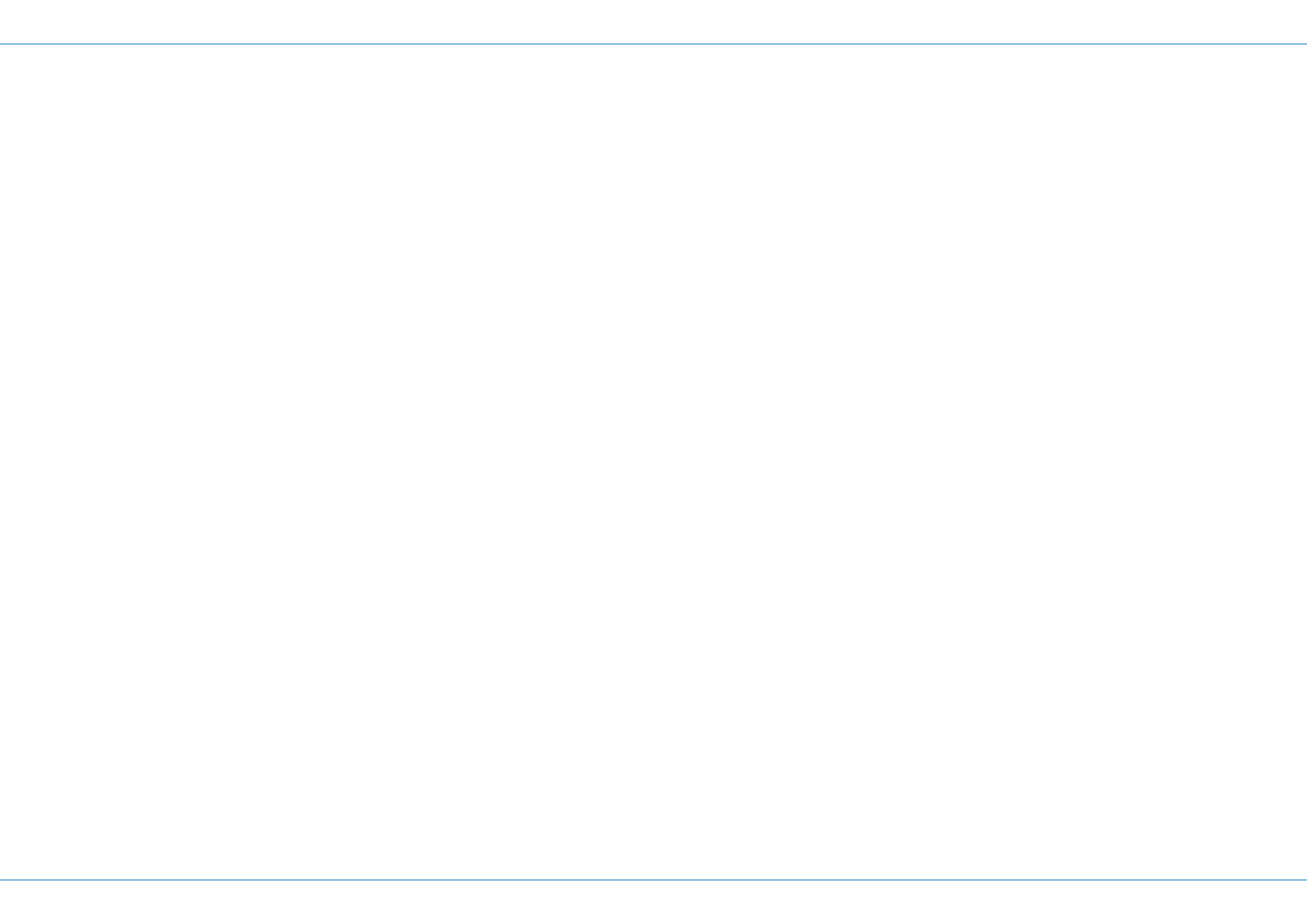


NAKOS Studien

Selbsthilfe im Überblick 5

ZAHLEN UND FAKTEN

2017



Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

in der 5. Ausgabe unserer Reihe NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick | Zahlen und Fakten finden Sie Überblicksinformationen zum Feld der professionellen Selbsthilfeunterstützung und der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen in Deutschland.

Mit diesem Kompendium möchten wir den Zugang zu relevanten Zahlen, Daten und Fakten über die Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in Deutschland erleichtern und den vielfältigen Informationsbedarfen aus Forschung und Lehre, von Fachpersonal und Multiplikator/innen sowie von interessierten Bürgerinnen und Bürgern entgegenkommen. Ebenso wollen wir hiermit zur Erhöhung der Transparenz über die Selbsthilfe als ‚vierte Säule‘ im Gesundheitswesen beitragen. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist eine wesentliche Form des bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland.

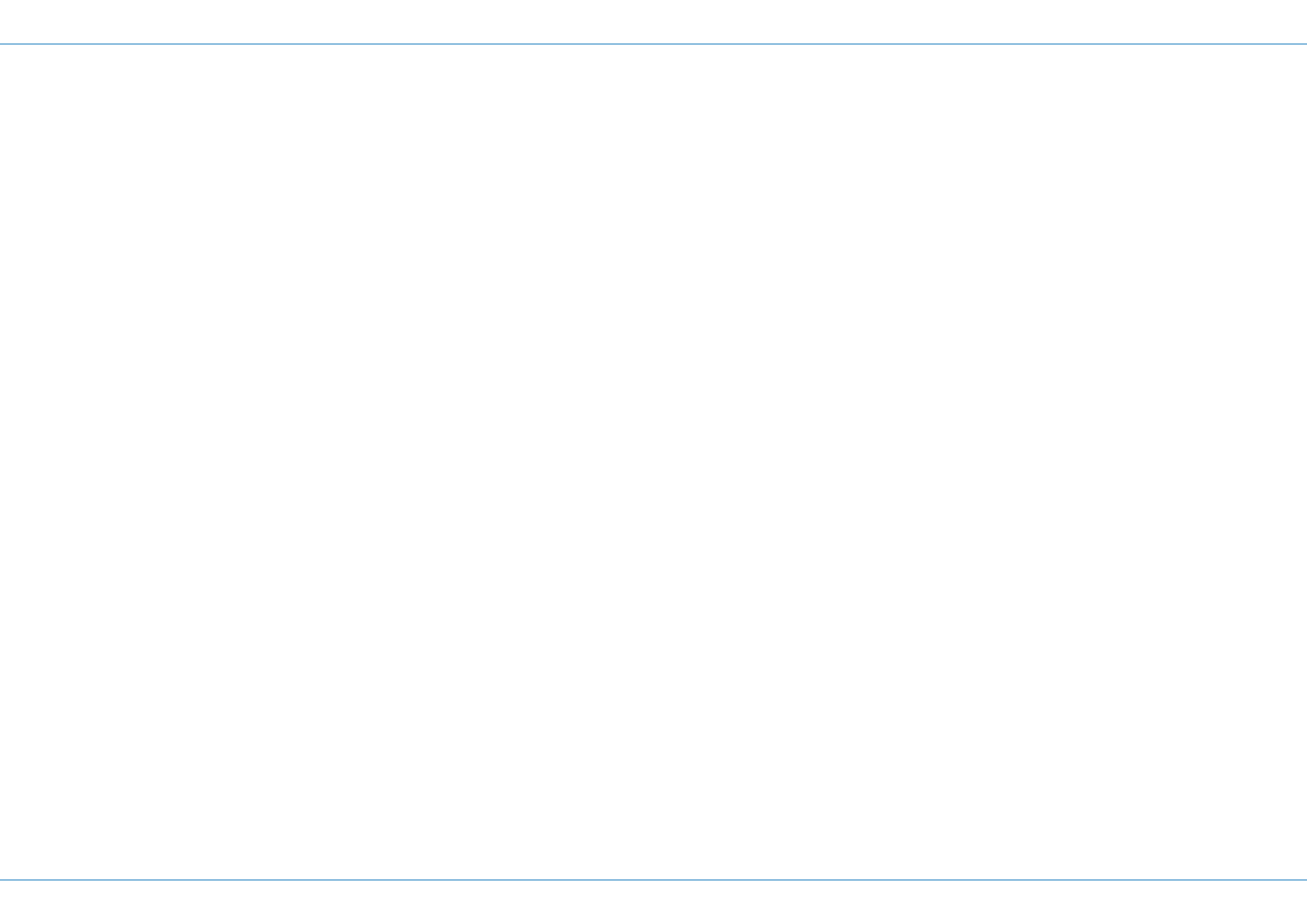
Viele der hier dokumentierten Ergebnisse basieren auf Angaben der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus den GRÜNEN ADRESSEN sowie der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen aus den ROTEN ADRESSEN der NAKOS, die wir im Rahmen unserer im Jahr 2017 durchgeführten Befragungen erhielten.

Beachten Sie bitte: An den Befragungen teilgenommen hatten 296 Selbsthilfekontakt- und unterstützungsstellen und 302 bundesweite Selbsthilfevereinigungen. Nicht jede Einrichtung und nicht jede Vereinigung hat alle unserer Fragen beantwortet. Die Ergebnisse beziehen sich also auf eine jeweils unterschiedliche Anzahl von Rückmeldungen. Diese Anzahl von Rückmeldungen ist auch die Basis für die Prozentangaben, die Sie in vielen Übersichten finden. Diese beziehen sich in der Regel nicht auf das gesamte Feld der Adressaten, sondern nur auf eine Teilmenge.

Wir danken der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene für die Bewilligung pauschaler Fördermittel, ohne die die Befragungen und Auswertungen, die redaktionelle Aufbereitung der Ergebnisse sowie der Druck und Vertrieb dieser Broschüre nicht möglich gewesen wären.

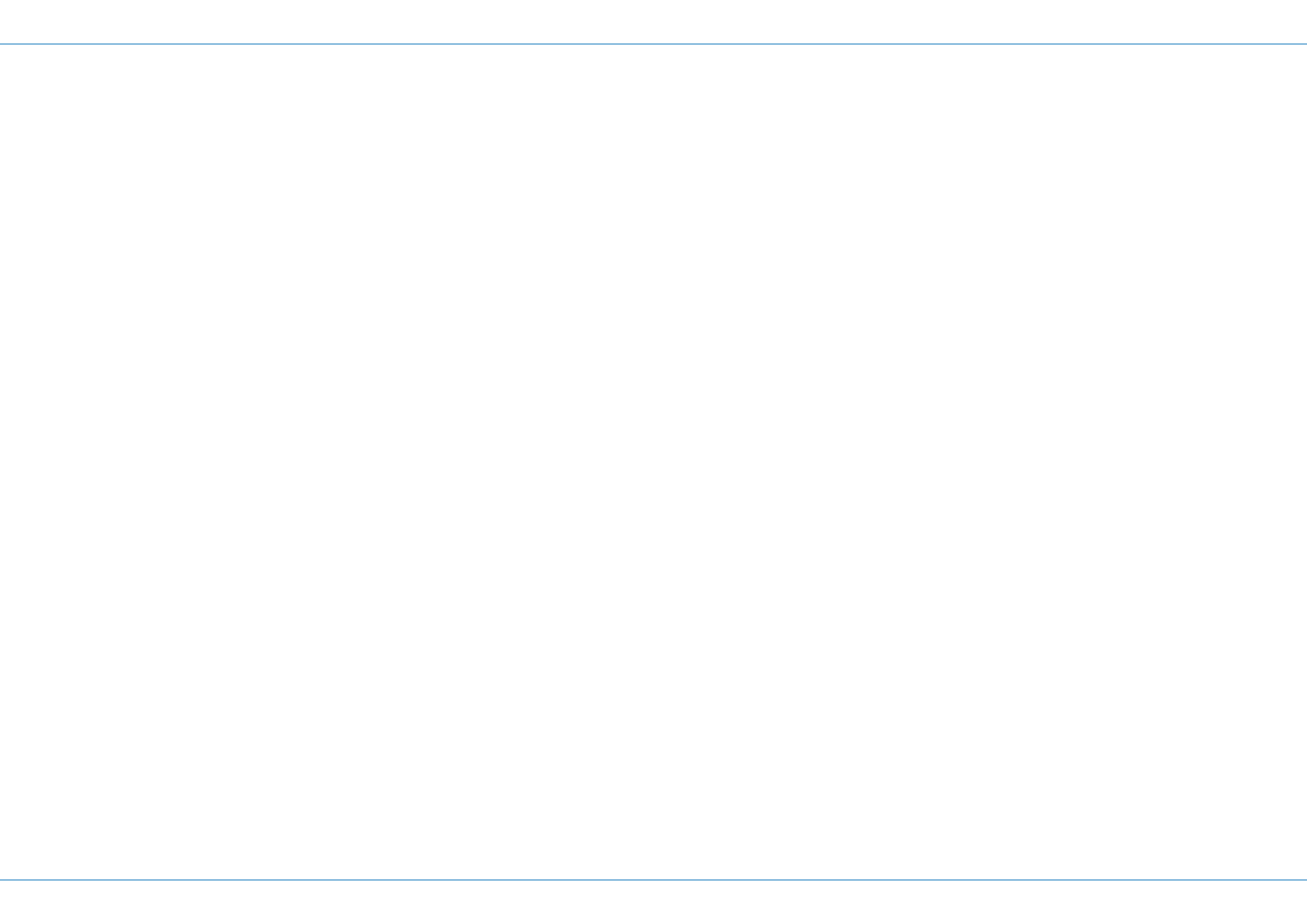
Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir eine aufschlussreiche Lektüre.

*Dr. Jutta Hundertmark-Mayser
Dezember 2017*



Inhalt

1	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland	7
2	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern	8
3	Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bezogen auf Einwohner/innen	9
4	Unterstützte Gruppen bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	10
5	Träger von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	11
6	Barrierefreie Zugänge bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen	12
7	Bundesweite Selbsthilfevereinigungen	13
8	Finanzierung von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung	14
9	Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen	16
10	Förderung der Selbsthilfe in Deutschland	18
11	Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland	20
12	Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V	24
	Anhang	26



1 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in Deutschland

Im Jahr 2017 existieren in Deutschland 296 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen, die zusätzlich 44 Außenstellen unterhalten und damit Unterstützungsangebote für gemeinschaftliche Selbsthilfe an 340 Orten erbringen (vgl. Übersicht 1). Von den 296 Einrichtungen entfallen 214 auf die alten Bundesländer und 82 auf die neuen Bundesländer.

245 Einrichtungen, also 82,8 Prozent, erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe, das heißt als alleinige Leistung. Sie werden als Selbsthilfekontaktstellen bezeichnet. 51 Einrichtungen (17,2 %) erbringen die Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe, das heißt neben anderen Aufgaben. Diese sind Selbsthilfeunterstützungsstellen.

In Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Bayern, Berlin und Thüringen halten das Selbsthilfebüro Niedersachsen, die KOSKON NRW, die SeKo Bayern, SEKIS Berlin und die Landeskontaktstelle für Selbsthilfe Thüringen für ihr Bundesland ein landesweites Informations-, Beratungs- und Verknüpfungsangebot bereit. Auf Bundesebene informiert und vermittelt die NAKOS in Berlin, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen.

Übersicht 1
Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland 2017
 (Stichtag 23.10.2017)

	gesamt	Selbsthilfe- kontaktstellen ^a	Selbsthilfe- unterstützungsstellen ^b
Unterstützungseinrichtungen* Anteil an örtlichen Angeboten	296 87,1 %	245 82,8 %	51 17,2 %
Außenstellen Anteil an örtlichen Angeboten	44 12,9 %	42	2
Örtliche Angebote	340		

* Enthalten sind auch 6 überregional arbeitende Einrichtungen

^a Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe = Selbsthilfeunterstützungsstellen

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 5 | Zahlen und Fakten 2017 | Übersicht 1

© NAKOS 2017

2 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern

Die Angebotsstruktur der themenübergreifenden professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in den 16 Bundesländern weist Unterschiede auf (vgl. Übersicht 2). In den großen Bundesländern Baden-Württemberg, Bayern, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen gibt es ein relativ breit gestreutes Angebot an Einrichtungen. In anderen Bundesländern ist nur ein mittleres, in manchen offensichtlich nur vereinzelt Angebot an örtlichen / regionalen Einrichtungen zur Unterstützung gemeinschaftlicher Selbsthilfe erkennbar. Insbesondere für einige Flächenländer ist das Angebot gering und nicht flächendeckend. Hier existieren Landkreise ohne eine professionelle Anlaufstelle für Selbsthilfegruppen und -interessierte.

Übersicht 2

Anzahl der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in den Bundesländern 2017 (N=296) Stichtag 23.10.2017

	Einrichtungen			Außenstellen (AS)	örtliche Angebote
	gesamt	davon HA ^a	davon NA ^b		
Baden-Württemberg	33	21	12	1	34
Bayern	31	18	13	7	38
Berlin	18	17	1	0	18
Brandenburg	20	20	0	3	23
Bremen	2	2	0	0	2
Hamburg	1	1	0	4	5
Hessen	22	17	5	1	23
Mecklenburg-Vorpommern	9	8	1	1	10
Niedersachsen	43	40	3	4	47
Nordrhein-Westfalen	49	47	2	13	62
Rheinland-Pfalz	7	5	2	3	10
Saarland	1	1	0	0	1
Sachsen	11	11	0	4	15
Sachsen-Anhalt	13	13	0	1	14
Schleswig-Holstein	14	14	0	1	15
Thüringen	22	10	12	1	23
Gesamt*	296	245	51	44	340

* Enthalten sind auch 6 überregional arbeitende Einrichtungen

^a HA = Selbsthilfeunterstützung in Hauptaufgabe = Selbsthilfekontaktstellen

^b NA = Selbsthilfeunterstützung in Nebenaufgabe = Selbsthilfeunterstützungsstellen

3 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen bezogen auf Einwohner/innen

Bundesweit stehen 2017 durchschnittlich 3,6 Anlaufstellen jeweils einer Million selbsthilfeinteressierten Bürgerinnen und Bürgern zur Verfügung

Je nach Bundesland und regionalen Gegebenheiten unterscheidet sich die Anzahl der verfügbaren Angebote jedoch teils erheblich. Das Spektrum reicht von 0,5 bis zwei Selbsthilfekontaktstellen je eine Million Einwohner/innen in Hamburg, Rheinland-Pfalz und dem Saarland bis zehn professionellen Angeboten zur Selbsthilfeunterstützung in Thüringen. Bürgerinnen und Bürger aus Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Sachsen können auf Unterstützungsleistungen von zwei bis drei Kontaktstellen je eine Million Einwohner zurückgreifen; in Berlin, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Sachsen-Anhalt und Schleswig-Holstein auf vier bis fünf Stellen, in Brandenburg auf acht Stellen (vgl. Übersicht 3).

Mit dieser Übersicht sind allerdings nur Schlüsse auf die Anzahl von professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung möglich. Die Angemessenheit von Angeboten zu beurteilen, setzt hingegen eine genaue Kenntnis der unterschiedlichen Bedingungen und Herausforderungen von Ballungszentren und Flächenländern mit großen Entfernungen, des institutionellen Rahmens, der Kooperations- und Vernetzungsstrukturen vor Ort und nicht zuletzt der Personal- und Sachausstattung voraus. Hier gilt es zu berücksichtigen, dass die Unterstützungsangebote zur Ermöglichung eines Selbsthilfeengagements in Gruppen aufgrund dieser unterschiedlichen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen nicht nur zwischen, sondern auch innerhalb der Bundesländer variieren.

Übersicht 3
Anzahl von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen je eine Million Einwohner/innen* in Deutschland 2017 (n=296)

	gesamt	Anzahl Einwohner/innen*	SHU je 1 Mio. Einwohner/innen
Baden-Württemberg	33	10.879.618	3,0
Bayern	31	12.843.514	2,4
Berlin	18	3.520.031	5,1
Brandenburg	20	2.484.826	8,0
Bremen	2	671.489	2,9
Hamburg	1	1.787.408	0,5
Hessen	22	6.176.172	3,5
Mecklenburg-Vorpommern	9	1.612.362	5,5
Niedersachsen	43	7.926.599	5,4
Nordrhein-Westfalen	49	17.865.516	2,7
Rheinland-Pfalz	7	4.052.803	1,7
Saarland	1	995.597	1,0
Sachsen	11	4.084.851	2,6
Sachsen-Anhalt	13	2.245.470	5,7
Schleswig-Holstein	14	2.858.714	4,8
Thüringen	22	2.170.714	10,1
Gesamt	296	82.175.684	3,6

* Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder, Stand: 20.09.2016

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 5 | Zahlen und Fakten 2017 | Übersicht 3

© NAKOS 2017

4 Unterstützte Gruppen bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen unterstützen deutschlandweit mehr als 36.000 Selbsthilfegruppen

Nach den Angaben von insgesamt 263 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen im Bundesgebiet erstrecken sich die Unterstützungsleistungen dieser Einrichtungen in ihrem Einzugsgebiet auf insgesamt 36.370 Selbsthilfegruppen. Im bundesweiten Durchschnitt unterstützt eine örtliche Selbsthilfeunterstützungseinrichtung damit 138 Selbsthilfegruppen unabhängig von deren Themenstellung und unabhängig davon, ob diese Mitglied in einer Selbsthilfevereinigung auf Landes- oder Bundesebene sind. Je nach Größe des Einzugsgebietes variiert die Anzahl der unterstützten Gruppen zwischen 18 und 842 (bzw. 1.400 in Stadtstaaten).

10

Die ermittelte Summe von Selbsthilfegruppen im Umfeld der professionellen Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung in Höhe von 36.370 Selbsthilfegruppen bewegt sich in vergleichbarer Größenordnung wie die Summe der Vorjahre (2015: 38.098, 2012: 38.171 Selbsthilfegruppen). In Anbetracht von Schwankungen bei Neugründungen und beendeten Gruppen kann mit Blick auf die Vorjahre die Zahl der unterstützten Gruppen durch die professionelle Selbsthilfeunterstützung in Deutschland insgesamt als stabil bezeichnet werden.

Bei den hier benannten Summen unterstützter Selbsthilfegruppen handelt es sich um die der NAKOS mitgeteilten Zahlen von 263 der 296 bestehenden Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung (Stichtag 23.10.2017).

5 Träger von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Die Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen befinden sich bundesweit mehrheitlich in freier Trägerschaft (z. B. kleinere Vereine, Wohlfahrtsverbände), gefolgt von öffentlichen Trägern (z. B. Gesundheits- und Sozialämter). Im Einzelnen stellt sich die bundesweite Verteilung so dar (Gesamtzahl: 266): Freie Träger: 54,5 Prozent (145), öffentliche Träger: 30,8 Prozent (82), private Träger: 9,4 Prozent (25), AOKn: 5,3 Prozent (14).

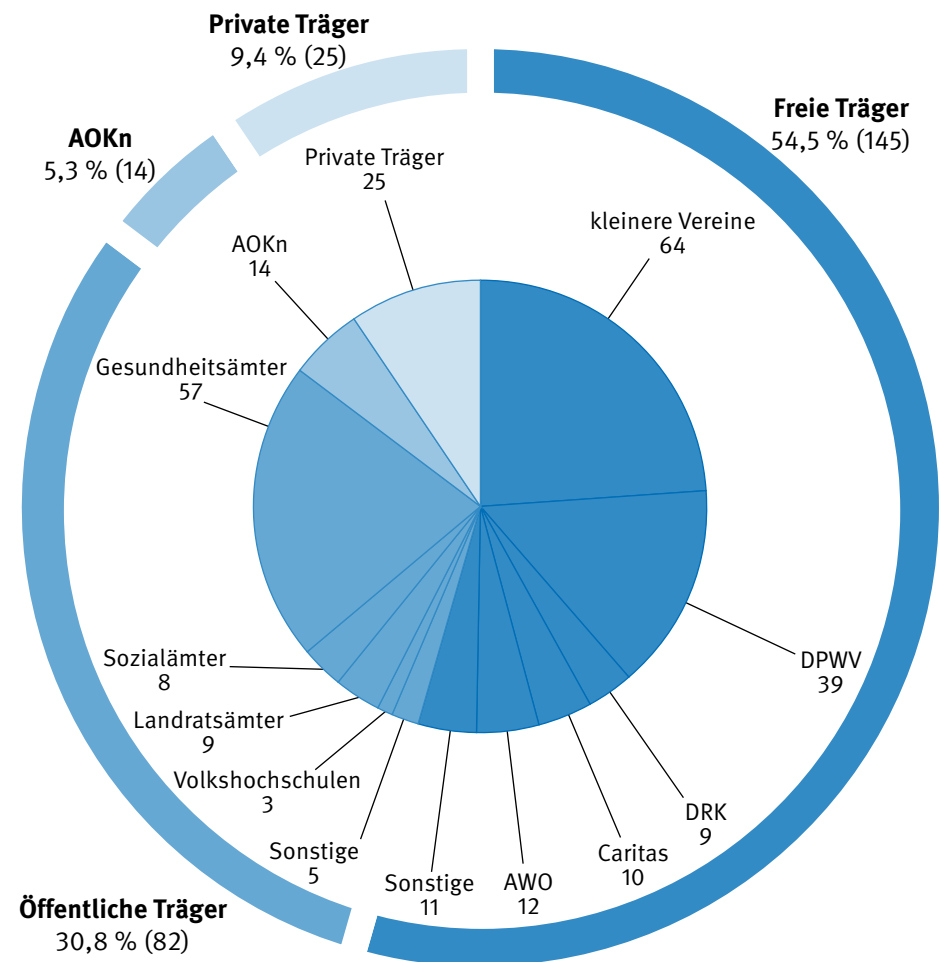
Zu den freien Trägern zählen kleinere Vereine mit 24,1 Prozent (64), der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) mit 14,7 Prozent (39), das Deutsche Rote Kreuz (DRK) mit 3,4 Prozent (9), die Caritas mit 3,7 Prozent (10), die Arbeiterwohlfahrt (AWO) mit 4,5 Prozent (12) sowie Sonstige mit 4,1 Prozent (11).

Zu den öffentlichen Trägern zählen die Gesundheits- und Sozialämter mit 24,4 Prozent (65), die Landratsämter mit 3,4 Prozent (9), die Volkshochschulen (VHS) mit 1,1 Prozent (3) sowie Sonstige mit 1,9 Prozent (5).

Die Trägerstruktur ist auch der folgenden Grafik zu entnehmen:

Übersicht 5

Träger von Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland 2016 (n=266)



6 Barrierefreie Zugänge bei Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen arbeiten niedrigschwellig und bürgernah und haben ein hohes Besucher/innenaufkommen. Gute Erreichbarkeit und eine einfache Zuwegung auch für Menschen mit Erkrankungen und Behinderungen sind zentrale Qualitätsmerkmale für diese Kontakt- und Begegnungsstätten. Die aktuelle Abfrage zeigt, dass fast 86 Prozent (85,8 %, Stichtag 23.10.2017) der 296 Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland über einen barrierefreien Zugang verfügen.

7 Bundesweite Selbsthilfevereinigungen

Zum Stichtag 21.6.2017 führte die NAKOS 269 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in ihrer Datenbank GRÜNE ADRESSEN. Diese sind bundesweit organisiert und haben Ansprechpersonen und/oder Selbsthilfegruppen in vielen Bundesländern.

Mehr als drei Viertel der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe (215; 79,9 %) arbeiten zu chronischen Erkrankungen und Behinderungen, sind also dem Gesundheitsbereich zuzurechnen. Dieser Bereich umfasst nahezu das gesamte Spektrum körperlicher Erkrankungen und Behinderungen von allergischen, asthmatischen und anderen Atemwegserkrankungen über Herz-Kreislauf- bis hin zu Tumorerkrankungen, psychischen Erkrankungen und Problemen sowie geistige Behinderungen.

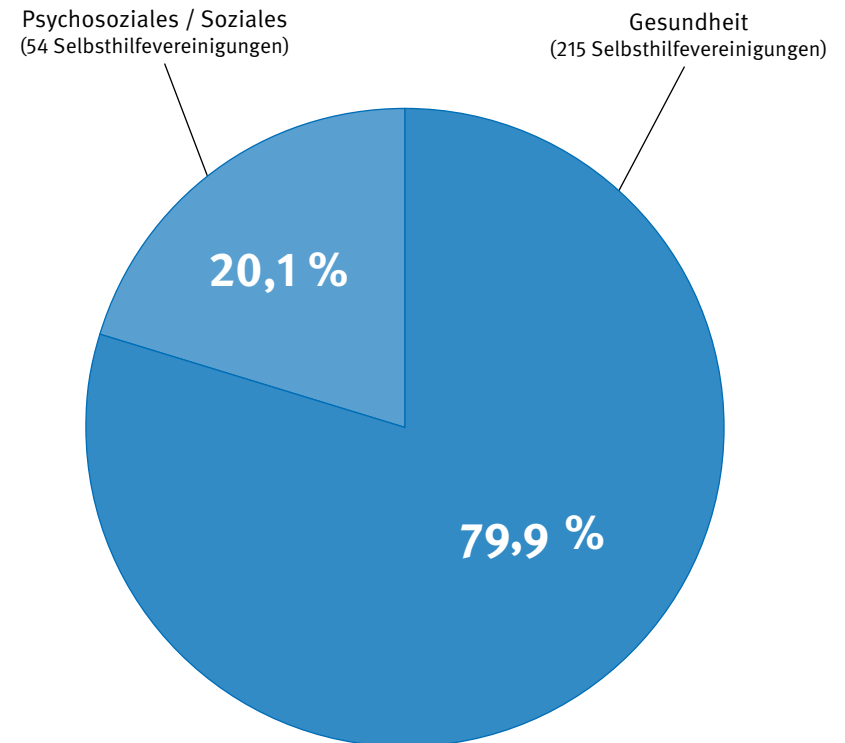
20,1 Prozent (54) engagieren sich zu Problemen aus dem psychosozialen und sozialen Bereich in der Familie, in Partnerschaft, Erziehung, Alter, Nachbarschaft, bei Lebenskrisen und in besonderen Lebenslagen, bei Umweltaspekten sowie mit Bezug auf gesellschaftliche Integration. Allerdings ist eine eindeutige Zuordnung gerade im Selbsthilfebereich schwierig, da viele gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen und -vereinigungen auch in sozialen Bereichen aktiv sind und ihre Arbeit häufig auch die mit der körperlichen Erkrankung oder Behinderung einhergehenden psychischen / psychosozialen Probleme einschließt. Ebenso befassen sich psychosoziale und soziale Selbsthilfegruppen mit gesundheitsrelevanten Problemen.

60,5 Prozent (163) der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen arbeiten zu einer seltenen Erkrankung oder Problemstellung (nicht mehr als 5 von 10.000 Personen sind betroffen). Beispiele sind Klippel-Feil-Syndrom e.V., Pompe Deutschland e.V., Phosphatdiabetes Selbsthilfe e.V., Kartagener-Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V., Selbsthilfegruppe Undine Syndrom e.V., Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. und Selbsthilfegruppe XY-Frauen.

Diese Selbsthilfevereinigungen bearbeiten zusammen ca. 800 Problemstellungen. Das Spektrum reicht von A wie Alkaptonurie, Alleinerziehend, Alopecia areata, Angststörungen oder Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom bis zu Z wie Zeckenzephalitis, Zollinger-Ellison-Syndrom, Zwangsnerven oder Zystennieren.

Übersicht 7

Selbsthilfevereinigungen in den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS nach Sektoren Gesundheit und Psychosoziales / Soziales (n=269)



8 Finanzierung von Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung

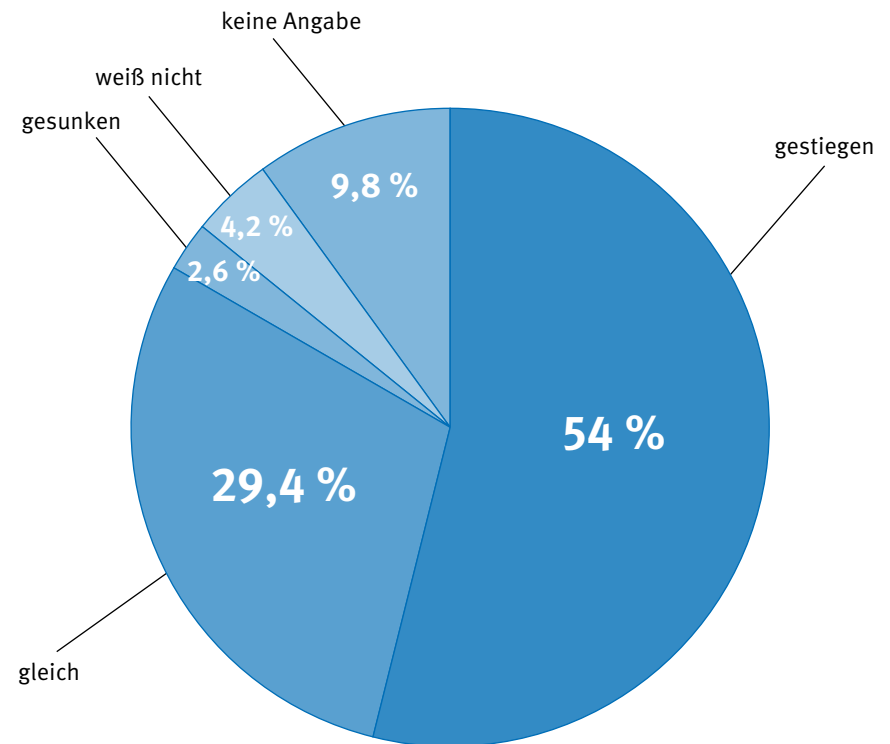
Verfügbare Finanzierungsmittel bei mehr als der Hälfte gegenüber dem Vorjahr gestiegen

Die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen ist eine Gemeinschaftsaufgabe.

Die Finanzierung dieser Einrichtungen erfolgt am häufigsten durch die öffentliche Hand (Kommunen und Länder) sowie durch die Sozialversicherungsträger, vorrangig durch die gesetzlichen Krankenkassen. Ein Teil der Aufwendungen wird auch durch Eigenmittel, die durch Einnahmen bei Veranstaltungen, dem Verkauf von Broschüren erwirtschaftet oder vom Träger zur Verfügung gestellt werden, bestritten.

Mehr als die Hälfte von 265 Stellen, die diese Frage beantworteten gab an, dass die verfügbaren Finanzmittel für die Selbsthilfeunterstützungseinrichtung in 2017 gegenüber dem Vorjahr gestiegen waren (54,0 %). Bei knapp 30 Prozent waren sie gleich geblieben (29,4 %), bei wenigen waren sie gesunken (2,6 %); knapp ein Sechstel der Stellen (14,0 %) konnte keine Aussage dazu machen („weiß nicht“ oder „keine Angabe“) (vgl. Übersicht 8.1).

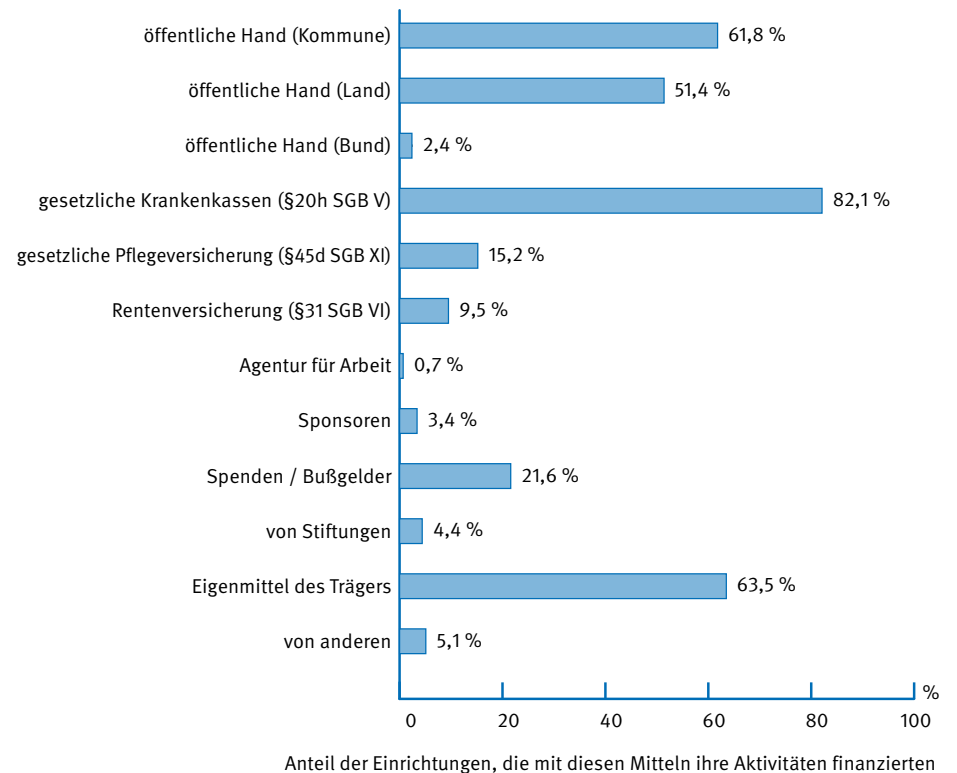
Übersicht 8.1
Entwicklung der Fördermittel gegenüber Vorjahr (n=265)



Krankenkassen, Kommunen und Länder wichtigste Finanzgeber; bei knapp zwei Dritteln Einsatz von Eigenmitteln

Die gesetzlichen Krankenkassen waren im Jahr 2017 die häufigste Finanzierungsquelle der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, gefolgt von den Kommunen und den Ländern. Mehr als 80 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen erhielten 2017 Fördermittel für ihre gesundheitsbezogene Selbsthilfeunterstützungsarbeit durch die gesetzlichen Krankenkassen (82,1 %), knapp 62 Prozent erhielten Fördermittel von der Kommune (61,8%) und mehr als die Hälfte von ihrem Bundesland (51,4 %) (vgl. Übersicht 8.2). Nur wenige Selbsthilfekontaktstellen konnten auf Bundesmittel zurückgreifen (2,4 %). Ein Sechstel der Stellen erhielt Fördermittel für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen (15,2 %). Mehr als ein Fünftel der Einrichtungen finanziert seine Arbeit auch aus Spenden und Bußgeldern (21,6 %). Knapp 9 Prozent der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen (8,7 %) erhielten Zuschüsse für ihre Unterstützungsarbeit im Bereich der Nachsorge von den Rentenversicherungsträgern. Neben den Zuwendungen durch die öffentliche Hand und die Krankenkassen finanzieren knapp zwei Drittel der Einrichtungen ihre Arbeit auch durch Eigenmittel (63,5 %).

Übersicht 8.2 Finanzierungsquellen für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen in 2017 (n=296) (Mehrfachnennungen möglich)



9 Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

Im Jahr 2016 bundesweit fast 71,2 Millionen für die gesundheitliche Selbsthilfe ausgeschüttet

Die Statistik KJ 1 (endgültige Rechnungsergebnisse der gesetzlichen Krankenversicherung) beinhaltet auch die endgültigen Zahlen zur Förderung der Selbsthilfe nach § 20h SGB V im Jahr 2016. Danach wurden die Aktivitäten und Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den Krankenkassen und ihren Verbänden im Jahr 2016 auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene insgesamt mit nahezu 71,2 Millionen Euro gefördert (vgl. Übersicht 9). Das entspricht exakt einem Euro pro Versicherten.

Aufgrund des seit 1.1.2016 im Präventionsgesetz verankerten § 20h mussten die Krankenkassen im Jahr 2016 nahezu 60 Prozent mehr Mittel für die Förderung zu Verfügung stellen, insgesamt 74 Millionen Euro. Die vorliegende Ausgabenbilanz zeigt eine nahezu vollständige Ausschüttung der Fördermittel. Gegenüber dem Jahr 2015 mit fast 45 Millionen Euro steigerten die gesetzlichen Krankenkassen ihre Ausgaben für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe also um rund 26 Millionen Euro, knapp 58 Prozent. Damit erweisen sie sich erneut als verlässliche Partner der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Verbliebene Restmittel wurden den Gemeinschaftsförderungen zur Verausgabung im 2017 zur Verfügung gestellt.

Direkte und indirekte Förderung

Die amtliche Statistik unterscheidet zwei sogenannte „Kontenrahmen“ (513 und 514) zur Selbsthilfeförderung. Der erste Kontenrahmen (513) fasst die Zuschüsse zusammen, die unmittelbar und direkt an die Selbsthilfe zur Unterstützung ihrer gesundheitsbezogenen Aktivitäten gegeben werden. Der zweite Kontenrahmen (514) umfasst „ausschließlich Personal- und Sachkosten (der Krankenkasse)“, soweit sie „eigenes Personal und eigene Sachmittel den Selbsthilfeträgern zur Verfügung stellt“. Diese Kosten sind „entsprechend dem zeitlichen Umfang der Inanspruchnahme zu buchen“. Im Bundesdurchschnitt flossen im Jahr 2016 fast 1,9 Millionen Euro in die indirekte Förderung der Selbsthilfe (Kontenrahmen 514). 2015 waren es 1,5 Millionen Euro.

Übersicht 9

Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen nach § 20h SGB V im Jahr 2016

	Konto	AOK	BKK	IKK	LKK	KBS	VdEK	Bundesweit
Direkte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro	05130	23.017.300	11.919.053	5.806.605	680.134	1.653.895	26.231.507	69.308.494
Indirekte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro	05140	1.441.754	71.590	18.398	2.175	30.185	300.520	1.864.621
Zusammen (Euro)		24.459.054	11.990.643	5.825.003	682.309	1.684.080	26.532.027	71.173.115
Direkte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro / Versicherten	05130	0,92	1,01	1,09	1,01	0,98	0,98	0,97
Indirekte Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen – in Euro / Versicherten	05140	0,06	0,01	0,00	0,00	0,02	0,01	0,03
Zusammen (Euro / Versicherten)		0,98	1,02	1,09	1,01	1,00	0,99	1,00

Datenquelle: Statistik KJ1 2016, GKV-Bund, BMG 2017

Erläuterung der Abkürzungen

AOK Allgemeine Ortskrankenkassen

BKK Betriebskrankenkassen

IKK Innungskrankenkassen

LKK Landwirtschaftliche Krankenkasse

KBS Knappschaft-Bahn-See

VdEK Verband der Ersatzkassen

10 Förderung der Selbsthilfe in Deutschland

Die Förderung der Selbsthilfe in Deutschland besteht im Wesentlichen aus einer infrastrukturellen und einer finanziellen Komponente: Die infrastrukturelle Förderung von Selbsthilfegruppen leisten vor allem rund 300 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland, etwa durch die Bereitstellung von Räumlichkeiten oder die Organisation von Selbsthilfetagen. Finanzielle Zuwendungen erhalten Selbsthilfegruppen und -vereinigungen durch die öffentliche Hand (Bund, Länder und Kommunen), die Sozialversicherungsträger (vorrangig gesetzliche Krankenkassen) sowie private Geldgeber wie Spender, Sponsoren und Stiftungen. Hinzu kommt die indirekte, ideelle Förderung der Selbsthilfe, die auf die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas und die Akzeptanz der Selbsthilfe zielt.

Die Selbsthilfeförderung der öffentlichen Hand ist eine freiwillige, nicht gesetzlich verpflichtend geregelte Aufgabe und eine Pflichtaufgabe der Kranken- und (seit 2008) der Pflegekassen. Auf der Bundesebene werden vor allem vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) Modellvorhaben und einige bundesweit arbeitende Selbsthilfevereinigungen sowie die NAKOS gefördert. Auf der Ebene der Bundesländer werden örtliche Selbsthilfegruppen oder landesweite Selbsthilfeorganisationen gefördert, die zu gesundheitlichen Themen arbeiten (z.B. Suchtselbsthilfe, Krebs), seltener solche zu sozialen oder psychosozialen Anliegen (z.B. Alleinerziehende). In den meisten Ländern erfolgt auch eine infrastrukturelle Förderung durch Zuwendungen an Selbsthilfekontaktstellen. 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 direkte, finanzielle Selbsthilfeförderung erfolgt weiter durch die Gewährung von Fördermitteln durch die Sozialversicherungsträger bspw. nach § 20h Sozialgesetzbuch (SGB) V und § 29 SGB IX bzw. § 31 Abs. 5 SGB VI sowie nach § 45d SGB XI. Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen richtet sich seit dem 1.1.2016 nach § 20h SGB V. Die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände sind verpflichtet, Selbsthilfegruppen, -organisationen und

-kontaktstellen zu fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei bestimmten Erkrankungen zum Ziel gesetzt haben. In 2016 verausgabten die gesetzlichen Krankenkassen knapp 71,2 Millionen Euro für die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und der gesundheitsbezogenen Unterstützungsarbeit der Selbsthilfekontaktstellen. Durch die Anhebung der Fördermittel im Präventionsgesetz zum 1.1.2016 um mehr als 60 Prozent unterstreicht der Gesetzgeber die Bedeutung, die den Aktivitäten der gesundheitlichen Selbsthilfe für die Vermeidung von Folgeerscheinungen chronischer Erkrankungen (Tertiärprävention) zukommt.

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 Leistung. In den letzten Jahren förderte die Deutsche Rentenversicherung Bund die Selbsthilfe mit jeweils rund 3,5 Millionen Euro. Im Bereich der Sozialen Pflegeversicherung (SPV) stehen nach § 45d SGB XI aus dem Ausgleichsfonds der Pflegeversicherung ebenfalls Mittel zur Förderung der Selbsthilfe zur Verfügung. Die Pflegekassen sind verpflichtet, hierfür einen Betrag von zehn Cent pro Versicherten und Jahr aufzuwenden, das sind pro Jahr insgesamt ungefähr acht Millionen Euro. Eine Komplementärfinanzierung in gleicher Höhe durch die Länder bzw. Kommunen ist Voraussetzung für eine Förderung.

Trotz der gestiegenen Anerkennung der (gesundheitsbezogenen) Selbsthilfe in der Gesellschaft fehlt weiterhin eine einheitliche und gemeinsam getragene Förderpraxis, die dem erheblichen Potenzial der Selbsthilfe Rechnung trägt. Die Förderung von gegenseitiger Hilfe, sozialem und bürgerschaftlichem Engagement, Solidarität, Teilhabe und Beteiligung ist als vorsorgende Investition in der Gesellschaft zu begreifen. Für die Förderung der Selbsthilfe werden gesetzliche Regelungen und Vereinbarungen benötigt, bei denen die Selbsthilfeförderung als Gemeinschaftsaufgabe der öffentlichen Hand sowie der gesetzlichen Sozialversicherungsträger erfolgt.

Übersicht 10

Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen, Pflegeversicherung und Deutsche Rentenversicherung Bund 2006-2016*

	2006	2007	2008	–	2010	–	2012	2014	2015	2016
Bundesministerium für Gesundheit	2,5	2,5	2,5		2,5		1,9	1,6	1,6	1,7
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	k.A.	k.A.	0,3		0,1		0,1	0,1	0,1	0,1
Ministerien der Bundesländer ¹	k.A.	11,4	k.A.		k.A.		k.A.	10,6	k.A.	k.A.
Gesetzliche Krankenversicherung für Selbsthilfe insgesamt ²	27,5	28,8	35,2		39,7		41,1	43,2	45,0	71,2
davon Pauschalförderung	k.A.	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	25,3	26,9	37,0
für Selbsthilfegruppen ³	k.A.	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	7,8	10,3	12,4
für Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene ³	k.A.	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	4,8	4,9	7,2
für Selbsthilfe auf Bundesebene ³	6	6,4	8,5		9,3		8,9	4,5	4,2	5,9
für Selbsthilfekontaktstellen ³	5,4	5,7	6,3		k.A.		k.A.	7,3	7,5	11,5
Pflegeversicherung ⁴	–	–	–		–		–	0,8	0,8	0,9
Deutsche Rentenversicherung Bund ⁵	3,1	3,2	3,1		3,0		3,1	3,5	3,5	3,5

* Von weiteren Fördermittelgebern (z.B. Kommunen) liegen keine Angaben vor.

Quellen:

¹ NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 1.1 | 2007; NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 4 | 2014

² BMG: Statistik KJ1 GKV-Bund

³ Verband der Ersatzkassen 2017

⁴ Bundesversicherungsamt: Tätigkeitsberichte: 2014, 2015, 2016

⁵ Deutsche Rentenversicherung Bund

11 Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland

Die historisch gewachsenen Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland lassen sich nach Organisationsform und Arbeitsebene differenziert beschreiben. Vertikale (Selbsthilfevereinigungen) und horizontale Organisationsformen (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen) sind nicht immer strikt zu trennen, sondern sie ergänzen sich, bestehen nebeneinander oder gehen ineinander über. Die verschiedenen Formen der Selbsthilfeszusammenschlüsse in Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die Selbsthilfekontaktstellen und ihre Netzwerkstrukturen und das jeweilige Zusammenwirken auf örtlicher Ebene und Landesebene sowie bundesweit sind in Übersicht 11 dargestellt.

Selbsthilfegruppen

Schätzungen zufolge arbeiten in Deutschland derzeit etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3 Millionen Betroffenen oder Angehörigen. Sie leisten einen bedeutenden Beitrag zur Gesunderhaltung, Problemverarbeitung und -bewältigung. In gut zwei Drittel der Gruppen engagieren sich Menschen mit chronischer Erkrankung und Behinderung, bei den anderen Gruppen stehen psychosoziale und soziale Probleme im Mittelpunkt. Rund die Hälfte der Selbsthilfegruppen auf örtlicher Ebene ist nicht als Verein organisiert oder einer größeren Selbsthilfevereinigung angeschlossen; genauere Zahlen hierzu gibt es jedoch nicht.

Die Wurzeln des Selbsthilfegedankens lassen sich weit bis ins 19. Jahrhundert zurückverfolgen. Beispielsweise lässt sich die Geschichte der Kranken-, Unfall- und Alterssicherung als eine Geschichte von Selbsthilfeszusammenschlüssen zum Schutz gegen die wirtschaftlichen Folgen einer krankheits-, unfall- oder altersbedingten Arbeitsunfähigkeit interpretieren. Doch auch die ersten eigentlichen Selbsthilfeszusammenschlüsse entstanden schon in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, bspw. Vereinigungen aus dem Suchtbereich, wie das Blaue Kreuz in Deutschland e.V. (gegr. 1885), sowie Vereinigungen aus dem Bereich chronischer Erkrankungen und Behinderungen, wie der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. (gegr. 1897).

Selbsthilfevereinigungen

Seit den 1950er Jahren entwickelten sich Selbsthilfeszusammenschlüsse zu einem festen Bestandteil der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland. Zu den Ursachen gehören eine zunehmende Thematisierung von Problemen in der Gesundheitsversorgung sowie die Kostendämpfungsmaßnahmen seit Mitte der 1970er-Jahre. Zudem wurde die Dominanz der professionellen Leistungserbringer kritisiert, die eine Beteiligung von Laien an der Gestaltung des Versorgungssystems behindere. Dagegen rückten Selbsthilfegruppen die persönliche Begegnung und die Stärkung durch die Gemeinschaft in den Mittelpunkt; Ziele sind individuelle

Problembewältigung, gegenseitige Hilfe, Hilfe für andere und soziale Veränderung. Lag der Schwerpunkt bei der Entwicklung von Selbsthilfeszusammenschlüssen zunächst stark auf den Problemlagen körperlicher und kognitiver bzw. geistiger Behinderung sowie Alkoholsucht, sind ab den 1970er Jahren psychologisch-therapeutische und psychosoziale Problemlagen hinzugetreten. Seit den 1970er und besonders in den 1980er Jahren erfuhr die gemeinschaftliche Selbsthilfe einen enormen Aufschwung. Etwa ein Viertel der im Jahr 2008 bestehenden Bundesvereinigungen der Selbsthilfe wurden in den 1980er Jahren gegründet und fast 40 Prozent in den 1990er Jahren. In den 1990er Jahren setzte verstärkt die Gründung von Betroffenenorganisationen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen, ein. Als Dachorganisationen dienen in diesem Bereich heute das Kindernetzwerk e.V. für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen (gegr. 1992) und die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) (gegr. 2005).

Selbsthilfekontaktstellen

Ende der 1970er Jahre und verstärkt ab den 1980er und 1990er Jahren entstanden örtliche Selbsthilfekontaktstellen als professionelle Einrichtungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Diese Entwicklung wurde u.a. durch zwei Bundesmodelprogramme unterstützt. 1984 wurde die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) als bundesweite Selbsthilfekontaktstelle und Facheinrichtung zur Selbsthilfe gegründet. Eine besondere Rolle bei dieser Entwicklung spielten entsprechende Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (Ottawa-Charta von 1986). Heute bieten 300 professionelle Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung an über 340 Orten in Deutschland themen-, bereichs- und trägerübergreifende Informationen und Vermittlung in Selbsthilfegruppen. Sie sind niedrigschwellige Anlaufstellen vor Ort für selbsthilfeinteressierte Bürgerinnen und Bürger und übernehmen eine wichtige Brückenfunktion zu Angeboten der professionellen Versorgung.

Maßgebliche Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

Zu den für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe in Deutschland berufenen maßgeblichen Spitzenorganisationen gehören die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), der PARITÄTISCHE Gesamtverband e.V., die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) sowie die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS).

BAG SELBSTHILFE e.V.

Die BAG SELBSTHILFE e.V. ist Dachverband von 115 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen sowie 14 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. Ebenfalls Mitglied in der BAG SELBSTHILFE ist die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), ein Netzwerk von Patientenorganisationen von Kindern und erwachsenen Betroffenen mit (chronischen) seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen.

Der PARITÄTISCHE Gesamtverband e.V.

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 40 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.

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Verband zur Selbsthilfeunterstützung auf Bundesebene, der themen- und problemübergreifend arbeitet und die Schwerpunkte seiner Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und die Sicherstellung 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 Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, Institutionen und Körperschaften. Die DAG SHG vertritt vor allem die Belange von Selbsthilfekontaktstellen und von Selbsthilfegruppen und -vereinigungen, die nicht als Verein oder nicht in den Dachverbänden chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen organisiert sind. Die DAG SHG ist Träger von vier Einrichtungen, die auf Bundes- und Landesebene als Vernetzungsstellen der Selbsthilfeunterstützung agieren und die vielfältigen Vertretungsinteressen des Vereins mit übernehmen: Bundesweite Selbsthilfekontaktstelle NAKOS, die landesweit ausgerichteten Selbsthilfekontakt-/koordinierungsstellen Selbsthilfebüro Niedersachsen und KOSKON sowie die Selbsthilfekontaktstelle Gießen.

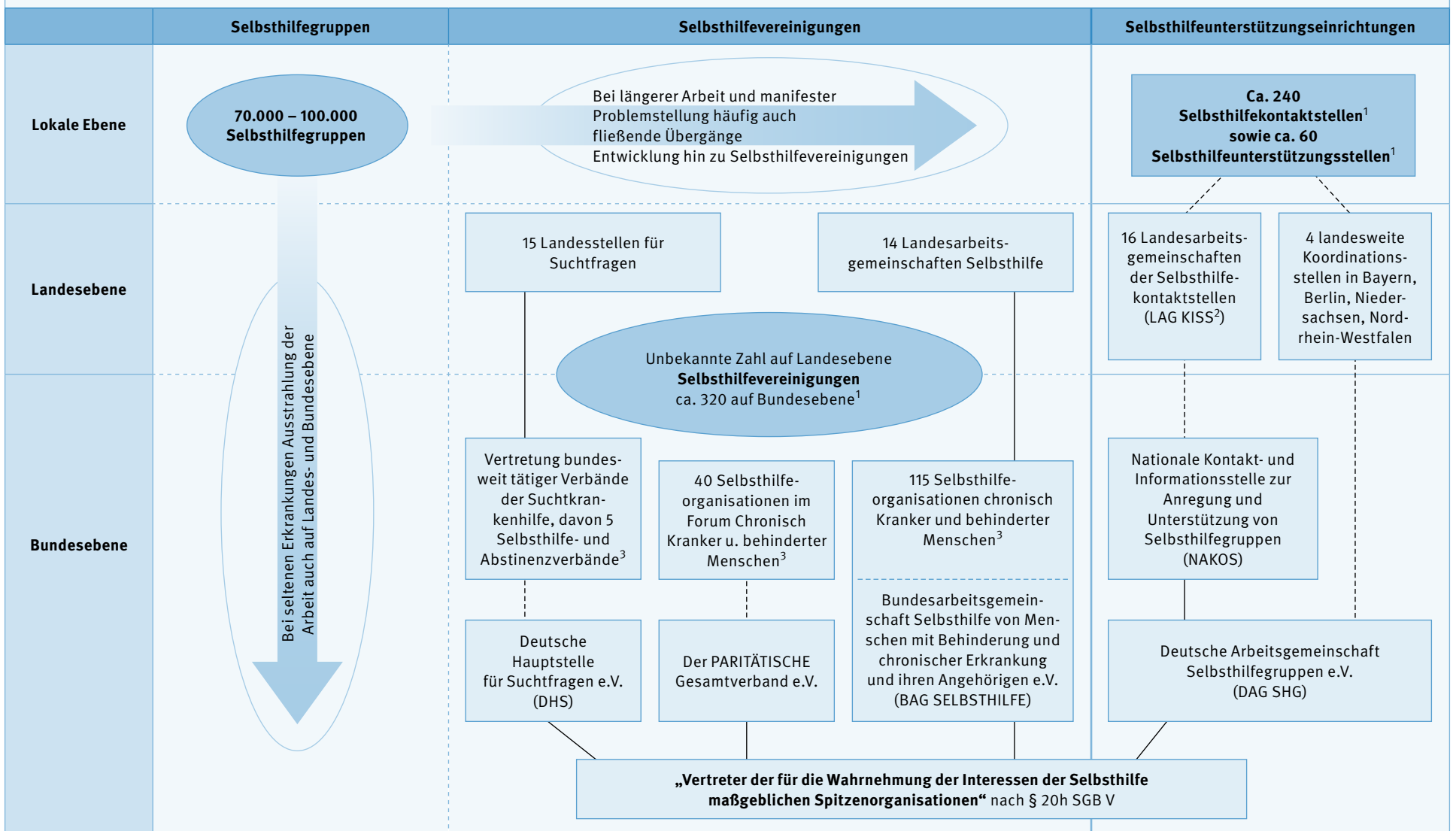
Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen

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 zum Beispiel das Blaue Kreuz in Deutschland (BKD), der Deutsche Guttempler-Orden (I.O.G.T.) und der Kreuzbund. Gemäß des Unabhängigkeitsgebots gehören die Anonymen Alkoholiker (AA) der DHS nicht an.

Weitere etablierte Strukturen

Neben den oben beschriebenen Formen der organisierten Selbsthilfe gibt es in weitere spezifische Bereiche der etablierten Selbsthilfestrukturen. 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 zählen 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 Deutschland e.V., Sozialverband VdK Deutschland e.V.), die zweite Säule die behindertenspezifischen Selbsthilfeverbände (im Wesentlichen BAG SELBSTHILFE mit ihren Mitgliedsorganisationen) und die dritte Säule die unabhängigen Behindertenverbände (z.B. Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Weibernetz e.V.). Der DBR ist gemäß Patientenbeteiligungsverordnung des BMG seit 2004 maßgebliche Organisation zur Wahrnehmung der Interessen der Patient/innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen (s.a. Kapitel 12).

Übersicht 11
Selbsthilfelandchaft in Deutschland



¹ Datenquelle: Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützungen und bundesweite Selbsthilfevereinigungen aus den ROTEN und GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS

² Daneben existieren weitere Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfeunterstützung auf Landesebene

³ Datenquelle: Angaben der maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

12 Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V

Schon seit den 1990er Jahren besteht der politische Wille, Bürgerinnen und Bürger an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung zu beteiligen. Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen bezieht sich auf die kollektive Einbeziehung von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen in diversen Planungs- und Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen. Die Beteiligung kann dabei in verschiedenen Stufen erfolgen und zwar durch das Einbringen von Bürgermeinungen (Stufe 1), durch Anhörungen und Stellungnahmen (Stufe 2), durch eine Beteiligung an Beratungen (Stufe 3) und schließlich durch ein Stimmrecht bei Entscheidungen (Stufe 4).

Im Jahr 2004 wurden durch das Gesundheitsministerium mit Unterstützung der Körperschaften der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen (Krankenkassen, kassen(zahn)ärztlichen Vereinigungen, Krankenhausgesellschaften) politischrechtliche Rahmenbedingungen für mehr Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen geschaffen. Hierzu zählt die Verankerung eines Mitberatungs- und Antragsrechtes von Patientenvertreterinnen und -vertretern in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens.

Das GKV-Modernisierungsgesetz hat im SGB V mit dem § 140f zum 1. Januar 2004 die Beteiligung von Patientinnen und Patienten unter anderem im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) nach § 91, im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz nach § 303b, in den Landesausschüssen nach § 90, den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97 geregelt.

In der Patientenbeteiligungsverordnung nach § 140g SGB V werden der Deutsche Behindertenrat (DBR), die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), der Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv) und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) als maßgebliche Organisationen zur Beteiligung in den oben genannten Gremien genannt.

Die vom Gesetzgeber bestimmten maßgeblichen Organisationen der Patientenhilfe und der Selbsthilfe haben die Aufgabe, in verschiedenen Entscheidungsgremien mit Vertreter/innen der Krankenkassen (Kostenträger) und der Ärzte / Zahnärzte / Psychotherapeuten / Krankenhäuser (Leistungsanbieter) zusammenzuarbeiten. Dabei haben sie allerdings nur Mitsprache- und Antragsrechte, aber keine Entscheidungsrechte.

Das bedeutendste Gremium ist der Gemeinsame Bundesausschuss, der festlegt, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der gesetzlichen Krankenversicherung erstattet werden. Er beschließt Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich. Hinzu kommen Gremien in den Ländern, wie die Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüsse, die über die Art und Anzahl der Arztsitze in einer Region entscheiden.

Zudem sind die anerkannten Organisationen berechtigt, bei Rahmenvereinbarungen des GKV-Spitzenverbandes zur Ausgestaltung von Rechten auf Versorgung zum Beispiel mit Hilfsmitteln mit beratend beteiligt zu werden.

Auf Landesebene können die Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen durch Patientenvertreterinnen und -vertreter direkt in den Gremien vertreten werden, die für die Versorgungsstrukturen vor Ort entscheidungsbefugt sind.

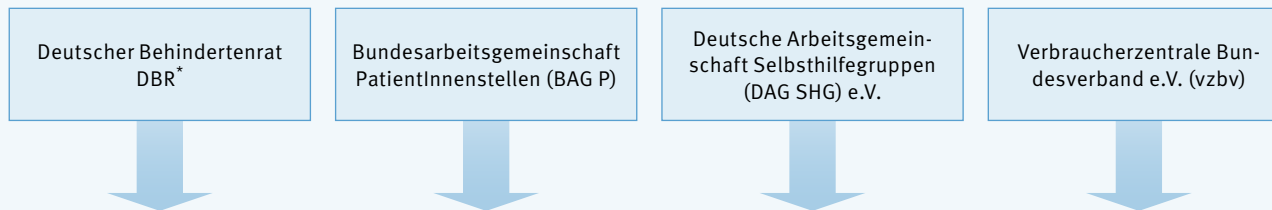
Übersicht 12 zeigt Gremien, in denen eine Patientenbeteiligung auf Bundesebene und in den Ländern laut Gesetz möglich ist.

Übersicht 12

Strukturierte Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V

Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V

Anerkannte maßgebliche Organisationen zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß Patientenbeteiligungsverordnung vom 19.12.2003



Entsenden Patientenvertreter/innen in Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung:

Bundesebene	Gemeinsamer Bundesausschuss gemäß § 91 SGB V	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen gemäß § 139a SGB V	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen gemäß § 137a SGB V	Spitzenverband Bund der Krankenkassen gemäß § 217a SGB V **	Nationale Präventionskonferenz gemäß § 20e SGB V
Landesebene	Landesausschüsse gemäß § 90 SGB V	Erweiterte Landesausschüsse gemäß § 116b Abs. 3 SGB V	Gemeinsame Landesgremien gemäß § 90a SGB V	Landesgremien Qualitätssicherung gemäß § 135a SGB V	Recht zur Stellungnahme zum Bedarfsplan gemäß § 99 SGB V
Regionalebene	Zulassungsausschüsse der Vertragsärzte und Vertragszahnärzte gemäß § 96 SGB V		Berufungsausschüsse der Vertragsärzte und Vertragszahnärzte gemäß § 97 SGB V		

* Vertreten durch:
 Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen (BAG Selbsthilfe) e. V.
 FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN
 Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) e. V.
 Sozialverband Deutschland e. V. (SoVD)
 Sozialverband VdK Deutschland e. V.

** Bei Änderung, Neufassung oder Aufhebung diverser Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien gemäß § 140f Abs. 4 SGB V

Anhang

Was versteht die NAKOS unter...?

Selbsthilfegruppen

Örtliche Selbsthilfegruppen können bei einer Selbsthilfeorganisation eingebunden oder unabhängig sein und arbeiten. Sie können bei einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, wie zum Beispiel bei einer Krebserkrankung oder Multipler Sklerose auf Dauer oder in einer bestimmten Lebenssituation, zum Beispiel bei Trennung / Scheidung oder einem Trauerfall, auf einen begrenzten Zeitraum angelegt sein.

Durchgeführt werden regelmäßige Gruppentreffen, die dem Austausch, der Information, der gegenseitigen Hilfe und gemeinsamen Aktivitäten dienen. Im Zentrum steht das vertrauensvolle offene Gespräch.

Selbsthilfeinitiativen

Selbsthilfeinitiativen entstehen und arbeiten in aller Regel unabhängig auf örtlicher Ebene. Selbsthilfeinitiativen können aber durchaus auch bei einer Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfedachorganisation eingebunden sein und / oder mit diesen zusammenarbeiten. Sie verfolgen zeitlich begrenzt ein besonderes Anliegen, zum Beispiel die Verbesserungen des öffentlichen Personenverkehrs für Menschen mit körperlichen Behinderungen oder die kindergerechte Gestaltung einer Wohnsiedlung und -infrastruktur.

Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel verbandlich verfasste Organisationen von überwiegend oder ausschließlich natürlichen Personen auf Bundesebene, gegebenenfalls mit Untergliederungen oder stellvertretenden Einzelpersonen auf Landes-, Regional- oder Ortsebene. Selbsthilfeorganisationen arbeiten in der Regel zu einem spezifischen Thema oder Anliegen.

Selbsthilfedachorganisationen

Selbsthilfedachorganisationen sind Zusammenschlüsse auf Bundesebene von überwiegend oder ausschließlich juristischen Personen.

Natürliche Personen sind in aller Regel nicht unmittelbar auf Bundesebene organisiert, sondern nur mittelbar über die Mitgliedsorganisation.

Anonymusgruppen

Eine besondere Form von Selbsthilfegruppen sind die so genannten Anonymusgruppen wie zum Beispiel die Anonymen Alkoholiker.

Anonymusgruppen verstehen sich als überparteiliche und überkonfessionelle Gemeinschaften von Frauen und Männern zur gemeinsamen Problemlösung. Gruppentreffen (Meetings) finden regelmäßig statt, der Zugang ist frei, zum Beispiel auch in einer anderen Stadt. Die Gruppenmitglieder reden sich mit Vornamen an und bleiben ansonsten anonym. Anonymusgruppen orientieren sich an den Empfehlungen eines gemeinsamen Programms (Zwölf-Schritte-Programm).

Internetbasiertes Selbsthilfeangebot / Selbsthilfe-Internetforum

Ein Internetangebot eines Zusammenschlusses von mehreren Menschen, die von einer Erkrankung, Behinderung, einer psychischen oder sozialen Problemstellung betroffen sind. Im Zentrum steht der Erfahrungsaustausch in einem öffentlich zugänglichen Internetforum.

Auch „virtuelle“ Selbsthilfeformen von Zusammenschlüssen von Menschen im Internet, die in einem öffentlich zugänglichen Forum ihre Erfahrungen und Informationen austauschen, sich gegenseitig stützen und Solidarität herstellen, sind eine besondere Form gemeinschaftlicher Selbsthilfe.

Sammelbegriff „Selbsthilfvereinigungen“

Die verschiedenen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf überörtlicher Ebene werden von der NAKOS unter dem Sammelbegriff „(Bundesweite) Selbsthilfvereinigungen“ zusammengefasst.

Der Sammelbegriff bündelt die Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen und die Gemeinschaft der Anonymusgruppen auf Bundesebene. Diese Vereinigungen arbeiten zu einem bestimmten Themenschwerpunkt bzw. zu einem Themenspektrum / Themenkontinuum.

Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige professionelle Beratungseinrichtungen auf örtlicher und regionaler Ebene. Sie arbeiten fach-, themen- und trägerübergreifend, sind also nicht auf eine bestimmte Problemstellung / Erkrankung bezogen oder begrenzt (etwa Trennung / Scheidung; Allergie / Asthma; Alkoholabhängigkeit). Sie verfügen über hauptamtliches Personal, Räume und Ressourcen. Selbsthilfekontaktstellen erbringen in aller Regel umfassende Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Selbsthilfekontaktstellen können auch eine oder mehrere Außenstelle/n unterhalten oder an anderen Orten regelmäßige Außensprechstunden anbieten.

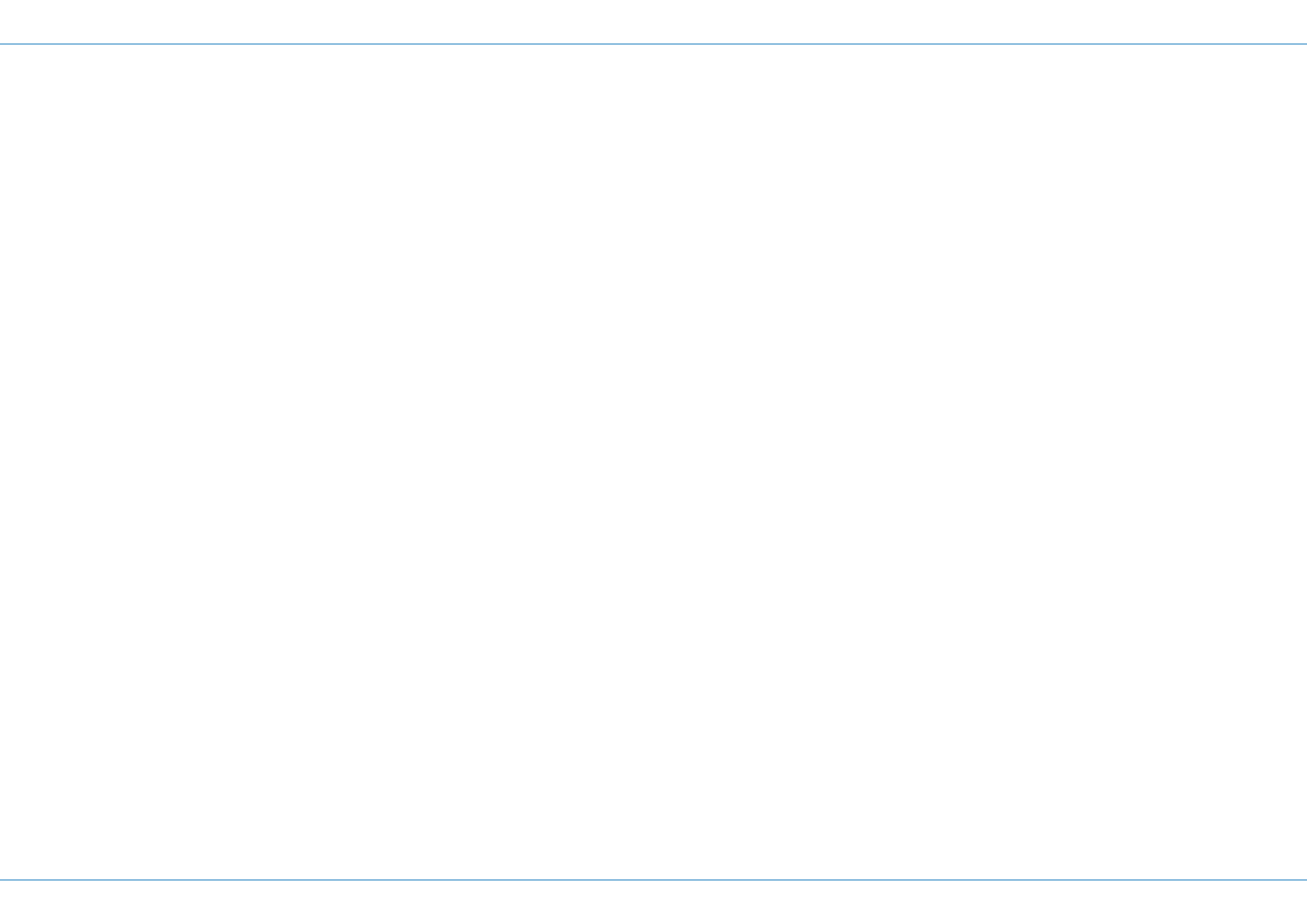
Selbsthilfeunterstützungsstellen

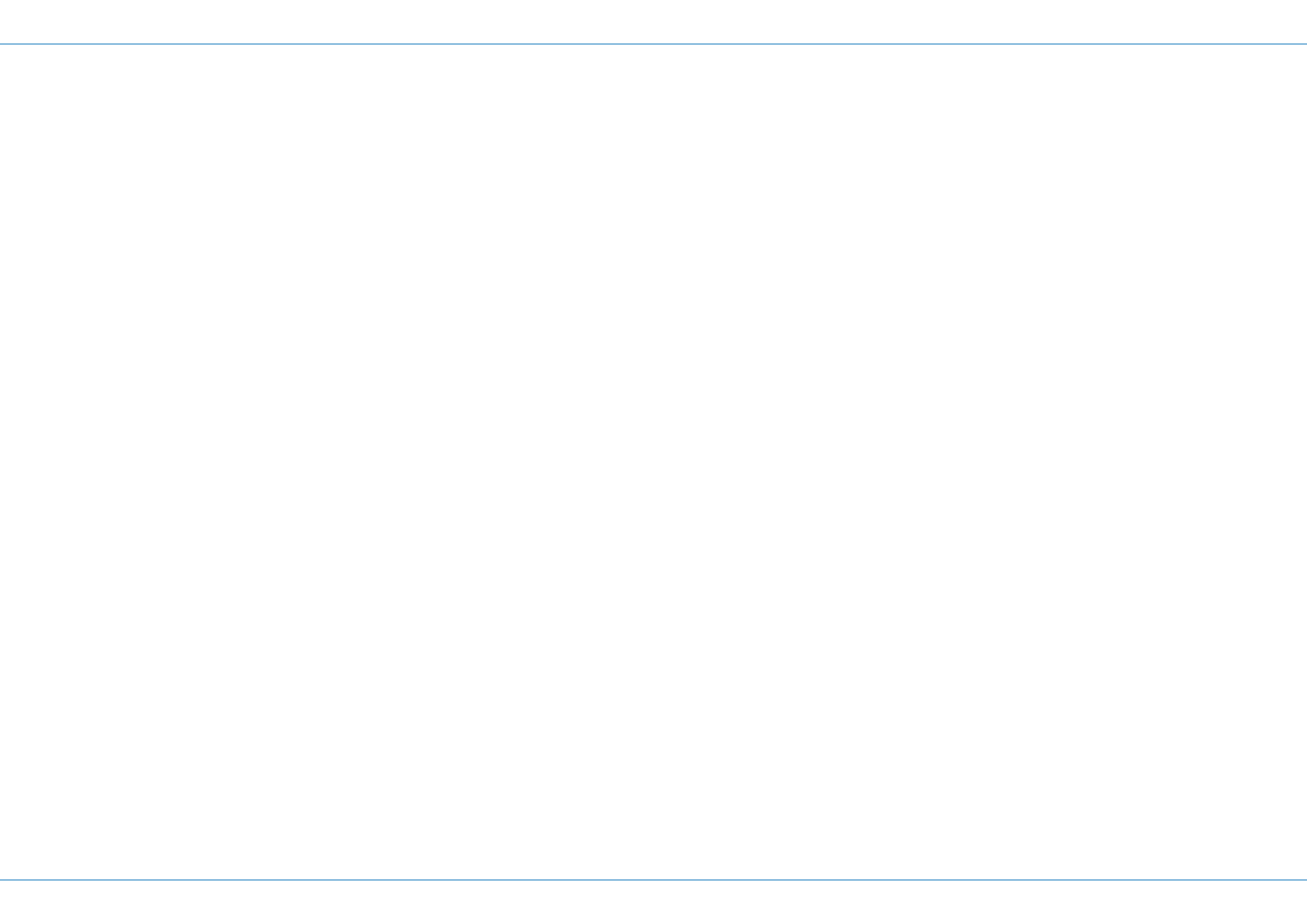
Selbsthilfeunterstützungsstellen arbeiten ebenfalls fach-, themen- und trägerübergreifend auf örtlicher und regionaler Ebene. Auch sie beziehen sich mit ihrem Angebot nicht auf eine bestimmte Problemstellung / Erkrankung (etwa Ängste; Essstörungen; Krebs; Rheuma). Sie sind jedoch keine eigenständigen professionellen Beratungseinrichtungen, sondern die Unterstützungsarbeit ist als Nebenaufgabe in andere Arbeitsbereiche integriert. Dies ermöglicht in aller Regel nur zeitlich begrenzte Angebote – durchaus auch innerhalb der Kernaufgaben der Information, Vermittlung und Beratung. Selbsthilfeunterstützungsstellen gibt es zum Beispiel bei Krankenkassen, Wohlfahrtsverbänden, Volkshochschulen, Universitäten oder kommunalen Behörden und Ämtern.

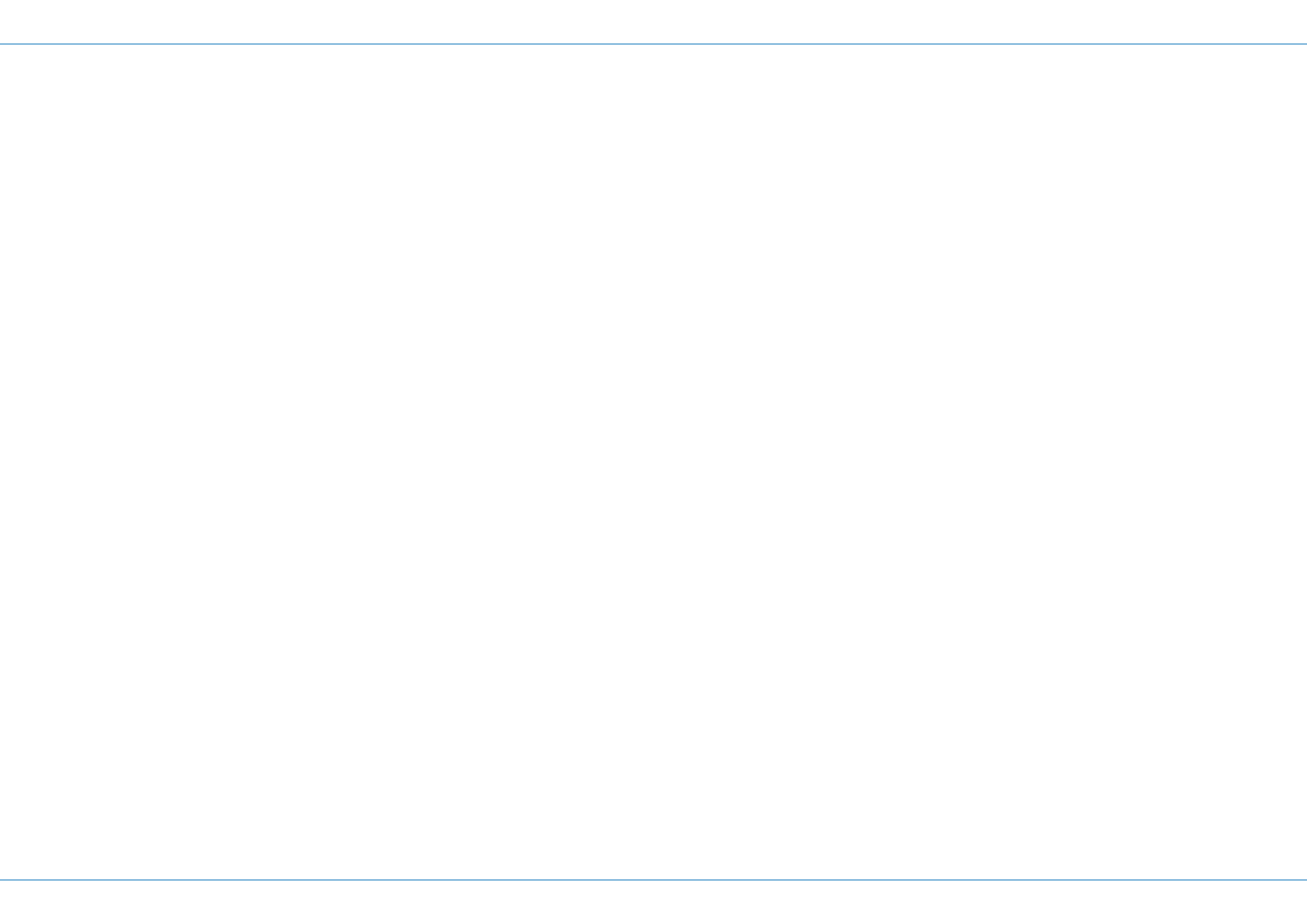
Sammelbegriff „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“

Als Sammelbegriff für die verschiedenen institutionellen Formen der Unterstützung der Selbsthilfe durch professionelle Fachkräfte wird von der NAKOS der Terminus „Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen“ verwendet. Zusammenfassend bezeichnet werden damit sowohl Selbsthilfekontaktstellen als auch Selbsthilfeunterstützungsstellen.

Der Sammelbegriff dient der vereinfachten Beschreibung des Felds der Selbsthilfeunterstützung in der Öffentlichkeit und der Fachöffentlichkeit.







Impressum

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 5 | Zahlen und Fakten 2017

Herausgeberin



Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Tel: 030 | 31 01 89 60

Fax: 030 | 31 01 89 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:
www.nakos.de

Reihe: NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick
Erscheinungsweise: unregelmäßig
5. Ausgabe

Redaktion: Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Annika Koch, Gabriele Krawielitzki

Layout: Diego Vásquez

Druck: Kössinger AG

Auflage: 1.500

Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung

© NAKOS 2017

ISSN 1865-9004

Gefördert aus pauschalen Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung
Selbsthilfe auf Bundesebene.

Wir stärken die Selbsthilfe.
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich und gibt Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfevereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote.

www.nakos.de

ISSN 1865-9004

In der Reihe NAKOS Studien informiert die NAKOS über Zahlen, Daten und Fakten zur Selbsthilfe, Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung in Deutschland.

Die Ausgabe NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick beinhaltet eine synoptische Zusammenstellung von Studienergebnissen der NAKOS unter Berücksichtigung öffentlicher Statistiken zu Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland.

NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

2017

SELBSTHILFE IM ÜBERBLICK 5 | ZAHLEN UND FAKTEN