

Zwischen Wollen und Müssen Zur Rolle von Selbsthilfegruppen

Vortrag im Rahmen von WiG, Selbsthilfe informiert
Wien, 7. April 2014

DDr. Ursula Naue
Forschungsplattform Life-Science-Governance
Institut für Politikwissenschaft
Universität Wien

Worum es im Vortrag geht

Es geht darum, sich der Frage zu widmen, warum einerseits Selbsthilfegruppen essentiell notwendig sind (was sie im Sinne von Selbstvertretung definitiv sind), worin dabei jedoch auch zugleich die ‚Gefahren‘ liegen können – im Kontext eines sich immer weiter zurück ziehenden Staates, der seine Verpflichtungen zurück schraubt und dabei auf die ökonomische Krise und den demographischen Wandel verweist

Dabei ist klar...

... dass der Selbsthilfe-Bereich stark fragmentiert ist und es daher nicht möglich ist, auf diese unterschiedlichen Notwendigkeiten und Bedürfnisse ausreichend einzugehen

Aus politikwissenschaftlicher Sicht bietet sich daher ein Fokus auf den Kontext an:

Staat (gemeint als politische Struktur; in föderalen Strukturen wie Österreich ist dabei nicht nur der Bund gemeint) –
Krise – Zusammenleben in der Gesellschaft

Trend mit positiven wie negativen Auswirkungen

Mehr *persönliche* Verantwortung für die eigene Gesundheit und das eigene Wohlbefinden

Besonders das ‚*Self Care*‘-Konzept macht dies deutlich:

Umfasst verschiedene Aspekte der Vermeidung von Erkrankungen wie auch des Erhalts und der Wiederherstellung der eigenen Gesundheit (vgl. Alliance for Self Care Research, 2005)

Als Möglichkeit verstanden, aktive, unabhängige Bürgerinnen und Bürger zu produzieren (Department of Health, 2007)

Kontext: Sich zunehmend zurück ziehender Staat

Neue Entwicklungen

Wandelndes Verständnis von gesundheitspolitischen und sozialstaatlichen Strategien von der Gruppe hin zum Individuum (Gottweis, 2005, 184; Petersen, 1999, 122):

“...new genre of discourse that plays a crucial role in the process of **governance** and policy-making“ (Gottweis, 2005, 190)

und

Tendenz zu einer “new, **individualized** form of **biopolitics**“ (Gottweis, 2005, 191)

[Hervorhebungen Ursula Naue]

Biopolitik

Politik, die unmittelbar an der Regulierung von Gesundheit, Krankheit, Behinderung wie auch Sterblichkeit ansetzt (Foucault 2003, 245):

Gegenstand der ‚*Biopolitik der Bevölkerung*‘ (Foucault 2002: 166) ist

„...die Gesamtheit der konkreten Lebensäußerungen einer Bevölkerung ..., um die Gefahren abzuwenden oder auszugleichen, die sich aus dem Zusammenleben einer Bevölkerung als biologische Gesamtheit ergeben“ (Lemke, 2002, 3)

Biopolitik an sich fokussiert auf die Gesamt-Bevölkerung, es zeichnen sich jedoch auch hier Veränderungen ab

Individualisierte Formen von Biopolitik: Bedingt autonomes Handeln

Gesellschaftliche Machtverhältnisse bestimmen letztlich unser Handeln als Individuen trotz aller Entscheidungsmöglichkeiten und Eigenverantwortung – da der Kontext vorgegeben ist, in dem entschieden werden *kann* (welche *Optionen* überhaupt existieren/angeboten werden)

„Das Verständnis von Glück (im Sinne von Wohlbefinden) und Perfektion (im Sinne von Autonomie, Rationalität und Normalität) wird nicht von Individuen definiert, sondern von der Gesellschaft, wobei Individuen ihr Leben innerhalb bestimmter dadurch vorgegebener Grenzen der Interpretation wesentlicher Konzepte leben.“ (Naue, 2010, 243)

Governance: Analyse

Relativ neues Feld der politischen Analyse

Governance bezeichnet dabei

”...the pattern or structure that emerges as the resultant of the interactions of a **range of political actors** – of which the **state is only one**. Governance refers to the *outcome* of all these **interactions and interdependencies**: the self-organizing networks that arise out of the interactions between a variety of organizations and associations.”
(Rose, 1999, 15-16)

[Hervorhebungen Ursula Naue]

Governance: Konkrete Politik

Governance ist aber nicht bloß eine neue Form der Analyse, sondern bezeichnet zugleich *konkrete politische Praktiken* – wie also in bestimmten Situationen, in denen politische Entscheidungen getroffen werden müssen, gehandelt wird

Das Zurückziehen des Staates als alleinigem Entscheidungsträger bringt *Möglichkeiten* (man kann sich am Gestalten von Politik beteiligen), aber auch *Gefahren* mit sich (Wer setzt sich mit welchen Argumenten gegen wen durch? Welche Interessen gehen dabei unter? etc.)

Selbsthilfe: Ermächtigung oder Alleine-Lassen?

Steigerung von Eigenverantwortung, der Problemlösungskapazität, des Selbstwerts und der Wahlfreiheit

Feststellbare *Trends* im Kontext eines sich zunehmend aus der Alleinverantwortung zurück ziehenden Staates:

Kürzen bei jenen oder gar nicht erst fördern jener, die oft sowieso schon am wenigsten bedacht werden (Verschlechterung schlechter Zustände)

Strategie dabei unter anderem: Darstellen von Zuständen als unveränderbar (in Zeiten der Krise, ökonomisches Argument, Föderalismus etc.)

Soziale Gerechtigkeit

Verhältnis zwischen zunehmend ökonomisierender Argumentation und Perspektive auf die Versorgung und den Umgang mit bestimmten Gruppen *und* bestimmten Notwendigkeiten (zB Therapie, Rehabilitation betreffend)

Wichtig dabei ist die Frage der *Verteilungsgerechtigkeit*:

Wer bestimmt, wann Ressourcen und Leistungen gerecht verteilt sind?

Eine Möglichkeit:

Offenen gesellschaftspolitischen Diskurs darüber anstoßen
(Vor- und Nachteile damit verbunden)

(vgl. Marckmann, 2011)

Verteilungsgerechtigkeit

Knappe finanzielle Ressourcen (in Zeiten sich ändernder demographischer Verhältnisse und ökonomischer Krisen):

Kürzen, wo es den geringsten Widerstand gibt
(Prioritätensetzen bei der Rationierung)

Umverteilung von finanziellen Ressourcen innerhalb von Ressorts und zwischen Ressorts

Ethische und gesellschaftspolitische Fragen der Begrenzung oder Gar-Nicht-Verteilung von Leistungen

Effizienzsteigerung (Rationalisierung)

(vgl. Marckmann, 2011; Remmers, 2006)

Im Kontext neuer Formen politischer Strukturen

...wird es daher zumindest aus den beiden erwähnten Gründen zunehmen notwendig, sich zu Gruppen zusammen zu schließen, um politisch die eigenen *Interessen* und *Notwendigkeiten* deutlich zu machen:

Einerseits ist dies nötig, um dafür Sorge zu tragen, dass es ausreichende Angebote für unterschiedliche Gruppen gibt (*Wollen*)

Andererseits wird eben zugleich erwartet, dass man für sich selbst zu sorgen hat und sich daher selbst organisieren muss (*Müssen*)

Aber wie?

...bringt man jedoch öffentliche Stellen dazu, diese Angebote zu schaffen (Interessensvertretung/Lobbying im weitesten/positiven Sinne)?

Und welches Wissen ist notwendig, um die eigenen Argumente besser hervor heben zu können und sich gegenüber anderen Gruppen durchsetzen zu können (Informiertheit, Partizipation; basierend auf ausreichend relevantem Wissen)?

Und dabei gerade aus Ihrer Perspektive der Inhomogenität und Fragmentiertheit von Selbsthilfegruppen:

Wie lässt sich das anderen und sich selbst gegenüber begründen (politisch, ethisch, sozial gemeint)?

Bedeutung von Selbsthilfegruppen

„Selbsthilfegruppen fördern das Gesundheitsbewusstsein des/der Einzelnen und tragen zur **Erweiterung persönlicher und gemeinschaftlicher Kompetenzen** bei. Selbsthilfegruppen leisten zudem einen **hohen Grad an sozialer Unterstützung** in unserer Gesellschaft, in der die Integrations- und Bindungskraft traditioneller **sozialer Netzwerke** wie der **Familie** abnimmt. In Selbsthilfegruppen entstehen neue Formen eines gesunden Lebens – häufig mit Krankheit oder mit Behinderung. Die drei Ressourcen **Transparenz, Aktivierung und Partizipation** werden in Selbsthilfegruppen gefördert, wodurch die Menschen verstärkt das Gefühl bekommen, sich **in einer verstehbaren und beeinflussbaren Welt** zu bewegen.“ [Hervorhebungen Ursula Naue]

(<http://www.fgoe.org/aktivitaeten/selbsthilfe>; Fonds Gesundes Österreich)

Förderung der Selbsthilfe

Herbst 2013:

Forderung der Selbsthilfegruppen in Österreich:

Künftig bessere rechtliche und finanzielle Stellung

Begründung:

Wichtige und notwendige Arbeit für das Gesundheitssystem
(Krankenkassen sehen das auch so)

„Wenn es in der Gesundheitspolitik immer wieder heißt, der Patient stehe im Mittelpunkt, dann sollten die Patienten auch wirklich mitreden können. Das fordert Monika Maier, Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Österreich. Oft werde der Fokus auf den Patienten nur als vorgeschobenes Argument verwendet, so Maier.“

(<http://oe1.orf.at/artikel/354061>)

Regierungsprogramm 2008-2013

Unter Punkt 2.1. PatientInnenrechte steht dort auf Seite 190:

„Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfegruppen zu stärken, soll eine öffentliche Unterstützung erfolgen.“

Kritik seitens der ARGE Selbsthilfe Österreich:

„Obwohl im aktuellen Regierungsprogramm die Absicht festgeschrieben wurde, die Selbsthilfe in Österreich zu stärken, sind derzeit keine umfassenden Maßnahmen zu erkennen.“

(http://www.aktive-diabetiker.at/index.php?article_id=700)

Gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich?!

„Die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich wird in dieser Legislaturperiode nicht mehr umgesetzt. Nicht nachvollziehbar ist die Kehrtwende von Gesundheitsminister Stöger, der in einem Gespräch vor vier Jahren deutlich signalisierte, dass ihm dieses Thema ein wichtiges persönliches Anliegen ist. Leider ist es bei einer Absichtserklärung geblieben. Nach den Wahlen heißt es also für die ARGE Selbsthilfe Österreich wieder **„zurück an den Start“**, denn es ist völlig ungewiss, ob sich eine neue Regierungskoalition mit dem Thema beschäftigen möchte. Es ist eigentlich unglaublich, dass ein Land, in dem Patientenorientierung angeblich großgeschrieben wird, nicht gewillt ist, die kollektive Patientenbeteiligung auf eine solide Basis zu stellen.“

(http://www.aktive-diabetiker.at/index.php?article_id=700)

Anmerkung: Im Arbeitsprogramm der Österreichischen Bundesregierung 2013-2018 findet sich das Wort Selbsthilfe nicht.¹⁷

Selbsthilfegruppen als Sprachrohr und Drehscheibe

„Einander helfen und beistehen: Das ist das Motto jener Menschen, die in Selbsthilfe-gruppen [sic!] bewusst einen Weg gemeinschaftlicher Problembewältigung bei Krankheiten aller Art suchen.“

Zweck und Ziel:

Bündelung der gemeinsamen Anliegen und Bedürfnisse im Sozial- und Gesundheitsbereich und Einbringen in den entsprechenden Gremien

(http://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/esvportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=2&p_tabid=1&p_pubid=641709)

Sicht des BMASK bereits 2010: Bleibt es beim Dank?

„Die Selbsthilfegruppen leisten einen sehr wichtigen Beitrag zur Unterstützung von Menschen in schwierigen Lebenslagen. Die soziale Komponente des Austausches der Betroffenen und Angehörigen steht dabei ebenso im Mittelpunkt wie die konkrete gesundheitliche und persönliche Hilfestellung“. Das BMASK unterstützt diese Initiativen - auch finanziell, weil sie einen wichtigen Beitrag leisten zur Förderung der sozialen Dimension in unserer Gesellschaft. Sie sind ein wesentliches Verbindungsstück zwischen Gesundheitsmaßnahmen und Alltagsbewältigung. Kamleithner: „Darüberhinaus dankt das BMASK den vielen freiwilligen Händen, die die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen vor Ort organisieren und unterstützen.“

(http://www.sozialversicherung.at/portal27/portal/esvportal/channel_content/cmsWindow?action=2&p_menuid=2&p_tabid=1&p_pubid=641709)

Grenzen der Ergänzungsfunktion über Finanzierung?

„Die mehr als 1.000 Selbsthilfegruppen sind aus der österreichischen Gesundheitsszene nicht mehr wegzudenken. Aufgrund ihrer speziellen Arbeits- und Organisationsformen haben sie eine **wichtige Ergänzungsfunktion** bei der gesundheitlichen Versorgung und Prävention.“ [Hervorhebung Ursula Naue]

(<http://www.pflegedaheim.at/cms/pflege/thema.html?channel=CH1684>)

Frage, wo in Zeiten von mehr individueller Verantwortung im Kontext des Rückzugs des Staates aus etlichen seiner Verpflichtungen die Grenze der Ergänzungsfunktion liegt bzw gesetzt wird.

Positionspapier ARGE Selbsthilfe Österreich 2013

8. Abschließende Bemerkungen

Patienten, die sich in Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen haben, sind bereit aktiv bedarfsorientierte Versorgungsstrukturen mitzugestalten, Partizipation auszuüben und ihre Erfahrungskompetenz in Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen im Sozial- und Gesundheitsbereich einzubringen. Die Vertretung kollektiver Patienteninteressen gibt es aber nicht zum Nulltarif und es bedarf der Anstrengung aller Beteiligten, dass die entsprechenden Rahmenbedingungen bereitgestellt werden, damit endlich denjenigen eine angemessene Stimme im Sozial- und Gesundheitssystem gegeben wird, die eigentlich im Mittelpunkt stehen sollten: Patientinnen und Patienten.

(Positionspapier zur gesetzlichen Verankerung der
Selbsthilfe, 2013, 23)

PatientInnenenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem

„3.3.10 Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitssystem

Die Beteiligung von Bürger- und Patientenvertretungen auf allen Ebenen des Gesundheitswesens hilft die Informationsbedürfnisse der Bevölkerung zu erkennen und zu erfüllen. Als „kritische Gesundheitskompetenz“... stellt die kollektive Beteiligung der Betroffenen an den Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen die komplexeste und weitreichendste Form von Gesundheitskompetenz dar. ... Die Maßnahme zielt auf Klärung der Patientenbeteiligung sowohl auf Ebene der Gesundheitspolitik und -verwaltung als auch in der Gestaltung der Gesundheitseinrichtungen. Im Jahr 2014 soll die Entwicklungsarbeit unter Einbindung aller relevanten Akteure des Gesundheitswesens (insbesondere Patientenanwaltschaft, Bund, Länder, SV) geleistet werden, sodass Ende 2014 ein entsprechender Vorschlag an das BMG zur legislatischen und politischen Umsetzung übermittelt werden kann.“ (Rahmen-Gesundheitsziele, AG Gesundheitskompetenz, 2013, 17)

WiG Selbsthilfe

„Selbsthilfegruppen leisten durch ihre Arbeit einen eigenständigen, durch Professionelle nicht zu ersetzenden Beitrag für das Gesundheits- und Sozialwesen. Die **gleichartige Betroffenheit** der Mitglieder unterscheidet Selbsthilfegruppen von anderen Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesen und bildet den **Schlüssel zur besonderen Wirkungsweise** dieses Angebots. Gleichartige Betroffenheit bedeutet aber auch, dass die Leistungen von Selbsthilfegruppen unter erschwerten Bedingungen erbracht werden. Zum einen erfolgt die Arbeit **überwiegend ehrenamtlich**, zum anderen wird sie von Menschen erbracht, welche aufgrund der eigenen Betroffenheit unter einem Problem leiden – egal ob körperlich, psychisch oder sozial. Selbsthilfefördernde Maßnahmen sind daher wichtig, weil sie zur Entfaltung der Selbsthilfe beitragen und Selbsthilfegruppen helfen, ihre selbst gesteckten Ziele zu erreichen.“ (<http://www.wig.or.at/Selbsthilfe.8.0.html>)

Selbsthilfegruppen und Empowerment

Empowerment ist wichtig (Verantwortung tragen, Interessen und Bedarf formulieren, Entscheidungen (mit)treffen etc.)

Aber es gibt sehr viele Einschränkungen:

Sich zurück ziehender Staat bei zunehmender Eigenverantwortung (Auslagerung von Verantwortung)

Finanzierungsfragen (Ehrenamtlichkeit)

Verteilungsfragen (Machtverhältnisse – wer setzt sich durch?)

Viel politische Rhetorik, relativ wenig konkretes Handeln

Fazit:

Zwischen Wollen und Müssen

Selbsthilfegruppen sind also im Kontext gegenwärtiger Biopolitik und im Kontext von Governance-Strukturen einerseits ermächtigt, für sich – aus der eigenen Erfahrung heraus – zu sprechen und zu handeln.

Zugleich jedoch ist das für einen ‚reduzierten Sozialstaat‘ ein gefunderer Anlass, sich noch weiter zurück zu ziehen, ohne Strukturen zu schaffen, die Selbsthilfe ausreichend finanziell abdecken.

Daraus resultierend bleibt die Frage relevant, wie politisch nachhaltig eine derartige Form von Beteiligung/Partizipation bei allem Engagement letztlich sein kann.

Biosozialität: Identität als Grundlage politischen Handelns

Paul Rabinows Begriff der ‚Biosozialität‘ (1996 entwickelt in Bezug auf genetische Grundlagen) im Kontext der Formierung von PatientInnenorganisationen – Zusammenfinden/Interaktion in Gruppen gemeinsamer biologischer (bei Rabinow genetischer) Identität

Fokus auf neue Formen der Solidarität und Sozialität auf der Grundlage eines gemeinsamen (erfahrenen) Wissens (vgl. Lemke, 2013, 30)

Verhältnis kollektiver Handlungsformen, Gruppenidentitäten und gesellschaftlichem Engagement/politischem Aktivismus (Lemke, 2013, 33)

Was unter anderem tun (und was bereits getan wird)

Hinweisen auf Verpflichtungen und Aufgaben des Staates

Hinweisen auf Verteilungsgerechtigkeit

Hervorheben der Bedeutung von Selbsthilfegruppen für das Gestalten des österreichischen Gesundheits- und Sozialwesens

Lobbyarbeit

Externe wie auch interne weitere Vernetzung (analog zu NAKOS, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)

Studien/Forschung unterstützen/anregen

Beharren auf Verschriftlichung von Überlegungen zu Zusagen (zB in Positionspapieren der Ministerien)

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

ursula.naue@univie.ac.at