



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

## **Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein**

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

**Gesamtbericht zur 42. DAG SHG Jahrestagung**

**Text:**

**Nathalie Wiemann,**  
Koordination für die  
Selbsthilfe-Unterstützung in NRW,  
Mönchengladbach

**Florian Czieschinski,**  
Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen

**[www.dag-shg.de](http://www.dag-shg.de)**

Drei Jahre nach der letzten Jahrestagung in Präsenz trafen sich rund 140 Selbsthilfeaktive, Fachkräfte und Multiplikator\*innen der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung zur 42. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) vom 13.06.-15.06.22 in Bremen, um die Bedeutung der Selbsthilfe als Partizipationsbewegung – insbesondere im Gesundheitswesen – aufzuzeigen. Das Motto lautete „Mit uns für alle – Selbsthilfe bringt sich ein“. Das Programm beleuchtete den Begriff der Partizipation, stellte gute Beispiele für gelingende Kooperation und Partizipation vor, betrachtete die Rolle der Selbsthilfekontaktstellen als unterstützende Agenturen, aber auch als Akteure in Gremien. Darüber hinaus zog die Veranstaltung ein Fazit der aktuellen Bedingungen und Möglichkeiten, aber auch der Grenzen und zukünftigen Herausforderungen für die Selbsthilfe, wenn diese sich weiterhin sinnvoll, bemerkbar und unterstützend für Menschen mit unterschiedlichen Erkrankungen in gesellschaftliche Entwicklungen einmischen will. Die Veranstaltung fand in Kooperation mit dem Netzwerk-Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen e.V. und den Einrichtungen der DAG SHG (NAKOS, Selbsthilfebüro Niedersachsen, KOSKON NRW, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen und dem Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen [SPiG]) statt.

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

### **1. Tag, 13. Juni: Eröffnung, Einführungsvortrag und Talkrunde**

André Beermann und Sabine Bütow, Vorstandsmitglieder der DAG SHG, begrüßten die Gäste offiziell im Maritim Hotel Bremen und hoben eingangs die herausragende Stellung der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung als Partizipationsbewegung hervor. Dabei wurde die Bedeutung der Entstigmatisierung und Unterstützung in den Selbsthilfegruppen sowie die Rolle der Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeorganisationen, die das Selbsthilfeprinzip in die Gremien und Politik auf lokaler, Landes- und Bundesebene einbringen, betont.

Imke Boidol und Volker Donk, als Vertreter\*innen des Netzwerk-Selbsthilfe Bremen Nordniedersachsen e. V. begrüßten die Tagungsgäste.

Im Eröffnungsvortrag „Sich selber helfen und Einfluss nehmen. Selbsthilfe und Partizipation“ erörterte Prof. Dr. Adalbert Evers (Senior Fellow am Centrum für soziale Investitionen und Innovationen (CSI) der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg), die Frage, wie gute Partizipation gelingt, die sich von der lokalen Ebene bis zur Bundesebene erstreckt und mit der man die Ziele der Selbsthilfe angemessen vertreten kann. In diesem Kontext hob er die herausragende Stellung der DAG SHG als Fachverband der Selbsthilfeunterstützung inmitten bedeutender Akteure im Sozial- und Gesundheitsbereich hervor. Die Einrichtung einer „dritten Bank“ im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) 2004 hatte hier u.a. eine Schlüsselrolle).

Im Fokus seines Vortrags standen dabei vier Thesen:

- Der Megatrend im Hintergrund: Vom Patienten des Systems zum Ko-Produzenten von Gesundheit werden und der Stellenwert gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf diesem Weg
- Selbsthilfeunterstützung vor Ort und Patientenvertretung in Gremien – die zentrale Bedeutung eines gemeinsamen Leitbildes
- Partizipation ist mehr als „Gremienarbeit“. Es braucht ein Bündel von Aktionsformen.
- Veränderung braucht beides: zentrale Reformen und Raum für Experimente vor Ort sowie Modellvorhaben als wichtiges Mittel beides zu verbinden

Zentrale Aspekte für eine nachhaltige und partizipative Selbsthilfe seien Empowerment, neue Modelle und Formate der Partizipation, wie z. B. die Digitalisierung oder der lebensweltliche Ansatz und der Wandel von einer Compliance hin zu einer selbsthilfefreundlichen Patientenorientierung.

Zwei vorbildliche Beispiele nannte Prof. Dr. Evers. Die Hospiz-Bewegung (Bayrische Stiftung-Hospiz 2017) und das interdisziplinäre Gesundheitsversorgungszentrum Neukölln. Der Erfolg der Hospizbewegung führte eine Teilnehmerin darauf zurück, dass das Thema „Umgang mit Tod“ in der medizinischen Versorgung integriert ist. Indes sei die Selbsthilfe noch nicht flächendeckend dort strukturell verankert. Des Weiteren wurde kritisch angemerkt, dass im ländlichen Bereich eine Kooperation mit Gesundheitseinrichtungen schwierig ist, da diese teilweise geschlossen werden.

Des Weiteren wurde erörtert, dass Empowerment nicht nur die einzelnen Patient\*innen, sondern auch die organisierten Patient\*innen berücksichtigen sollte. Die Gesundheitskompetenz eines / einer chronisch Erkrankten wird oftmals in Studien oder in der medizinischen Versorgung nicht anerkannt.

Ein anderes vorbildliches Beispiel, die Aidshilfe, stellte André Beermann vor.

Arbeitsschwerpunkte stellten dabei u. a. der lebensweltliche Ansatz, Konzepte und Maßnahmen zur Enttabuisierung sowie die Kooperation mit Migrantenorganisationen dar. Schlussfolgernd wurde festgehalten, dass Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in den vier Jahrzehnten viel erreichte, auch wenn es im Bereich Partizipation auf Augenhöhe auf lokaler, Landes- und Bundesebene weiterhin Raum für Verbesserungen gibt. Gerade im Gesundheitssystem braucht es mehr Modellvorhaben, eine Politik des demokratischen Experimentierens (Moss 2009), über die schließlich zur Regel werden kann, was zunächst noch Ausnahme ist. So könnte die Kluft zwischen großer Politik / zentraler Verbandsvertretung und örtlich spezifischen Mühen und Experimenten verringert werden.

In der anschließenden Talkrunde, die André Beermann moderierte, stellte die DAG SHG sowie ihre fünf Einrichtungen jeweils verschiedene Praxisfelder zum Thema „Partizipation“ vor.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG) wird von den ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern, Sabine Bütow, André Beermann und Angelika Vahnenbruck, vertreten. Sie berichteten über die Beteiligung der DAG SHG als maßgeblicher Vertreter der Selbsthilfe- u. Patientenorganisation nach §140f SGB V im Bundesausschuss (G-BA), sowie die Rolle bei Leitlinienentwicklungen und die Einbindung in Forschungsvorhaben.

Ines Krahn, Bundeskoordinatorin des Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG), erläuterte den Qualitätszirkelprozess zur Auszeichnung und das Beschwerdemanagement in Gesundheitseinrichtungen. Es werden beispielsweise Vereinbarungen mit Kooperationspartner\*innen geschlossen und gemeinsam Qualitätskriterien entwickelt.

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, Geschäftsführerin der NAKOS, brachte die Themen „Beirat Leitfaden Selbsthilfeförderung GKV-Spitzenverband“ und „Betroffenenbeteiligung am Beispiel der bundesweiten Vernetzung von Long-Covid-Betroffenen“, ein.

Anne Kaiser, Geschäftsführerin der KOSKON NRW, erörterte wie Partizipation, im Bereich der regionalen Förderung §20h SGB V und im gesundheitspolitischen Fachgespräch mit den Vertreter\*innen der Selbsthilfe, der Patientenbeauftragten und des Ministers für Arbeit, Gesundheit und Soziales, erfolgt. Die Bedarfe der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfekontaktstellen werden in diesem Zusammenhang telefonisch oder schriftlich ermittelt. Zudem gibt es regelmäßige Treffen mit den Sprecher\*innen des

Landesarbeitskreises und des Beirats wie auch mit dem Team der Gesundheitsselbsthilfe, um sich beispielsweise vor den Veranstaltungen mit den Krankenkassenverbänden in NRW oder dem Gesundheitspolitischen Fachgespräch gemeinsam abzustimmen.

Dörte von Kittlitz, Geschäftsführerin des Selbsthilfebüros Niedersachsen, und Elke Tackmann, wissenschaftliche Mitarbeiterin stellten die Projekte „Selbsthilfe stärkt die Seele“ und „Abstimmung der Angebote für Selbsthilfe-Kontaktstellen und landesweite Selbsthilfeorganisationen“ vor.

Florian Czieschinski, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen, berichtete vom Selbsthilfegruppen-Wegweiser, der aktiv an Multiplikator\*innen im Gesundheitssystem versendet wird sowie die örtliche Zusammenarbeit mit dem onkologischen Zentrum im Hinblick auf Partizipationsaspekte.

Erich Eisenstecken, Selbsthilfezentrum München, berichtete zudem, dass er für die DAG SHG im Netzwerk „Engagementförderung“ tätig ist.

Jürgen Matzat erzählte den Teilnehmenden anschließend etwas über die Anfänge der DAG SHG und gab so einen historischen Einblick in die Entwicklung des Fachverbandes und der professionellen Selbsthilfeunterstützung.

Am Abend fand ein Empfang im Bremer Ratskeller, seit 2004 UNESCO-Weltkulturerbe, statt. Nach einem Input zur Geschichte der Räume des Ratskellers und über den Weingotts Bacchus, begrüßte die Schirmherrin, Anja Stahmann, Senatorin für Soziales, Jugend, Integration und Sport, Freie Hansestadt Bremen begrüßte die Teilnehmenden und stellte die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe hervor.

## **2. Tag 14. Juni: Workshops**

Am zweiten Tag der Jahrestagung wurden den Teilnehmer\*innen sechs verschiedene Workshops gleichzeitig angeboten. Es fand eine erste Runde am Vormittag und eine zweite am Nachmittag statt, damit alle Teilnehmenden die Möglichkeit hatten, an zwei unterschiedlichen Workshops mitzuwirken.

Während des ersten Workshops, geleitet durch Götz Liefert und Helga Schneider-Schelte, wurde herausgearbeitet wie Partizipation aussehen kann, um möglichst gute Begleitung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen zu erreichen. „Partizipation durch Kooperation“ war der Titel des zweiten Workshops, der von Ines Krahn und Angelika Vahnenbruck begleitet wurde. Praxisnah diskutierten die Anwesenden das Konzept der „Selbsthilfefreundlichkeit“, das als Ansatz der Gesundheitsförderung eine methodisch-fachliche Strategie zur Gestaltung der Zusammenarbeit zwischen Gesundheitseinrichtungen und organisierter Patientenschaft bereitstellt.

Sabine Bütow, Anne Kaiser, Heike Trapphoff und Anke van den Bosch führten den dritten Workshop zur Arbeit in Gremien und mit Institutionen durch. Anhand von guten Beispielen reflektierten die Teilnehmenden ihre eigenen Erfahrungen, die sie daraufhin in Kleingruppen diskutierten. Der vierte Workshop von Klaus Grothe-Bortlik und Erich Eisenstecken befasste sich mit der Selbsthilfe als politischer Akteur und stellte zur Diskussion, wie das politische Selbstverständnis der Selbsthilfe aussieht und welche Rolle die professionelle Selbsthilfe spielen kann.

Für den fünften Workshop brachten Daniela Rojatz und Ileana Cermark von der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) ihre Perspektive zur

Mitsprache im Gesundheitswesen mit, um mit den Anwesenden durch den Vergleich mit Praktiken in Deutschland miteinander und voneinander zu lernen. Moderiert wurde der Workshop durch Jutta Hundertmark-Mayser. Der letzte zur Auswahl stehende Workshop widmete sich der Jungen Selbsthilfe. Marnie Bartel-Borrmann, Julia Husemann und Elke Tackmann brachten drei junge Selbsthilfeaktive als Gäste mit. Im Sinne der Partizipation wurde zusammen mit den jungen Aktiven ein Fragenpool erarbeitet, aus dem die Teilnehmer\*innen Fragen wählten und mit den Aktiven diskutierten.

### **3. Tag, 15. Juni: gemeinsame Reflexion, theatralisches Resümee, Ausblick und Verabschiedung**

Am letzten Tag reflektierte Theresa Keidel, Geschäftsführerin der SeKo Bayern, gemeinsam mit den Teilnehmenden die Fachtagung. In kleinen Murmelgruppen wurde sich ausgiebig ausgetauscht. „Wie geht es mir?“ und „was waren meine persönlichen Highlights der letzten Tage?“ waren dabei Leitfragen, an denen sich die Teilnehmenden orientierten. Neben den geschätzten Begegnungen untereinander, nahmen viele auch konkrete Ideen für Ihre Arbeit mit, um Partizipation weiter zu betreiben und zugleich zu fördern. So auch beispielsweise im Bereich der „jungen Selbsthilfe“, wo es u.a. darum geht mehr Kontakt zu dieser Zielgruppe zu bekommen und diese einzubinden, wie eine Teilnehmerin treffend anmerkte.

In einem anschließenden theatralischen Resümee durch das Playbacktheater Bremen/Berlin wurden Eindrücke und Emotionen der letzten Tage aus dem Publikum aufgenommen und gekonnt spielerisch umgesetzt. Relevant war dabei auch, was die Selbsthilfe innerhalb der gesundheitlichen Versorgung für eine Bedeutung hat und was die Beteiligten mit ihr verbinden. Begriffe wie „Stärke“, „Gemeinschaft“, „Augenhöhe“ und „Einfluss“ waren einige, die von den Teilnehmenden genannt wurden. Es wurde zudem deutlich, dass alle Beteiligten sich weiterhin stetig für die Rolle der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in unserer Gesellschaft einsetzen müssen und wollen. Die „Errungenschaften“ vieler Jahrzehnte dürfen nicht verloren gehen und müssen weiter Bestand haben, um Betroffene professionell zu unterstützen und bei gesellschaftlichen Entwicklungen mitzuwirken. Im Fokus steht dabei weiterhin der Abbau entsprechender Barrieren und die bedarfsgerechte Versorgung von Betroffenen. Die Selbsthilfe-Bewegung präsentiert sich in diesem Kontext als Quelle, um diesen Prozess weiterhin zu fördern. Die Teilnehmenden lobten dabei nicht zuletzt die Fachtagung und betonten ihren hohen Stellenwert für die professionelle Vernetzung untereinander sowie ihren fachlichen Mehrwert.

Sabine Bütow und André Beermann, Vorstandsmitglieder der DAG SHG, ergriffen das Schlusswort. Sie dankten allen Teilnehmenden und Mitwirkenden und ganz besonders dem Organisationsteam – auch den Kolleg\*innen des Netzwerk-Selbsthilfe Bremen-Nordniedersachsen e.V., die allesamt maßgeblich zum Gelingen der diesjährigen Fachtagung beitrugen.

Die nächste Jahrestagung 2023 ist für den 12.-14.6.2023 in Erfurt vorgesehen, vorbehaltlich entsprechender finanzieller und organisatorischer Aspekte.