

Die Familie im Fokus - Angebote der Selbsthilfe für Angehörige

Referat anlässlich der Fachtagung von LAG SELBSTHILFE Bayern e. V. und AOK Bayern am 13. November 2013 in München

Ist innerhalb der Familie ein Mitglied behindert oder chronisch krank, so ist die gesamte Familie von dieser Behinderung und chronischen Erkrankung betroffen. In der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. unterscheiden wir deswegen nicht zwischen Betroffenen und Angehörigen. Diese Erkenntnis gab es schon vor 40 Jahren als die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. gegründet wurde und ist bereits damals in unserer Satzung verankert worden. Aufgenommen werden konnten und können in die Solidargemeinschaft der LAG, Selbsthilfeverbände, deren Mitgliederstruktur sich aus selbstbetroffenen Mitglieder und/oder deren Angehörige zusammensetzt. Als Angehörige zählen sowohl Partner, Kinder oder Eltern eines behinderten oder chronisch erkrankten Menschen bzw. in einer Zeit, in der die traditionellen Familienstrukturen erodieren, auch andere Wahlverwandtschaften.

Die Situation mit einer Behinderung oder mit einer chronischen Erkrankung den Alltag bewältigen zu müssen, stellt nicht nur den jeweils Betroffenen selbst sondern die gesamte Familie vor eine große Herausforderung. In einer Familie werden Alltagsolidarität, gegenseitige Unterstützung und Fürsorge für andere Familienmitglieder gelebt. Erkrankt ein Familienmitglied oder wird von einer Behinderung betroffen, so erbringen die anderen Familienmitglieder wie selbstverständlich Unterstützungsleistungen. Diese umfassen die Versorgung des Betroffenen einschließlich notwendiger Pflegeleistungen, die Unterstützung bei den Herausforderungen des Alltags, die Durchlaufung der notwendigen medizinischen Therapien sowie emotionale Unterstützung zur psychischen Stabilisierung des Betroffenen.

Die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. hat bereits 1993 in einer Fachtagung die Belastungen von Familienangehörigen thematisiert, denen sie in ihrer täglichen Alltagserfahrung und Alltagsbewältigung ausgesetzt sind. Dabei wurde deutlich, dass sich die Angehörigen in einer doppelten Belastungssituation befinden.

Zum Einen sind da die psychischen Belastungen, die sich innerhalb der Familie ergeben:

- Angst und Sorge um den Angehörigen aufgrund seiner gesundheitlichen Situation,
- asymmetrisch empfundene Beziehungen innerhalb der Familie, wie beispielweise der Verlust einer gleichberechtigt empfunden Partnerschaft, ein Elternteil, das auf einmal krank ist und nicht mehr die klassische Elternrolle einnehmen kann, oder ein Geschwisterkind, das aufgrund von Krankheit oder Behinderung eine andere Stellung hat
- körperlichen Belastungen, die sich aus einer Pflegesituation ergeben können und aus der Situation, die gesamte Verantwortung für die Familie alleine zu tragen

Zum Anderen sind da die Belastungen, die sich aus den Beziehungen der Umwelt mit der Familie ergeben:

- finanziellen Einschränkungen, die durch eine chronische Erkrankung oder Behinderung entstehen können durch Wegfall eines Einkommens oder den zusätzlichen Krankheitskosten
- mangelnde Vereinbarkeit von Familie bzw. Pflege und Berufstätigkeit
- Kampf um die Durchsetzung von Rechtsansprüchen
- Barrieren im täglichen sozialen Umfeld
- Scham aufgrund der Situation mit zunehmender sozialer Isolierung

Schon bei der Fachtagung 1993 wurde die Selbsthilfe als wertvolle und passgenaue Ressource zur Unterstützung von Familienangehörigen benannt. Hier greift das Grundprinzip der Selbsthilfe auch für die Angehörigen: Die Tatsache, selbst von einer chronischen Erkrankung oder von einer Behinderung betroffen zu sein, verstehen wir als explizite Kompetenz der Betroffenen. Das gilt auch für die Angehörigen. Durch die Alltagserfahrung, die das Leben mit chronisch Erkrankten oder behinderten Angehörigen zwangsläufig erbringt, werden die Familienangehörigen zu Experten in eigener Sache.

Allein das Aufsuchen einer Angehörigen-Selbsthilfegruppe kann erheblich zur psychischen und seelischen Entlastung des Angehörigen beitragen. Der Austausch mit Gleichbetroffenen, die gegenseitige Unterstützung von Mitgliedern, deren Alltag von ähnlichen Erfahrungen und Problemen geprägt ist, kann hierbei eine wichtige Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sein. Gemeinsame Unternehmungen helfen die soziale Isolation, in der sich häufig Familien mit behinderten oder chronisch kranken Angehörigen befinden, zu durchbrechen. Ein wichtiger und nicht zu unterschätzender Faktor der Teilnahme an den Aktivitäten der Selbsthilfe ist der Erwerb von Kompetenzen z. B. über die Krankheit und Behinderung, über Heil- und Hilfsmittel, über die verschiedenen medizinischen Therapien bis hin zu Rechtsfragen und Durchsetzung von Ansprüchen.

Aber die Unterstützung durch verbandlich organisierte Selbsthilfe geht noch einen Schritt weiter: Aus unserer Sicht steht die verbandliche Selbsthilfe für eine eigenständige Expertise, die sich aus der kritischen Reflektion der individuellen Erfahrungen und der daraus abgeleiteten Erarbeitung von Konzepten und Lösungsvorschlägen ergibt. Selbsthilfe bedeutet Austausch von Gleichbetroffenen, durch wechselseitige Erfahrung in der Gruppe voneinander lernen, und dabei gegenseitige soziale Unterstützung erfahren. Selbsthilfe im Verband geht noch weiter und heißt auch, aus der Kenntnis individueller Lebenslagen und Probleme Lösungsvorschläge, Konzepte und Forderungen abzuleiten.

In jener Hinsicht ist Selbsthilfe auch politische Interessensvertretung, das wir mit dem Einbringen unserer Vorschläge und Forderungen z.B. zur Ausgestaltung eines solidarischen und barrierefrei zugänglichen Gesundheits- und Versorgungssystems oder bei Vorschlägen zur Gestaltung der Selbsthilfeförderung auf Bundes-, Landes- sowie kommunaler Ebene wahrnehmen.

Ein Paradebeispiel für die Funktion der verbandlichen Selbsthilfe, lösungsorientierte Konzepte zu entwickeln, sind die Angebote der Verbände im Bereich der Angehörigenarbeit, die wir später nochmals exemplarisch an fünf verschiedenen Beispielen vorgestellt bekommen und die zeigen, wie die Selbsthilfe auf die speziellen und spezifischen Bedürfnisse der Angehörigen eingeht und wie aus dem reichen Erfahrungsfundus ein vielfältiges Repertoire an Unterstützungsleistungen entwickelt wurde. Durch die Struktur unserer Mitgliedsorganisationen als eingetragener Verein mit dem Organ der Mitgliederversammlung werden die Angebote basisbezogen einem permanenten Entwicklungsprozess mit Ergebniskontrolle unterworfen.

Die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. ist die Dachorganisation der fachspezifischen Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Bayern e.V. Eine Aufgabe unserer LAG ist es, eine Plattform für einen Informations- und Erfahrungsaustausch der Mitgliedsorganisationen in Bayern zu bilden. Gemeinsam mit der AOK Bayern haben wir heute das Thema Familienorientierte Selbsthilfe in den Mittelpunkt gestellt.

Bereits auf Bundesebene wurde ein gemeinsames Projekt von unserer Bundesorganisation BAG SELBSTHILFE e. V. und dem AOK Bundesverband durchgeführt, um einen Leitfaden zur familienorientierter Selbsthilfe zu erarbeiten. Die Ergebnisse des Projektes werden hier im Anschluss vorgestellt. Die AOK Bayern hat sich die familienorientierte Selbsthilfe zum Schwerpunktthema gemacht und wir freuen uns, dass insbesondere die verbandliche Selbsthilfe, die in der LAG organisiert ist, als kompetente Anbieter von familienorientierten Angeboten von der größten AOK in der Bundesrepublik wahrgenommen wird.

Diese Fachtagung bietet den Austausch auf vertikaler Ebene (Bund-Land) und horizontaler Ebene (Landesverbände untereinander) und ermöglicht einen umfassenden kollektiven Informationsaustausch und -transfer zu den Angeboten der familienorientierten Selbsthilfe. Wir erhoffen uns Impulse von den Projektergebnissen des Bundesprojektes und von den heutigen best-practise-Beispielen, die zeigen, was hier in Bayern bereits von unseren Landesverbänden geleistet wird. Sie mögen der Nachahmung für weitere Angebote im Bereich der familienorientierten Selbsthilfe dienen sowie Anregung geben für die Entwicklung neuer kreativer Ideen.

Mit der AOK Bayern haben wir einen wichtigen Partner gefunden, wenn es um die Frage geht, wie Ressourcen für die Verwirklichung von Angehörigenangebote erlangt werden können. Zum Auf- und Ausbau eines adäquaten und bedarfsorientierten Angebots, das Angehörige chronisch kranker oder behinderter Menschen nachhaltig unterstützt, bedarf es verlässliche finanzielle Mittel sowie personelle Ausstattung. Die Planung, Organisation, Durchführung und Finanzierung von Seminaren, Freizeiten o.ä. Angeboten stellen die Organisationen vor viele praktische Herausforderungen, für deren Bewältigung die Verbände auch eine solide Grundlage benötigen. Wir hoffen, dass mit der heutigen Veranstaltung auch

den vielen Krankenkassenvertretern ein Einblick in die Bedingungen und Herausforderungen gewährt wird, unter denen die Selbsthilfeverbände bei der Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Aufgaben und insbesondere auf dem Gebiet der familienorientierten Selbsthilfe stehen und dass sich daraus produktive Kooperationen ergeben.

Wir freuen uns, dass die AOK Bayern erkannt hat, wie wichtig die Unterstützung der familiären Ressourcen für den einzelnen behinderten und chronisch kranken Menschen ist und dass die verbandliche Selbsthilfe hier wertvolle Arbeit leistet. Diese Fachtagung wäre ohne den organisatorischen und finanziellen Beitrag der AOK Bayern so nicht möglich gewesen, auch vielen Dank dafür.