

# Netzwerkarbeit – Ein Weg zu Empowerment und Partizipation für die Selbsthilfe! Handreichung für Selbsthilfeorganisationen



Diese Handreichung entstand mit Hilfe der:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



## Damit Sie den Überblick behalten

### Das Inhaltsverzeichnis

- 3 **Einführung**  
Wie Selbsthilfe die Lebensqualität unserer Familien unterstützt!
- 5 **Alles im (Informations-)Fluss**  
Was Informationen mit Empowerment zu tun haben!
- 9 **Alles ist verbunden**  
Wie Vernetzung zum Informationsfluss beiträgt!
- 14 **Nicht ohne uns!**  
Wie Beteiligung gesellschaftliche Entwicklungen ermöglicht!
- 20 **Case und Care Management**  
Wie Hilfestrukturen Partizipation und Empowerment unterstützen können!
- 22 **Erkenntnisse und Handlungsansätze**  
Wie Vernetzung und Care Management zu einer besseren Partizipation beitragen können!  
Übersicht für eine systematische Netzwerkarbeit
- 24 **Übersicht**  
Wie eine systematisierte Netzwerkarbeit gelingen kann!!
- 29 **Alles, was Recht ist**  
Impressum

## Einführung

# Wie Selbsthilfe die Lebensqualität unserer Familien unterstützt!

Die Erfahrungen von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind oder jungen Erwachsenen, die in der Selbsthilfe geschildert werden, zeigen, dass diese Familien ganz wesentlich durch die Komplexität der Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen für ihr beeinträchtigtes Kind in ihrer individuellen Lebensgestaltung eingeschränkt werden. Diese Einschränkung und insbesondere der bürokratische Aufwand für das Aufrechterhalten der Versorgung werden von den Familien häufig als besonders belastend wahrgenommen. Dazu kommt, dass den Familien durch den hohen Zeitaufwand für das zusammentragen wichtiger Informationen und der Organisation der Versorgung ihres Kindes viel zu oft kein Raum bleibt, die Erkrankung und die damit verbundene besondere Lebenssituation angemessen zu verarbeiten.<sup>1</sup>

Die Selbsthilfe hat in den letzten Jahrzehnten ein funktionierendes Unterstützungssystem für betroffene Familien aufgebaut und sich als wichtiger Partner im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem etabliert. Sie ermöglicht den Familien einen unkomplizierten Austausch mit Menschen, die ähnliche Alltagserfahrungen durchleben. Hier erhalten die Familien wichtige Informationen und geben sie an andere Familien weiter. Gemeinsam finden sie Wege zur Bewältigung. Anfänglich fehlten häufig (regionale) Selbsthilfegruppen und es bestanden medizinische Informationslücken, zum Beispiel bei seltenen Erkrankungen. Mittlerweile hat sich die Selbsthilfe hin zu einem wesentlichen Pfeiler in der Gesundheitsversorgung und -förderung entwickelt und bietet neben einer Vielzahl an Selbsthilfegruppen umfangreiche Wissensbestände zu vielfältigen Themen und Alltagserfahrungen mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern.

Über die Selbsthilfe haben betroffene Menschen darüber hinaus die Möglichkeit sich im Rahmen der Selbstvertretung politisches Gehör für ihre Bedarfslagen zu verschaffen. Denn das Recht von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen auf Partizipation<sup>2</sup> an sie betreffenden Entwicklungsprozessen ist rechtlich verankert.<sup>3</sup> Die Steigerung der Lebensqualität von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern ist eng verknüpft mit deren Partizipation an den sie betreffenden übergeordneten Entscheidungsprozessen, in welchen die Rahmenbedingungen für die Familien entwickelt werden. Denn nur wenn dort die Lebensumstände und Herausforderungen der Familien bekannt sind, können diese ausreichend berücksichtigt werden.

Seit gut 10 Jahren unterliegt Selbsthilfe allerdings einem gravierenden Wandel: Selbsthilfeorganisationen berichten über einen Rückgang ihrer Mitgliederzahlen und eine schwindende Bereitschaft, Ämter innerhalb der Organisationen zu übernehmen. Und Jugendliche und junge Erwachsene waren

---

<sup>1</sup> Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel (2014): „Familie im Fokus. Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie.“ Hg. v. Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes. Online unter URL: [https://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie\\_web.pdf](https://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/hintergrund/dossier/selbsthilfe/33selbsthilfestudie_web.pdf)

<sup>2</sup> Partizipation bedeutet gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im Sinne eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben der Gesellschaft

<sup>3</sup> Vgl. Deutsches Institut für Menschenrechte: [www.institut-fuer-menschenrechte.de/themen/rechte-von-menschen-mit-behinderungen/partizipation](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/themen/rechte-von-menschen-mit-behinderungen/partizipation)

schon immer schwer für die Selbsthilfe erreichbar<sup>4</sup>. Wie können unter diesen Bedingungen dennoch die wesentlichen Funktionen der Selbsthilfe, wie das Bündeln von Informationen, der Austausch untereinander und die Interessenvertretung, aufrechterhalten werden? Insbesondere vor dem Hintergrund, dass dies für die in der Regel ehrenamtlich engagierten Selbsthilfevertreter:innen einen zusätzlichen Aufwand, neben der an sich schon fordernden Versorgung und Betreuung der eigenen Kinder, bedeutet. In dieser Handreichung geht es daher darum, wie Informationsflüsse, Netzwerkarbeit und Partizipationsprozesse in der Selbsthilfe gestaltet sind, und wie die organisierte Selbsthilfe durch eine Systematisierung der Vernetzung auch zukünftig ihre wesentlichen Aufgaben erfüllen kann.

Um die Inhalte für diese Handreichung zu erarbeiten, fanden im Rahmen des GKV-geförderten Projektes "Empowerment in der Selbsthilfe – Maßnahmenpaket „Care Management“" eine Mitgliederbefragung, Workshops und vielfältige Gespräche mit Mitgliedsorganisationen statt. Ziel war es, die Netzwerk- und Informationsstrukturen, an denen die Mitgliedsorganisationen beteiligt sind, zu erfassen und zu ermitteln, inwieweit Partizipation an fallübergreifenden Entwicklungsprozessen bereits erfolgreich umgesetzt wird. Nachfolgend sind die Ergebnisse des Projektes zusammengefasst. Zunächst gehen wir darauf ein, warum Informationen für Empowerment<sup>5</sup> und Partizipation wichtig sind, welche Informationsflüsse von unseren Mitgliedsorganisationen als relevant eingeschätzt werden, wie die Selbsthilfestrukturen eingebunden sind und an welchen Stellen noch Lücken bestehen. Anschließend beschreiben wir die Bedeutung der Vernetzung für den Informationsfluss und wie die Netzwerkarbeit in unseren Mitgliedsorganisationen umgesetzt wird. Auch zeigen wir, welche vielfältigen Verknüpfungen bereits jetzt existieren. Danach wenden wir uns der Frage zu, wie Selbsthilfeorganisationen sich schon heute partizipativ in Entwicklungsprozesse einbringen, um gesellschaftliche Rahmenbedingungen für unsere Familien zu verbessern. Im nächsten Abschnitt wenden wir uns dem methodischen Ansatz des Case und Care Managements zu und erläutern, weshalb dieser besonders geeignet ist, die Informationen rund um die Lebensumstände unserer Familien systematisch zu bündeln. Auch wollen wir hier die wesentlichen Case Managementstrukturen zur Unterstützung von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen beschreiben.

Abschließend gehen wir in dieser Handreichung der Frage nach, wie Selbsthilfe ihren Informationsfluss und die Vernetzung personenkreispezifisch systematisieren kann, um dadurch die Bedarfslagen und strukturellen Herausforderungen von unseren Familien sichtbar zu machen. Empowerment entsteht da, wo wir zusammenkommen, für unsere Rechte eintreten und ein selbstbestimmtes Leben trotz Erkrankung und Behinderung möglich wird. In einer anhängenden Übersicht beschreiben wir, wie Vernetzung systematisiert werden kann. Die Übersicht enthält eine Liste mit relevanten Netzwerken und Stakeholdern, die bundesweit einen wesentlichen Anteil am Informationsfluss der personenkreisbezogenen Informationen haben und welche Zugänge zu Entwicklungsprozessen für die Selbsthilfe dadurch ermöglicht werden.

---

<sup>4</sup> BAG Selbsthilfe (2019): Aktive Mitglieder gesucht – Selbsthilfe der Zukunft. Online unter URL: [https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user\\_upload/BAG-Aktive-Mitgliedergewinnung-web-barrierefrei.pdf](https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/BAG-Aktive-Mitgliedergewinnung-web-barrierefrei.pdf)

<sup>5</sup> Empowerment bezeichnet den Prozess der Selbstermächtigung, im Mittelpunkt steht die Stärkung der eigenen Potenziale, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen.



## Alles im (Informations-)Fluss

### Was Informationen mit Empowerment zu tun haben!

Aufgrund der rechtskreisübergreifenden Leistungsansprüche chronisch kranker und behinderter Kinder gibt es viele unterschiedliche Unterstützungsstrukturen aus den Bereichen Gesundheit, Pflege, Kinder- und Jugendhilfe sowie Bildung. Sie alle verfügen über jeweils breitgefächerte Wissensbestände und eigene Informationskanäle. Auch haben sich jeweils völlig unterschiedliche Handlungslogiken herausgebildet. Für die Selbsthilfe ist teils nicht deutlich, welche Organisationen für welche Fragen zuständig sind und wo sie sich am besten einbringen sollte, um wesentliche Informationen zu erhalten oder einzuspeisen, um die Interessen ihres Adressatenkreises bestmöglich zu vertreten. Denn Informationen sind der Schlüssel für die einzelne Familie, sich gegenüber diesem undurchschaubaren Dschungel an Zuständigkeiten zu behaupten und nicht machtlos zu fühlen. Informationen schaffen aber auch erst die Voraussetzung dafür, dass Familien sich für sich selbst und die Selbsthilfe sich für ihren jeweiligen Adressatenkreis einsetzen können. Erst da, wo Wissen zusammengetragen wird, wird sichtbar, ob die Schwierigkeiten einer Familie strukturell bedingt sind, weil das gleiche Problem bei allen Familien mit den gleichen Alltagserfahrungen auftritt. Und dadurch kommen dann mitunter ganz andere Lösungswege in Frage.

Wir fragten daher unsere Mitgliedsorganisationen, wie die personenkreisbezogenen Selbsthilfestrukturen in Informationsflüsse eingebunden sind, welche Informationen als relevant eingeschätzt werden und an welchen Stellen Informationen nicht ausreichend an die Selbsthilfe oder von der Selbsthilfe an andere vermittelt werden können. Bei der online-Befragung haben sich 52 Mitgliedsorganisationen am Themenblock „Informationsmanagement“ beteiligt, nicht immer wurden alle Fragen beantwortet.

90% der Teilnehmenden finden Informationen zu Möglichkeiten der Vernetzung zwischen betroffenen Familien besonders relevant, dicht gefolgt von Informationen zu Versorgungsstrukturen, Leistungsansprüchen und deren Zugangswegen (85%). Die Kernaufgabe der Selbsthilfe, nämlich den Austausch zwischen Familien, deren Kinder, zwischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung betroffen sind, zu ermöglichen und ihnen Informationen für die Bewältigung des Alltags zur Verfügung zu stellen, wird hier deutlich.

Ebenso werden Informationen zu Änderungen der rechtlichen Rahmenbedingungen und Hinweise zu Möglichkeiten der fachlichen Vernetzung als relevant eingestuft (79%). Für Informationen zu einzelnen Krankheitsbildern oder auch zu über-

geordneten Beteiligungsprozessen interessieren sich über 60% der Teilnehmenden.

Welche Arten von Informationen sind für Sie bzw. die Arbeit in Ihrer Organisation relevant? (Mehrfachauswahl möglich)

Answer	Count
Informationen zu Möglichkeiten der Vernetzung mit anderen Betroffenen, Angehörigen, etc.	47
Informationen zu einzelnen Krankheitsbildern	33
Informationen zu Versorgungsstrukturen und Leistungsansprüchen sowie Zugangswegen zu Hilfsangeboten	44
Informationen zu Änderungen der rechtlichen Rahmenbedingungen	41
Informationen zu Möglichkeiten der fachlichen Vernetzung	41
Informationen zu Beteiligungsprozessen	32
Andere Informationen:	3

Answered: 52 | Skipped: 0

Abbildung 1: Relevante Informationen  
Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Weitere Rückmeldungen erhielten wir durch unsere Workshops. So wurden neben den krankheitsbezogenen Themen der einzelnen Selbsthilfeorganisationen weitere Themen genannt, die derzeit als besonders bedeutsam für die Familien angesehen werden und für die es gilt, Informationen zu sammeln und weiterzugeben: Hilfsangebote, pflegerische und medizinische Versorgung, Hilfsmittel, Mobilität, kindgerechte und familiäre Entlastungsangebote für Kind und die Familie, Frühförderung, das Kind in Therapie und medizinischer Behandlung, Qualifizierung von Fachkräften, Teilhabe an Bildung, Einbindung der Selbsthilfe in Beteiligungsprozesse, Partizipation in der europäischen Gesetzgebung, Paradigmenwechsel in der Kinder- und Jugendhilfe, Erhalt von Lebensräumen, Umwelt und Ernährung, gesunde Lebensgrundlagen und Gesundheitskompetenzen.

Auf die Frage, woher die Teilnehmenden bzw. ihre Organisation am häufigsten relevante Informationen erhalten, ergab sich ein interessantes Bild: Am häufigsten erhalten Selbsthilfeorganisationen wichtige Informationen von anderen Selbsthilfestrukturen (75%).

Stellen/Akteure	Antworten
Selbsthilfestrukturen, z.B. Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeforen, Bundesverband	38
Online über Webseiten	28
Familie(n) und Bekannte	27
einzelne Fachkräfte aus dem Versorgungsnetz, z.B. Therapeut:innen, Ärzt:innen	26
Soziale Medien, Online-Newsletter	25
Netzwerke und Gremien, z.B. Netzwerk Frühe Hilfen, Kinderpalliativnetzwerke	20
Print-Broschüren, z.B. Fachmagazine	20
Leistungserbringer, z.B. Sozialpädiatrisches Zentrum, Kinderarzt, Pflegedienst	12
Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen, z.B. EUTB oder kommunale Beratungsstellen	9
Beratungsstellen der Kranken- und Pflegeversicherungen, z.B. Pflegestützpunkte, Servicetelefone	7
Kostenträger, z.B. Krankenkasse, Bezirksamt	7
Kommunale und Landesbehörden	4
Bundesministerien	4
Andere Quellen:	4
	N=51

Abbildung 2: Informationen an die Selbsthilfe kommen von...  
Quelle: Kindernetzwerk e.V.

über einzelne Fachkräfte. Dagegen werden viele Informationen über Webseiten und die Sozialen Medien recherchiert (49%), aber auch Print-Broschüren wie Fachmagazine sind relevante Informationsträger (39%). Eine untergeordnete Rolle für den Transfer von Informationen an die Selbsthilfe spielen Kommunal-, Landes- und Bundesbehörden sowie Kostenträger. Informationen dieser Stellen werden vor allem von den Bundes- und Dachverbänden der Selbsthilfe aufgegriffen und von diesen an ihre Mitgliedsorganisationen weitergegeben.

Einige Rückmeldungen weisen darauf hin, dass nicht immer alle als relevant eingeschätzten Informationen die Selbsthilfe erreichen. Genannt wurden hier:

- > **zeitnahe Informationen zu Änderungen rechtlicher Rahmenbedingungen**

Aber auch Familien und Bekannte sowie einzelne Fachkräfte aus den Versorgungsnetzen sind wichtig für die Informationsvermittlung an die Selbsthilfe und ihre eingebundenen Familien (53%). Netzwerke und Gremien sind für rund 39% der Teilnehmenden eine weitere Informationsquelle. Leistungserbringer wie Sozialpädiatrische Zentren, Kinderärzt:innen und Pflegedienste, Beratungsstellen für Menschen mit Behinderungen (z.B. EUTB oder kommunale Beratungsstellen) und der Kranken- und Pflegeversicherungen (z.B. Pflegestützpunkte, Servicetelefone), werden weniger häufig als Informationsquelle angegeben. Hintergrund mag sein, dass Beratungsstellen meist von einzelnen Familien aufgesucht werden, wenn diese konkrete Unterstützung benötigt und bereits eine Grundinformation da ist, wo sie die Unterstützung erhalten kann. Diese geben die Informationen dann in ihren Selbsthilfekontexten weiter. Die Selbsthilfeorganisationen als Ganzes sind

eher selten in die fallübergeordneten Informationsflüsse der Beratungsstellen eingebunden, allenfalls

- > **allgemeine Informationen dazu, welche Leistungen generell möglich sind**
- > **Informationen zu relevanten Kooperationspartnern, Gremien und Netzwerken**

Wir befragten unsere Mitgliedsorganisationen auch, an wen sie Informationen weitervermitteln. Mit großem Abstand sind Betroffene und Angehörige die Zielgruppe der Informationsweitergabe. Darüber hinaus werden Informationen aber auch an einzelne Fachkräfte aus dem individuellen Versorgungssetting der Kinder, an Leistungserbringer (z.B. fallunabhängige Informationen an Sozialpädiatrisches Zentrum), an die Selbsthilfevertretung sowie Interessenvertretung und an bundesweite Gremien und Netzwerke (z.B. Partizipationsprojekte, Fachkonferenzen, Symposien) übermittelt. An Kostenträger, lokale und kommunale Gremien und Netzwerke (z.B. Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen, Kommunale Arbeitsgruppen) sowie Kommunal- und Landespolitik und Bundespolitik werden seltener Informationen weitergeleitet. Eher noch an Bundesverbände, wie beispielsweise die Fachverbände für Menschen mit Behinderung (z.B. Lebenshilfe, bvkm). Oder es finden Kooperationen mit Forschungsprojekten, Hochschulen und Ausbildungsstätten statt.

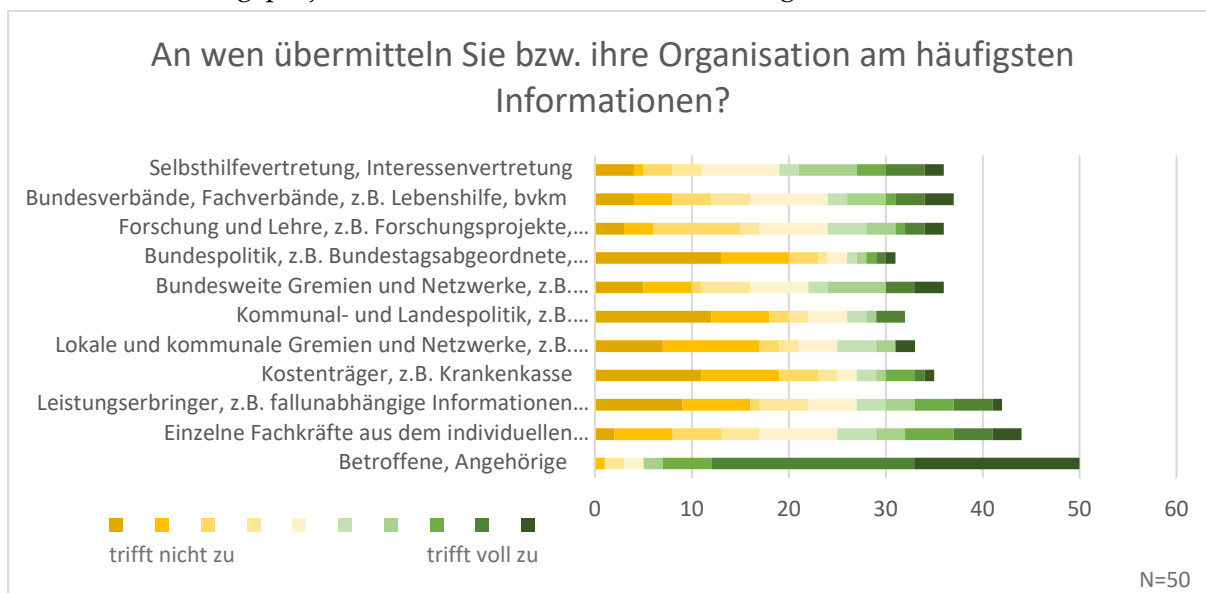


Abbildung 3: Selbsthilfe übermittelt Informationen an...  
Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Die meisten Mitgliedsorganisationen übermitteln ihre Informationen im Rahmen von Beratungsgesprächen und über ihre Homepage. Aber auch Social-Media-Kanäle, Newsletter und Printmedien werden genutzt. Ebenso werden Fach- und Qualifizierungsangebote sowie digitale Optionen, wie Foren, für den Informationstransfer eingesetzt.

Wir wollten wissen, ob die Mitgliedorganisationen mit ihren Informationen alle für sie relevanten Akteursgruppen und Stellen erreichen. 66% verneinten diese Frage. Insbesondere Ärztinnen und Ärzte, Pädagogische Fachkräfte in Kindertagesstätten und Schulen, aber auch Kostenträger, Leistungserbringer und die Politik würden nicht ausreichend erreicht. In den Diskussionen mit unseren Mitgliedsorganisationen wurde deutlich, dass hier differenzierter geschaut werden muss. Es gibt deutliche Unterschiede an wen Informationen vermittelt werden sollen, je nachdem, ob es sich um eine Selbsthilfegruppe, einen Selbsthilfeverein mit lokalen Bezügen, einen Verein mit Schwerpunkt der Vernetzung in Medizin und Forschung oder einen Bundesverband der Selbsthilfe handelt. Letztere haben beispielsweise meist einen leichteren Zugang zur Politik. Lokale Selbsthilfestrukturen sind jedoch eher in die Informationsflüsse der direkten Unterstützungssysteme eingebunden. Und Selbst-

hilfeorganisationen für ein spezielles seltenes Krankheitsbild sind oft im engen Austausch mit den jeweiligen Behandlungszentren. Das Statement einer Mitgliedsorganisation dazu: „Wir würden gerne nicht nur von einzelnen Mitarbeiter:innen der Institutionen gefragt werden, sondern einen generellen Informationsaustausch anstreben. Bislang geschieht das nur auf Eigeninitiative Einzelner in den genannten Institutionen.“ Hier wurde darauf verwiesen, dass insbesondere die Zusammenarbeit von Ausbildungseinrichtungen für Medizin und Pädagogik hilfreich wären, damit in diesen Berufsgruppen mehr allgemeines Wissen rund um den Personenkreis der Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und die Selbsthilfe wächst.

Eine weitere Personengruppe, die unsere Mitgliedsorganisationen besser erreichen wollen, sind Familien, die mit der Diagnose ihres Kindes neu konfrontiert werden, sowie generell junge Menschen mit eigener Betroffenheit.

Spezifische Informationen für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern werden auch von offizieller Seite zur Verfügung gestellt, z.B. auf der Homepage der Kommunen oder über Informationsportale des Bundes<sup>6</sup>. Wir fragten unsere Mitgliedsorganisationen, welche offiziellen Kommunikationswege in ihrer Region zur Verfügung stehen, über die sich die Familien informieren können. Genannt wurden die Homepages von Gemeinden und Städten, des Bundesfamilienministeriums sowie der kommunalen Fach- und Beratungsstellen. Darüber hinaus wurden auch hier wieder die Bundes- und Dachverbände der Selbsthilfe und die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen genannt. Nicht ganz ein Viertel der Teilnehmenden gaben hier Auskunft, allerdings weisen davon 32% darauf hin, dass ihnen keine entsprechenden kommunalen Informationskanäle bekannt sind. Dies mag daran liegen, dass die Homepages der Kommunen und Behörden sich in der Regel nicht spezifisch genug an Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern richten, und wenn doch, dann enthalten sie meist nur einen kleinen Teil von all den verschiedenen Informationen, die die Familien benötigen.

Insgesamt zeigt sich, dass der Informationsfluss von und zu den Selbsthilfestrukturen als wesentlicher Aspekt gesehen wird, der jedoch durchaus noch als verbesserungswürdig eingeschätzt wird. Hier wird auch auf fehlende personelle Ressourcen verwiesen, die für eine systematische Auswertung und Verbreitung von Informationen notwendig wären. Als hilfreich werden adressatenkreis-spezifische Informationsportale<sup>7</sup> sowie die Informationen der Bundes- und Dachverbände gesehen, beispielsweise wurden explizit das Kindernetzwerk e.V., achse e.V. und der bvkm e.V. genannt, weil deren Informationen auf den Personenkreis und die Selbsthilfe zugeschnitten sind.

Der Zugang zu Informationen ist Voraussetzung für Partizipation, denn wie können wir als Selbsthilfe mitbestimmen und uns im Sinne eines Empowerments selbst ermächtigen, wenn uns wichtige Informationen fehlen? Erst wenn wir Zugang zu wichtigen Informationen haben, können wir uns auch in Entwicklungsprozesse einbringen. Wir können als Betroffene die Situation und die Konsequenzen einschätzen. Wir können darüber reflektieren, wie sich geplante Änderungen auf unser Leben als Familien mit besonderen Alltagsbedarfen auswirken. Im besten Fall können dadurch bessere Entscheidungen getroffen werden, weil wir Informationen einbringen können, über die Fachkräfte und

---

<sup>6</sup> Beispielsweise über die Gesundheitszentrale für gesundheitliche Aufklärung: <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/>

<sup>7</sup> Beispiele guter Praxis: [www.intakt.info](http://www.intakt.info) und [www.kinderversorgungsnetz-berlin.de](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de)



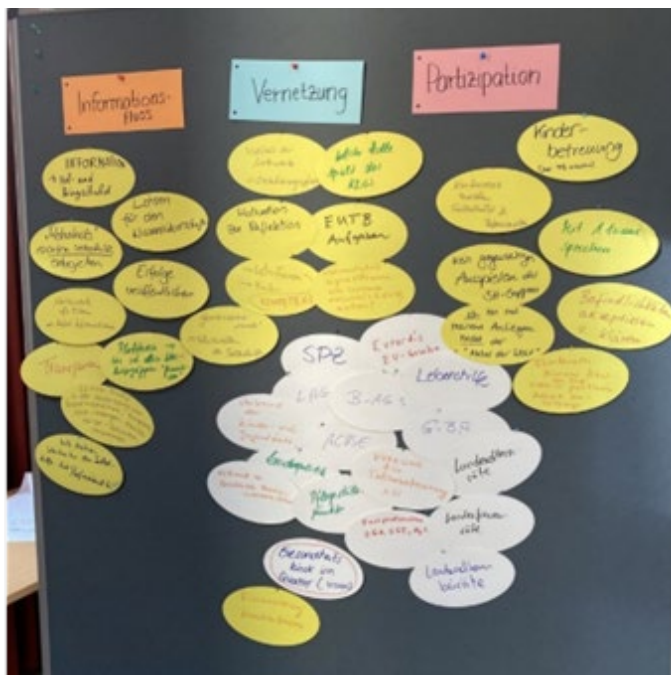
Entscheidungsträger in der Politik nicht verfügen. Aber dafür braucht es Transparenz, wann, wo und wie die Selbsthilfe sich beteiligen kann.

## Alles ist verbunden

### Wie Vernetzung zum Informationsfluss beiträgt!

Die wesentlichen Informationen kommen nicht automatisch zu den Mitgliedsorganisationen, vielmehr besteht ein vielverzweigtes Netz aus unterschiedlichen Personen und Stellen, über das Wissen in die Selbsthilfe fließt. Die Vernetzung in der Selbsthilfe untereinander sowie mit Akteuren im Versorgungsgeschehen, aber auch die Beteiligung an Netzwerken, sind daher eine Möglichkeit wichtige Informationen zu bündeln oder weiterzuleiten. Wir wollten daher herauszufinden, welche Bedeutung der Netzwerkarbeit durch die Mitgliedsorganisationen beigemessen wird, welche Netzwerke als wesentlich erachtet werden und ob dafür ausreichend Ressourcen zur Verfügung stehen.

Zu unterscheiden sind dabei die Vernetzung mit einzelnen Akteuren und Stellen und die Vernetzung in einem mehr oder weniger formalisierten Zusammenhang als Netzwerk. In einem ersten Ideenaustausch im Rahmen eines Workshops kristallisierten sich vier Dimensionen der Netzwerkarbeit heraus:



**Kooperation:** Netzwerke ermöglichen eine tragfähige Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfeakteuren untereinander und mit relevanten Akteuren aus dem Versorgungssystem chronisch kranker und behinderter Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Voraussetzung sind ein ehrlicher Umgang untereinander und eine transparente Zielsetzung der Einzelakteure. **Wissenstransfer:** Netzwerke sind wie eine Art Wissensdatenbank, sie ermöglichen einen unkomplizierten Austausch von Erfahrungen und Wissensbeständen (z.B. good practice und bad practice). Informationen können eingebracht, aber auch entnommen oder gebündelt werden. Manche Erkenntnisse zeigen sich erst in der Zusammenführung von Informationen, z.B. Bestandsaufnahmen zur Versorgungslage.

**Perspektiven:** Netzwerke kennzeichnet, dass sich unterschiedliche Perspektiven auf ein verbindendes Thema konzentrieren, sie ermöglichen ein vollständigeres Bild auf eine Sachlage. Dadurch kann sich Verständnis zwischen Betroffenenkompetenz und Fachkompetenz entwickeln und dies führt zu einem besseren Miteinander und sinnvolleren Lösungsansätzen.

**Empowerment:** Netzwerkarbeit ermöglicht es, zusammen laut zu werden (Öffentlichkeitsarbeit) und sich für die Interessen der Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern einzusetzen (Lobbyarbeit). Dafür muss Selbsthilfe aktiv werden, vorausdenken, zurückblicken, und

**Gemeinsamkeiten in den Blick nehmen. Netzwerkarbeit bedeutet auch, die Kommunal- und Landespolitik zu nutzen (Kontakte zu knüpfen und zu pflegen), Stärke und “Schlagkraft” zu demonstrieren und Perspektiven sichtbar zu machen, die sonst nicht berücksichtigt werden würden.**

Auch alle Teilnehmenden der Mitgliederbefragung stimmten der Aussage „Netzwerkarbeit ist für uns als Selbstvertretung bzw. Interessenvertretung sehr wichtig“ voll (80%) bzw. überwiegend (20%) zu. Dabei wird die Netzwerkarbeit in den Mitgliedsorganisationen zu rund 62% im Rahmen ehrenamtlichen Engagements erbracht, zu 38% setzen sie hauptamtliche Mitarbeiter:innen um. Im Fokus der Netzwerkarbeit stehen klar die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und deren Familien (91%). Darüber hinaus sind eine Reihe weiterer Akteursgruppen für die Netzwerkarbeit relevant (siehe Tabelle):

Answer	Count		
● Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und deren Familien	41	● Bundesweite Gremien und Netzwerke, z.B. Partizipationsprojekte, Konferenzen	13
● Einzelne Fachkräfte aus dem individuellen Versorgungssetting der Kinder	26	● Bundespolitik, z.B. Bundestagsabgeordnete, Ministerien, Bundesarbeitsgruppen	5
● Leistungserbringer, z.B. Sozialpädiatrisches Zentrum, Kinderarzt	15	● Forschung und Lehre, z.B. Forschungsprojekte, Hochschulen und Ausbildungsstätten	19
● Kostenträger, z.B. Krankenkasse oder Träger der Eingliederungshilfe	11	● Bundesverbände, Fachverbände, z.B. Lebenshilfe, bvkm	17
● Lokale und kommunale Gremien und Netzwerke, z.B. Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen, Kommunale Arbeitsgruppen	5	● Presse, z.B. Journalist:innen	4
● Kommunal- und Landespolitik, z.B. Landtagsabgeordnete, Kommunalpolitiker:innen	2	● Selbsthilfevertreter:innen und Interessenvertreter:innen	23
		● andere	4

Abbildung 4: Akteursgruppen der Netzwerkarbeit  
Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Im Rahmen eines Workshops wurde eine bessere Vernetzung sowohl zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen und -organisationen als auch innerhalb der jeweiligen Dachverbände als notwendig erachtet. Selbsthilfeorganisationen sollten sich untereinander besser kennenlernen und die Verbindung zwischen Bundesverbänden, regionalen Verbänden, Dachverbänden, Selbsthilfe-Kontaktstellen, Beratungsstellen, aber auch zu Kinder- und Jugendärzt:innen sowie zu Abgeordneten vor Ort stärken. Dadurch erhöht sich die Sichtbarkeit für die Familien und deren Themen. Gleichzeitig können Ressourcen besser und einfacher genutzt und zugänglich gemacht werden. Wissen wird gebündelt, Synergieeffekte werden besser genutzt.

Uns interessierten die subjektiven Einschätzungen und Meinungen der Teilnehmenden, inwiefern Netzwerkarbeit in der Selbsthilfe unterstützt wird und Anstöße für positive Entwicklungen ermöglicht werden. Auch, ob die Mitwirkung der Selbsthilfe in Netzwerken als gewünscht wahrgenommen wird, fragten wir ab. Die folgende Grafik zeigt die Ergebnisse.

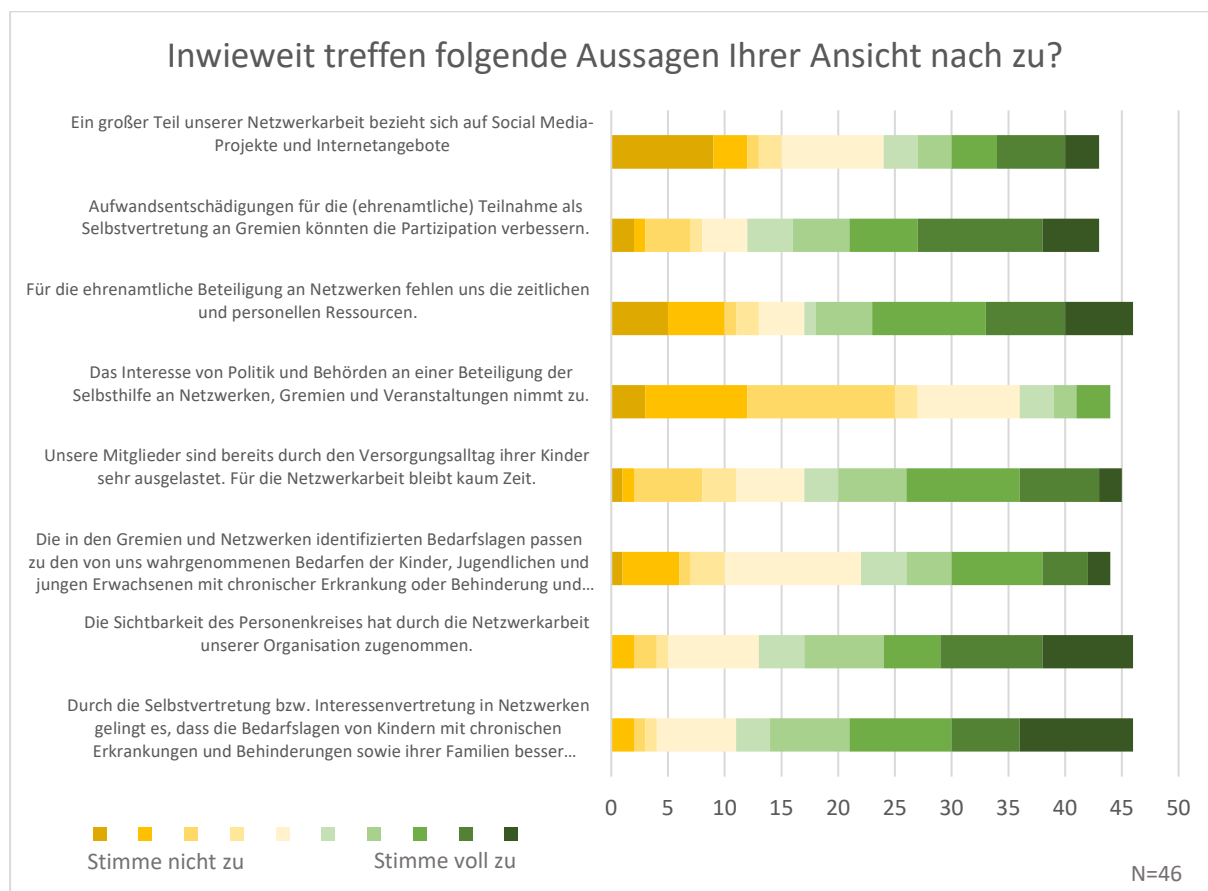


Abbildung 5: Bedeutung der Netzwerkarbeit  
Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Ein überwiegender Teil der Teilnehmenden stimmte voll oder eher der Aussage zu, dass es durch die Selbstvertretung bzw. Interessenvertretung in Netzwerken gelingt, dass die Bedarfslagen von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sowie ihrer Familien mehr berücksichtigt werden und die Sichtbarkeit des Personenkreises zugenommen hat. Doch fehlt es in den Augen einiger an personellen und zeitlichen Ressourcen für die ehrenamtliche Teilnahme als Selbstvertretung in Netzwerken. Der Aussage, dass das Interesse von Politik und Behörden an einer Beteiligung der Selbsthilfe an Netzwerken, Gremien und Veranstaltungen zunimmt, wurde dagegen mehrheitlich nicht zugestimmt. Dieser Eindruck steht entgegen verschiedenen rechtlichen Vorschriften zur Beteiligung von Selbstvertreter:innen im Zuge der Entwicklungen hin zu einer inklusiv ausgerichteten Gesellschaft. Auch hier hilft zur Einordnung dieser Diskrepanz der Blick auf die Details. Meist sind es die Bundes- und Dachverbände oder auch Selbsthilfeorganisationen mit professionalisierten Beratungsangeboten, die zur Mitarbeit angefragt werden. Während die regionalen Selbsthilfeorganisationen und diejenigen für sehr spezifische Krankheitsbilder eher seltener um Beteiligung gebeten werden. Doch scheinen regionale und kommunale Beteiligungsprozesse auch noch ausbaufähig.

Als Gründe, warum sich unsere Mitgliedsorganisationen an Netzwerken beteiligen, werden vor allem die Möglichkeiten des Lernens und der Verbreitung von Erfahrung und Wissen genannt. Aber auch die Erarbeitung und Realisierung von bundesweiten oder regionalen Entwicklungsprozessen sind ein wichtiger Antrieb. Vernetzung dient demnach dem Wissenstransfer und Erfahrungsaustausch – und beides ist essenziell für die Selbsthilfe. Die zunehmende Etablierung von Netzwerken auf örtlicher, aber auch deutschlandweiter Ebene bieten geeignete Flächen für die Partizipation der

Selbsthilfe. Stabile Netzwerke verfügen über eine große Fachlichkeit, deren Wissen durch einzelne Akteure zurück in die Organisationen und in weitere Netzwerke geleitet werden kann.

Die Rückmeldungen zeigen, wie vielfältig die Vernetzung in der Selbsthilfe ist. Neben direkten Kontakten untereinander und zu Fachkräften aus den Bereichen Medizin, Therapie, Pflege, Frühförderung, Pädagogik, wurden Leistungserbringer aber auch kommunale und Landesbehörden genannt. Auch bei der Beteiligung an formalisierten Netzwerkstrukturen zeigt sich das Engagement der Selbsthilfe. Folgende Auflistung gibt einen Einblick wie breit hier die Mitwirkung gestreut ist:

- > **Lokale und regionale und bundesweite Versorgungsnetzwerke**
- > **Kinderschutz- und sozialpädiatrische Netzwerke**
- > **Kommunale und überregionale Arbeitsgruppen zur Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen**
- > **Landes- und Bundesarbeitsgemeinschaften, z.B. im G-BA**
- > **Beiräte für Menschen mit Behinderungen**
- > **Netzwerke der Frühe Hilfen**
- > **Netzwerke der forschenden Pharmaunternehmen**
- > **Netzwerke für Teilhabeforschung**
- > **Landeselternbeiräte**
- > **Netzwerkstrukturen für spezifische Krankheitsbilder**
- > **Kinderpalliativnetzwerke**

Für 60% der befragten Mitgliedsorganisationen sind auch internationale Netzwerkstrukturen relevant. Eine Mitgliedsorganisation merkte an: „Durch die Seltenheit unserer Krankheit sind wir mit Selbsthilfegruppen anderer Länder vernetzt, um Therapien langfristig weltweit auf gleichen Stand zu haben und die Forschung international zusammen zu bringen.“

Genannt wurden folgende internationale Organisationen und Netzwerkstrukturen, mit denen unsere Mitgliedsorganisationen im Austausch sind:

- > **EURORDIS - Rare Diseases Europe ist ein gemeinnütziges Bündnis von Patientenorganisationen aus 74 Ländern, die international zusammenarbeiten, um das Leben von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern, indem Informationen gebündelt werden.**
- > **Internationale Vereine mit gleicher Zielgruppe: MetabERN (europäisches Referenznetzwerk für seltene metabolische Erkrankungen), APS (Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Stoffwechselstörungen), VASCERN (European Reference Network (ERN) on Rare Multisystemic Vascular Diseases), Debra International, ICPCN (International Children's Palliative Care Network), Europäische PKU Vereinigung, ETSC (federation of Tuberous Sclerosis Associations), Eufasd (European Fetal Alcohol Spectrum Disorders Alliance)**

Wenn internationale NGO's Anfragen von Betroffenen aus Deutschland bekommen, leiten sie diese Familien an die hiesigen Selbsthilfeorganisationen weiter. Auch wenn Anfragen aus dem Ausland bei deutschen Selbsthilfevereinen ankommen, werden diese Personen an die internationalen Netzwerke weitergeleitet. So finden betroffene Familien auf unterschiedlichen Wegen in die für sie passenden Selbsthilfeorganisationen.

Der Frage, ob es Netzwerkstrukturen bzw. Gremien gibt, an denen die Organisationen nicht beteiligt sind, obwohl sie diese als relevant für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern einschätzen, stimmten etwa zwei Drittel zu. Im Freitextfeld der Mitgliederbefragung wurden folgende Netzwerke genannt, an denen sich Mitgliedsorganisationen eigentlich gerne beteiligen würden: Als

Patientenvertreter im G-BA oder im Pflegeausschuss, bei den Frühen Hilfen, bei den Kinderhospiz- und Palliativnetzwerken, sowie bei europäischen Netzwerken für Seltene Erkrankungen. Als Gründe dafür, warum die eigene Organisation nicht an diesen für sie als relevant eingeschätzten Netzwerken beteiligt ist, wurde zu gleichen Teilen auf fehlende zeitliche, als auch auf fehlende personelle Ressourcen verwiesen (jeweils 38%).

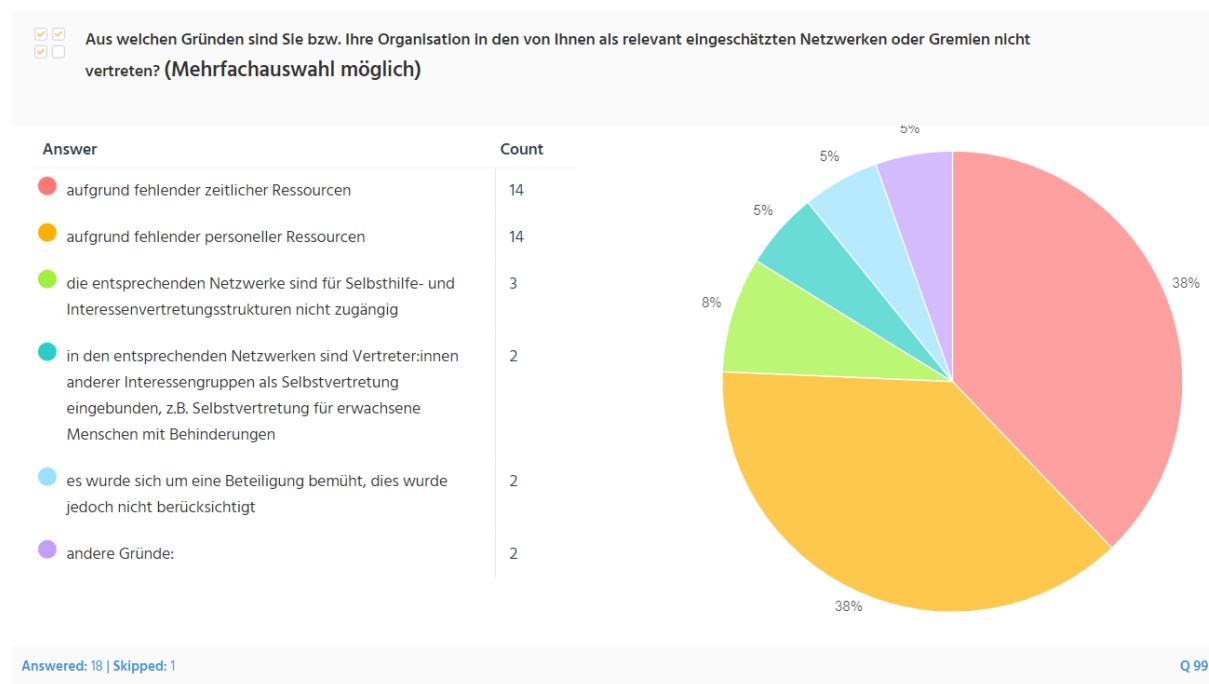


Abbildung 6: Gründe dafür, wenn sich nicht an Netzwerken beteiligt wird  
Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Nur in wenigen Fällen war eine Beteiligung nicht möglich, weil die entsprechenden Netzwerke bzw. Gremien für Selbsthilfe nicht zugänglich waren oder bereits eine Selbstvertretung für einen anderen Personenkreis eingebunden war, z.B. Selbstvertretung für erwachsene Menschen mit Behinderungen. So sehen sich viele kommunale Beiräte für Menschen mit Behinderung erst für volljährige Menschen zuständig. Eltern von Kindern mit Behinderungen haben dann teils auch satzungsgemäß keinen Zugang. Nicht jede chronische Erkrankung eines Kindes führt immer auch zu einer anerkannten Behinderung, dennoch müssen teils sehr spezifische Bedarfslagen berücksichtigt werden, damit diese Kinder am Leben der Gemeinschaft teilhaben können. Eine Mitgliedsorganisation beschrieb es so: „Für unseren Verein ist eine Vernetzung mit anderen betroffenen Familien außerhalb Deutschlands relevant, da es sich um eine seltene Erkrankung handelt. Nicht jeder, der Betroffenen, hat eine Behinderung. Daher sind in vielen politischen Gremien, die Schwerpunkte nicht für jede Familie relevant.“

Ein Ergebnis aus den Diskussionen mit unseren Mitgliedsorganisationen war, dass da, wo wir in Netzwerken nicht vertreten sind, dann auch das Wissen um die Lebenswirklichkeit von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern fehlt. Daher ist es so wichtig, dass wir uns einbringen.



## Nicht ohne uns!

# Wie Beteiligung gesellschaftliche Entwicklungen ermöglicht!

Entscheidungs- und Entwicklungsprozesse in Kommunen finden vielfach in lokalen und überregionalen Netzwerken statt. Besonders hilfreich sind diese Netzwerke dann, wenn sie nah an den Bedarfen der Familien arbeiten und als Kommunikationsplattform für die notwendige interdisziplinäre Zusammenarbeit dienen. Gemeinsam verfügen sie über eine große Fachlichkeit, die durch einzelne Akteure zurück in die Organisationen und in weitere Netzwerke geleitet wird. Jenseits von Zuständigkeiten kann eine Bewertung von Informationen und Sachlagen getroffen werden und die vertretenen Organisationen können sich argumentativ in Entwicklungsprozesse einbringen.<sup>8</sup> Allerdings werden viele der Beschlüsse, die das Leben von Kindern mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung und ihre Familien betreffen, in kommunalen Netzwerken vorbereitet und getroffen, die nicht auf deren spezifische Bedarfslagen fokussieren. Beispiele hierfür sind Netzwerke der Frühen Hilfen, Kinderschutznetzwerke, auf die Pflege bezogene Netzwerke oder auch Beiräte für Menschen mit Behinderungen.

Oft zeigt sich dann, dass sich institutionelle Interessen und fachliche Sichtweisen von den Beweggründen des Adressatenkreises unterscheiden können und Zusammenhänge unterschiedlich interpretiert werden. Während Professionelle zwar über eine fachliche Expertise verfügen, sind die Familien mit chronisch kranken Kindern jedoch Experten für ihre jeweilige Lebenswelt und können einschätzen, welche Ideen und Konzepte sich im Alltag umsetzen lassen (erlebte Expertise). Was nützen gut gemeinte Entscheidungen, wenn sie am realen Alltag der Familien scheitern? In einem dialogischen Prozess auf Augenhöhe können Selbstvertretungen ihre Sichtweisen, Interessen und Ressourcen darlegen und sich an Entwicklungsprozessen beteiligen, deren Ergebnisse zu ihrer Lebenssituation passen. Professionelle können im Austausch ihre Ansichten, Haltungen und Entscheidungen überprüfen und ggf. revidieren und so die Qualität ihrer sozialen Dienstleistungen erhöhen.<sup>9</sup>

Partizipation ist in demokratischen Gesellschaften ein Grundrecht: Menschen sollen entscheiden können, wie sich ihre Lebenswelt gestaltet, und in Entwicklungsprozesse, die das eigene Leben und das Leben der Gemeinschaft betreffen, einbezogen werden. Straßburger und Rieger haben mit ihrer Partizipationspyramide ein Modell entwickelt, anhand dessen sich partizipative Prozesse qualitativ bewerten lassen.

---

<sup>8</sup> Vgl. Reis, Claus (2013): Netzwerke verstehen – theoretische und praktische Zugänge. Manuskriptfassung eines Vortrages anlässlich der DGCC-Tagung "Vernetzt versorgen. Case Management in und mit Netzwerken". Online unter URL: [https://www.dgcc.de/wp-content/uploads/2013/02/intern\\_2013\\_Reis.pdf](https://www.dgcc.de/wp-content/uploads/2013/02/intern_2013_Reis.pdf)

<sup>9</sup> Vgl. Gaby Straßburger, Judith Rieger (Hrsg.) (2019): Partizipation kompakt. Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe. Weinheim/Basel: Beltz Juventa

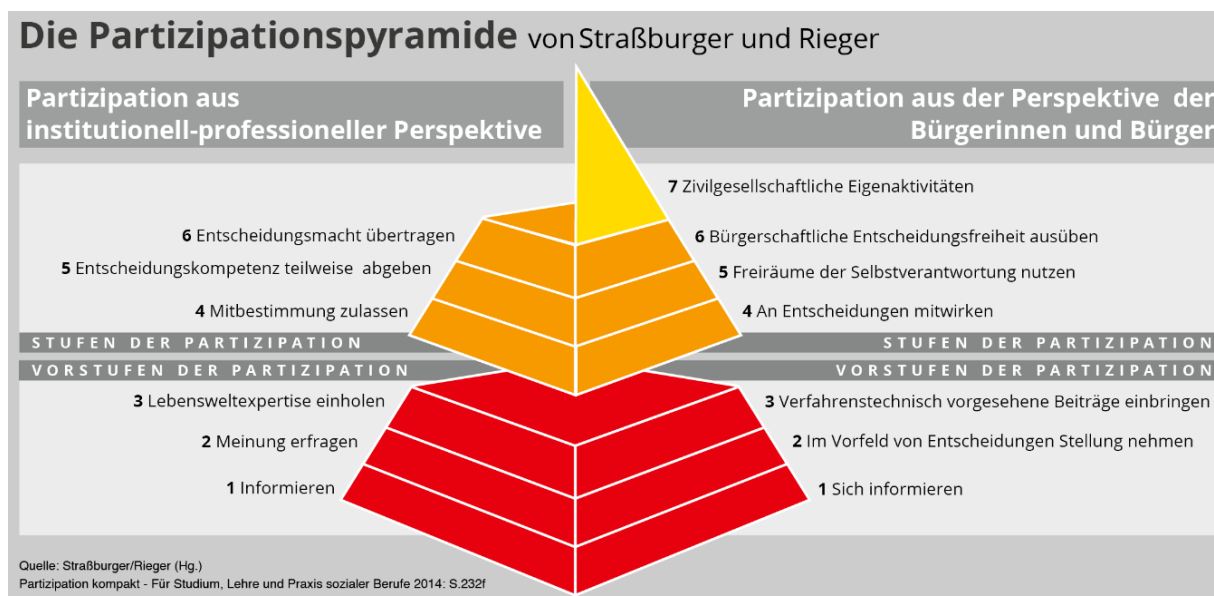


Abbildung 7

Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Auf der ersten Stufe geht es um die Information zu anstehenden Entscheidungen, auf der zweiten Stufe können Menschen ihre Meinung zur Thematik äußern und auf der dritten Stufe werden sie zu einer Stellungnahme aufgefordert. Da auf keiner dieser drei Stufen sichergestellt ist, dass die Beteiligung Auswirkungen auf die Entscheidung hat, bezeichnen Straßburger und Rieger sie als Vorstufen von Partizipation. Partizipation beginnt demnach erst ab der vierten Stufe. Hier treffen Fachkräfte Entscheidungen nicht allein, sondern beziehen Bürgerinnen und Bürger ein, um gemeinsam zu entscheiden. Auf der fünften Stufe werden einzelne Bereiche festgelegt, über die Bürgerinnen und Bürger ohne Rücksprache mit den Fachkräften entscheiden können. Die sechste und siebte Stufe zeichnet sich dadurch aus, dass Bürgerinnen und Bürger zentrale Entscheidungen eigenständig treffen und allenfalls von Fachkräften unterstützt und begleitet werden.<sup>10</sup>

Bezüglich des Rechts auf Partizipation war es unser Ziel herauszufinden, inwieweit Selbsthilfestrukturen in partizipative Entwicklungsprozesse einbezogen sind. Mit Partizipation meinen wir die aktive Beteiligung an Entscheidungsprozessen und die Möglichkeit der Einflussnahme auf das Ergebnis, wenn sie über individuelle Entscheidungsspielräume hinausgehen.<sup>11</sup> Zunächst wollten wir mit einer Einstiegsfrage das vorhandene Wissen der Teilnehmenden rund um die rechtlichen Grundlagen zur Beteiligung und Mitsprache von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen erfragen. Am meisten bekannt waren die UN-Behindertenrechtskonvention (mit 23%) und das Neunte Sozialgesetzbuch (SGB IX, mit 21%). Die Partizipationsvorgaben in der UN-Kinderrechtskonvention (mit 16%) und dem Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGB VIII, mit 17%) waren etwas weniger Mitgliedsorganisationen bekannt.

<sup>10</sup> Vgl. Gaby Straßburger, Judith Rieger (Hrsg.) (2014): Partizipation kompakt. Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe. S.230f

<sup>11</sup> Vgl. Gaby Straßburger, Judith Rieger (Hrsg.) (2019): Partizipation kompakt. Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe. Weinheim/Basel: Beltz Juventa

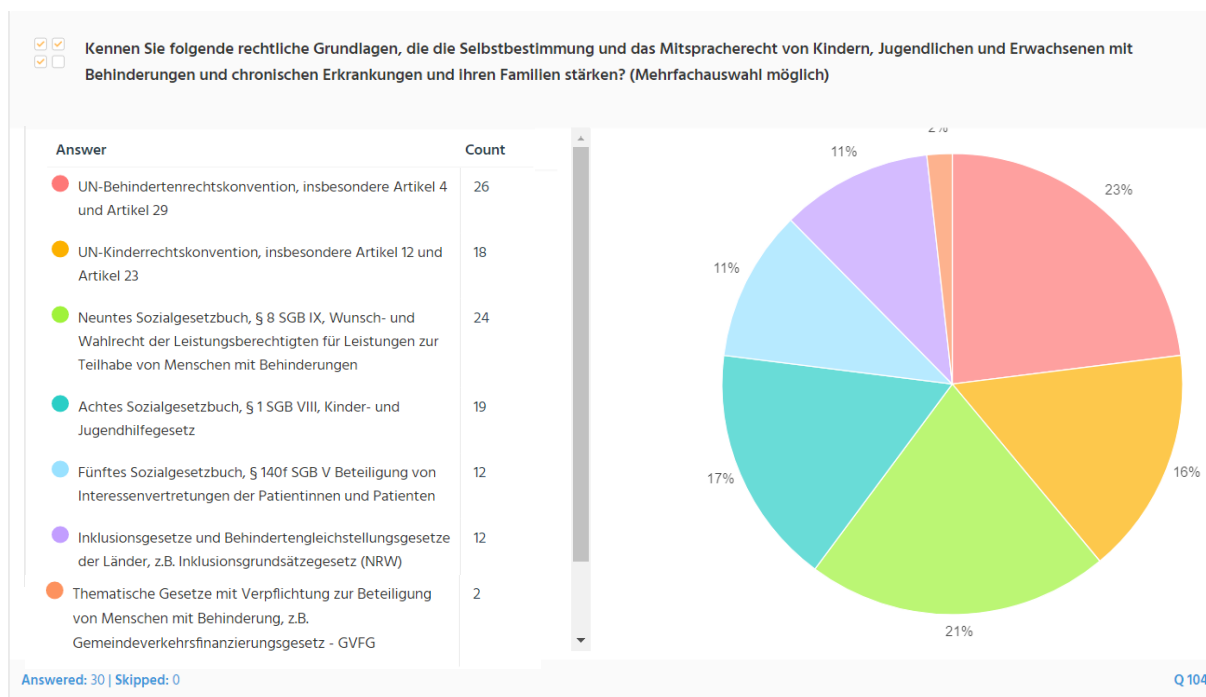


Abbildung 8

Quelle: Kindernetzwerk e.V.

Inklusions- und Behindertengleichstellungsgesetze der Länder hingegen sind lediglich von 12% der Teilnehmenden als bekannt bestätigt worden. Fast ebenso viele kannten die Vorgaben zur Partizipation der Patientenvertretung nach dem Fünften Sozialgesetzbuch (SGB V, mit 11%). Das es darüber hinaus weitere Vorgaben zur Mitsprache und Beteiligung in vielen Gesetzen wie beispielsweise im Gemeindeverkehrsfinanzierungsgesetz gibt, wussten hingegen nur 2% der Teilnehmenden. (vgl. Abb. 8)

Im Umkehrschluss lässt sich vermuten, dass vielen Personen in der Selbsthilfe nicht bewusst ist, welche Ansprüche zur Beteiligung sie im Rahmen der Selbstvertretung an regionale und bundesweite gesellschaftliche Entwicklungsprozesse geltend machen können. Selbstvertretung meint hier, dass sich von Behinderung betroffene oder bedrohte Menschen selbst für Ihre Wünsche und Ziele stark machen. Im Fall von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern sind es häufig aber auch Eltern oder Geschwister oder Großeltern, die ihre Erfahrungsexpertise in politische Prozesse einbringen wollen, vor allem dann, wenn die betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen aufgrund des Alters oder der Schwere der Behinderung kaum selbst ihre Interessen politisch vertreten können. Und häufig sind auch sie durch die Betreuung, Pflege und Unterstützung ihres Angehörigen in vielen Aspekten an der Teilhabe behindert. Im Gegensatz dazu meint Interessenvertretung hier Organisationen, die sich für die Interessen von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern einsetzen, unabhängig davon, ob bei der einzelnen Person eine eigene Betroffenheit vorliegt. Dies ist beispielsweise bei Beratungsstellen und anderen unterstützenden Anlaufstellen der Fall. In der Regel lässt sich dies an den Satzungen der Organisationen herauslesen. So legen Selbstvertretungen auf eine verbindlich festgeschriebene Beteiligung betroffener Menschen wert, beispielsweise im Vorstand eines Vereins.



### Infobox: Die Stufen der Partizipation nach Straßburger und Rieger

Stufe 1 Informieren: Fachkräfte informieren über eine Entscheidung zu einer sozialen Dienstleistung. Indem sie ihre Entscheidung transparent machen, eröffnen sie den Betroffenen die Möglichkeit, sich darauf einzustellen oder darauf zu reagieren und ggf. Widerspruch anzumelden. AdressatInnen zu informieren ist ein einseitiger kommunikativer Akt und erfolgt von oben.

Stufe 2 Meinung erfragen: Vor einer anstehenden Entscheidung bringen Fachkräfte in Erfahrung, wie die Betroffenen selbst ihre Ausgangssituation, die Reaktionsmöglichkeiten und die Konsequenzen einschätzen. Ob diese Einschätzung die Entscheidung der Fachkräfte beeinflussen wird, bleibt offen. Ihre Meinung zu erfragen ist zwar interaktiv, geschieht aber nicht auf Augenhöhe.

Stufe 3 Lebensweltexpertise einholen: Um eine bessere Entscheidung treffen zu können, bitten Fachkräfte ausgewählte Adressatinnen und Adressaten, sie auf der Basis ihrer Lebensweltexpertise zu beraten, ohne Zusicherung, dass ihre Einschätzung bei der Entscheidung berücksichtigt wird. Fachkräfte wollen etwas von den Betroffenen lernen: Sie werden als Expertinnen und Experten ihrer Lebenswelt geschätzt, von denen Professionelle wertvolle Informationen erhalten können, über die sie als Außenstehende nicht verfügen.

Stufe 4 Mitbestimmung zulassen: Fachkräfte besprechen mit den Adressatinnen und Adressaten gemeinsam die Ausgangssituation und die Möglichkeiten, darauf zu reagieren. Die Betroffenen stimmen mit darüber ab, was geschehen soll, haben also direkten Einfluss auf die Entscheidung.

Stufe 5 Entscheidungskompetenz teilweise abgeben: Während bei der Mitbestimmung die Adressatinnen und Adressaten zwar am Entscheidungsprozess beteiligt sind, aber keine Entscheidung ohne die Fachkräfte fällen können, können sie auf dieser Stufe in bestimmten Bereichen eigenständig entscheiden, weil Fachkräfte ihre Entscheidungskompetenz teilweise abgegeben haben.

Stufe 6 Entscheidungsmacht übertragen: Bei Partizipationsprozessen auf dieser Stufe treffen die Adressatinnen und Adressaten alle wichtigen Entscheidungen selbst. Die Fachkräfte unterstützen und begleiten sie.

Zitiert aus: Gaby Straßburger, Judith Rieger (Hrsg.) (2019): Partizipation kompakt. Für Studium, Lehre und Praxis sozialer Berufe. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 24-26

Abbildung 10: Infobox „Stufen der Partizipation“

Nach den Rückmeldungen unserer Mitglieder fehlt es häufig an Möglichkeiten der Mitwirkung bei gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen und nur selten haben die Selbsthilfevertreterinnen ein Stimmrecht. Auch das Einholen der Perspektive, der möglichen Reaktionen und Konsequenzen der Selbsthilfe im Vorfeld zu Entwicklungsprozessen, gelingt nicht ausreichend. Doch gelegentlich werden sie angefragt, sich auf Basis ihrer lebensweltlichen Erfahrungen mit einem behinderten Kind beratend in Entscheidungsprozesse einzubringen.

Die Mitgliedsorganisationen gaben Hinweise, wie es dennoch möglich ist, sich für die Belange unserer Familien stark zu machen. So wurden die Teilnahme an Kongressen und Fachveranstaltungen, Offene Brandbriefe, Interviews und Pressemeldungen, Positionspapiere und die Beteiligung an Forschungsstudien oder auch die Vorsprache bei Abgeordneten des Bundes und der Länder, beispielhaft genannt. Durch eine starke "Lobby" für Familien mit einem behinderten Kind und für die jungen erwachsenen Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung könne man nachhaltige Veränderungen in den Bundesländern und auf kommunaler Ebene in Gang setzen. Insbesondere die Junge Selbsthilfe solle in den Bundes- und Dachverbänden gefördert und unterstützt werden, damit sie begleitet an relevanten Fachtagungen, Gremien und Arbeitsgruppen von BAG und LAG Selbsthilfe und dem gemeinsamen Bundesausschuss der Krankenkassen (G-BA) und weiteren wichtigen Gremien teilnehmen könne. Ihre Perspektive auf das Leben mit einer chronischen Erkrankung oder Behinde-



rung, und ihre Wünsche könnten neue Ansätze für die Forschung, die Behandlung und die Entwicklung von Versorgungsstrukturen liefern. Auch Entwicklungsprozesse hin zu einer inklusiven Gesellschaft könnten dadurch zukünftig besser für unseren Adressatenkreis gestaltet werden.

Allerdings sind dem Ehrenamt auch Grenzen gesetzt, seien es Barrieren aufgrund eines hohen Versorgungsbedarfs, der Sprache, fehlender Assistenz oder der Finanzierung des Bahntickets und der Hotelkosten. Und nicht immer gelingt es, die Interessen von jungen Menschen mit komplexen Behinderungen ausreichend zu vertreten, wenn sie nicht selbst ihre Stimmen erheben können. Es wird "großzügig interpretiert", was diese jungen Menschen wollen, und das gelingt mal besser und mal nicht so gut, so die Rückmeldung aus der Selbsthilfe. Häufig bleibt nur die nähere Familie, die als Sprachrohr dienen kann. Eine Person hat ein anschauliches Beispiel hinterlassen, warum die Partizipation dieses Personenkreises auch an den täglichen Herausforderungen und Belastungen einer Familie scheitern kann: *„Ich bin manchmal einfach zu müde, um noch an einem neuen Konzept mitzuwirken. Manchmal soll einfach nur die Pflege und Versorgung (emotional, medizinisch, mit Hilfsmitteln, mit ausreichend Krankengymnastik, Ergo und Begleitung bei Arztbesuchen, Terminen, Anträge stellen, Widersprüche bearbeiten...) funktionieren.“* Eine andere hat einen Wunsch beschrieben: *„Einen Platz in der Reittherapie in erreichbarer Nähe, ein Schwimmbadbesuch mit echt warmen Wasser und die Möglichkeit zur Nutzung einer Badeliege oder Boden einer Sammelumkleide zum Umziehen, weil die winzigenkleinen Umkleidekabinen mit einem nicht stehfähigen Menschen nicht genutzt werden können. Schlimm ist, dass solche Dinge jedes Mal aufs Neue eingefordert werden müssen.“*

Es bleibt noch viel Luft nach oben, um Partizipation im eigentlichen Sinne nach Straßburger und Rieger für den Personenkreis der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihrer Familien zu gewährleisten. Im Hinblick auf die Ergebnisse dieses Projekts bleibt Partizipation an allen uns betreffenden gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen daher ein Ziel der Selbsthilfe.

## Case und Care Management

### Wie Hilfestrukturen Partizipation und Empowerment der Selbsthilfe unterstützen können!

Für die Begleitung im Einzelfall stehen je nach Fragestellung unterschiedliche Angebote zur Unterstützung für die Familien zur Verfügung, die sich teils an den Prinzipien des Case und Care Managements orientieren. Aber was ist mit Case und Care Management eigentlich gemeint?

Case Management bezeichnet eine Methode der Fallbegleitung, die eine organisierte und bedarfsgerechte, auf den einzelnen Fall zugeschnittene Versorgung sicherstellt und über Vernetzung (Care Management) Rückschlüsse auf strukturelle Problemlagen des allgemeinen Versorgungssystems ermöglicht. Im Rahmen des Projektes "Empowerment in der Selbsthilfe" schauten wir uns insbesondere das Thema Care Management genauer an. Mit Care Management ist eine gesteuerte und fallunabhängige Vernetzung der Gesundheits-, Pflege- und sozialen Unterstützungsstrukturen in einer Stadt oder Region gemeint. Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Pflegedienste, Beratungsstellen, Schulen und Kindertagesstätten, Ämter und Einrichtungen arbeiten eng zusammen und stimmen sich gemeinsam über notwendige Entwicklungen der regionalen Versorgungsstrukturen

eines Adressatenkreises ab. In unserem Fall betrifft das alle Fachkräfte, die an der Versorgung, Behandlung, Förderung, Pflege und Betreuung junger Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen beteiligt sind. Insbesondere die Schnittstellen zwischen stationären und ambulanten Behandlungs- und Pflegesystemen sowie die Strukturen zur Förderung und Teilhabe können durch eine solche Vernetzung aus unterschiedlichen Perspektiven definiert werden. Adressatenkreisbezogene Informationen werden gebündelt und transparent im Netzwerk zur Verfügung gestellt, beispielsweise in gemeinsamen Fachveranstaltungen. Im methodischen Ansatz des Case und Care Managements sind diese Vernetzung und der Austausch von zielgruppenrelevanten Informationen bereits strukturell angelegt. Es gehört also zum Case Management dazu, dass die Informationen auch fallübergreifend gebündelt und ausgetauscht werden. Und über die Vernetzung mit den anderen Hilfestellen, werden wichtige Informationen, die auch wieder bei der Begleitung im Einzelfall unterstützen, zusammengetragen.<sup>13</sup>

Welche Hilfestellen bieten nun Case Management für unsere Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen an? Beispielsweise unmittelbar nach einem Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalt kann für Kinder mit schweren chronischen Erkrankungen und Behinderungen eine sozialmedizinische Nachsorge verordnet werden. Dabei handelt es sich um ein spezialisiertes Case Management für chronisch kranke Kinder, um nach einem stationären Aufenthalt den Übergang von der Akutversorgung in die Familie zu organisieren (§ 43 Abs. 2 SGB V). Bei Fragen rund um die pflegerische Versorgung eines Kindes besteht ein Anspruch auf umfassende Beratung und Unterstützung im Rahmen einer Pflegeberatung durch die Pflegestützpunkte (§§ 7a ff. SGB XI). Auch die Eingliederungshilfe nach dem Neunten Sozialgesetzbuch gibt ein strukturiertes Verfahren, ähnlich eines Case Managements, zur Erfassung der behinderungsbedingten Bedarfe und der Planung der Leistungen vor (Gesamtplanverfahren und Teilhabeplanverfahren). Bezogen auf bestimmte Krankheits- oder Versorgungsbilder gibt es teils Unterstützungsangebote, die ebenfalls ein adressatenkreisspezifisches Case Management anbieten. Das Berliner Transitionsprogramm<sup>14</sup> sei hier beispielhaft genannt. Darüber hinaus gibt es viele weitere Stellen für Beratung und Unterstützung, die Eltern für jeweils einen kleinen Ausschnitt der Fragen rund um die Versorgung und Betreuung ihres Kindes ansprechen können, beispielsweise die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände oder der Städte und Kommunen. Auch wenn sich diese nicht methodisch an dem Konzept des Case Managements ausrichten, sind sie fallübergeordnet interessante Kooperationspartner für den Austausch von Informationen.

Wie die Rückmeldungen unserer Mitglieder zeigen, gelingt es bisher oft noch nicht, Selbstvertretungen auf Augenhöhe in fallübergeordnete fachliche Netzwerke einzubeziehen. Care Management kann hier als struktureller Lösungsansatz für die Einbindung der Betroffenen ins Netz dienen. Ein systematisches und adressatenorientiertes Care Management kann eine partizipative Ausrichtung von sozialen Institutionen und Netzwerken fördern und damit einen wesentlichen Beitrag zum Empowerment der betroffenen Familien leisten. Denn durch eine strukturelle Einbindung von Selbstvertretung in die fachlichen Netzwerke wird Empowerment konkret praktiziert, statt lediglich ein Ziel in einem Hilfeplan zu sein. Gerade Randgruppen, wie die Familien von chronisch kranken und behin-

---

<sup>13</sup> Schubert, Herbert (2018): *Netzwerkorientierung in Kommune und Sozialwirtschaft*, Basiswissen Sozialwirtschaft und Sozialmanagement. Springer Fachmedien, Wiesbaden

<sup>14</sup> Berliner Transitionsprogramm: <https://www.btp-ev.de/>

derden Kindern, die sich aufgrund aufwendiger Versorgungserfordernisse im Alltag kaum selbst dauerhaft aktiv politisch einbringen, können durch diese erweiterten Formen der politischen Beteiligung in Planungs- und Entscheidungsprozessen besser berücksichtigt werden. Care Management-Strukturen können den methodischen Rahmen bilden, über den eine verbindliche Partizipation ermöglicht wird. Die Partizipation kann dann teilweise auch mittels einer punktuellen und zeitlich befristeten Teilnahme an Austauschformaten gelingen, was es Selbsthilfestrukturen leichter macht, sich einzubringen. Dafür muss das Care Management allerdings politisch gewollt und finanziell abgesichert werden.

Ein praktisches Beispiel für die Umsetzung eines adressatenbezogenen Care Managements unter Einbeziehung der Selbsthilfestrukturen findet sich in Berlin. Dort wird die Netzwerkmoderation durch die senatsfinanzierte Fachstelle MenschenKind umgesetzt, die eng mit den vorhandenen Beratungs- und Unterstützungsstrukturen für chronisch kranke und behinderte Kinder verbunden ist. Diese bindet die Berliner Selbsthilfestrukturen systematisch in alle Austauschangebote und Entwicklungsprozesse ein. Dadurch sind die Strukturen des Case Managements und die Selbsthilfe mittels Care Management direkt im fallübergeordneten Austausch vernetzt, und die Fach- und Erlebensperspektive ergänzen sich.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> Silke Groth, Benita Eisenhardt "Case und Care Management für versorgungsintensive Kinder" (2022) Fachmagazin Case Management

## Erkenntnisse und Handlungsansätze

### Wie Vernetzung und Care Management zu einer besseren Partizipation beitragen können!

Obwohl Partizipation in vielen Bereichen bereits rechtlich verankert und darüber hinaus eines der zentralen menschenrechtlichen Prinzipien der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist, gibt es oftmals keine verbindliche Einbeziehung der Selbsthilfe chronisch kranker Kinder in sie betreffende Entwicklungsprozesse. Dies kann auch nur gelingen, wenn Selbsthilfe in wesentliche Informationsflüsse eingebunden ist.

Damit der Informationsfluss von und in die Selbsthilfe funktioniert, muss man verstehen, wie dieser generell strukturiert ist. Die Informationsstrukturen gleichen dabei einem Kaskadensystem: Die Familie erhält Informationen von der Selbsthilfegruppe und dem Selbsthilfeverein, an den sie angebunden ist. Die Selbsthilfevereine sind wiederum mit anderen Selbsthilfestrukturen vernetzt und teils an Bundes- und Dachverbände angeschlossen, über die sie Informationen beziehen. Die Bundes- und Dachverbände sind meist auf Bundes- und Landesebene vernetzt und teils auch an europäische Verbände angeschlossen, über die Sie wiederum Informationen austauschen. Auch leiten sie Informationen von der Bundesebene, wie die der Bundesministerien und übergeordneter Gremien der Krankenversicherung, in die Netzwerke weiter. Der Informationsfluss fließt aber auch in die andere Richtung, von der einzelnen Familie bis hin zur Politik. Denn die Bundes- und Dachverbände erhalten über ihre Mitgliedsorganisationen, Projektarbeit und Veranstaltungen Informationen darüber, von welchen strukturellen Problemlagen der von ihnen vertretene Personenkreis betroffen ist. Diese wiederum erhalten von ihren Mitgliedern Rückmeldungen. Wenn sich die Bedarfslagen häufen und struktureller Natur sind, also über die einzelne Familie hinaus gehen, dann leiten die Verbände die Informationen wiederum an politische Gremien und Netzwerke weiter, zum Beispiel indem sie sich an bundesweiten Entwicklungsprozessen und in Arbeitsgruppen beteiligen oder Stellungnahmen verfassen. Es gibt also auch für die einzelne Familie die Möglichkeit über die Selbsthilfenetzwerke Informationen über ihre Bedarfe bis hin zu den Bundes- und Dachverbänden zu transportieren.

Um den Informationsfluss von und in die Selbsthilfe zu sichern, ist daher an dieses Kaskadensystem zu denken. Damit sich die Relevanz einzelner Themen abbildet, ist es wichtig, dass die Rückmeldungen der Familien in irgendeiner Form gebündelt werden. Danach ausgerichtet erfolgt dann die weitere Beteiligung und Vernetzung. Diese sollte sowohl untereinander erfolgen als auch in die fachlichen und politischen Netzwerke reichen. Nicht jeder einzelne Selbsthilfeverein muss dabei alle Bereiche mit seiner Vernetzung selbst abdecken. Über die Anbindung an die Bundes- und Dachverbände der Selbsthilfe, die Fachverbände der Behindertenhilfe oder die Behindertenbeiräte werden bereits viele Netzwerke stellvertretend bedient. Wichtig ist dann, die eigenen Themen dort immer wieder anzubringen, am besten mit entsprechenden anonymisierten Beispielen. Auch die Anbindung an Netzwerke der fachlichen Beratungs- und Unterstützungsstrukturen ist hilfreich, um den Informationsfluss zu sichern. Dies gelingt bisher noch nicht ausreichend.

Der Aufbau von verbindlichen Beteiligungsstrukturen ist eine organisatorische Herausforderung, da es sich auch bei Kindern und jungen Menschen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen nicht um eine homogene Gruppe mit gleichen Interessen und Bedarfslagen handelt. Das Kindernetzwerk betrachtet daher ein gelungenes Case Management als fallbezogene Entlastung und dessen sys-

tematische Vernetzung (Care Management) als einen wesentlichen Ansatzpunkt für die Stärkung der Familien zur Selbsthilfe. Die Einbindung in dessen Netzwerke ermöglicht eine Systematisierung des Informationsflusses und kann dadurch die Partizipation der Selbsthilfe stärkend wirken. Außerdem könnte dies sicherstellen, dass bei wesentlichen Entwicklungsprozessen Selbstvertretungsorganisationen verbindlich beteiligt werden, wie das Berliner Beispiel der Fachstelle MenschenKind zeigt.

Die Belange von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern können auch über die Teilnahme an Kongressen und Fachveranstaltungen, durch Offene Brandbriefe, Interviews und Pressemeldungen, Positionspapiere und die Beteiligung an Studien transportiert werden. Es ist wichtig, dass die Erfahrungen aus dem Alltag auch in fachliche Diskurse eingebracht werden. Denn nur dort, wo wir unsere Lebenslagen verdeutlichen, können sie auch berücksichtigt werden. Nur so ändern sich die Rahmenbedingungen.

Im Projekt "Empowerment in der Selbsthilfe" einigten sich die Teilnehmenden des Workshops abschließend auf einige Forderungen, die sich im Rückblick auf die Diskussionen ergaben:

#### **Informationsflüsse sicherstellen:**

- > Informationsflüsse von und zur Selbsthilfe sicherstellen
- > Förderung der Digitalisierung des Informationsflusses
- > Forschungsvorhaben fördern, die die Netzwerkarbeit der Selbsthilfe untersuchen
- > Für Versorgungsforschung den richtigen Adressatenkreis wählen

#### **Vernetzung aktiv umsetzen:**

- > Förderung der Netzwerkarbeit von Selbsthilfevertreter:innen
- > Förderung der Digitalisierung der Netzwerkarbeit
- > Kinderbetreuung fördern

#### **Partizipation:**

- > Sicherstellen, dass die Heterogenität des Personenkreises durch Selbstvertretung in Entscheidungsprozessen auf allen Ebenen berücksichtigt wird
- > Transparenz über Beteiligte an Entwicklungsprozessen, damit die Familien wissen, an wen sie sich wenden können: Welche Selbst- und Interessenvertreter:innen sind eingebunden? Welche Instanzen und Professionelle sind eingebunden?



## Übersicht

### Wie eine systematisierte Netzwerkarbeit gelingen kann!

Vernetzung ist ein wesentlicher Aspekt, um relevante Information in der Selbsthilfe zusammenzuführen. Mit dieser Übersicht wollen wir dazu anregen, die Netzwerkarbeit des eigenen Vereins zu systematisieren. Dabei sollte sich jede Selbsthilfestruktur bewusst sein, dass Informationen nicht automatisch dort ankommen, wo sie gebraucht werden. Es gilt also zu überlegen, welche Informationen für den jeweils eigenen Personenkreis relevant sind und wie für diese Informationen ein regelhafter Informationsfluss generiert werden kann. Daraus ergeben sich die Stellen (Stakeholder) und Netzwerke, die in die eigene Netzwerkarbeit eingebunden werden sollten. Grundsätzlich gilt, dass der Informationsfluss für die jeweilige Art von Informationen in der Regel in beide Richtungen führt. Man kann also Informationen an den Stellen abholen, aber auch einfließen lassen.

Folgende Fragen können Sie vorab in Ihrer Selbsthilfeorganisation diskutieren:

- > Welche Informationen benötigen Sie für ihren Adressatenkreis? Woher erhalten Sie diese Informationen?
- > Welche Informationen fehlen Ihnen bisher und woher könnten Sie diese erhalten?
- > An wen wollen Sie Informationen weiterleiten und haben Sie einen Zugang dort hin?
- > Wie können Sie einen regelhaften Informationsfluss von der Einzelfallebene zur Systemebene und zurück unter Einbeziehung der Selbsthilfe schaffen?
- > Welche Netzwerke sind besonders relevant, um die Anliegen von Ihrem Personenkreis zu transportieren? An welchen dieser Netzwerke sind Sie noch nicht beteiligt?
- > Wer sind die wesentlichen Akteure, mit denen Sie kooperieren können? Zu welchen dieser Akteure haben Sie noch keinen Kontakt?

Folgende Übersicht kann weitere Anregungen bieten, sich mit den eigenen Informations- und Netzwerkstrukturen auseinanderzusetzen.

- Benötigen Sie Informationen zu einzelnen Krankheitsbildern? Oder möchten Sie Informationen zu neuen Behandlungsmöglichkeiten erhalten und ggf. an Studien mitwirken?
  - ⇒ Hier ist die Vernetzung mit den jeweils spezialisierten Behandlungszentren und Fachärztinnen und Fachärzten für das jeweilige Krankheitsbild sinnvoll.
  - ⇒ Über einige Bundes- und Dachverbände der Selbsthilfe<sup>16</sup> können Informationen zu einzelnen Krankheitsbildern abgerufen werden. Meist werden dazu auch Ansprechpartner:innen genannt, mit denen eine Vernetzung in Frage kommt. Das Kindernetz bietet mit dem knw-Lotsen eine umfassende Datenbank mit Krankheitsbeschreibungen, eine Humangenetischen und Fehlbildungsglossar sowie beratenden Einrichtungen <https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/index.php>. Auch die Allianz chronischer Seltener Erkrankungen (achse e.V.) unterstützt Betroffene- und ihre Angehörigen bei der Suche nach Informationen zum Krankheitsbild und zu krankheitsspezifischen Behandlungszentren, Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen.<sup>17</sup>

<sup>16</sup> Dachverbände der Selbsthilfe: NAKOS, B-AG Selbsthilfe, Kindernetzwerk e.V., ACHSE e.V. Die Bundesverbände sind meist als Mitgliedsorganisationen über die B-AG Selbsthilfe oder das Kindernetzwerk zu finden.

<sup>17</sup> ACHSE e.V. [https://www.achse-online.de/de/was\\_tut\\_ACHSE/unterstuetzen.php](https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/unterstuetzen.php)

- ⇒ Insbesondere bei seltenen Krankheitsbildern ist es besonders hilfreich, sich mit den Stellen und Personen zu vernetzen, die an den jeweiligen Krankheitsbildern forschen (auch international). Über das Orphanet erhält man nicht nur Informationen zu über 6000 Seltenen Erkrankungen, sondern auch über spezialisierte medizinische Zentren, mit denen man sich jeweils für den Adressatenkreis der eigenen Selbsthilfeorganisation vernetzen kann.
- ⇒ Auch eine Vernetzung mit internationalen Unterstützungsstrukturen kann sinnvoll sein, z.B. EURORDIS - Rare Diseases Europe.
- Benötigen Sie Informationen zum Umgang mit einer bestimmten Erkrankung oder Behinderung und deren Bewältigung im Alltag? Oder möchten Sie die Erfahrungen ihres Personenkreises mit anderen teilen?
  - ⇒ Über die Anbindung an krankheitsspezifische Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen erhalten Familien meist viele Hinweise, denen sie nachgehen können. Hier kommt es oft auf die besondere Ausprägung einer Erkrankung oder Behinderung an, denn selbst ein und dieselbe Diagnose können sich im Alltag völlig unterschiedlich manifestieren.
  - ⇒ Wenn eine Erkrankung sehr selten ist, gibt es manchmal noch keine organisierten Selbsthilfestrukturen. Über einige Dachverbände und Organisationen gibt es dennoch die Möglichkeit junge Betroffene und ihre Familien miteinander in Kontakt zu bringen. Familien, die dies wünschen, können beispielsweise an das Kindernetzwerk weitergeleitet werden: <https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/Elterndatenbank.php>
- Benötigen Sie Informationen zu allgemeinen Versorgungsstrukturen und Leistungsansprüchen?
  - ⇒ Hier gibt es einige Informationsportale, allerdings ist zwischen den Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen der unterschiedlichen sozialrechtlichen Strukturen zu differenzieren, denn diese haben meist jeweils eigene Informationskanäle: Krankenkassen und der GKV-Spitzenverband informieren über die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung, die örtlichen Träger der Eingliederungshilfe informieren zu Teilhabeleistungen für Menschen mit Behinderungen, die Rentenversicherungsträger informieren zu Leistungen der Rentenversicherung, die örtlichen Jugendhilfeträger informieren über Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe
  - ⇒ Meist lohnt es sich, sich mit den regionalen Beratungsangeboten zu vernetzen, da diese die Informationen zu Leistungsansprüchen und Unterstützungsstrukturen bündeln. Auch hier ist wieder zu beachten, dass es jeweils eigene Beratungsstrukturen je nach sozialrechtlichem Leistungssektor gibt: z.B. Pflegestützpunkte für die Leistungen der Pflegeversicherung, Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung zu den Leistungen zur Teilhabe für Menschen mit Behinderungen, die unabhängige Patientenberatung zu Leistungen der Krankenversicherung usw.
  - ⇒ Eine hilfreiche zusammenfassende Broschüre zu möglichen Leistungen für Kinder mit Behinderungen gibt der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) heraus. Die Broschüre „Mein Kind ist behindert, diese Hilfen gibt es“ steht auch in unterschiedlichen Sprachen zur Verfügung und ist auf der Webseite des bvkm online abrufbar: <https://bvkm.de/ratgeber/mein-kind-ist-behindert-diese-hilfen-gibt-es/>

- Benötigen Sie Informationen zu konkreten Hilfsangeboten?
  - ⇒ Rückmeldungen zeigen, dass hilfreiche Informationen hierzu meistens aus den Selbsthilfeorganisationen selbst kommen, denn hier tauschen sich die Familien zu den unterschiedlichen Angeboten aus. Die Vernetzung der verschiedenen Selbsthilfestrukturen untereinander ist daher sinnvoll. Diese finden Sie über die Selbsthilfekontaktstellen, NAKOS die B-AG Selbsthilfe, achse e.V. oder über das Kindernetzwerk: <https://www.kindernetzwerk.de/de/lotse/index.php>
  - ⇒ Auch die Vernetzung mit regionalen Beratungsstellen (z.B. EUTB, Pflegestützpunkte) ist hilfreich, oder mit Institutionen und Stellen aus dem regionalen Versorgungsgefüge, z.B. Sozialpädiatrisches Zentrum, Kinderärzte, Pflegedienste.
  - ⇒ Auch über die Leistungsträger, wie Sozialbehörden und die örtlichen Kranken- und Pflegekassen sind Informationen zu Angeboten erhältlich.
  - ⇒ In einigen Bundesländern gibt es regional ausgerichtete Informationsportale für Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern, die auf Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen hinweisen. Beispiele guter Praxis sind das Informationsportal [www.intakt.info](http://www.intakt.info) mit einer bayernweiten Adressdatenbank und [www.kinderversorgungsnetz-berlin.de](http://www.kinderversorgungsnetz-berlin.de) mit einer berlinweiten Adressdatenbank.
  
- Benötigen Sie Informationen zu Änderungen der rechtlichen Rahmenbedingungen?
  - ⇒ Über den Bundesanzeiger<sup>18</sup> oder die Webseiten der Bundesministerien können rechtliche Änderungen nachvollzogen werden. Aber in der Regel fassen auch die Dachverbände der Selbsthilfe und die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen rechtliche Neuerungen zusammen, die für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen relevant sind. Hier ist die Anmeldung in den jeweiligen Newslettern und Verteilern sinnvoll, z.B. beim bvkm.
  - ⇒ Die Krankenversicherung betreffende Änderungen auf untergesetzlicher Ebene, z.B. in Richtlinien, werden auf dem Informationsportal des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)<sup>19</sup> veröffentlicht.
  
- Möchten Sie Informationen zu Entwicklungsprozessen von Versorgungsstrukturen oder gesetzlichen Grundlagen erhalten und an diesen ggf. mitwirken?
  - ⇒ Hier ist zwischen lokalen, regionalen oder bundesweiten Entwicklungsprozessen zu unterscheiden. In bundesweite Entwicklungsprozesse sind in der Regel die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen, der Deutsche Behindertenrat und die Verbände der Selbsthilfe mit ihren Patientenvertretungen involviert. Hier ist ggf. eine Beteiligung an vorbereitenden Arbeitsgruppen, Workshops oder Fachveranstaltungen möglich.
  - ⇒ Über lokale und regionale Entwicklungsprozesse wissen in der Regel die örtlichen Behindertenbeiräte oder auch die Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen Bescheid. Auch auf regionaler Ebene gibt es teils die Möglichkeit sich innerhalb von Ar-

---

<sup>18</sup> Der Bundesanzeiger ist ein amtliches Verkündungs- und Bekanntmachungsorgan der Bundesrepublik Deutschland und wird vom Bundesministerium der Justiz herausgegeben: [www.bundesanzeiger.de](http://www.bundesanzeiger.de)

<sup>19</sup> Gemeinsamer Bundesausschuss: [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)

beitsgruppen einzubringen, damit diese die Rückmeldungen der von Ihnen vertretenen Familien berücksichtigen können. Ein Beispiel guter Praxis ist der Berliner Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche, in dem die örtliche Selbsthilfe mit Stimmrecht vertreten ist.<sup>20</sup>

- Möchten Sie Informationen aus Forschung, Wissenschaft und Lehre erhalten und ggf. an Studien oder Ausbildungsinhalten mitwirken?
  - ⇒ Hier ist die Vernetzung mit Forschungsinstitutionen mit dem gewünschten Schwerpunkt sinnvoll.
  - ⇒ Auch über die Bundes- und Dachverbände der Selbsthilfe werden Informationen zu neuen Studien oder zu laufenden Forschungsprojekten über die Verteiler und Newsletter weitergeleitet. Viele Forschungsinstitute kommen auf die Bundes- und Dachverbände zu, wenn sie Probanden aus der Selbsthilfe für ihre Studien suchen. Diese leiten entsprechende Anfragen an ihre Mitgliedsorganisationen weiter.
  - ⇒ Über die Vernetzung mit Hochschulen und Ausbildungsstätten können Rückmeldungen gegeben werden, die ggf. berücksichtigt werden können.
  
- Möchten Sie Informationen zu bestimmten Themen erhalten und sich mit ihrer Erfahrungsexpertise einbringen?
  - ⇒ Einzelne Themen werden meist auf Fachveranstaltungen wie Tagungen und Kongressen diskutiert. Hier können Sie häufig neben Informationen zu den wesentlichen Zusammenhängen auch andere Akteure treffen und sich vernetzen, die sich ebenfalls mit dem Thema befassen.
  - ⇒ Auch die Beteiligung an themenbezogenen Netzwerkstrukturen mit dem gewünschten Schwerpunkt ist sinnvoll. Beispielhaft seien hier fachbezogene Netzwerke genannt wie die Kinderhospiz- und Palliativnetzwerke oder die Netzwerke der Frühen Hilfen.
  - ⇒ Die Bundes- und Dachverbände der Selbsthilfe bieten teils Netzwerkstrukturen zu bestimmten Themen an, um im Sinne von Qualitätsnetzwerken bestimmten Fragestellungen nachzugehen.
  
- Sie möchten sich politisch zu bestimmten Themen einbringen, damit die Bedarfslagen der Familien, die Sie vertreten besser berücksichtigt werden?
  - ⇒ Sie können den Fachverbänden für Menschen mit Behinderungen und den Dachverbänden der Selbsthilfe Mails mit Hinweisen oder Stellungnahmen schicken und ihren Standpunkt, wenn möglich mit anonymen Beispielen erläutern.
  - ⇒ Oder Sie treten einem für ihr Themenfeld aktiven Bundes- oder Dachverband bei und bitten diesen im Rahmen der Mitgliedschaft um Unterstützung. Das Kindernetzwerk setzt sich ganz konkret für vielfältige Themen der Familien mit chronisch kranken und behinderten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein:  
<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/index.php>

---

<sup>20</sup> Berliner Fachbeirat Care Management für versorgungsintensive Kinder und Jugendliche: <https://www.fachbeirat-caremanagement.de/>

- ⇒ Nehmen Sie Kontakt mit den Beauftragten für Menschen mit Behinderungen oder den Patientenbeauftragten auf und beschreiben Sie die besonderen Probleme, mit denen der von Ihnen vertretene Personenkreis zu kämpfen hat.
- ⇒ Schließen Sie sich lokalen und kommunale oder überregionalen Gremien und Netzwerken an, z.B. dem Landesbeirat für Menschen mit Behinderungen oder kommunalen und überregionalen Arbeitsgruppen an und beschreiben Sie immer wieder, wie sich Regelungen ganz konkret auf die Familien auswirken.
- ⇒ Nehmen Sie Kontakt auf mit Vertreterinnen und Vertretern der Kommunal- und Landes- und Bundespolitik, z.B. Landtagsabgeordnete, Kommunalpolitikerinnen und -politiker, Wahlkreisabgeordnete, Gesundheitspolitische Sprecher der Parteien, und erläutern Sie die Probleme, auf die die von Ihnen vertretenen Familien immer wieder stoßen.

Wir wünschen viel Erfolg und freuen uns auf die Begegnung in unseren gemeinsamen Netzwerken!



## Alles, was Recht ist

### Impressum

#### Herausgeber:

knw Kindernetzwerk e.V.

**Dachverband der Selbsthilfe von Familien  
mit Kindern und jungen Erwachsenen  
mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen**

Kindernetzwerk e.V.

Benzstraße 2

63741 Aschaffenburg

Telefon 06021-454400, Telefax 06021-12446

Hauptstadtbüro:

Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin, Telefon 030-25765960

info@kindernetzwerk.de | www.kindernetzwerk.de

Geschäftsführerinnen:

Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser

Projektleitung: Dr. med. Henriette Högl, Kathrin Jackel-Neusser

Wissenschaftliche Mitarbeiterin: Benita Eisenhardt

Fotos: privat, Erlaubnis für diese Veröffentlichung verteilt.

Spendenkonto:

DE02 7955 0000 0000 9242 90, Sparkasse

Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA

Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen. Haftungshinweis: Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich. Alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt. © knw 2023

**Kindernetzwerk e.V.**

**Stand: Juni 2023**

Diese Handreichung entstand mit Hilfe der:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

