

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),
Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda
ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Gesundheitspolitische Erwartungen an die Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen

Schon die Themenstellung »Gesundheitspolitische Erwartungen an die Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen« zeigt, daß sich in den letzten Jahren einiges verändert hat. Die Selbsthilfe hat sich mittlerweile zu einem wichtigen Ansprechpartner im Sozialstaat und insbesondere im Gesundheitswesen entwickelt.

Politik und Gesellschaft sehen die gesundheitliche Selbsthilfe heute als festen und bedeutenden Bestandteil des Gesundheitssystems. Sie nimmt Aufgaben wahr, welche die professionellen Angebote der medizinischen Versorgung in vielfältiger und wirksamer Weise ergänzen. Grundlage der gesundheitsbezogenen Selbsthilfearbeit ist dabei das aus Krankheit oder Behinderung gewonnene Erfahrungswissen der in der Selbsthilfe engagierten Menschen. Deren Arbeit ist durch professionelle Akteure des Gesundheitswesens nicht zu ersetzen. Daß die Bundesregierung in diesem Sinne viel von der Selbsthilfe erwartet, kann deshalb vorausgeschickt werden.

Bereits in der Koalitionsvereinbarung hat die Bundesregierung diese Bedeutung der Selbsthilfe anerkannt und sich ihre Stärkung zur Aufgabe gemacht. Sie will der faktisch bereits vielerorts in die Versorgung integrierten Selbsthilfearbeit einen verlässlichen Rahmen auch auf gesetzlicher Ebene geben und damit die Anerkennung der eigenständigen Rolle der Selbsthilfe und ihre weitere Verbreitung unterstützen. Wenn heute bereits weit mehr als 3 Mio. Menschen in Selbsthilfegruppen engagiert sind und darüber hinaus ein großes Potential für ein solches Engagement im Falle eigener Betroffenheit besteht, dann ist es wirklich an der Zeit, sowohl die Förderung der Selbsthilfe als auch ihre Beteiligung auf eine breitere Basis zu stellen.

Selbsthilfeförderung (§ 20 Abs. 4 SGB V)

Mit der Neuregelung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Gesundheitsreformgesetz 2000 ist dazu bereits ein wichtiger Schritt getan.

Derzeitige Probleme in der Umsetzung werden aufmerksam beobachtet und analysiert. Sofern es sich herausstellen sollte, daß es sich hierbei nicht nur um (erwartbare) Anlaufschwierigkeiten handelt, wird ein etwaiger weiterer Handlungsbedarf mit den Beteiligten zu erörtern sein. Eine verlässliche Einschätzung des Umsetzungsstandes ist allerdings erst im Frühsommer 2001 möglich, wenn entsprechende Daten der gesetzlichen Krankenkassen vorliegen.

Die Verpflichtung der Krankenkassen zur Förderung von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen heißt im übrigen nicht, daß damit zur finanziellen Absicherung der Selbsthilfe genügend getan ist. Ein sich so kontinuierlich erweiterndes und vielfältiges Aufgabenfeld wie

das der Selbsthilfe braucht mehr, vor allem eine breite Basis der Unterstützung. Die Krankenkassen haben hier zweifellos ihre Verantwortung, aber die haben andere auch!

Zu nennen sind nicht nur die öffentliche Hand auf Bundes-, vor allem aber auch auf Landes- und auf kommunaler Ebene, wo die Strukturen der sozialen Daseinsfürsorge erhalten und weiterentwickelt werden, – sondern zum Beispiel auch die Träger der medizinischen Rehabilitation insgesamt, die eine gemeinsame Verantwortung für ein leistungsstarkes Gesundheitssystem wahrzunehmen haben. Es ist nicht einzusehen, daß hier nur die gesetzlichen Krankenkassen in die Pflicht genommen werden.

SGB IX

Wir werden deshalb in dem geplanten Sozialgesetzbuch IX, in dem das Rehabilitationsrecht zusammengefaßt wird, alle Träger der medizinischen Rehabilitation zu gesundheitsbezogener Selbsthilfeförderung auf der Basis gemeinsamer Fördergrundsätze verpflichten. Diese Neuregelung soll sich an dem bereits geltenden § 20, Absatz 4, SGB V orientieren.

Damit kann jedoch die gesundheitspolitische Aufgabe der Selbsthilfeförderung nicht ausgeschöpft sein. Ein weiterer zentraler Aspekt ist die stärkere Einbeziehung der organisierten Selbsthilfe in Planung und Ausbau des Angebots gesundheitlicher Leistungen und Dienste sowie in die Qualitätssicherung.

Im geplanten SGB IX werden deshalb der Selbsthilfe in fast allen Fragen der Ausgestaltung der Rehabilitation Beteiligungsrechte eingeräumt. Die vorgesehene Verbesserung und Intensivierung der Kooperation zwischen allen am Rehabilitationsprozeß beteiligten Akteuren bindet auch die Selbsthilfe ein.

Mit diesen Maßnahmen ist die Erwartung der Bundesregierung verbunden, daß die Beratungs- und Unterstützungskompetenz sowie das umfassende Erfahrungswissen der Selbsthilfe gerade auch für die Analyse und Beseitigung offensichtlicher Versorgungsmängel für den Reha-Bereich genutzt werden sollte.

Die Selbsthilfe hat ja bereits vielfach unter Beweis gestellt, daß die in den Gruppen über Jahre hinweg gesammelten Erfahrungen eine fast unerschöpfliche und jedenfalls unverzichtbare Quelle nicht nur zur Feststellung von Qualitätsmängeln im Gesundheitswesen, sondern auch zur Entwicklung von am spezifischen Bedarf orientierten Alternativen sind.

Patientenrechte

Mit der Verankerung der Beteiligungsrechte im SGB IX wird der Erkenntnis Rechnung getragen, daß bisherige Kooperationsformen zwischen dem professionellen und dem Selbsthilfebereich eher punktuell und insgesamt unbefriedigend sind.

Die Einsicht in die möglichen Vorteile einer engeren Zusammenarbeit ist allerdings immer noch häufig nur wenig ausgeprägt. Ein Grund für diese Abstinenz

liegt sicher in der strukturellen Asymmetrie, in der sich in unserem Gesundheitssystem die Anbieter von Leistungen und Diensten und die Nachfrager gegenüberstehen.

Unser Gesundheitswesen ist bisher eben fast ausschließlich anbieterorientiert, – Ärzte, andere Gesundheitsberufe, Einrichtungsträger, Kranken- und Pflegekassen, – sie alle sind mächtige Interessenvertreter, während die Konsumentenseite allenfalls in der organisierten Selbsthilfe ihre Interessenvertretung findet.

Die Rolle der Selbsthilfe als eine gewollt parteiliche und zugleich unabhängige Orientierungshilfe für die Patienteninteressen im komplizierten und spezialisierten Versorgungssystem wird zukünftig auszubauen sein.

Die im SGB IX vorgesehenen Beteiligungen der Selbsthilfe weisen deshalb in der Diskussion um die Stärkung der sog. Patientenrechte den richtigen Weg hin zu einer stärkeren Einbeziehung von Selbsthilfe- und Patientenvertretern im Gesundheitswesen insgesamt.

Das Bundesministerium für Gesundheit hat im letzten Jahr einen Beschluß der Gesundheitsministerkonferenz der Länder aufgegriffen und in einer Arbeitsgruppe erste Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Patientenrechte in den Bereichen »Transparenz und Beteiligungsrechte« erarbeitet.

Wie diese Empfehlungen im Bund und in den Ländern umgesetzt werden, wird in der nächsten Zeit noch auf breiterer Basis zu diskutieren und anschließend zu entscheiden sein.

Legitimation

Im Zusammenhang mit dem Ausbau von Patientenrechten sind aber auch an die Selbsthilfe bestimmte Erwartungen zu richten.

Die Frage, wer als Vertreter von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen legitimiert ist, ist bisher nicht ausreichend geklärt. Konnte die Frage der Legitimation bisher bei nur beratender Mitwirkung im Vorfeld politischer Entscheidungsprozesse und bei bloßen Anhörungsrechten noch offen bleiben, so sind zukünftig wirkliche Verfahrens-, Beteiligungs- oder gar Mitwirkungsrechte nur schwer ohne weitere Klärung dieser Frage denkbar.

Neben der von Politik und Gesellschaft zu leistenden rechtstheoretischen Klärung, wie etwa Auswahlverfahren für Patienten- und Selbsthilfevertreter rechtsstaatlich zu gestalten sind, ist auch die Selbsthilfe in der Verantwortung, hier noch stärker notwendige Vertretungsstrukturen zu schaffen.

Unabhängigkeit

Ein aus Sicht der Bundesregierung wichtiger Aspekt ist im Zusammenhang mit der Erweiterung von Patientenbeteiligung auch die Wahrung der Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Die Selbsthilfe muß sich davor hüten, durch Kooperatio-

nen mit finanzstarken professionellen Partnern – wie etwa der Pharma-Industrie – in Abhängigkeiten zu geraten.

Die Selbsthilfe wird den ihr von der Gesellschaft und der Politik nunmehr eingeräumten Stellenwert nur erhalten und ausbauen können, wenn sie ihre Unabhängigkeit bewahrt und sicherstellt, daß sie immer zuerst die Interessen ihrer Mitglieder vertritt. Hier bedarf es klarer Regeln, die Transparenz herstellen und die Grenzen der Einflußnahme eindeutig aufzeigen.

Das Bundesministerium für Gesundheit unterstützt deshalb die Bestrebungen in der Selbsthilfe, im Wege freiwilliger Selbstbindung zu einem Verhaltenskodex zur Zusammenarbeit mit der Pharma-Industrie zu kommen.

In einzelnen Selbsthilfeorganisationen ist dieser Prozeß schon weit fortgeschritten; so haben etwa die Deutsche AIDS-Hilfe e.V. und die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. bereits Leitlinien zur Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie formuliert. Auch die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) hat die Entwicklung eines solchen Verhaltenskodexes eingeleitet.

Man kann deshalb zuversichtlich sein, daß die Selbsthilfe bei der Problematik auf einem guten Weg ist. Das Bundesministerium für Gesundheit wird die Entwicklung in jedem Fall weiter beobachten und sich auch gegenüber der Pharmaindustrie für klare Absprachen einsetzen.

Professionalisierung

Die Integration der Selbsthilfe und ihre Rolle als Kooperationspartner professioneller Akteure wird die Selbsthilfearbeit verändern. Der Prozess der sog. »Professionalisierung« ist in vielen Bereichen der Selbsthilfe schon weit fortgeschritten. Damit lösen sich die bisherigen Grenzen zwischen Selbsthilfe und Profi-Bereich zusehends auf.

Die Selbsthilfe muß sich aus Sicht der Bundesregierung deshalb eingehend mit der Frage auseinandersetzen, wie sie ihren ursprünglichen Charakter – der vor allem durch die gegenseitige Unterstützung selbst Betroffener gekennzeichnet ist – bewahren und gleichzeitig eine Weiterentwicklung entsprechend ihrem gestiegenen Stellenwert und ihren erweiterten Aufgaben gewährleisten kann.

Dabei sollte sich die Selbsthilfe bewußt machen, daß Zentrum und Kern der Arbeit nach wie vor das Engagement von Betroffenen ist. Angesichts lautstark vorgetragener Verbandsdiskussionen kann schon mal der Eindruck entstehen, daß die Selbsthilfe dies selbst gelegentlich zu vergessen droht. Hier scheint Besinnung angezeigt, um Fehlentwicklungen rechtzeitig Einhalt zu gebieten.

Der Politik kann dabei nur die Aufgabe zukommen, die Rahmenbedingungen so auszurichten, daß beide Komponenten der Selbsthilfearbeit ausreichend berücksichtigt werden.

Die konzeptionellen Probleme dagegen, die sich aus den gegensätzlichen

Polen der Selbsthilfearbeit ergeben, muß die Selbsthilfe in ihren eigenen Reihen lösen.

Qualitätssicherung

Ähnliches gilt für die in der Selbsthilfe mittlerweile intensiv geführte Qualitätssicherungsdebatte. Durch den Einzug der Qualitätssicherung in die Selbsthilfe wurden Begriffe, die ursprünglich aus der Industrie und der Wirtschaft stammen, auf den sozialen Bereich übertragen.

Dies ist kritisch zu hinterfragen, und den von außen kommenden Kontroll- und Sparansätzen sollten eigene – in der Selbsthilfe erarbeitete – Konzepte entgegengesetzt werden. Ansonsten besteht die Gefahr, daß durch nicht passende Steuerungsmechanismen etwas vom Selbstverständnis der Selbsthilfearbeit verlorengeht.

Selbsthilfeforschung

Angeichts der vielfältigen Erwartungen, die nicht nur von der Bundesregierung an die Selbsthilfe gestellt werden, erlangt die wissenschaftliche Begleitung der Selbsthilfearbeit naturgemäß besondere Bedeutung.

An das Bundesministerium der Gesundheit wurde deshalb im letzten Jahr bei dem Workshop »Zukunft der Selbsthilfe« die Anregung herangetragen, eine dringend notwendige Bestandaufnahme der Selbsthilfeforschung anfertigen zu lassen.

Dieser Vorschlag wurde aufgegriffen und die Expertise zum »State of the Art« der wissenschaftlichen Selbsthilfeforschung bei der Uni Freiburg in Auftrag gegeben. Wir erhoffen uns von dieser Untersuchung – wenn sie abgeschlossen ist –, daß sie allen an der Fortentwicklung der Selbsthilfe Interessierten eine Orientierungshilfe bei der weiteren Selbsthilfeforschung geben wird und dazu beiträgt, Forschungsdefizite zu erkennen sowie Forschungsschwerpunkte zu ermitteln. Derzeit wird geprüft, in welcher Weise die erstellte Datenbank zu gestalten ist, damit sie der Allgemeinheit per Internet zur Verfügung gestellt werden kann.

Es wäre schön, wenn von der Untersuchung außerdem ein Impuls ausgehen würde, im Bereich der Selbsthilfeforschung aktiv zu werden. Zur Unterstützung der Forschung in der Selbsthilfe wurde auf Anregung des Bundesministeriums für Gesundheit eine Passage, die den Forschungsbedarf im Selbsthilfebereich betont, in das gerade von der Bundesregierung verabschiedete Gesundheitsforschungsprogramm »Forschung für den Menschen« aufgenommen.

Fazit

Die Selbsthilfe weiterzuentwickeln und ihre Integration in das Gesundheitswesen in konkreten Kooperationsformen umzusetzen, ist eine große Heraus-

forderung für alle Beteiligten: Selbsthilfe, Politik, Sozialversicherung, Ärzte und Wissenschaft. Deshalb sollte jede Gelegenheit genutzt werden, sich über unterschiedliche Ansätze aber auch über gemeinsame Visionen zu verständigen.

Franz-Josef Bindert und Cornelia Assion arbeiten im Bundesgesundheitsministerium (Abteilung Gesundheitsvorsorge und Krankheitsbekämpfung). Dieser Vortrag wurde gehalten auf dem Symposium über »Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen«, veranstaltet von der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften in Freiburg am 23./24. Nov. 2000.