

selbsthilfegruppenjahrbuch
2000

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2000

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

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).*

Cornelia Assion

Zukunftsperspektiven und Forschungsbedarf im Bereich der Selbsthilfe aus Sicht des Bundesministeriums für Gesundheit

Die Selbsthilfe boomt! Sie befindet sich zur Zeit in einem Entwicklungsstadium, das von der Zunahme von Selbsthilfeinitiativen – ihre Zahl wird inzwischen auf 70.000 geschätzt – steigenden Mitgliederzahlen und einem sich ständig erweiterndem Selbsthilfespektrum gekennzeichnet ist. Zwei Drittel aller Selbsthilfegruppen und -initiativen arbeiten im gesundheitsbezogenen oder rehabilitativen Bereich.

Mit dieser zahlenmäßigen Entwicklung einher geht die gestiegene gesellschaftliche und politische Anerkennung der Selbsthilfe. Tatsächlich gibt es mittlerweile einen breiten gesellschaftlichen Konsens, daß die Selbsthilfe ein unverzichtbarer Teil unseres Sozial- und Gesundheitssystems ist, dessen Weiterentwicklung es zu fördern gilt. Wenn man diesen Konsens näher betrachtet, wird allerdings schnell deutlich, daß die Beweggründe, die einzelne gesellschaftliche Gruppen zu diesem Konsens führen, sehr unterschiedlicher Natur sind. Immer zahlreicher werden diejenigen, die den Ausbau der Selbsthilfe mehr oder weniger offen vor allem unter Kostengesichtspunkten betreiben. Selbsthilfe und freiwilliges soziales Engagement sollen dort einsetzen, wo professionelle Versorgung nicht (mehr) finanziert werden kann.

Unbeschadet dieser problematischen Nebenerscheinung sind die politischen Rahmenbedingungen so selbsthilfefreundlich wie nie zuvor. Ausdruck gefunden hat dies nach dem Regierungswechsel im vorletzten Jahr auch in der Koalitionsvereinbarung, die den Stellenwert der Selbsthilfe betont und ihre Stärkung in Aussicht stellt.

Zur Umsetzung dieser Zielvorgabe erfolgte im Zuständigkeitsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit die Neufassung der gesetzlichen Regelung zur Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V.

Neuregelung der Selbsthilfeförderung im SGB V

Im Rahmen der GKV-Gesundheitsreform, die zum 01.01. 2000 in Kraft getreten ist, wurden zur Stärkung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in § 20 Absatz 4 SGB V deutlich verbesserte Förderungsmöglichkeiten durch die gesetzlichen Krankenkassen geschaffen:

- die bisherige Ermessensvorschrift wurde in eine Sollvorschrift umgewandelt;
- die Spitzenverbände der Krankenkassen wurden verpflichtet, gemeinsam mit den maßgeblichen Vertretern der Selbsthilfe einheitliche Grundsätze zum Inhalt der Förderung zu vereinbaren;
- die Ausgaben der Krankenkassen für die Selbsthilfeförderung sollen insge-

samt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten 1 DM betragen; in den Folgejahren ist eine Dynamisierung entsprechend der Entwicklung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 SGB IV geregelt.

Die Bundesregierung geht davon aus, daß die Neuregelung zu einer deutlichen Steigerung der Fördermittel im Selbsthilfebereich sowie zu mehr Transparenz der Förderkriterien und zu einer gerechteren Verteilung der Fördermittel führen wird.

Man kann also annehmen, daß sich die geschilderte Entwicklungsdynamik in der Selbsthilfe fortsetzt und wahrscheinlich noch beschleunigt. Hierzu wird auch der wachsende Bedarf an Selbsthilfe in der Bevölkerung – bedingt etwa durch die steigende Zahl chronisch kranker Kinder oder die Multimorbidität der immer älter werdenden Menschen beitragen.

Perspektiven

Die *Zukunftsperspektiven* für die gesundheitliche Selbsthilfe werden von dieser steigenden Bedeutung und der angestrebten stärkeren Eingliederung in das Gesundheitswesen geprägt sein. Diese Integration wird zwangsläufig erhebliche Auswirkungen auf die Selbsthilfe und ihre Arbeit haben. Folgende Entwicklungen und ihre potentiellen Folgen erscheinen besonders bedeutsam:

Die Selbsthilfe wird sich unweigerlich weiter »professionalisieren«, wenn sie als Partner der traditionellen gesundheitlichen Versorgung agiert. Der Druck auf eine qualitätsgesicherte Arbeit der Selbsthilfe wird vor allem durch entstehende neue Kooperationsformen mit den Professionellen wachsen. Dies bietet für die Selbsthilfe Chancen der Weiterentwicklung, birgt aber auch gewisse Gefahren. Bei dem fortschreitenden Prozeß der Qualitätssicherung in der Selbsthilfe wird darauf zu achten sein, daß tragende Merkmale der Selbsthilfearbeit durch Qualitätsstandards nicht behindert oder sogar verhindert werden. Es wird zu berücksichtigen sein, daß einige Bereiche der Selbsthilfearbeit sich der Qualitätssicherung sogar weitgehend entziehen. Die Zuwendung sozialer Wärme, die Vermittlung von Lebensmut und das Gefühl, auf Unterstützung rechnen zu können, lassen sich nun einmal kaum messen. Diese Leistungen der Selbsthilfe, deren ökonomischer Nutzen daher nicht genau bestimmbar ist (vgl. Rosenbrock 1999), sind auch in Qualitätsstandards nicht faßbar. Hier sollte dem Einsatz von Steuerungsinstrumenten daher nachdrücklich entgegengewirkt werden.

Durch ihre gestärkte Rolle im Gesundheitswesen wird sich die Selbsthilfe neue Aufgaben erschließen, sich neue Formen der Dienstleistung für Betroffene, aber auch für professionelle Partner zu eigen machen. Dabei wird es vor allem für einige Bereiche der Selbsthilfe darauf ankommen, die Balance zu halten zwischen einer notwendigen und gesunden Fortentwicklung der Selbsthilfearbeit und einem Abgleiten in das »professionelle Lager«.

Je stärker die Stellung der Selbsthilfe wird, desto aussichtsreicher wird auch die Durchsetzung der Forderung nach einer größeren Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenbewegung bei gesundheitspolitischen Weichenstellun-

gen. Der Ausbau von Beteiligungs- und Mitwirkungsrechten setzt aus Sicht des Bundes allerdings u.a. einen noch weitergehenden Organisationsgrad der Selbsthilfe voraus. Fragen der Mandatierung müssen diskutiert und gelöst werden. Dies wird im Klima einer sich verschärfenden Konkurrenz um Ressourcen und Einfluß innerhalb der Selbsthilfeszene eine sicher nicht einfache Aufgabe.

Angesichts der Möglichkeiten, aber auch der Gefahren, die diese und andere Entwicklungen der Selbsthilfe mit sich bringen, besteht ein erheblicher *Forschungsbedarf*.

Forschungsbedarf

Aus Sicht des Bundes werden die *Auswirkungen dieser gesetzlichen Neuregelung* zur Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen verfolgt werden müssen. Die gesetzgeberische Entscheidung für eine Soll-Vorschrift, die den Krankenkassen einen gewissen – wenn auch engen – Entscheidungsspielraum bei der Förderung beläßt, macht eine Erfolgskontrolle hinsichtlich des angestrebten Ausbaus der Förderung umso wichtiger. Die Umsetzung der Neuregelung und ihre Wirkungen auf die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit den Krankenkassen müssen beobachtet und analysiert werden.

Die derzeit bereits intensiv betriebene *Kooperationsforschung*, die Fragen der Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit dem professionellen Gesundheitssystem untersucht, wirft weiterführende Fragestellungen auf, denen es nachzugehen gilt. Bei der zunächst durchgeführten Bestandsaufnahme der existierenden Kooperationen und der Ermittlung von Kooperationshemmnissen (vgl. Leisenheimer 1999) sollte es nicht bleiben. Es ist vielmehr erforderlich, angedachte Modelle der Kooperationsförderung weiter zu entwickeln und zu erproben. Regional erarbeitete Modelle gut funktionierender Kooperationen sollten im Sinne der »best practice« analysiert, auf ihre Übertragbarkeit hin untersucht und implementiert werden. Bei der Erforschung und Entwicklung von Kooperationsmodellen ist aus Sicht des Bundes die regional sehr unterschiedliche Selbsthilfeinfrastruktur und -organisation zu bedenken, und es sind Konzepte auch für Regionen außerhalb der insoweit privilegierten Ballungszentren zu erarbeiten.

Im Rahmen der Kooperationsforschung wird man sich auch den *Schnittstellenproblemen* der gesundheitlichen Versorgung intensiver widmen und herausarbeiten müssen, wie die Selbsthilfe in den Schnittstellenbereichen noch effektiver werden kann? Gerade bei den Übergängen zwischen verschiedenen Versorgungsformen (z.B. Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung) könnte die Selbsthilfe noch stärker als bisher dazu beitragen, Schwächen des Versorgungssystems auszugleichen. Was nützt die beste Suchttherapie, wenn der Betroffene nach einem stationären Aufenthalt allein gelassen wird und den Zugang zur Selbsthilfe aus eigener Kraft nicht findet? Hier müssen differenzierte Konzepte für die unterschiedlichen Übergänge unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse des jeweiligen Betroffenenkreises gefunden werden.

Genauer beleuchtet werden sollten auch *spezielle Kooperationsbeziehungen* und ihre Bedingungen. Ein wichtiges Thema der Gesundheitsreform ist die Stärkung des Hausarztes. In diesem Zusammenhang stellt sich z.B. die Frage, wie Selbsthilfe- und Patienteninteressen und -kompetenzen in die weitere Ausgestaltung der hausärztlichen Versorgung einbezogen werden können. Von Interesse wäre dabei insbesondere auch wie die Beteiligung der Selbsthilfe jenseits der Verbandsebene konkret vor Ort – also auf der sog. Mikroebene – erfolgen kann.

Wie bei dem Ausblick auf mögliche Perspektiven schon angedeutet, wird ein besonders wichtiges Feld der Selbsthilfeforschung sicherlich die *Qualitätssicherung* sein.

Dabei ist das Stichwort Qualitätssicherung in Verbindung mit der Selbsthilfe, in zwei sehr unterschiedlichen Sachzusammenhängen von Bedeutung. Einmal bezogen auf die Qualitätssicherung innerhalb der Selbsthilfe und zum anderen gerichtet auf eine Qualitätsverbesserung der gesundheitlichen Versorgung aus Patienten- und Selbsthilfesicht – sog. Nutzerorientierung des Gesundheitswesens. Beide Themenbereiche bedürfen gleichermaßen der wissenschaftlichen Aufarbeitung.

Bei der Qualitätssicherung innerhalb der Selbsthilfe ist zu untersuchen und abzugrenzen, wo in der Selbsthilfearbeit der Einsatz von Qualitätssicherungsinstrumenten sinnvoll ist, und wo er besser unterbleiben sollte. Es müssen auf die Selbsthilfe zugeschnittene Qualitätssicherungskonzepte entwickelt, Standards ermittelt und Modelle für Qualitätsmanagement erprobt werden (vgl. Wohlfahrt 1999).

Bei dem zweiten Komplex wird es darum gehen, die wissenschaftlich in jüngster Zeit bereits gewonnenen Erkenntnisse (vgl. Badura et al. 1999) zu den Möglichkeiten und Grenzen der vom Gesundheitswesen geforderten stärkeren Bürgerorientierung auszuwerten bzw. zu vertiefen. Notwendige Veränderungsprozesse sind aufzuzeigen und mit konkreten Handlungsstrategien für die gesundheitspolitischen Entscheidungsträger zu verbinden. Vereinzelt schon existierende Modelle von direkter Bürgerbeteiligung z.B. in interdisziplinären Qualitätszirkeln (vgl. Bahrs/Nave-Ahmad 1999) sollten wissenschaftlich begleitet, dokumentiert und ausgewertet werden.

Anlaß zur näheren wissenschaftlichen Befassung gibt auch die *Weiterentwicklung von gesundheitsbezogenen Dienstleistungen in der Selbsthilfe*. Die Stellung und Bedeutung der in den letzten 20 Jahren entstandenen Gesundheitszentren und ihr Verhältnis zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist bisher wenig erforscht. Sind die in der Praxis zu beobachtenden Tendenzen einer Zentralisierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sinnvoll oder wird die Selbsthilfe durch die sich ständig erweiternden Aufgaben und Funktionen innerhalb solcher Modelle »überfrachtet«? Welche Angebotserweiterungen sind weiterzuverfolgen, und welche sind eher problematisch? Eine kritische Reflexion der Angebotslandschaft scheint angezeigt. Als Gegenstand näherer Betrachtung bietet sich im Zusammenhang der Untersuchung von zukunfts-trächtigen Aufgabenfeldern der Selbsthilfe auch die Frage an, welchen Bei-

trag zur Entwicklung und Umsetzung innovativer Methoden der Gesundheitsförderung und Prävention die gesundheitliche Selbsthilfe leistet bzw. zukünftig leisten kann.

Angesichts der vielfältigen erweiterten Aufgabenstellungen für die Selbsthilfe versteht es sich fast von selbst, daß auch danach gefragt werden sollte, was die Selbsthelfer in den unterschiedlichen Ebenen – von den Gruppenleitern bis hin zu den Mitarbeitern der Selbsthilfekontaktstellen – zur Bewältigung ihrer zunehmend anspruchsvoller werdenden Arbeit in der gesundheitlichen Selbsthilfe benötigen. Die Ermittlung von *Qualifizierungserfordernissen* und die Erarbeitung entsprechender Fortbildungskonzepte gehört also sicher zu den vordringlichen Aufgaben der Selbsthilfeforschung. Weiterverfolgt und untersucht werden sollten dabei vor allem auch die Konzepte zur Beratung von Betroffenen durch Betroffene das sog. »peer counseling«.

Ein in der Bundesrepublik noch in den Kinderschuhen steckender Bereich der Selbsthilfe ist die *Selbstvertretung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen*. In einem vom Bundesministerium für Gesundheit derzeit geförderten Modellprojekt sollen Selbsthilfe-Strukturen auch für Menschen mit geistiger Behinderung erschlossen und Konzepte der Selbstorganisation und Selbstvertretung auch für solche Gruppen entwickelt werden, die bisher in der Selbsthilfe noch weitgehend ausgeblendet sind. Bereits jetzt ist absehbar, daß an die Ergebnisse des Projekts – die im Jahr 2001 vorliegen werden – weitere Forschungsfragen anknüpfen werden. Wichtig dabei wird sicher auch sein, die internationale Entwicklung, die als »People-first-« oder »Self-advocacy«-Bewegung bekannt geworden ist, zu berücksichtigen, deren Erfahrungen zu sichten und für die weitere Entwicklung in Deutschland nutzbar zu machen.

Eine besonders rasante Entwicklung hat die fortgeschrittene Verbreitung der *neuen Informations- und Kommunikationstechniken* auch für das Gesundheitswesen in Gang gesetzt.

Ein aktuelles Forschungsprojekt des BMG soll Strukturen und Grundlagen für ein qualitätsgesichertes, dezentral organisiertes Informationssystem auf dem Gebiet der gesundheitlichen Aufklärung erarbeiten. Untersucht wird dabei auch die Einbindung freier Initiativen und Selbsthilfeorganisationen (vgl. Hedrich/Nowak 1999). Hierzu bedarf es u.a. der Entwicklung und Erprobung von IT-gestützten Kommunikations- und Kooperationsroutinen innerhalb dieser Organisationen. Desweiteren wird geprüft, wie der gewachsene Sachverstand der Selbsthilfeorganisationen für ein solches Informationssystem genutzt werden kann, und welche Anforderungen aus der praktischen Arbeit der Selbsthilfe an ein solches System zu stellen sind.

Im Zusammenhang mit den modernen Informations- und Kommunikationstechniken werden sich für die Selbsthilfe aber noch zahlreiche andere Fragen stellen. Die neuen Medien scheinen zur Befriedigung von Informationsbedürfnissen chronisch kranker und behinderter Menschen besonders geeignet. Neue Interessentengruppen können durch niedrigere Hemmschwellen ge-

wonnen werden, neue Kooperationsformen für die Selbsthilfe werden ermöglicht bzw. erleichtert. Auf der anderen Seite ist bisher nicht geklärt, wie die Information und Beratung z.B. über das Internet auf Selbsthilfeinteressenten wirkt. Finden sie trotzdem noch den Weg in die aktive Selbsthilfe? Untersuchungen zur Abschätzung des Nutzens sowie der Risiken des Einsatzes der neuen Technologien für die gesundheitliche Selbsthilfe sind erforderlich. Dabei sollten die psychosozialen Effekte der neuen Zugangsmöglichkeiten und die Voraussetzungen einer diesen Bedingungen angepaßten Selbsthilfearbeit nicht unbeachtet bleiben (vgl. Scheiber/Gründel 1999). Schließlich werden auch Fragen der Qualitätssicherung der Selbsthilfearbeit in den neuen Medien von maßgeblichem Interesse sein.

Fazit

An interessanten Forschungsfeldern in der gesundheitlichen Selbsthilfe mangelt es also nicht. Die Forschung ist vielmehr dringend erforderlich, um die Aufgaben und Wirkungen der Selbsthilfe wissenschaftlich weiter zu untermauern, ihre Fortentwicklung voranzutreiben und Fehlentwicklungen vorzubeugen.

Literatur:

- Badura, Bernhard; Hart, Dieter; Schellschmidt, Henner: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Baden-Baden 1999.
- Bahrs, Ottomar; Nave-Ahmad, Martina: Selbsthilfe im interdisziplinären Qualitätszirkel. In: DAG SHG (Hrsg.); Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, Gießen 1999.
- Hedrich, Ulrike; Nowack, Ines: Einsatz neuer Informations- und Kommunikationstechniken in Selbsthilfeorganisationen am Beispiel der Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind. Bericht zum Sachstand des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Forschungsvorhabens, 1999.
- Leisenheimer, Claudia: Anforderungen an die Kooperation zwischen der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe, Abschlußbericht des vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie geförderten Forschungsvorhabens, 1999.
- Rosenbrock, Rolf: Aufgaben und Struktur der Selbsthilfe in einer modernen Gesundheitspolitik. In: NAKOS-Extra, August 1999.
- Scheiber, Anke; Gründel Matthias: Virtuelle Gemeinschaften? Informationen und Selbsthilfe für Krebspatienten im Internet. In: Jazbinsek, Dietmar (Hrsg.): Gesundheitskommunikation. Die Medien als Gegenstand und Praxisfeld der Public Health-Forschung. Opladen 1999.
- Wohlfahrt, Norbert: Auswirkung von Professionalisierung in Selbsthilfeorganisationen. In: DAG SHG (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, Gießen 1999.

Cornelia Assion arbeitet als Juristin im Referat »Förderung der Selbsthilfe und Partizipation im Gesundheits- und Behindertenbereich« des Bundesministeriums für Gesundheit. Der Beitrag basiert auf einem Vortrag, den sie auf dem Kongreß »Public Health« im Oktober 1999 in Freiburg hielt.