

**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).*

Selbsthilfe und Patientenrechte

Die Selbsthilfe chronisch Kranker und Behinderter ist längst über ihre ursprüngliche Intention, gegenseitige Beratung, Hilfe und Unterstützung in Gruppen Betroffener zu geben, hinausgewachsen. Überregional tätige Organisationen haben die interne Arbeit ausgeweitet und verfeinert, sie haben sich nach außen zu wirkungsvollen Interessenvertretungen ihrer Mitglieder entwickelt. Sie werden gehört und über ihre Dachorganisationen bei der Gesetzgebung beteiligt, ebenso in Beratungsgremien der Bundesregierung. Selbsthilfe genießt hohes Ansehen und erhält vielfältige Unterstützung durch Spenden und Zuschüsse, wenn auch bisher eine verlässliche dauerhafte Finanzierung aus öffentlichen Mitteln ausblieb.

Das ändert sich. »Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Absatz 4 SGB V vom 10. März 2000«, erstellt in Kooperation mit den Spitzenverbänden der Selbsthilfe. Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband und Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen schaffen den Rahmen für eine solche verlässliche Finanzierung. Sie dokumentieren auch den Stand der Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In der Präambel heißt es: »Die von Bürgern initiierte Selbsthilfebewegung nimmt in unserem Sozial- und Gesundheitssystem inzwischen einen festen Platz ein. Sie ergänzt in vielfältiger und wirksamer Weise die institutionellen bzw. professionellen Angebote der gesundheitlichen Versorgung«.

Nicht nur Ergänzung

Mit der hier genannten Ergänzungs-Funktion wird die finanzielle Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen gerechtfertigt. Unzweifelhaft besteht diese. Aber in ihrem Eigenverständnis geht Selbsthilfe darüber hinaus. Sie sieht sich als Basis-Interessenvertretung und leitet daraus den Anspruch ab, zumindest inhaltlich die Hilfearten zu bestimmen, zunehmend auch organisatorisch. Vorrang oder Ergänzung oder gegenseitige Ergänzung bei prinzipieller Gleichberechtigung? Diese Fragen werden künftig mehr als bisher die Arbeit in unseren sozialen Systemen bestimmen.

Rechte der Patienten

Patientenrechte, Patientenbeteiligung, Selbstbestimmung und Patientenschutz beschreiben einen Komplex, dessen gesetzliche Ausgestaltung und tatsächliche Handhabe sehr wesentlich zur Beantwortung dieser Fragen beitragen wird. Das Recht des Patienten ist zunächst ein Individualrecht: Seinen Arzt frei wählen können, eine Behandlung erhalten, die seine Krankheit bessert oder Verschlechterung aufhält, alle Medikamente, Heil- und Hilfsmittel erhalten, die diesem Ziel dienen. Wenn er hier Beratung und Unterstützung braucht, ist die Selbsthilfe neben Ärztin oder Arzt der richtige Ansprechpart-

ner. Wenn es darum geht, ein neues Verhältnis zwischen Medizinerinnen und Patientinnen herzustellen im Sinne umfassender Information, Partnerschaft, Selbstbestimmung des Patienten ist die Selbsthilfe ebenso gefragt.

Wenn es aber gilt, Netzwerke aufzubauen, Beratung zu organisieren, Patienten zu vertreten, dann melden sich professionell arbeitende Organisationen außerhalb der Selbsthilfe als Sachwalter an. Im Vorfeld eines Gesetzgebungsverfahrens – Patientenschutzgesetz – werden Felder besetzt und Positionen gefestigt, so bei Verbraucherverbänden und Sozialverbänden.

Die Rolle der Selbsthilfe

Die Selbsthilfe soll beteiligt werden. Ob ergänzend, mitbestimmend oder entscheidend ist im Diskussionsprozeß zu klären. Wird es um die Fortentwicklung des Arzt-Patienten-Verhältnisses gehen und um Rechte und Interessen der Kranken, gebührt Selbsthilfe der Vorrang, auch wenn die organisatorischen Voraussetzungen von anderen geschaffen werden. Liegt der Schwerpunkt auf dem Erstreiten von Regreß bei Behandlungsfehlern oder mangelnder Versorgung, können vorhandene verbandliche Beratungs- und Vertretungseinrichtungen genutzt werden.

Dazu werden zunehmend auch eigene Einrichtungen der Selbsthilfe gehören. Abgewendet werden muß der Aufbau einer rein professionellen, selbsthilfeunabhängigen Vertretungsstruktur, die den Aufbaustand der Selbsthilfe nicht angemessen berücksichtigen und ihr deshalb schaden würde.

Kompetenz

Eigene Betroffenheit, verbunden mit Erfahrung und Forschung, gibt der Selbsthilfe eine umfassende Kompetenz in Beratung und Interessenvertretung. Wahlen aller Vertreter durch Betroffene schaffen eine besondere Legitimation. Selbsthilfe ist nicht eingerichtet worden, sondern gewachsen, und zwar in einer sehr kurzen Zeit. Sie kann sich nur in offenen, rechtsstaatlich und demokratisch organisierten Staaten entwickeln.

Ihre zunehmende Beteiligung an Entscheidungsprozessen auf allen Ebenen unseres Staates erweitert die Interessenvertretung der Bürger.

Organisierte Selbsthilfe hat entscheidenden Anteil daran, daß im Grundgesetz ein Benachteiligungsverbot für Behinderte verankert wurde, sie ist treibende Kraft bei Gleichstellung Behinderter und chronisch Kranker und nicht zuletzt bei der Vorbereitung einer neuen Sicht der Patientenrechte, die auf Dauer ein neues Verhältnis zwischen Patienten, Ärzten und Krankenkassen bringen werden.

Zur weiteren Beschäftigung mit dem Thema empfehle ich:

»Patientenrechte als Menschen- und Bürgerrechte«, Tagungsdokumentation der BAG Hilfe für Behinderte, Februar 2000. Zu beziehen über die BAGH, Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf.

Friedel Rinn ist Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte.