

selbsthilfegruppenjahrbuch
2001

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2001

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakobowski, 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).*

Freiburger Thesen: Zu Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen

Entwicklung und Stand der Dinge

Empirisch gestützte Schätzungen belaufen sich auf *über 70.000 Selbsthilfegruppen* in der Bundesrepublik; *über 100 Selbsthilfeorganisationen* von chronisch Kranken und Behinderten sind bundesweit tätig, viele davon sind in BAGH und/oder DPWV zusammengeschlossen; in *über 150 örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen* werden Gruppen vor Ort professionell unterstützt, neue gegründet und alle Interessierten über sämtliche Fragen der Selbsthilfe informiert.

Die Selbsthilfe-Bewegung ist *in Deutschland stärker verbreitet als in jedem anderen Land Europas* und gilt im Ausland als Vorbild.

Der Selbsthilfe-Ansatz hat sich *für viele Menschen bewährt* als eine Möglichkeit,

Informationen über ihre Erkrankung und deren Behandlung zu erhalten,
Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit und deren psychologischen und sozialen Folgen auszutauschen,
Verständnis und Ermutigung zu finden,
sich an veränderte Lebensbedingungen anzupassen,
selber aktiv zu ihrer Rehabilitation beizutragen und
ihre gemeinsamen Interessen nach außen (z.B. gegenüber den Behandlern) zu vertreten.

Wesentliche Faktoren, die zur Verbreitung der Selbsthilfe in unserer Gesellschaft beigetragen haben, sind

- a) die *Verschiebung des Krankheitsspektrums* und die Unzufriedenheit der Patienten mit der medizinischen Versorgung,
- b) die *Auflösung von traditionellen Bindungen* in »natürlichen sozialen Netzwerken«, die bei der Bewältigung von Krankheit und Krisen nicht mehr wie früher zur Verfügung stehen,
- c) die *(Selbst-)Bewußtseinsänderung* bei vielen Menschen nach dem kulturellen Wandel in den 68er Jahren und
- d) das *gestiegene Bildungsniveau* sowie die Auswirkung moderner *Informationstechnologien*, welche zu einer besseren Informiertheit der Patienten beitragen und diese »mündiger« werden lassen.

Die *Akzeptanz des Selbsthilfegruppen-Ansatzes* in der Bevölkerung ist sehr hoch (lt. einer repräsentativen Umfrage **76 %**), bei den Fachleuten der medizi-

nischen und psychosozialen Versorgung jedoch noch gering bzw. höchst ambivalent.

Bundesregierungen haben mehrfach die Selbsthilfe befördert. In zwei Modellprogrammen ab 1987 und ab 1992 wurde der Kontaktstellen-Ansatz erfolgreich erprobt. Im Jahr 1993 wurde durch die Einführung des § 20 SGB V und im Jahr 2000 durch seine Präzisierung als § 20 (4) die Selbsthilfeförderung durch die GKV etabliert.

In fast allen *Bundesländern* gibt es eine (mehr oder weniger systematische) »Selbsthilfe-Politik«, aber nur mit vergleichsweise geringem Mitteleinsatz und niedriger Priorität. »Grußwort-Politik« wird meist bevorzugt, mit wohlfeilem Lob für Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement.

Auf *kommunaler Ebene* erscheint die Selbsthilfe-Förderung in der Bundesrepublik als ein bunter Flickenteppich, wohl in erster Linie abhängig von personengebundenen Entscheidungen in Sozial- und Gesundheitsdezernaten. Die Förderung von Selbsthilfe ist (noch?) eine sog. »freiwillige Leistung«, auf die aus Spargründen oder mangels Einsicht gerne verzichtet wird, ohne die Auswirkungen auf die gesundheitliche Versorgung der Bürger und auf das weitere Zerbröseln des »sozialen Kitts« in unserer Gesellschaft zu bedenken. Die *Umsetzung des §20, 4, SGB V durch die GKV* findet im ersten Jahr nach Inkrafttreten des Gesundheitsreform-Gesetzes äußerst schleppend und mit wenig Sachkompetenz statt. Die Krankenkassen verhalten sich weitgehend so, als wenn es die Gesetzesänderung gar nicht gäbe. Insbesondere Selbsthilfe-Kontaktstellen bleiben »Stiefkinder der Selbsthilfeförderung«. Die gesetzlich extra ermöglichte *Pauschalförderung* wird in viel zu geringem Umfang genutzt

Die *Rolle der Wissenschaft* für die Entfaltung der Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland war anfangs sehr bedeutend – z.B. die Forschungsprojekte in Gießen (Moeller) und Hamburg (Trojan), der Forschungsverbund »Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheitsselbsthilfe« (Badura, von Ferber), später noch einmal die Begleitforschung zu den Modellprogrammen (ISAB). Inzwischen ist sie praktisch bedeutungslos geworden.

Perspektiven und Entwicklungsbedarf

Selbsthilfe ist weiterhin eine *Wachstumsbranche*. Es steigt die Zahl der Gruppen vor Ort, der Menschen, die sich daran beteiligen und davon profitieren, sowie der bearbeiteten Themen (z.B. Krankheitsbilder).

Um das *ehrenamtliche Engagement* der in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen aktiven Menschen abzusichern und um weiteren Interessierten den Zugang zur Selbsthilfe zu eröffnen, sind angemessene, d.h. stabile fachlich und finanziell abgesicherte Rahmenbedingungen dringend erforderlich.

Selbsthilfe funktioniert nicht (immer) von selbst !!!

Die *Selbsthilfe-Förderung durch die GKV* nach § 20 (4) SGB V soll dieses Wachstum begünstigen. Die bislang völlig unzureichende Förderpraxis der GKV muß jedoch von den Verantwortlichen in der Politik (evtl. auch von den

Aufsichtsgremien) dringend überwacht werden. Die Krankenkassen wären gut beraten, sich Fachkunde von außen stärker nutzbar zu machen.

Der *Wettbewerbsgedanke* für die GKV ist im Bereich der Selbsthilfe-Förderung völlig absurd. Es wäre Wettbewerb um chronisch kranke, d.h. besonders »teuere Versicherte«. Transparenz, Absprache, Synergieeffekte durch gebündelten Einsatz der knappen Mittel (»Pool-Bildung«) ist statt dessen anzustreben.

Die *Förderung der öffentlichen Hand* ist zwar mancherorts im Rahmen allgemeiner Kürzungen von Sozialtats rückläufig, von knappen Haushaltsmitteln und politischen Konjunkturen abhängig (vgl. Modethema »Bürgerschaftliches Engagement«). Dies ist jedoch *nicht* gleichzusetzen mit einem Rückzug der öffentlichen Hand *wegen* der GKV-Förderung. Einen solchen zu verhindern, ist gleichermaßen Interesse der Selbsthilfe wie der GKV. Eine *stärkere Verzahnung* von öffentlicher Förderung der Selbsthilfe und der durch Sozialversicherungsträger ist anzustreben.

Die *»Professionalisierung«* der Selbsthilfe wird fortschreiten. Dies erhöht einerseits ihre Qualität als Dienstleistungserbringer und stärkt individuelle Kompetenz von Patienten; andererseits steht sie im Widerspruch zum Selbsthilfegedanken als Ergänzungs-, manchmal auch Gegenkonzept zu professioneller Versorgung (»Betroffenen-Kompetenz«).

Im Rahmen der Diskussion um *kollektive Patientenrechte* und *unabhängige Patientenberatungsstellen* (vgl. § 65 b SGB V) wird Teilen der organisierten Selbsthilfe weitere Bedeutung zuwachsen. Sie stellt die einzig vorfindbare Form des »kollektiven Patienten« in Deutschland dar, und sie hat schon immer Betroffene krankheitsspezifisch beraten, egal ob die Mitglieder sind oder nicht.

Aus der organisierten Selbsthilfe können *die kompetenten Patientenvertreter* kommen, die Nutzerinteressen gegenüber Einrichtungen des Gesundheitswesens (z.B. Krankenhäuser) und in Gremien der Selbstverwaltung (»Dritte Bank«) einbringen.

Die *Kooperation mit Fachleuten* (im Sinne einer echten Partnerschaft) bedarf dringend der Weiterentwicklung. Eine neue Form wäre die Teilnahme von Selbsthelfern als »(Ko-)Dozenten« an der Fortbildung professioneller Helfer oder als (zeitweilige) Mitglieder in Qualitätszirkeln.

Wissenschaft und Forschung sollten die Selbsthilfe als Gegenstand endlich (wieder) entdecken, unter anderem auch angeregt durch den § 20 (4) SGB V. Dessen Umsetzung, Wirkungen und Nebenwirkungen wären ein wichtiger Themenbereich (»Was wird aus den 70 Millionen?«). Hinzu kämen Themen wie Zugangswege zur Selbsthilfe bzw. Barrieren, Prozesse kollektiver Selbsthilfe im Gruppengeschehen, Effektivität (Wirksamkeit) und Auswirkung auf Lebensqualität, Beratungs- und Unterstützungsbedarf, »Non-User« von Selbsthilfe.

Das Überschwappen der sog. *Qualitätssicherungs-Diskussion* (die häufig über die Verwendung rhetorischer Floskeln nicht wesentlich hinausgeht) auf den Selbsthilfebereich ist äußerst kritisch zu sehen. Hier drohen *Einflußnahme und Kontrolle von außen*, Indienstnahme für andere Zwecke, unangemessener Bürokratismus und allzu »goldene Zügel« in den Händen von Geld-

geben. Autonomie und Selbstbestimmung würden in Frage gestellt, es sei denn, das Bemühen um bessere »Qualität« ginge von den Betroffenen selber aus und würde auch von ihnen gesteuert.

Umgekehrt ist auf jeden Fall der Beitrag stärker zu nutzen, der von der Selbsthilfe ausgehen kann zur Verbesserung, Humanisierung und wohl auch zu sinnvollen Einsparungen in unserem Gesundheitswesen durch *Rückmeldung an die Leistungserbringer aus Nutzer-Sicht*.

Stärkere Zugriffe von *kommerziellen Interessen*, insbesondere der pharmazeutischen und der medizinischen Geräteindustrie sind absehbar. Hinzu kommen mögliche Einflußnahmen von Sekten oder medizinischen Scharlatanen. Die »Widerstandskraft« der Selbsthilfe dagegen ist kritisch zu beobachten.

Im Rahmen des Gesetzgebungsverfahrens zu einem neuen *SGB IX* wird die Rolle der *Selbsthilfe im Reha-Bereich* neu diskutiert. Dies bezieht sich sowohl auf ihre Beteiligung als »Glied in einer Reha-Kette«, als auch auf finanzielle Unterstützung durch die Reha-Kostenträger. Auch bei diesem »Einbau« könnte die Indienstrafe für fremde Zwecke drohen.

Zugleich soll das *SGB IX* aber stärkere Mitbestimmungsmöglichkeiten für Betroffene eröffnen. Selbsthilfeorganisationen bieten sich zur Wahrung dieser Interessen an. Sie sind derzeit die *einzig reale existierende Form von Patienten-Vertretung* in Deutschland.

Das Thema »Selbsthilfe« und »Selbsthilfe-Unterstützung« sollte Aufnahme finden in *Aus-, Fort- und Weiterbildung* für Ärzte, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter etc. Eine entsprechende Verankerung in Hochschul-Curricula, Facharztausbildungen, Zusatzqualifikationen wie zur »psychosomatischen Grundversorgung« usw. wäre wünschenswert.

Über die Gesundheitsministerkonferenz sollte die Verankerung der *Selbsthilfe-Förderung als Landesaufgabe* propagiert werden (z.B. durch Schaffung bzw. Ausweitung entsprechender Fach-Ressorts und Etats zur Selbsthilfe-Förderung oder bei Novellierungen von ÖGD-Gesetzen). Über Städte- und Landkreistage sollte die Aufnahme der *Selbsthilfe-Förderung als ein Element der »allgemeinen Daseinsvorsorge«*, speziell für chronisch kranke und behinderte Menschen, und zur Entwicklung einer Zivilgesellschaft mit engagierten Bürgern *als kommunale Pflichtaufgabe* verankert werden.

Die Selbsthilfe könnte sich zur *»vierten Säule unseres Gesundheitswesens«* entwickeln – ganz im Sinne der These von der *Ko-Produktion von Gesundheit* durch Behandler und Behandelte – und stellt für viele *eine*, wenn nicht *die* große Hoffnung für die *Weiterentwicklung unseres Gesundheitswesens* dar. Sie sollte politisch, finanziell und wissenschaftlich angemessen, d.h. stärker als bisher gefördert werden !!!

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und Psychotherapeut. Er leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen in Gießen. Diese »Freiburger Thesen« waren Grundlage seines Vortrages 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.