

selbsthilfegruppenjahrbuch
2002

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2002

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),
Wilmsdorfer Straße 39, D-10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsagentur, 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:
Barmer Ersatzkasse, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Kranken-
kasse Hannover, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Hamburg-Münchner
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht
Heusenstamm, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Schwäbisch-
Gmünder Ersatzkasse, 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).*

Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland – eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem

Trotz aller Unterschiedlichkeit der Selbsthilfe in ihren Themenstellungen, Arbeitsweisen und Organisationsformen ist es allein aufgrund ihrer enormen *Verbreitung in Deutschland* gerechtfertigt, von einer »*Bewegung*« zu sprechen. Wissenschaftlich gestützte Hochrechnungen und umfassende Recherchen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen über viele Jahre hinweg lassen uns ausgehen von *70.000 bis 100.000 örtlichen Selbsthilfegruppen, über 100 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen* und *ca. 250 professionell betriebenen Selbsthilfe-Kontaktstellen* als spezialisierten Einrichtungen zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen vor Ort.

Damit ist *Deutschland europaweit führend* in Verbreitung und in fachlicher wie finanzieller Unterstützung dieses Ansatzes.

Selbsthilfe im Gesundheitswesen ist weiterhin ein *Wachstumssektor*.

Die *Akzeptanz* von Selbsthilfegruppen *in der Bevölkerung* hat einen sehr hohen Grad erreicht. In einer repräsentativen Umfrage für das DAK-Gesundheitsbarometer im Februar 1998 gaben *76% der Bevölkerung* an, sie wollten im Falle einer Krankheit eine Selbsthilfegruppe aufsuchen, wenn die Möglichkeit dafür besteht.

Die *Akzeptanz unter den Fachleuten* dürfte dieser Entwicklung noch um einiges hinterherhinken. Allerdings ist auch hier ein deutlicher Wandel im Gange, und *einzelne* Fachleute haben sich immer schon bei der Gründung, fachlichen Beratung und öffentlichen Bekanntmachung von Selbsthilfegruppen in ihrem jeweiligen Arbeitsgebiet außerordentlich stark engagiert. Im Gegensatz zu früheren Vorurteilen, Abwehrhaltungen, Mißtrauen und Verdächtigungen hat sich nun auf beiden Seiten, bei Betroffenen wie bei den Profis, eine *kooperative Grundhaltung* durchgesetzt. Die praktische Realisierung ist jedoch noch recht unbefriedigend.

In Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen bündelt sich ein enormes Maß an erlebter und erlittener »*Betroffenen-Kompetenz*«, die sich mitunter von der erlernten »*Experten-Kompetenz*« deutlich unterscheidet, diese aber aufgrund der andersartige Perspektive sehr gut ergänzen kann. »*Die Doktoren wissen besser als wir, wie die medizinische Behandlung aussieht. Wir wissen aber besser als sie, wie die beste Behandlung für uns als Menschen aussehen sollte*«, wie das Zitat einer Krebspatientin aus einer Selbsthilfegruppe lautet. Neben dem *personengebundenen Wissen* einzelner Betroffener in Selbsthilfegruppen veröffentlichen viele Selbsthilfeorganisationen die bei ihnen gesammelten Erfahrungen auch in *Broschüren zur Patienteninformation und*

Aufklärung oder in ihren regelmäßig erscheinenden *Verbandszeitschriften*. Diese werden auch von vielen Fachleuten mit Interesse und Gewinn gelesen. Wer mehr von seinen Patienten weiß, kann eben eine patientenfreundlichere und also eine bessere Medizin betreiben.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, z.T. auch Selbsthilfe-Kontaktstellen werden als Folge der aktuellen Diskussion um die sog. *unabhängige Patientenberatung* solche Aufgaben in noch stärkerem Maße zu wachsen, als sie sie bislang schon für ihr jeweiliges Krankheitsbild ausgefüllt haben.

Noch weitgehend ungenutzt ist das Potential der Selbsthilfe-Bewegung als *Sprachrohr der »Kunden«* in unserem Medizinsystem und ihr möglicher Beitrag zur *Qualitätssicherung bzw. -verbesserung*. Es gibt bislang praktisch keine etablierten Mechanismen, die dafür sorgen, daß Erfahrungen, Wissen und Kenntnisse – manchmal auch Leiden! – der *»Verbraucher«* dem Medizinsystem als *Rückmeldung* zur Verfügung gestellt werden. Die bloße Einführung von Marktmechanismen (*»Kundenorientierung«, »Ranking«* etc.) dürfte hier wenig helfen, wenn nicht eine organisierte *»Möglichkeit zum Diskurs«* hinzukommt. Auch im Gesundheitssystem sollte man *»mehr Demokratie wagen«*. Ähnlich wie Schulen selbstverständlich Elternbeiräte haben, so müssen Krankenhäuser *Patienten-,* ggf. auch *Angehörigen-Beiräte* bekommen. Die Entsprechung im ambulanten Bereich ist gewiß schwieriger zu organisieren. Hier liegt eine Aufgabe für Kassenärztliche Vereinigungen und Krankenkassen, Patientenvertreter aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen auf eine *»dritte Bank«* an ihren (dann hoffentlich runden) Tisch zu bitten. Ärztlicherseits müßte sozusagen ein *»Patienten-Konsil«* angefordert werden. *Ethik-Kommissionen* an Krankenhäusern (wohlgemerkt hier nicht für Forschungs-, sondern für Behandlungsfragen) wären eine Möglichkeit oder die Beteiligung von Patientenvertretern aus Selbsthilfegruppen an *ärztlichen Qualitätszirkeln*, als ständige Mitglieder oder zumindest gelegentlich zu bestimmten Themen. Ein interessantes Modell dieser Art läuft seit einigen Jahren bereits in Göttingen. Eine *»dritte Bank«*, d.h. eine Patientenvertretung, wäre auch wünschenswert im *Bundesausschuß Ärzte-Krankenkassen*. Erste Erfahrungen in dieser Richtung könnte man sammeln, indem zu bestimmten Fragen sachkundige Betroffene angehört werden. Eines der neutralen Mitglieder des Gremiums könnte es zunächst als *»Ombuds-Funktion«* übernehmen, dafür Sorge zu tragen, daß dies in sinnvoller Weise geschieht.

Die *»Nutzer«*-Seite kann nicht sinnvoll und kompetent vertreten sein ohne die Beteiligung von *Selbsthilfegruppen und -organisationen*. Andere *»Repräsentativorgane«* von Betroffenen gibt es in Deutschland nicht, insbesondere da die gesetzlichen Krankenkassen diese Funktion offensichtlich nicht (mehr) hinreichend wahrnehmen. Der gelegentliche Verweis auf die sog. Sozialwahlen ist hier nicht ernst zu nehmen (wohl auch meist nicht ernst gemeint). Bei der Schaffung gänzlich neuer Interessenvertretungen (*»Patientengewerkschaften«*) dürften hingegen erhebliche Nebenwirkungen zu befürchten sein, etwa im Sinne von Bürokratisierung, Postenjägerei, institutionellen Eigenin-

teressen und völlig ritualisierten Verhandlungsformen. Die Horrorvision wäre das Entstehen eines »Berufspatiententums«. Eine hoffnungsvolle Utopie wäre hingegen die Entwicklung eines fruchtbaren Diskurses, einer kritisch-solidarischen Diskussionskultur auf verschiedenen Ebenen (z.B. in einzelnen Krankenhäusern, in Städten und Landkreisen, in Bundesländern, im Bund). Schließlich wollen doch alle Beteiligten vor allem das eine: bessere Gesundheit und Lebensqualität für möglichst viele Menschen, am besten für alle. *»Reden hilft!«* ist bekanntlich ein Motto der Selbsthilfe-Bewegung; es sollte auch für die Beteiligung der Betroffenen am Gesundheitssystem gelten: *»Mit einander reden hilf.«* Denn Maximilian Gottschlich, Professor für Kommunikationswissenschaften in Wien, weist darauf hin: *»Die Medizin der Zukunft wird eine kommunikative Medizin sein, oder sie wird die Menschen verlieren, für die sie eigentlich da ist.«*

Beteiligung der Selbsthilfe im Medizin- und Gesundheitswesen hat sich faktisch bereits in vielfältiger Weise hergestellt – von der »Co-Produktion von Gesundheit« über die Gestaltung der Arzt-Patient-Beziehung und Elemente von Patientenberatung und Verbraucherschutz bis hin zu Interessenvertretung und Mitarbeit in Gremien. Dies geschieht jedoch nur zu Teilen in offizieller, organisierter Form. Der Ausbau und die Systematisierung solcher Aktivitäten sowie deren juristische Absicherung wären dringend geboten. Vieles findet bislang eher im Verborgenen statt, informell, vor Ort, im persönlichen Dialog (manchmal auch im Streit), von Mensch zu Mensch sozusagen, was auch durchaus einem Wesenszug der Selbsthilfe-Bewegung entspricht, nämlich dem einer *»stillen Revolution«* (Michael Lukas Moeller). Andererseits gibt es landes- und bundesweit organisierte (und durchaus nicht immer leise) Selbsthilfeverbände, die sich jetzt schon bei vielen Gelegenheiten, etwa auf Fachkongressen oder bei Anhörungen in Gesetzgebungsverfahren zu Wort melden. Ihre Legitimation stützt sich auf verbandlich-demokratische Strukturen, vor allem aber auf ihre Erfahrung und fachliche Kompetenz. Hier findet man leicht für den Gesundheitsbereich »sachkundige Bürger«; der Gesetzgeber hätte dafür zu sorgen, daß diese auch regelhaft hinzugezogen werden. Die Selbsthilfeorganisationen haben sich darüber hinaus zu Dachverbänden (z.B. BAGH, DHS, DPWV) zusammengeschlossen, wo nicht nur krankheitsbezogene, sondern darüber hinaus auch Strukturfragen der Versorgung betreffende Sachkompetenz anzutreffen ist.

Die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) tun sich bislang mit der Selbsthilfe-Bewegung außerordentlich schwer. Zu sehr müßten sie von ihrer herkömmlichen strukturellen Logik, etwa der Einzelleistungsvergütung und des individuellen Versichertenbezuges abgehen, sich von der hochgradigen Fixierung auf reparative Biomedizin und ihrem weitgehenden Verzicht auf inhaltliche (nicht nur finanzielle) Mitbestimmung lösen und sich und ihre Mitglieder mit den unterschiedlichen, mitunter entgegengesetzten Interessenlagen einerseits gesunder oder allenfalls gelegentlich beeinträchtigter und andererseits chronisch, womöglich schwer kranker Versicherter befassen.

Die frühere »Kann«-Gesetzgebung zur *Selbsthilfeförderung durch die GKV* wurde von dieser praktisch überhaupt nicht genutzt. Weder die Aussicht auf mehr Humanität und Patientenorientierung in unserem Gesundheitswesen, noch die auf Einsparungen führte zu wirklichem Interesse und Dialogbereitschaft mit Betroffenen oder mit Selbsthilfe-Fachleuten. Ein äußerst trauriges Kapitel, dem die neue Bundesregierung durch die Reformulierung des §20 SGB V ein Ende gesetzt hat. Jetzt ist die Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen *Pflichtaufgabe der GKV*, bei deren Ausführung sie Vertreter der *Selbsthilfe zu beteiligen* hat und für die sie *1 DM pro Versicherten pro Jahr* einzusetzen hat. Eine Summe (0,025% des Beitragsaufkommens), die einerseits in keiner Weise »beitragsrelevant« ist, andererseits zur Absicherung und Weiterentwicklung der Selbsthilfe in unserem Lande einen bedeutsamen Beitrag darstellt. Nun kommt es nur noch darauf an, diese Mittel sinnvoll zu investieren. Wie die GKV das bewerkstelligen will, ist auch im dritten Jahr nach der Gesetzesänderung noch nicht überall deutlich geworden. Ein Beratung mit Fachleuten fand nur selten statt. Das Vorgehen ist insgesamt unsystematisch und intransparent. In den Jahren 2000 und 2001 wurden nur ca. 20 bzw. ca. 40 Pfennige pro Versicherten eingesetzt. Dies ist besonders enttäuschend, als auf Bundesebene »*gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß §20 Abs. 4 SGB V*« von Vertretern der Kassenverbände und der *Selbsthilfe* bereits 1999/2000 erfreulich zügig und mit gutem Ergebnis erarbeitet waren.

Eine Gefahr der deutlich verstärkten Selbsthilfe-Förderung durch die GKV könnte darin liegen, daß sich die öffentlichen Hände (Länder und Kommunen) entsprechend zurückziehen. *So ist es nicht gemeint!!! Das darf nicht passieren!!! Die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung bleibt eine sozialstaatliche Aufgabe, an deren Erledigung viele mitwirken, für die aber eine Letztverantwortung beim Staat verbleibt. Dies gilt auch für die Ermöglichung einer angemessenen Beteiligung von Betroffenen durch ihren eigenen, selbstbestimmten Beitrag dazu in kollektiver Selbsthilfe (Selbsthilfe-Förderung) und durch ihre Mitbestimmung über die Art der von ihnen mit finanzierten Leistungserbringung durch Fachkräfte (Beteiligungs-Förderung).*

Jürgen Matzat ist Diplom-Psychologe und leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Dieser Text ist die aktualisierte Zusammenfassung eines Vortrags auf der internationalen Experten-Tagung zum Thema »Bürgerbeteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem«.