

Chancen und Perspektiven der Unterstützung gesundheitlicher Selbsthilfe



**Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V. vom 21. bis 23. Juni 2004 im
Robert Schuman-Haus in Trier**

Die Resonanz auf die 25. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. war mehr als erfreulich. Die schon in den letzten Jahren stetig steigende Anzahl der Anmeldungen wurde mit 122 Teilnehmerinnen und Teilnehmern in diesem Jahr einmal mehr übertroffen.

teiligung der Patientenschaft ist für die Unterstützung der Selbsthilfe, aber auch für Selbsthilfegruppen nur ein Thema unter vielen anderen. Welchen Beitrag sollen also Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen bei den neuen Aufgaben nach § 140 f SGB V leisten, welcher Beitrag ist angemessen und möglich?

Begrüßung durch den Vorstand

Dr. Ulrich Kettler begrüßte im Namen des Vorstandes der DAG SHG die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Fachtagung und machte zunächst auf einige Jubiläen aufmerksam. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen richte in diesem Jahr schon die 25. bundesweite Fachtagung aus und feiere damit nach ihrem 25-jährigen Bestehen im Jahr 2003 schon das zweite Jubiläum in Folge. Im Jahr des Silberjubiläums sei man allerdings zum ersten Mal in Rheinland-Pfalz. Er bedankte sich bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Trierer Selbsthilfekontaktstelle SEKIS für die gute Zusammenarbeit bei der Vorbereitung der Tagung. Außerdem nahm NAKOS, die bundesrepublikanische Einrichtung der DAG SHG, vor 20 Jahren ihre Arbeit auf.



Diese Zahl bestätigte eindrucksvoll die gestiegene Bedeutung der Selbsthilfe und ihrer Unterstützung für die Gesundheitsversorgung. So zogen sich auf der einen Seite Diskussionen um die neuen gesetzlichen Bestimmungen zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten durch die gesamte Tagung, auf der anderen Seite aber auch die Suche nach dem richtigen Maß des Engagements für diesen Bereich. Die strukturelle Be-

Nach einem kurzen geschichtlichen Rückblick machte Kettler auf zwei hochaktuelle und für die Selbsthilfe wichtige politische Themen aufmerksam. Zum einen wies er darauf hin, dass auch nach vier Jahren § 20,4 SGB V die Finanzierung der Selbsthilfe und ihre Unterstützung durch die gesetzlichen Krankenkassen noch immer zu wünschen übrig lassen. Der vom Gesetzgeber vorgegebene Sollwert wurde nach der vorläufigen Statistik des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung im Jahr 2003 lediglich zu zwei Dritteln erreicht.

Als positive Entwicklung hob Kettler die Möglichkeiten zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten nach § 140 f SGB V hervor. Auch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen sei nun neben dem Deutschen Behindertenrat, dem Verbraucherzentralen-Bundesverband und dem Bundesverband der PatientInnenstellen als Beraterverband im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen beteiligt und könne dort die Interessen der Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeunterstützung einbringen.

Politische Standortbestimmungen

Die Grußworte der Rheinland-Pfälzischen Ministerin für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit, Malu Dreyer, sowie von Cornelia Assion vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung betonten das große Gewicht, das der Selbsthilfe durch ihre Beteiligung am Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen verliehen wurde. Ministerin Dreyer

würdigte den hohen Stellenwert der Selbsthilfe in Rheinland-Pfalz. Sie schilderte die Bemühungen ihres Ministeriums, die Infrastruktur zur Unterstützung der Selbsthilfe trotz der Sparzwänge zu erhalten und die Zusam-



Malu Dreyer, Ministerin für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit des Landes Rheinland-Pfalz

menarbeit zu verbessern. In Rheinland-Pfalz gebe es vier überregional arbeitende Selbsthilfekontaktstellen und eine regional arbeitende Nebenstelle. Die Förderung dieser Unterstützungseinrichtungen durch das Land solle weiter verbessert werden. Cornelia Assion unterstrich die Bedeutung von Selbsthilfekontaktstellen als Plattform für die Bedürfnisse, als Sprachrohr und als Interessenvertretung der örtliche Selbsthilfegruppen. Diese Funktionen spiegelten sich nun in der geänderten Fassung des SGB V auf Bundesebene wider. Der Prozess der Patientenbeteiligung befindet sich noch am Anfang und werde nach den Erfordernissen der Teilnahmespraxis fortzuentwickeln sein. Sie dankte den beteiligten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen – unter ihnen auch der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbst-

hilfegruppen e.V. – für ihre Bereitschaft zur Zusammenarbeit, die eine Beteiligung erst möglich gemacht habe.

Der schon im Jahr 2000 verabschiedete § 20,4 SGB V sei aus ihrer Sicht eine erfolgreiche gesetzgeberische Maßnahme, auch wenn vier Jahre nach Inkrafttreten der Neuregelung das gesetzlich vorgesehene Fördervolumen noch nicht erreicht sei. Die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe solle aus diesem Grund im Rahmen des geplanten Präventionsgesetzes optimiert werden. Gedacht sei an kassenübergreifende Gemeinschaftsfonds. In jedem Fall solle die zuverlässige Bereitstellung des jährlichen Fördervolumens gesetzlich garantiert, die Transparenz bei der Förderung erhöht und das Antragsverfahren für die Antragsteller und Antragstellerinnen erleichtert werden. Abschließend wies Frau Assion darauf hin, dass mit der stärkeren Anerkennung der Selbsthilfe und ihrer weiteren Integration in das Gesundheitswesen auch die Ansprüche wüchsen, die an die Selbsthilfe und an ihre Unterstützung herangetragen würden.

Von gesunden Kranken und kranken Gesunden

Professor Dr. Elmar Brähler von der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Leipzig eröffnete seinen Vortrag „Bezugssysteme von Gesundheit und Krankheit – die subjektive, medizinische und gesellschaftliche Perspektive“ mit dem Hinweis auf einen aus seiner Sicht sehr bedeutenden Beitrag der Selbsthilfe zur Sicht auf Erkrankungen. Das gängige Verständnis von Krankheit sei ein biologisches. Soziale und psychologische Sichtweisen seien zum Teil völlig verschüttet. Der Selbsthilfe komme die wichtige Rolle zu, auf diese vernachlässigten Aspekte von Erkrankungen hinzuweisen.

Im Verlauf seines Vortrages stellte Brähler eine Typologie der Erkrankungen vor, die sich aus dem Verhältnis von objektivem Befund zu subjektiven körperlichen Beschwerden ergibt und warf die Frage auf, inwieweit das Zusammenspiel zwischen dem Selbstbild von Patienten und Patientinnen und ärztlichem Agieren sich auf Diagnose, Therapie und Krankheitsverläufe auswirke. Als problematisch stelle sich die Neigung der Schulmedizin heraus, psychosomatische Krankheitsbilder nicht als Erkrankungen anzuerkennen. Dadurch sehen sich auch Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen engagierten, gezwungen, dafür zu kämpfen, dass die eigenen Beschwerden als „richtige“ Krankheit anerkannt werden.



Prof. Dr. Brähler, Universität Leipzig

Arbeitsgruppentag

Wie in jedem Jahr war auch auf der 25. Jahrestagung der zweite Tag ganz dem Austausch in Arbeitsgruppen gewidmet. Die Spannweite der Themen gab Teilnehmerinnen und Teilnehmern Gelegenheit, sich sowohl mit praktischen Methoden der Selbsthilfeunterstützung als auch mit strategischen oder strukturellen Fragestellungen auseinanderzusetzen.

Die Moderation der Arbeitsgruppen übernahmen in diesem Jahr vier Mitglieder des Vorstandes der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

AG 1 Bausteine der Selbsthilfeunterstützung

Die von Bärbel Handlos (Geschäftsführerin Gesundheitstreffpunkt Mannheim) moderierte Arbeitsgruppe beschäftigte sich mit einem der Kernbereiche der Selbsthilfeunterstützung. Wie begleitet und unterstützt man Selbsthilfegruppen angemessen und effektiv? In welchen Phasen der Gruppenentwicklung und Situationen sind welche Methoden zur Unterstützung geeignet?

Nach einem inhaltlichen Input von Hilde Rutsch (früher KISS Stuttgart) beschäftigten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit den verschiedenen Gruppenphasen, typischen Konfliktkonstellationen und ihren Lösungsmöglichkeiten. Gruppenkonflikte, die im Alltag der Kontaktstellen oder Selbsthilfeorganisationen Probleme bereiten, wurden in Kleingruppen vorgestellt und intensiv bearbeitet.

AG 2 Selbsthilfe und Beteiligung

In dieser Arbeitsgruppe ging es um die strukturelle Beteiligung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswe-



Arbeit in Arbeitsgruppen

sen. Klaus Balke (NAKOS, Berlin) und Karin Niederbühl (Verband der Angestellten- und Arbeiter-Ersatzkassen e.V., Siegburg) gaben zunächst einen Überblick über die seit Beginn des Jahres geltenden gesetzlichen Voraussetzungen sowie die Umsetzung der neuen Beteiligungsmöglichkeiten. Irene Kolb-Specht (Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg e.V., Stuttgart) stellte dann beispielhaft die Umsetzung der Patientenbeteiligung auf der Ebene ihres Bundeslandes vor. Unter der Moderation von Karin Stötzner (SEKIS, Berlin) diskutierte die Arbeitsgruppe die Umsetzung der gesetzlichen Regelungen und die dabei auftauchenden Probleme. Welche Chancen und Möglichkeiten bieten die Regelungen tatsächlich? Es wurde schnell klar, dass zwischen der Bundesebene und der Umsetzung in den Bundesländern und auf örtlicher Ebene sehr große Unterschiede bestehen. Ein weiterer Schwerpunkt der Diskussion rankte sich um die

Frage, wie die Interessen der Selbsthilfe gut transportiert werden können.

In der Arbeitsgruppe wurde die Notwendigkeit von Abstimmungsprozessen zwischen den Beteiligten betont. Dringend nötig ist die Bildung von Netzwerken, um eigene Themen und Interessen im Rahmen der neu geschaffenen Mitsprachemöglichkeiten durchzusetzen.

AG 3 Netzwerktechniken und Kooperation

Moderiert von Gabriele Lau (Bürger-Selbsthilfe-Zentrum Herne) beschäftigten sich Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Arbeitsgruppe 3 mit Sinn, Zielen und Gestaltung von Netzwerken. Zunächst wurden drei Beispiele vorge-

Die Arbeitsgruppe stellte fest, dass Netzwerkbildung zu den Basisaufgaben von Selbsthilfekontaktstellen gehört. Dabei müssen Ziele konkret formuliert werden. Mit der Gestaltung der Netzwerkarbeit kann die Einhaltung der Ziele wesentlich beeinflusst werden. Selbsthilfekontaktstellen sollten dabei sowohl Ziele im Hinblick auf die Selbsthilfelandchaft als auch Ziele für das Gemeinwesen beachten. Unter diesen Voraussetzungen ist Netzwerkarbeit ein sinnvolles und angemessenes Mittel, Selbsthilfe zu unterstützen.

AG 4 Anleitung versus Selbstverantwortung

Dr. Ulrich Kettler (Gesundheitsamt Neuwied) moderierte diese Arbeitsgruppe, die an die Arbeit und Diskussion einer Arbeitsgruppe der letzten Jahrestagung in Schwerin anknüpfte. Insbesondere wurde damals von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern gewünscht, nähere Informationen zu unterschiedlichen psychiatrischen Krankheitsbildern zu erhalten.

Robert Major (Sozialpsychiatrischer Dienst Gesundheitsamt Neuwied) gab zunächst einen Überblick und eine Systematik psychiatrischer Erkrankungen sowie Detailinformationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern: In der anschließenden Diskussion wurden Fragen der Möglichkeiten und Grenzen von Selbsthilfegruppen bei den vorgestellten unterschiedlichen Erkrankungen diskutiert. Marion Zindorf (Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker Rheinland-Pfalz) verdeutlichte die besonderen Erfahrungen und Erwartungen



Gut besuchtes Plenum

stellt. Dr. Susanne Angerhausen stellte das PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen vor, dessen Koordinatorin sie ist. Christiane Gerhardt von der KISS Mainz und Carsten Müller-Meine von der SEKIS Trier berichteten über das Gesunde Städte Netzwerk. Und Wolfgang Thiel von der NAKOS, Berlin, gab eine Einführung in das Thema Selbsthilfekontaktstellen und Lokale Bündnisse für Familie.

der Angehörigen psychisch kranker Menschen. Ein wichtiger Aspekt dabei war, dass Angehörige etwas für sich selbst tun müssten, z.B. durch die Mitwirkung in Angehörigengruppen. Jürgen Matzat (Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen) stellte schließlich die Ergebnisse einer bundesweiten Kontaktstellenbefragung zur Zusammenarbeit mit psychosozialen und psychiatrischen Selbsthilfegruppen vor. Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen in diesem Bereich ist – so war das Fazit der Diskussion – „ein weites Feld“.

Pro und Contra der Unterstützungsmöglichkeiten wurden abgewogen und die Arbeitsgruppe kam zu dem Schluss, dass eine Selbsthilfekontaktstelle bei diesem Arbeitsfeld ihre eigenen Kapazitäten und Grenzen gut im Blick behalten muss. Ein weiterer Aspekt, der bei der Unterstützung von Menschen mit diesen Erkrankungen beachtet werden muss, ist die zum Teil schlechter werdende Versorgung im Bereich der psychiatrischen und psychosozialen Erkrankungen. Hier sollten die Kontaktstellen nicht als „Lückenbüßer“ fungieren, denn sie können keine Krisenintervention übernehmen und müssen an entsprechende Stellen weitervermitteln.

Klein aber fein – Liechtenstein

Anstelle des vorgesehene Vortrags „Partizipation im Gesundheitswesen am Beispiel der Patientenplattform in Flandern“ von Peter Gielen, Trefpunt Zelfhulp in Leuven, der wegen Krankheit abgesagen werden musste, vermittelte Tagungsgast Hansjörg Gartler von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in

Schaan, Liechtenstein, einige Impressionen aus der Selbsthilfe-Landschaft eines Nachbarlandes. Er berichtete über die Unterstützungsarbeit und die Selbsthilfegruppen in einem Land, in dem 34.000 Menschen wohnen, dessen Hauptstadt Vaduz 4.500 Einwohnerinnen und Einwohner zählt und in dem „jeder jeden kennt“. Orientiert am Schweizer Vorbild erfährt die landesweite Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen (KOSE) große Unterstützung durch das Land. Die Struktur der Selbsthilfegruppen ist aufgrund der Größe Liechtensteins von der in Deutschland sehr unterschiedlich. Es existieren Selbsthilfegruppen, aber keine größeren Organisationen oder Selbsthilfprojekte. Was die Themen der Selbsthilfegruppen angeht, besteht allerdings große Übereinstimmungen. Von Al-Anon bis Zöliakie reicht die Palette, wobei neben körperlichen Erkrankungen auch Themen aus dem psychosozialen Bereich vertreten sind. Neben Selbsthilfegruppen direkt Betroffener finden sich Eltern- und Angehörigengruppen. Ein Problem bei der Gründung von Selbsthilfegruppen in Liechtenstein ist, dass Interessierte nicht immer genügend Gleichbetroffene finden. Aufgrund der guten Zusammenarbeit mit den Nachbarländern können solche Betroffene oder auch Betroffene, die sich mit ihren Themen in Liechtenstein nicht offenbaren wollen, an Selbsthilfegruppen in den Nachbarländern teilnehmen.

Wer an mehr Informationen über Selbsthilfe in Liechtenstein interessiert ist oder Kontakt aufnehmen will: www.kose.lie.

Aufgaben der Patientenbeauftragten – Schwerpunkte bei Patienten-anliegen

Zum Abschluss gewährte Helga Kühn-Mengel, die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, den Gästen der Jahrestagung einen Einblick in ihren Arbeitsbereich. Als Aufgaben der Beauftragten bezeichnete Kühn-Mengel: die Anliegen der Patientinnen und Patienten zu vertreten, mehr Transparenz durch Information im und über das Gesundheitswesen herzustellen und die Qualität der Versorgung zu erhöhen. Dabei wolle sie immer auch geschlechtsspezifische Aspekte beachten. Die Instrumente für ihre Arbeit sah sie vor allem im Beschwerdemanagement, in der Mitarbeit in verschiedenen Gremien und in der Zusammenarbeit mit dem Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Ihr Einfluss entstehe zu einem großen Teil durch persönliches Einschalten auch in Einzelfällen und durch Gespräche mit allen an der Ausgestaltung des Gesundheitswesens Beteiligten.

Die Inanspruchnahme der Institution Patientenbeauftragte sei in den ersten sechs Monaten immens gewesen und zeige deutlich, wie wichtig die Einrichtung des Amtes gewesen sei. In Bezug auf das Gesundheitsmodernisierungsgesetz betonte Kühn-Mengel die wichtige Rolle der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, der neben dem Ministerium und dem Parlament eines der drei wichtigsten Gremien im Gesundheitswesen darstelle. Die Mitarbeit der

Selbsthilfe und der anderen Patientenorganisationen sei daher ein großer Erfolg für die Bemühungen um mehr Beteiligung von Patienten und Patientinnen und ein wichtiger Schritt unter anderem hin zu mehr Transparenz.

Helga Kühn-Mengel sprach sich für die Einrichtung von Patientenbeauftragten auch auf Länderebene aus und wies darauf hin, dass sie an einem Konzept hierfür arbeite.

In der an den Vortrag anschließenden Diskussion zeigte die Beauftragte für Patientinnen und Patienten angesichts vieler Fragen zu unterschiedlichsten Themen, dass sie sich mit einer sehr großen Bandbreite von Themen beschäftigt. Sie hinterließ den Eindruck einer sehr engagierten, kompetenten und gesprächsbereiten Politikerin, der man für die Zukunft viel Einfluss nur wünschen kann.

Was sonst noch geboten wurde ...

Erstmals bot die Jahrestagung der DAG SHG weitere Möglichkeiten für Information, Austausch und Vernetzung. Gleich am ersten Tag war eine Begegnungs- und Austauschmöglichkeit für neue Kolleginnen und Kollegen vorgesehen, die sehr gut genutzt wurde. Verschiedene Posterpräsentationen gewährten Einblicke in verschiedene Projekte, Vorhaben und Arbeitsgruppen der DAG SHG: Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen, informierte über die Ergebnisse der bundesweiten Kontaktstellenbefragung „Selbsthilfegruppen für psychisch Kranke“, die auch im neuesten *selbsthilfegruppen-jahrbuch* veröffentlicht sind; NAKOS



Helga Kühn-Mengel, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patient/innen

fasste auf ihrem Poster das Vorhaben THEO, eine Erweiterung der NAKOS-Datenbank um die Themen von Selbsthilfegruppen, zusammen; die schon seit nunmehr drei Jahren bestehende Gender-AG informierte auf ihrem Poster über ihre Ziele und aktuelle Vorhaben. Selbstverständlich durften ein Poster und Informationsmaterial der gastgebenden Landesarbeitsgemeinschaft Rheinland-Pfalz nicht fehlen. Schließlich gründete sich eine neue Arbeitsgruppe der DAG SHG: die AG Fortbildung, die mittels eines Referent/innen- und Themenpools zum einen Transparenz über Fortbildungsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen herstellen möchte, zum anderen den Fortbildungsbedarf von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus dem Bereich der Selbsthilfeunterstützung formulieren und innerhalb der DAG SHG die Durchführung solcher Fortbildungen anregen möchte.

Für die, die noch nicht Mitglied sind

Die neuen Elemente auf der jährlichen bundesweiten Fachtagung der Deut-

schen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen waren eine Bereicherung für das Tagungsprogramm. Der Verband, der sich nach außen in den letzten Jahren immer deutlicher und erfolgreicher profilieren konnte, gewinnt unter anderem durch mehr Angebote für Mitglieder und mehr Transparenz seiner Tätigkeit auch Profil nach innen.

Das silberne Jubiläum war für die DAG SHG ein ausgesprochener Erfolg. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen kann aber auf Dauer ihren Erfolg nur durch eine breite Basis derer sichern, die von der Arbeit des Verbandes am meisten profitieren. Daher sei an dieser Stelle noch einmal der Aufruf des Vorstandes der DAG SHG wiederholt: werden Sie Mitglied in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Der Verband fungiert zunehmend als Interessenvertretung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen der Selbsthilfeunterstützung. Je mehr von diesen der DAG SHG beitreten, desto wirksamer kann die DAG SHG sie vertreten. ■

*Dörte von Kittlitz
Selbsthilfe-Büro Niedersachsen
der Deutschen Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.
Gartenstraße 15
30161 Hannover*