

selbsthilfegruppenjahrbuch

1999

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 1999

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:

Offset Köhler KG, Gießen

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, 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 Rolle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden im Umstrukturierungsprozeß des Gesundheitswesens

»Patienten oder Kunden?« lautet der Titel dieser Tagung. Für die Betroffenen stellt sich diese Frage nicht. Sie sind Patienten *und* Kunden, und der mündige Patient möchte vom Arzt, von den Institutionen des Gesundheitswesens von den Krankenkassen, von der Politik – kurz vom Gesundheitssystem – in dieser Doppelrolle wahrgenommen und gewürdigt werden. Dies bedeutet, daß er in seiner Schwäche als Patient besonders geschützt und gestärkt werden muß, damit er seine Position als Kunde ausfüllen kann.

Der Selbsthilfe kommt in dieser Doppelrolle des Patienten eine entscheidende Aufgabe zu, ist doch diese Doppelrolle eine entscheidende Triebfeder in der Gründung und Entwicklung der Selbsthilfe. Wer von einer chronischen, nicht heilbaren Krankheit betroffen ist, ist gezwungen, diese Krankheit und die damit verbundenen Belastungen und Einschränkungen zu verarbeiten. Am Ende dieses Verarbeitungsprozesses steht – unabwendbar – die Auseinandersetzung mit dem Gesundheitssystem, mit der Organisation der angebotenen Hilfen und Dienstleitungen.

Lassen Sie mich deshalb zunächst einige Worte zur Selbsthilfe sagen. Wenn von Selbsthilfe die Rede ist, dann wird zumeist undifferenziert von Selbsthilfegruppen gesprochen. Im Bereich der Behindertenselbsthilfe – und dazu gehören die chronisch Kranken – steht die Selbsthilfe überwiegend auf zwei Beinen:

1. der Selbsthilfegruppe vor Ort, als persönliches Forum für den Einzelnen, um sein Krankheitserleben zu verarbeiten,
2. dem Selbsthilfeverband zur politischen Interessenvertretung im weitesten Sinne.

Der Dachverband der behindertenspezifischen Selbsthilfeverbände ist die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, in der derzeit 73 Mitgliedsverbände und 14 Landesarbeitsgemeinschaften zusammengeschlossen sind.

Fast alle Selbsthilfeverbände sind aus Selbsthilfegruppen hervorgegangen.

Was ist nun der Unterschied zwischen einer Selbsthilfegruppe und einem Selbsthilfeverband?

Die Selbsthilfegruppe ist ein loser, informeller Zusammenschluß von Betroffenen mit einer überschaubaren Teilnehmerzahl. Die Teilnehmerzahl soll überschaubar bleiben, damit gewährleistet ist, daß sich jeder mit jedem austauschen kann, so daß eine gute Kommunikation aller Gruppenteilnehmer möglich ist. Idealtypisch hat die Gruppe auch keinen Leiter, sondern lebt von der Verantwortung jedes einzelnen Gruppenmitglieds für sich selbst und für das Gruppengeschehen. So wird die Gruppe zu einem optimalen Ort zur Verarbeitung des eigenen Leidens und Krankheitserlebens.

einen »Bundesverband Deutsche Epilepsievereinigung« zu haben, dessen Mitgliederzeitschrift die »*einfälle*« ist.

Wenn wir uns abschließend fragen, welche Bedeutung die Epilepsie-Selbsthilfe angesichts der von uns geschilderten zahlreichen Probleme und Schwächen hat, so müssen wir antworten: Die Bedeutung der Selbsthilfe wird in der Zukunft zum Tragen kommen. Dies schmälert nicht die vielen Leistungen, die in der Öffentlichkeitsarbeit und in der psychosozialen Unterstützung bislang schon geleistet wurden. Sie alle sind wichtige Meilensteine.

Wie kommen wir zu dieser Auffassung? Ein immenser Aufwand an materiellen und fachlichen Ressourcen hat es bislang nicht vermocht, die Versorgungslage der Menschen mit Epilepsien entscheidend zu verbessern und die diskriminierende Haltung der Öffentlichkeit erheblich zu reduzieren. Hier ist die Selbsthilfe gefordert. Sie muß zunächst »im eigenen Hause kehren«. Sie muß lernen sich als Ganzes wahrzunehmen. Das heißt, die »mittelbar und unmittelbar Betroffenen« müssen zusammenarbeiten »zum gemeinsamen Handeln und zur gemeinsamen Bewältigung der besonderen Lebenssituation als Selbsthilfe- und Solidargemeinschaft«³. Die Epilepsie-Gruppen, die Landesverbände und die DE müssen sich zu einem einheitlichen Verband zusammenschließen. Nicht um Unabhängigkeiten aufzugeben, sondern um interne Widersprüche und Hindernisse aus dem Weg zu räumen, um zu lernen, daß jeder auf seinem Platz gebraucht wird. Wir müssen für die Zukunft ein einheitliches Netz von Beratungs- und Informationsstellen schaffen; wir müssen Kooperationsnetze fortentwickeln und gestalten; wir müssen neue Angebotsformen⁴ entwickeln, um an der so wichtigen Information der Öffentlichkeit, der Betroffenen, aber auch der Ärzte mitzuwirken.

Sicherlich wird dieses Vorhaben einige Jahre in Anspruch nehmen. Aber im Gegensatz zu vielen außerhalb, aber auch manchen innerhalb der Selbsthilfe, sind wir der Auffassung, daß von allen Epilepsieorganisationen⁵ die Selbsthilfe das größte Potential und die meiste Kreativität beinhaltet und entwickeln kann!

Woraus speist sich dieses Potential?:

1. aus der Summe an Erfahrungen im Umgang mit dem Tabu Epilepsie,
2. aus der Summe an Erfahrungen im Umgang mit den eigenen Anfällen und last not least
3. aus dem Humor, den viele trotz oder gerade wegen der Dramatik der Anfälle haben.

Anmerkungen

1 Epilepsie-Bericht '98, hrsg. vom Epilepsiekuratorium, Verlag einfälle 1998, Zillestr. 102, 10585 Berlin, S 11.

2 In der bislang gültigen Satzung heißt es dazu: »diese (Unterstützung) ist grundsätzlich vermittelnder und anregender Art«.

3 So heißt es in einem wichtigen Passus der neuen Satzung.

4 Vgl. Epilepsie Bericht '98, a.a.O., S 10.; allerdings benennen die Verfasser nicht die Selbsthilfe als Adressaten dieser Aufgabe, sondern das IZE in Bielefeld (S. 160). Wir sind gespannt, wer Recht behalten wird.

5 Neben der Deutschen Epilepsieorganisation existieren noch die Stiftung Michael, das Informationszentrum Epilepsie (IZE) und die Deutsche Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie.

Robert Bauer ist Geschäftsstellenleiter der DE in Berlin, und Klaus Göcke ist Vorstandsmitglied der DE.

Der Selbsthilfeverband unterliegt dem Vereinsrecht. Durch die Satzung werden Vereinsziel und Vereinsaufgaben festgelegt, die Rechte und Pflichten von Mitgliedern und Mandatsträgern geregelt. Die Mandatsträger sind demokratisch legitimiert.

Eine Vereinsgründung bietet sich immer dann an, wenn zur Realisierung der Interessen die Bündelung einer größeren Personenzahl nötig ist bzw. die regionale Ausdehnung einem direkten Kontakt entgegensteht. Zwingend notwendig wird die Vereinsgründung, wenn Ziel und Aufgaben einen großen Einsatz nach außen, eine Interessenvertretung verlangen, denn dazu ist die demokratische Legitimierung der jeweiligen Sprecher unumgänglich geboten.

Wie entwickelt sich die Notwendigkeit der Vereinsgründung aus dem Gruppengeschehen?

Jede chronische Krankheit, jede Behinderung stellt für den Betroffenen eine Identitätskrise dar. Eine solche Diagnose trifft den Betroffenen gewöhnlich völlig unvorbereitet. Sie bedeutet zumeist lebenslangen Schmerz, lebenslange Einschränkung bzw. eine verkürzte Lebenserwartung. Dies löst bei den Betroffenen Angst aus. Angst vor der Entwicklung der Krankheit und somit der eigenen körperlichen Befindlichkeit, aber auch Angst um die Entwicklung seiner persönlichen Beziehungen, und Angst um seine berufliche und materielle Zukunft. Diese Ängste lösen bei den Betroffenen Abwehr, Verdrängen, „nicht-wahrhaben-Wollen“, aber auch den verzweifelte Ruf nach Hilfe aus.

So ist der Weg in die Selbsthilfegruppe oftmals der entscheidende erste Schritt, sich seiner Krankheit zu stellen, und der Prozeß der Verarbeitung kann beginnen.

Verarbeitung geschieht auf vielfältige Weise. Sie geschieht im Gespräch mit Ärzten, Pflegepersonal und Angehörigen. Sie geschieht vor allen Dingen in der Auseinandersetzung mit der Krankheit selbst, mit Untersuchungen, Therapieansätzen, Wirkung und Nebenwirkung von Medikamenten. Eine solche Auseinandersetzung kann der Betroffene auch mit sich alleine abmachen, indem er z.B. viel über die Krankheit liest. Am effektivsten jedoch ist die Auseinandersetzung im Kreise von Gleichbetroffenen in einer Selbsthilfegruppe.

Im Laufe dieses Verarbeitungsprozesses entwickelt sich in der Gruppe zwangsläufig die Frage: »Sind wir eigentlich gut betreut? Gibt es bessere und schonendere Untersuchungsverfahren? Gibt es schonendere und effektivere Therapieansätze? Wie würde ich mir meine Betreuung eigentlich wünschen, bzw. warum gibt es das richtige Therapieangebot für mich nicht?« All diese Fragen machen es nötig, daß die Gruppe nach außen geht, sich öffnet, um Informationen von außerhalb zu gewinnen, nach außen geht, um mit Ärzten und Krankenkassen zu sprechen.

An dieser Nahtstelle haben sich aus den Gruppen heraus die Vereine gegründet. An dieser Stelle der Entwicklung gründen sich auch heute noch neue Vereine. An dieser Stelle der Gruppenentwicklung entscheiden die Gruppenmitglieder – so sie es noch nicht sind – Mitglied in ihrem Verband zu werden.

Heute, nachdem viele Verbände schon jahrelang existieren, ist auch der umgekehrte Weg möglich. Nach jahrelanger Verbandsmitgliedschaft und interpersoneller Auseinandersetzung mit seiner Krankheit, entschließt sich ein Betroffener zur Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe.

Gemäß ihrer Entwicklung haben alle Selbsthilfeverbände von chronisch Kranken folgende Ziele:

- Sammlung aller krankheitsrelevanten Informationen,
- Weitergabe dieser Informationen an die Betroffenen,
- Beratung der Betroffenen,
- Politische Einflußnahme zur Verbesserung der Lage der Betroffenen.

Durch die behindertenspezifische Organisation, durch die Beschränkung auf oftmals nur eine bzw. nur artverwandte Krankheiten gelingt es den Verbänden, eine unglaubliche Fülle von Informationen über die jeweilige Krankheit zu sammeln. Es bildet sich ein Expertentum in eigener Sache heraus. Die Auseinandersetzung mit den Verbandsinformationen fördert die Krankheitsverarbeitung bei den Mitgliedern und trägt maßgeblich dazu bei, daß der Patient ein informierter Patient, ein mündiger Patient wird.

Neue Erkenntnisse bei der Therapie oder neue Untersuchungsmethoden werden über die Verbandszeitschriften den Betroffenen mitgeteilt, so daß der Patient oftmals über aktuellere Kenntnisse verfügt als sein Arzt. Die aufgezeigte Entwicklung der Selbsthilfe beinhaltet das gesamte Spektrum der Problematik des Patienten als Kunden.

In der Mehrzahl der Fälle liegt alles Wissen, alle Information, in der Hand des Arztes. Der nicht informierte Patient/Kunde ist nicht in der Lage, die Qualität der angebotenen Dienstleistung zu beurteilen. Nur der informierte, mündige Patient ist in der Lage, die Qualität der Dienstleistung zu erkennen, in die Behandlung einzuwilligen und an der Behandlung mitzuwirken. Gerade der mündige Patient, der Kunde, muß die Erfahrung machen, daß alle Verteilungs- und Regiekompetenz beim Arzt liegt. Dabei ist auch die Verteilungs- und Regiekompetenz des einzelnen Arztes beschnitten und vorgegeben durch die jeweiligen Landesvertreter, die auf Bundes- und Landesebene sowie vor Ort – in Zusammenarbeit mit den Kostenträgern – die Umsetzung und Ausgestaltung des SGB V (Krankenversicherungsgesetz) vornehmen und dabei die Regie über den Verteilungskampf innerhalb der Gruppe der Leistungserbringer übernehmen.

Aus der Erfahrung mit der eigenen Krankheit und aus der Erfahrung mit dem Gesundheitswesen kommt die Selbsthilfe zu folgendem Schluß: Wir brauchen dringend

- a) ein individuelles Patientenrecht
- b) ein kollektives Patientenrecht

Individuelles Patientenrecht

Der Patient in Deutschland ist kein rechtloses Wesen. Patientenrecht ist jedoch Richterrecht. Das bedeutet, der Patient muß sein Recht rückwirkend einklagen. Nachdem ihm sein Recht vorenthalten wurde, kann er den Rechtsweg einschlagen. Der kranke, zusätzlich geschädigte Mensch muß die Kraft aufbringen, für sein Recht zu kämpfen. Dazu sind gewöhnlich noch beträchtliche finanzielle Ressourcen nötig, da die Verfahren von den wirtschaftlich Starken zumeist durch alle Instanzen betrieben werden. Ein von einem Patienten erstrittener Rechtsanspruch findet leider nicht immer Anwendung auf alle Patienten. Die Presse hält sich mit der Berichterstattung über Grundsatzurteile zum Patientenrecht stark zurück. Nur ein geringer Teil der Patienten kennt seine Rechte.

Selbst bei Kenntnis der Rechtsprechung ist es für den einzelnen Betroffenen oftmals schwierig, sein Recht einzufordern, wenn es ihm nicht gewährt wird. Derzeit ist das Arzt-Patienten-Verhältnis noch sehr stark ein Abhängigkeitsverhältnis, und die Betroffenen

sehen sich gezwungen, abzuwägen: Riskiere ich es jetzt, meinen Arzt zu verärgern? Riskiere ich Ärger mit dem einzigen ortsnahen Krankenhaus?

Wir brauchen ein geschriebenes individuelles Patientenrecht, damit der Patient bessere Chancen hat, sein Recht zu bekommen. Ein individuelles Patientenrecht muß die reale Schwäche des Patienten berücksichtigen und deshalb Regelungen vorsehen, die ihn überhaupt erst in die Lage versetzen, seine Interessen als Kunde zu wahren. Dazu gehört an erster Stelle das Recht auf Aufklärung und Information über Notwendigkeit und Auswirkungen verschiedener Untersuchungen und therapeutischer Eingriffe sowie Erklärungen über das Krankheitsbild. Der Arzt muß verpflichtet werden, die verschiedenen Behandlungsansätze aufzuzeigen, damit der Patient seine Entscheidung treffen kann. Es darf nicht sein, daß der Arzt die Entscheidung trifft, und diese dann dem Patienten als vermeintliche Aufklärung verkauft.

Der Patient muß das Recht haben, daß ohne seine Einwilligung keine Therapie und keine Eingriffe vorgenommen werden. Der Gesetzgeber muß klären, auf wen die Rechte des Patienten übergehen, wenn dieser nicht mehr in der Lage ist, für sich selber zu entscheiden. Außerdem muß geklärt werden, in welcher Form und in welchem Ausmaß der Patient Voraussetzungen für diesen Fall treffen kann.

Ferner muß das Recht an Krankenhausunterlagen und Befunden geklärt werden bzw. Form und Art der Akteneinsicht.

Außerdem muß die Position des Patienten bei Verdacht auf Behandlungsfehler bzw. Medizinschaden gestärkt werden durch die Umkehr der Beweislast. Gerade Vertreter der Krankenhäuser kämpfen vehement gegen eine Umkehr der Beweislast. Ihr Hauptargument ist, daß die Krankenhäuser mit einer solch drastischen Steigerung ihrer Haftpflichtversicherungen rechnen müßten, daß dies nicht bezahlbar wäre. Eine solche Aussage beinhaltet jedoch, daß sich die Vertreter der Krankenhäuser darüber im klaren sind, daß in den Einrichtungen viel mehr Behandlungsfehler vorkommen als durch die derzeitige Rechtslage ans Licht kommen. Jedoch nur die Aufdeckung der Behandlungsfehler kann zu einer besseren Behandlungsqualität führen. Im Rahmen des Patientenrechts müssen Hilfen vorgesehen und bereitgestellt werden, die den Patienten unterstützen, die Qualität seiner Behandlung zu beurteilen und seine Rechte wahrzunehmen.

Kollektives Patientenrecht

Der informierte chronisch kranke Patient macht häufig die Erfahrung, daß die Qualität seiner Versorgung regional sehr unterschiedlich ist.

Bei allen chronischen Krankheiten ist eine Heilung nicht möglich. In den meisten Fällen sind die Ursachen der Krankheit nicht bekannt. Soweit sich in Einzelfällen Erkenntnisse über Ursachen gewinnen ließen, konnten daraus noch keine Therapien zur Heilung entwickelt werden. Die Behandlung von chronischen Krankheiten ist also eine Therapie an den Symptomen. Medizinische Betreuung zielt darauf ab, die Symptome zu mildern, zu unterdrücken bzw. zeitweise zum Stillstand zu bringen.

Zum Spektrum der chronischen Krankheiten gehören extrem seltene Krankheiten, wie Morbus Gaucher, und relativ weit verbreitete Krankheiten, wie Rheuma oder Morbus Crohn. Behandlungskompetenz bei chronischen Krankheiten entwickelt sich in Deutschland eher zufällig. Behandlungskompetenz entwickelt sich dort, wo sich gerade einer oder mehrere Ärzte für ein Krankheitsbild interessieren, und Behandlungskompetenz kann sich nur dort entwickeln, wo Patienten gebündelt werden, wo eine größere Anzahl von Patienten mit der gleichen Krankheit behandelt werden. Die Selbsthilfeverbände, die

sich zum Ziel gemacht haben, für eine Verbesserung der Lebenssituation ihrer Mitglieder einzutreten, müssen sich mit der Frage beschäftigen: Wie kann die Behandlungskompetenz für unser Krankheitsbild verbessert werden, und wie kann die in einer Region entwickelte Behandlungskompetenz in andere Regionen transportiert werden?

Unser Gesundheitssystem ist untergliedert in einen ambulanten und einen stationären Bereich, und jeder dieser Bereiche ist wiederum untergliedert in verschiedene Fachrichtungen. Die Leistungserbringer, allen voran die Kassenärztliche Vereinigung, vertreten vehement die Auffassung, daß in diesem gegliederten System die optimale Behandlung für alle sichergestellt ist. Nicht nur die Betroffenen wissen das besser. Daß in der Zergliederung ein Verzahnungsproblem liegt, ist allen am Gesundheitssystem Beteiligten klar. So hat auch der Gesetzgeber im Gesundheitsstrukturgesetz den recht halbherzigen Versuch gemacht, den ambulanten und den stationären Bereich des Gesundheitswesens besser zu verzahnen.

Der medizinische Fortschritt, die Differenzierung von immer mehr Fachrichtungen sowie der Fortschritt innerhalb der einzelnen Fachrichtungen haben zu den heutigen Versorgungsstrukturen geführt. Nun stellt sich die Frage, ob die Entwicklung nicht dahingehend fortgeschritten ist, daß es nötig wird, die einzelnen Sektoren und Sparten der medizinischen Versorgung unter neuen Überbegriffen zusammenzuführen.

Im Rahmen der Mitgliedsverbände der BAGH herrscht nicht die Auffassung, daß eine Struktur die optimale Versorgung für alle Krankheitsbilder sicherstellt, sondern unterschiedliche Krankheitsbilder fordern unterschiedliche Versorgungsangebote. Bei Krankheiten, bei denen es zu einem häufigen Wechsel zwischen ambulanter und stationärer Behandlung kommt und bei denen die Behandlung in beiden Bereichen oftmals noch zwischen verschiedenen Fachrichtungen wechselt, fordern die Betroffenen Fachambulanzen an Krankenhäusern.

Der augenblickliche Zustand, den ich aus eigener, leidvoller Erfahrung kenne, daß nämlich an einem Patienten so lange »herumgedoktort« wird, bis die Situation lebensbedrohlich wird, und er dann in ein Krankenhaus eingeliefert wird, das mit seiner Krankheit auch keine Erfahrung hat, nur bessere Möglichkeiten, das Sterben zu verhindern, kann nicht länger hingenommen werden.

Bei sehr seltenen Krankheiten wünschen sich die Betroffenen Fachkliniken oder Schwerpunktpraxen, dezentral über ganz Deutschland verteilt. Ob einer Fachklinik oder einer Schwerpunktambulanz der Vorzug gegeben wird, hängt davon ab, ob der Schwerpunkt der Behandlung im ambulanten oder im stationären Bereich liegt.

Bei Krankheitsbildern, bei deren Therapie verschiedene Fachrichtungen gefordert sind, fordern die Betroffenen interdisziplinäre Praxen. Alle chronisch Kranken machen die Erfahrung, daß sie nicht nur an ihrer Krankheit leiden, sondern auch an den Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens.

Derzeit ist es gelungen, einige wenige Fachambulanzen für Diabetiker durchzusetzen. Wenn man genau betrachtet, wie es zur Gründung dieser Fachambulanzen gekommen und wie der Zugang geregelt ist, wird das ganze Dilemma des Kunden im Gesundheitswesen deutlich. Die Gründung der Diabetiker-Fachambulanzen war nur möglich, weil es statistisch gesicherte Zahlen gab, daß immer mehr Diabetiker trotz intensiver, teurer, aufwendiger medizinischer Betreuung ihre Beine verlieren. Fachambulanzen waren nur durchsetzbar unter der Prämisse, daß nur ein Facharzt dorthin überweisen darf und daß dieser Facharzt dann wider die Garantie bekommt, daß der Patient nur in einem eng

begrenzten Rahmen behandelt und dann wieder zu ihm zurückgeschickt wird. Diese Korridorlösungen wurden von den gleichen Standesvertretern entwickelt, die ansonsten die freie Arztwahl stets als hohes Gut verteidigen! Sicher ist die freie Arztwahl wichtig, aber was nützt es den Betroffenen, wenn sie im Rahmen der freien Arztwahl nur einen anderen Menschen, nicht ein anderes Behandlungsangebot, wählen können.

Wenn sich die Betroffenen mit den Versorgungsstrukturen des Gesundheitssystems auseinandersetzen, kommen sie bald an die Grenzen ihrer politischen Einflußmöglichkeiten. Gesundheitspolitik wird nicht nur von Politikern gemacht. Mit der Ausgestaltung des SGB V (Krankenversicherungsgesetz) gibt die Politik diese Rahmenbedingungen vor. Die Ausgestaltung des konkreten Angebots erfolgt über die Umsetzung des SGB V. Die Ausgestaltung erfolgt über eine Vielzahl von Gremien auf bundes-, landes-, und regionaler Ebene. In all den Gremien, die für die Umsetzung des SGB V (Krankenversicherungsgesetz) sorgen, sind die Betroffenen nicht vertreten; Leistungserbringer und Kostenträger sind unter sich. Ärzte- und Krankenhausvertreter bezeichnen sich, ebenso wie die Krankenkassen, als Interessenvertreter der Betroffenen. Soweit Ärztefunktionäre und Krankenkassenfunktionäre die Interessen der Kranken mitvertreten, sind sie immer janusköpfig. Sie vertreten dann immer ihre eigenen Interessen und die Interessen der Betroffenen. Wenn man es den Leistungserbringern und den Kostenträgern überläßt, die Interessen der Kranken mitzugertreten, eröffnet man ihnen immer die Möglichkeit, die Interessen der Kranken in ihrem eigenen Interesse zu funktionalisieren.

Wenn man sich engagiert, um Verbesserungen in der Versorgung von chronisch Kranken zu erreichen, stößt man unweigerlich auf die Kassenärztliche Vereinigung. Als Betroffener erscheinen sie einem von einer geradezu unheimlichen Machtfülle, und oftmals erwecken die Krankenkassen den Eindruck, mit den KVen in Kumpanei verbunden zu sein.

Das Gesundheitsstrukturgesetz hatte die Möglichkeit eröffnet, neue Versorgungsstrukturen im Rahmen von Modellprojekten zu erproben. Als chronisch Kranke hatten wir gewisse Hoffnungen auf Modellprojekte gesetzt, die natürlich enttäuscht wurden. Was soll schon herauskommen, wenn die Modellprojekte ohne Mitwirkung der Betroffenen konzipiert werden und von der Zustimmung der Kassenärztlichen Vereinigung abhängig sind?

Die zentrale Forderung lautet deshalb:

DIE BETROFFENEN MÜSSEN ÜBER EIN KOLLEKTIVES PATIENTENRECHT AN DER ORGANISATION UND STRUKTUR DES GESUNDHEITSWESENS BETEILIGT WERDEN.

Dies bedeutet:

- Mitarbeit in der Konzentrierten Aktion im Gesundheitswesen,
- Mitarbeit im Bundesausschuß der Ärzte und Krankenkassen und in den Landesausschüssen der Ärzte und Krankenkassen,
- Mitarbeit in der Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Qualitätssicherung in der Medizin bei der Bundesärztekammer,
- Mitarbeit im Ethikbeirat des Bundesgesundheitsministers und in der zentralen Ethikkommission der Bundesärztekammer,
- Mitwirkung in den Schiedsstellen der Bundesärztekammer und der Länderkammern,

- Beteiligung an allen Gremien, in denen vor Ort das SGB V (Krankenversicherungsgesetz) umgesetzt wird.

Wenn wir – aus der Selbsthilfe der Betroffenen heraus – Mitsprache und Beteiligung fordern, wird uns häufig entgegengehalten, daß die Mitarbeit von Laien nicht sinnvoll sei. Indem man Selbsthilfe der Laienarbeit gleichsetzt, versucht man sie abzuwerten. In den Selbsthilfeverbänden entwickelt sich eine beträchtliche Sachkompetenz aus Betroffenheit. Zudem machen Krankheit und Behinderung vor keiner Berufsgruppe halt. Aus der Selbsthilfe heraus können die Gremien des Gesundheitswesens durchaus mit kompetenten Personen besetzt werden, und zwar mit Personen, die eine doppelte Kompetenz haben, nämlich die Fachkompetenz und die Betroffenenkompetenz.

Gehör bei der Gestaltung des SGB V und Mitarbeit in den Gremien, die dieses Gesetz vor Ort umsetzen, die es mit Leben füllen, ist deshalb so wichtig, weil der Gesundheitsmarkt eben nur sehr begrenzt ein freier Markt ist. Angebot und Nachfrage haben keine gestaltende Wechselwirkung, der Patient hat keine Marktmacht, sondern das Angebot wird gestaltet durch den Gesetzgeber und die Gremien, die das Gesetz vor Ort umsetzen: durch Leistungserbringer und Kostenträger. In Zeiten der knapper werdenden finanziellen Ressourcen und der Einspardiskussion wird das Angebot in immer stärkerem Maße bestimmt vom Verteilungskampf der Anbieter.

Die Rolle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbänden im Umstrukturierungsprozeß des Gesundheitswesens ist mein Thema. Wenn Sie erwartet haben, daß ich Aussagen darüber mache, was die Selbsthilfe hier und jetzt unter den gegebenen Bedingungen zum Umstrukturierungsprozeß beitragen kann, dann habe ich Sie sicher enttäuscht.

Aber schauen Sie sich das Sozialgesetzbuch V (Krankenversicherungsgesetz) genau an. Dort werden die Rechte und Pflichten von Leistungserbringern und Kostenträgern genau geregelt. Der Kunde, der Patient, ohne den wir das Gesetz bzw. das ganze Gesundheitssystem nicht brauchen, kommt darin nicht vor.

So lange die Kunden im Gesundheitssystem keine eigenständige, rechtlich abgesicherte Position bekommen – als kollektives Patientenrecht – können die Selbsthilfegruppen und -verbände nur so weiterarbeiten, wie sie es tun. Sie haben eine große Bedeutung für die Betroffenen in der Rehabilitation und in der Prävention. Sie leisten Präventions- und Rehabilitationsarbeit, indem sie den Betroffenen die Verarbeitung ihrer Krankheit erleichtern und ihnen die Informationen zur Verfügung stellen, die sie brauchen, um mündige Patienten zu sein. Je erfolgreicher die Selbsthilfe arbeitet, je mehr Betroffene zu mündigen Patienten werden, um so schwerer wird es sein, sie langfristig aus der Gestaltung des Gesundheitswesens herauszuhalten.

Die Eigenverantwortung des Patienten ist in den letzten Jahren ins Blickfeld der politischen Entscheidungsträger geraten. Wir begrüßen dies sehr. Die Erhöhung der Zuzahlung bei Medikamenten und Leistungen ist jedoch kein geeignetes Mittel, die Eigenverantwortung des Patienten zu stärken. Soll der Kranke auf medizinisch dringend benötigte Leistungen verzichten bzw. soll er Medikamente in geringerer Dosis nehmen als angezeigt ist? Eigenverantwortung im Gesundheitswesen kann nicht bedeuten, daß der Kranke durch Einsparungen seiner Gesundheit Schaden zufügt. Eigenverantwortung des Patienten bedeutet, daß er verantwortungsbewußt und gleichberechtigt an der Struktur, der Organisation und der Ausgestaltung des Gesundheitswesens beteiligt wird.

Im Vorfeld dieser Tagung habe ich mich damit auseinandergesetzt, was das Wort »Patient« eigentlich bedeutet. Für die Familie, das soziale Umfeld, den Arbeitgeber ist der erkrankte Mensch schlicht ein »Kranker«. Der Begriff »Patient« tritt nur dort auf, wo der Kranke Leistungen des Gesundheitswesens in Anspruch nimmt, also als Synonym für das Wort »Kunde«. Zu meinem Erstaunen mußte ich feststellen, daß das Wort »Patient« nichts anderes bedeutet, als »der Leidende«. Wenn die Leistungserbringer im Gesundheitswesen ihre Kunden vom Kranken zum Leidenden befördern, bedeutet dies, daß sie sich sehr wohl der Tatsache bewußt sind, daß sie dem Kranken neben Hilfen und bitteren Pillen auch jede Menge strukturelles Leiden zufügen.

Helga Mathis ist von Beruf Diplom-Sozialwirtin und als Betroffene Vorstandsmitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. Diesen Vortrag hielt sie auf der Tagung »Patienten oder Kunden?« vom 14. - 16. September 1998 in der Evangelischen Akademie Loccum.