

Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe

Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE

Jüngst ist erneut die Bedeutung der Gesundheitsselfhilfe, d. h. der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen, für die gesundheitliche Versorgung hervorgehoben worden. Dabei wurde aber auch formuliert, dass der wissenschaftliche Kenntnisstand vor allem über die Organisationen der Gesundheitsselfhilfe immer noch begrenzt ist [1]. Wir können hinzufügen, dass schon Manfred Pflanz darauf aufmerksam gemacht hat, dass die Gesundheitsselfhilfe zum Teil einer analytischen Betrachtungsweise, d. h. auch einer wissenschaftlichen Betrachtung, nur schwer zugänglich ist, da es gerade eine ihrer Intentionen ist, sich gesellschaftlichen Zwängen zu entziehen [2].

Die gegenwärtige öffentliche Bewertung der Selbsthilfe ist sehr unterschiedlich: Hervorgehoben wird ihre gesellschafts- und gesundheitspolitische Bedeutung. Auch erhält die Gesundheitsselfhilfe eine hohe moralische Bewertung, da sich in ihr wertvolles bürgerschaftliches Engagement von Betroffenen ausdrückt und sie chronisch kranke und behinderte Menschen in ihrem Lebensumfeld sowie hinsichtlich der ihnen gestellten gesellschaftlichen Herausforderungen unterstützt. Die hohe gesellschaftliche Bedeutung der Gesundheitsselfhilfe zeigt sich auch daran, dass sie immer wieder Gegenstand kontroverser Diskus-

sionen zwischen Wissenschaftlern, Medizinern, Journalisten oder auch Politikern ist [3, 4]. Je nach Standpunkt werden verschiedene Gesichter und Unternehmungen der Selbsthilfe hervorgehoben. So werden ihre Organisationen z. B. als unpolitische Gesprächsgruppen, machtvolle Institutionen, laiengetragene Netzwerke oder medizinische Kompetenzzentren dargestellt. Aus unserer Sicht: Es wird viel über die Gesundheitsselfhilfe, aber selten mit den in ihr aktiven und handelnden Menschen diskutiert.

Geht es aber um die Finanzierungsperspektive, ist die Gesundheitsselfhilfe nur von geringer Bedeutung. Dies lässt sich eindrucksvoll am Umfang ihrer gesetzlich vorgeschriebenen Förderung aufzeigen. So entspricht der den gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung der Gesundheitsselfhilfe vorgeschriebene Betrag von 0,55 Euro je Versichertem nur ca. 0,03 % des von ihnen für die gesundheitliche Versorgung verwendeten Gesamtbudgets. Unter dieser finanziellen Betrachtung ist die Gesundheitsselfhilfe im Alltagsgeschäft der Entscheidungsträger bei Krankenkassen und auch in der Gesundheitspolitik von geringer Bedeutung.

Wir werden im Folgenden vor dem Hintergrund von 40 Jahren indikationsübergreifender Selbsthilfearbeit in der BAG SELBSTHILFE wesentliche Ent-

wicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe herausarbeiten: Zunächst soll die Organisationsvielfalt der Selbsthilfe veranschaulicht werden, die ihren Diskussions- oder Kooperationspartnern häufig Probleme bereitet. Anschließend wird der Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisation hervorgehoben, der oft missverstanden oder ausgeblendet wird. Es folgt dann die Darstellung der demokratischen Legitimation, die als ein besonderes Kennzeichen der Gesundheitsselfhilfe hervorzuheben ist. Schließlich werden anhand aktueller Fragen einige zentrale Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe sowie Anforderungen skizziert, mit denen die Gesundheitsselfhilfe gegenwärtig konfrontiert ist.

Geschichte der BAG SELBSTHILFE

Ausgangspunkt der Betrachtungen soll ein Rückblick auf 40 Jahre BAG SELBSTHILFE sein. Die heutige BAG SELBSTHILFE wurde 1967 als Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) gegründet. Sicherlich auch initiiert durch die Folgen des Contergan-Skandals, hatten sich seit Mitte der 1960er-Jahre verschiedene Elternverbände behinderter Kinder zusammengefunden, um die Lebenssituation dieser Kinder durch gemeinsames Handeln zu verbessern.

Acht Elternverbände schlossen sich dann als Interessenvertretung für die Belange behinderter Kinder zur BAGH zusammen. Da es um behinderte Kinder ging, für deren Lebenssituation der Begriff „Hilfe“ eine besondere Relevanz hat, war es selbstverständlich, diesen Begriff im Namen der neuen Organisation festzuschreiben. Der anfängliche Schwerpunkt der BAGH lag auf der Organisation der Interessen behinderter Kinder. Verschiedene gesellschaftliche Veränderungen haben jedoch vielfältige Entwicklungen initiiert. Hier wollen wir insbesondere folgende Phasen hervorheben:

- In den ersten Jahren nach Gründung der BAGH traten ihr zunächst noch weitere Verbände behinderter Menschen bei, die teilweise auf eine längere Geschichte der Interessenwahrnehmung zurückblickten. Ausgangspunkt war auch bei ihnen der völlig unzureichende gesellschaftliche Umgang mit den Problemen behinderter Menschen. Es wurden dann auch verstärkt emanzipatorische Konzepte der Arbeit mit behinderten Menschen formuliert, die auf eine Weiterentwicklung des Verständnisses von Selbsthilfe abzielten. Die Selbsthilfe behinderter Menschen geht über die wohlmeinende Hilfe und Unterstützung, aber auch Fürsorge, z. B. durch die Wohlfahrtsverbände, hinaus.¹
- In den 1970er- und 1980er-Jahren kamen vor allem Organisationen in die BAGH, die sich mit chronischen Erkrankungen befassten, d. h., ihr Fokus verschob sich von den akuten zu den chronischen Erkrankungen. Damit rückten der Umgang mit einer chronischen Erkrankung sowie ihre Bewältigung in den Mittelpunkt der Bemühungen. In diesem Zusammenhang wurde auch die unzureichende Wahrnehmung der Probleme chronisch kranker Menschen durch Wissenschaft, Medizin, Industrie und Krankenkassen betont. Die daraus resultierende systemkritische Perspek-

tive ist aus unserer Sicht ein sehr wichtiges Potenzial der Gesundheits-selbsthilfe.

- Im Laufe der Zeit verfestigten sich die Kooperationsstrukturen mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen, sodass die kritische Außenbetrachtung des Gesamtsystems der gesundheitlichen Versorgung durch die Selbsthilfe teilweise in den Hintergrund trat. Selbsthilfe begreift sich seither mehr und mehr als eigenständiger kritisch-konstruktiver Akteur im Gesundheitswesen.
- Die Verbesserung der Diagnoseverfahren hat in den letzten Jahren zu einer deutlichen Ausdifferenzierung der Beschreibung seltener Erkrankungen geführt. Gerade in diesem Bereich stehen die Forschung sowie die Entwicklung spezieller bedarfsge-rechter und sektorenübergreifender Versorgungsstrukturen im Zentrum der Arbeit der entsprechenden Selbsthilfeorganisationen. Die Kooperation zwischen Betroffenen und Ärzten bzw. medizinischen Einrichtungen hat hier ein besonderes Gewicht, was sich auch teilweise in einer gewissen Entgrenzung der Strukturen ausdrückt. Der ehemalige „Arbeitskreis chronischer seltener Erkrankungen“ der BAGH ist mittlerweile als rechtlich selbstständige „Allianz chronischer seltener Erkrankungen e.V.“ (ACHSE) auch Mitglied der BAG SELBSTHILFE.

Die BAG SELBSTHILFE umfasst gegenwärtig 105 Selbsthilfeorganisationen, 4 Fachorganisationen als außerordentliche Mitgliedsverbände sowie 14 Landesarbeitsgemeinschaften. Wenn man die Selbsthilfeorganisationen hinzunimmt, die über die ACHSE mittelbar im Bereich der BAG SELBSTHILFE aktiv sind, steht die BAG SELBSTHILFE für mehr als 160 Bundesorganisationen der Selbsthilfe.

Ihre zentrale Aufgabe hat die BAG SELBSTHILFE – als maßgebliche Spitzenorganisation der Gesundheits-selbsthilfe [1, 6] – immer darin gesehen, den vielfältigen Erfahrungen der Gesundheits-selbsthilfe im gesellschaftlichen Diskurs eine bessere Geltung zu verschaffen. Dies bedeutet insbesondere, die vorhandene Dif-

ferenzierung und Vielfalt der Gesundheits-selbsthilfe in der gesundheitlichen Versorgung aufzugreifen, die umfangreichen gesellschaftlichen Anforderungen an die Gesundheits-selbsthilfe in der Selbsthilfe zu diskutieren sowie die Erwartungen der Gesundheits-selbsthilfe in die gesundheitspolitischen Diskurse und Entscheidungsprozesse hineinzutragen.

Der Bedeutungsgewinn der Gesundheits-selbsthilfe in der gesundheitlichen Versorgung zeigt sich daran, dass Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen in der gesundheitspolitischen Diskussion stärker beachtet werden. Im Gesundheitsmodernisierungsgesetz von 2004 hat der Gesetzgeber mit Einführung der Beteiligung von Patientinnen und Patienten in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens nach § 140f SGB V deutlich gemacht, dass es gesundheitspolitisch gewünscht wird, dass die Betroffenen ihre Erfahrungen und die daraus gewonnenen Erkenntnisse zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung einbringen [7]. Dabei wird ein überraschender Anteil von der Selbsthilfe geleistet [8]. In diesem Zusammenhang ist ein weiterer Gesichtspunkt hervorzuheben: Mit der starken Einbindung und dem umfangreichen Engagement der Selbsthilfe in der Patientenbeteiligung lässt sich feststellen, dass sie nicht nur lebensweltlich bedeutsames Handeln von Laien ist, sondern dass sie auch politische Verantwortung übernimmt. Aus unserer Sicht steht die Gesundheits-selbsthilfe aber mit der Erarbeitung und Formulierung kollektiver Erfahrungen von Betroffenen auch für eine eigenständige Expertise, die sich aus der kritischen Reflexion der individuellen Erfahrungen ergibt.

Probleme ergeben sich dabei immer wieder aus der Tatsache, dass aus der Gesundheits-selbsthilfe sehr unterschiedliche Themen, unterschiedliche Bewertungen sowie unterschiedliche Forderungen kommen können, die vor allem aus einer Außensicht nur schwer zu differenzieren sind. Zur Erhöhung der Transparenz enthalten die folgenden Abschnitte einige Ausführungen zur Vielfalt der Gesundheits-selbsthilfe, die ja auch schon in der skizzenhaften Darstellung der Geschichte der BAG SELBSTHILFE angedeutet wurde.

¹ Ein anschaulicher Beitrag zum traditionellen Verständnis von Selbsthilfe ist die Veröffentlichung des „Ständigen Ausschusses Selbsthilfe“ aus dem Jahr 1956 [5].

Geschichte und Vielfalt der Gesundheitsselbsthilfe

Gesundheitsselbsthilfe ist für uns die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen. Diese Selbsthilfe hat sich aus unterschiedlichen Bewegungen entwickelt, die wiederum auf sehr unterschiedliche historische Erfahrungen bezogen sind. Dies sind die Behindertenbewegung, die Suchtselbsthilfe sowie die Selbsthilfe chronisch kranker Menschen, die zum Teil bis in das 19. Jahrhundert zurückreichen. Sie waren häufig fachlich initiiert und haben wesentliche Impulse aus der bürgerlichen Wohltätigkeitsbewegung sowie aus der Arbeiterbewegung geschöpft. Einen besonderen Schub erhielt die Gesundheitsselbsthilfe in den letzten Jahrzehnten des letzten Jahrhunderts auch durch den Impetus des bürgerschaftlichen-sozialen und auch politischen Engagements. Und dies ist dann – wie schon dargestellt – auch der Zeitraum, in dem die BAG SELBSTHILFE gegründet wurde.

Ebenso wie bei den Verbänden behinderter Menschen war bei den Verbänden zu chronischen Erkrankungen zunächst die vordringliche Zielsetzung, die gesundheitliche Versorgung der Betroffenen zu verbessern. Diese versorgungskritische Orientierung wurde dann im Zusammenhang mit der Gesundheitsbewegung dieser Zeit in entscheidender Weise ausdifferenziert. Wichtige Bestandteile des Selbstverständnisses der Selbsthilfe waren danach die grundsätzliche Kritik an der fehlenden Wahrnehmung der Probleme der betroffenen Menschen in der Medizin und Psychiatrie, die Kritik an der Orientierung der pharmazeutischen Industrie und Hilfsmittelindustrie am finanziellen Gewinn sowie die Kritik an den vorrangig auf Kontrolle der Leistungsansprüche der Versicherten ausgerichteten Krankenkassen. „Betroffene beraten Betroffene“ wurde zu einem Kerngedanken der Gesundheitsselbsthilfe.

Hinzu kam der bereits angesprochene Wechsel des Spektrums der Selbsthilfeorganisationen von den akuten zu den chronischen Erkrankungen. Damit rückten Fragen zum Umgang mit chronischen Erkrankungen und zur Bewältigung der damit verbundenen Lebenslagen in den Vor-

Zusammenfassung · Abstract

Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2009 · 52:3–10
DOI 10.1007/s00103-009-0742-7
© Springer Medizin Verlag 2009

M. Danner · C. Nachtigäller · A. Renner

Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG SELBSTHILFE

Zusammenfassung

In den Beschreibungen der Gesundheitsselbsthilfe sind immer wieder gesellschaftliche Ansprüche eingeschlossen, die zeigen, dass der Wissensstand über sie sehr gering ist. Auf Basis der Erfahrungen aus 40 Jahren Selbsthilfearbeit zeichnet der vorliegende Beitrag verschiedene Entwicklungslinien der Gesundheitsselbsthilfe nach. Er beschreibt die Entwicklung der Struktur der Selbsthilfe und ihre Erfolge, illustriert den Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisation, begründet die gesellschaftliche Legitimation von Selbsthilfearbeit und beschreibt schließlich die aktuellen Herausforderungen an die Gesundheitsselbsthilfe. An-

gesichts dieser neuen Herausforderungen – z. B. durch den Bedeutungsgewinn seltener Erkrankungen, die zunehmende wissenschaftliche Fundierung der gesundheitlichen Versorgung sowie die Diskussionen um verschiedene gesundheitsbezogene Informations- und Beratungsangebote – zeigt der Beitrag die qualitative Weiterentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe auf.

Schlüsselwörter

Selbsthilfeorganisationen · Selbsthilfegruppen · Chronische Krankheiten · Behinderungen · Seltene Erkrankungen · Gesundheitspolitik

Evolution of health-related self-help. Experience from 40 years of work in self-help

Abstract

The characterization of health-related self-help often includes social demands, which indicate that the knowledge on this health-related self-help is very small. On the basis of 40 years experience in self-help, the article traces different lines of evolution in health-related self-help. The article describes the development of self-help structures and their success. It illustrates the association between self-help and self-help organisations. It demonstrates the social legitimization of work in self-help. Finally, the article describes current challenges for the

work in health-related self-help. Based on the evidence of these new challenges, for example, the increased significance of rare diseases, the growing scientific foundation of health care or the discussions on the different offers for health-related information and consultation, the article demonstrates the future trends in health-related self-help.

Keywords

self-help organizations · self-help groups · chronic diseases · rare diseases · disability · health policy

dergrund. Diese neuen Fragen enthielten gewissermaßen auch das Programm für eine positive Mitgliederentwicklung bei den Selbsthilfegruppen und -organisationen.

Mit den damit verbundenen Diskussionen über die persönlichen und gesellschaftlichen Verursachungszusammenhänge, Umgangsweisen sowie über Vorbeugungskonzepte haben sich weitere Einflüsse auf die Arbeit der Selbsthilfe ergeben. Für die Selbsthilfe ist immer der Zusammenhang zwischen Person und gesellschaftlicher Umwelt und nicht die alleinige Betonung individueller Verantwortung im Hinblick auf gesundheitliche Probleme von Bedeutung.

In dieser Phase war nicht nur eine positive Mitgliederentwicklung bei den Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen sowie bei den Mitgliedsorganisationen der BAGH festzustellen, es ergaben sich auch Veränderungen bei der Aufgabenwahrnehmung. Leitbilder wie Selbstbestimmung, Normalisierung, Partizipation und Teilhabe wurden zentrale Bezugspunkte der Aktivitäten.²

Nach ersten sozial- und gesundheitspolitischen Erfolgen der Behindertenbewegung, der Gesundheitsbewegung und damit auch der BAGH und ihrer Mitgliedsorganisationen in Bezug auf den Ausbau der Versorgung behinderter Menschen sowie der Bevölkerung insgesamt wurden erstmals systematische Betrachtungen zur Gesundheitsselfhilfe vorgenommen. Deren Ergebnisse beschrieben nicht nur die unterschiedlichen Formen von Gesundheitsselfhilfe und die Bedeutung dieser Aktivitäten für die gesundheitspolitische Entwicklung. Sie formulierten auch die programmatische Einbeziehung der betroffenen Menschen und enthielten erste Impulse für eine systematische Gesundheitsforschung [9, 10].

In den letzten beiden Jahrzehnten haben in der Arbeit der Selbsthilfe schließ-

² Aus diesen Leitbildern resultierte dann auch eine lang andauernde Diskussion um den Begriff „Hilfe“ im Namen der BAGH, denn dieser war in der Wahrnehmung und im Verständnis der Verbände und Öffentlichkeit längst durch „Selbsthilfe“ abgelöst worden. Der Name BAG SELBSTHILFE wurde allerdings erst 2004 beschlossen.

Tabelle 1

Gründungszeiträume sowie Entwicklung der BAG SELBSTHILFE, der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen und weiterer Selbsthilfeorganisationen im zeitlichen Verlauf

Gründungszeiträume	BAG SELBSTHILFE-Mitgliedsorganisationen	Organisationen seltener Erkrankungen	Weitere Selbsthilfeorganisationen	Summe
Bis 1970	24	0	7	31
1971–1980	26	0	4	30
1981–1990	29	8	14	51
1990–2000	24	30	35	89
Seit 2001	2	27	17	46
Summe	105	65	77	247

Quelle: Eigene Auswertung der Strukturerhebungsbögen der Selbsthilfeförderung von Bundesorganisationen

lich Fragen zur Diagnose, Behandlung sowie Forschung bei seltenen und häufig schwer heilbaren Erkrankungen an Bedeutung gewonnen. Dies hatte starken Einfluss auf die Entwicklung der Selbsthilfe. Zu Beginn der 1990er-Jahre war in der BAGH ein „Arbeitskreis chronische seltene Erkrankungen“ gegründet worden, der sich im Jahr 2005 unter dem Namen „Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE)“ als eigenständiger Verband und auch als Mitgliedsverband der BAG SELBSTHILFE organisiert hat.

Endgültige Angaben über die Anzahl der Selbsthilfe-Bundesorganisationen liegen nicht vor. Einen Überblick geben die Zahlen zur Selbsthilfeförderung: Von den 247 Bundesorganisationen, die im Jahr 2008 Mittel aus der Selbsthilfeförderung erhielten, sind 135 (54,7 %) erst nach 1990 gegründet worden. Von diesen sind wiederum 65, d. h. knapp die Hälfte, zu den Selbsthilfeorganisationen für seltene Erkrankungen zu zählen. Wird die Tatsache berücksichtigt, dass noch 32 weitere Selbsthilfeorganisationen aus dem Organisationsbereich der BAG SELBSTHILFE hinzuzuzählen sind, bezieht sich die Arbeit von 97 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen auf seltene Erkrankungen (39,3 %).

■ **Tabelle 1** zeigt, wie sich die Entwicklung der BAG SELBSTHILFE, der Selbsthilfe für seltene Erkrankungen sowie der weiteren Selbsthilfeorganisationen über die Zeit darstellt. Dabei wird sehr schnell

deutlich, dass die Anzahl der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen in den letzten beiden Jahrzehnten stark angestiegen ist. Der mögliche Einwand, dass hinter diesen Zahlen keine Vollerhebung steht, ist grundsätzlich zutreffend. Entscheidend sind hier aber die folgenden 3 Sachverhalte:

- Die in diesen Zahlen deutlich werdende Dynamik bei der Entwicklung der Selbsthilfe wurde bisher in ihrer Besonderheit kaum dargestellt und bedarf einer präziseren Betrachtung.
- In einer Befragung von Selbsthilfeorganisationen durch eine Projektgruppe am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit der BAG SELBSTHILFE zeigen sich ähnliche Ergebnisse hinsichtlich der maßgeblichen Gründungsjahre von Selbsthilfeorganisationen [12].
- Besonders wichtig ist aber, dass damit die von uns dargestellte Vielfalt der Gesundheitsselfhilfe nachvollziehbar wird, da unterschiedliche Gründungszeiträume unterschiedliche gesellschaftliche Hintergrundbedingungen spiegeln.

In den öffentlichen Diskussionen über die Gesundheitsselfhilfe wird die Viel-

³ Noch im Jahr 2007 hat Jürgen Matzat als maßgeblichen Entstehungszeitraum für Selbsthilfeorganisationen vor allem die 1970er-Jahre benannt [11].

falt der Gesundheitsselfhilfe zumeist ausgeblendet. Es werden Typisierungen vorgenommen, die sich z. B. auf unterschiedliche Handlungsformen oder auf unterschiedliche soziale Zusammenhänge beziehen [13, 14]. Aus der unterschiedlichen Herkunft der Gesundheitsselfhilfe, d. h. aus den unterschiedlichen Ursachen, die ihr jeweils zugrunde liegen (Behinderungen, chronische Erkrankungen, Suchterkrankungen, seltene Erkrankungen), resultieren aber Besonderheiten in Bezug auf die Ziel-, Aufgaben- und Interessenorientierung der jeweiligen Organisationen. Diese beträchtliche Vielfalt der Selbsthilfe bedarf einer entsprechend differenzierten Betrachtungsweise.

Der Zusammenhang zwischen Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisation

Vielfach wird der Begriff der Selbsthilfe mit dem der Selbsthilfegruppe gleichgesetzt, während Selbsthilfeorganisationen als Metastrukturen begriffen werden. Diese Abgrenzung zwischen Selbsthilfe (-gruppe) und Selbsthilfeorganisation, die z. T. auch die Unterscheidung zwischen individueller und kollektiver Selbsthilfe aufgreift, entspricht sicher der weit verbreiteten Sichtweise, dass Hilfe „bei den Betroffenen ankommen“ muss und dass ihre Bedürfnisse in der Selbsthilfegruppe eher zur Geltung kommen können. Diese Auffassung ist weiter ein Kind der 1970er-Jahre, in denen der Betroffenheit eine wesentlich größere Bedeutung zukam als der Organisation von Betroffenen. Demgegenüber ist zu konstatieren, dass sich Selbsthilfegruppen zur Erreichung gemeinsamer Ziele zu Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben, weshalb prima facie von einem organisch homogenen Bild auszugehen ist. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können durchaus – in idealtypischer Prägung – unterschieden und unterschiedlich beschrieben werden. Dieser Zusammenhang kann die Formulierung von wissenschaftlichen Fragen ermöglichen, die die Entwicklung der Selbsthilfe insgesamt befördern können [15, 16].

Aus unserer Sicht ist diese Unterscheidung jedenfalls dann problematisch, wenn

Selbsthilfeorganisationen vom (Gesamt-) Begriff „Selbsthilfe“ abgegrenzt und damit fehlerhaften Bewertungen möglich werden. Eine Behinderung oder Erkrankung kann sehr selten sein, sodass auf der Bundesebene die Zahl der Betroffenen die Größenordnung einer Gruppe kaum übersteigt. Die Anzahl Betroffener kann aber auch so groß sein, dass – im Zusammenhang mit der Selbsthilfeförderung vor Ort – der Begriff der Gruppe nicht zu Unrecht problematisiert wird.

Noch wichtiger ist aus unserer Sicht, dass mit dieser Unterscheidung die Bedeutung des Zusammenhangs verschiedener Kennzeichen von Gesundheitsselfhilfe aufgelöst wird, der z. B. durch den Austausch von Betroffenen in der Gruppe, die Information von Betroffenen über Erfahrungen von Betroffenen, die Beratung von Betroffenen durch Betroffene, die Interessenvertretung durch Betroffene oder die Recherchen zu den vorhandenen Problemlagen konstituiert wird. Hinzu kommt noch das Prinzip der Freiwilligkeit.

Aus unserer Sicht enthält die Gesundheitsselfhilfe 2 Wirkmechanismen, die gemeinsam zu betrachten sind [17]:

- Selbsthilfe bedeutet zuallererst, dass Menschen mit ihrer Behinderung oder ihrer chronischen Erkrankung leben, sich mit ihr auseinandersetzen, dabei durch wechselseitigen Erfahrungsaustausch in der Gruppe voneinander lernen und gegenseitige soziale Unterstützung erfahren.
- Selbsthilfe heißt aber auch, aus der Kenntnis individueller Lebenslagen und Probleme Vorschläge, Konzepte und Forderungen abzuleiten, um die Situation insgesamt zu verändern. Selbsthilfe in diesem Sinne ist politisches Handeln.

Es kommt aber noch ein Gedanke hinzu, der sich aus der historischen Betrachtung ergibt. Zunächst einmal war die Begründung formeller Gegebenheiten der Gesundheitsselfhilfe in den 1970er-Jahren von geringer Bedeutung [18]. In der Gesundheitsbewegung der 1970er-Jahre wurden die Interessen der Betroffenen gegenüber dem Versorgungssystem umfassend vertreten. Für die Aktivitäten in der Gesundheitsbewegung waren demokratie-

theoretische Fragestellungen faktisch beantwortet. Die Betroffenen waren legitimiert und benötigten keine formelle Rechtsgrundlage. Heute stellen sich neue Herausforderungen, die mit dem bereits beschriebenen Funktionsgewinn einhergehen. Daher folgen einige Anmerkungen zur demokratischen Legitimation der Selbsthilfe.

Die demokratische Legitimation der Gesundheitsselfhilfe

Die Selbsthilfeorganisationen beziehen die Legitimation für den Anspruch auf angemessene Beteiligung aus ihrer demokratischen Binnenstruktur, aus einer Legitimation durch Delegation und Engagement sowie durch die Qualität ihrer Arbeit. Chronisch kranke Menschen sind in der Regel Patienten, d. h. Nutzer des Gesundheitswesens. Sie versammeln und organisieren sich in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, deren Struktur gewährleistet, dass die unmittelbar Betroffenen Einfluss nehmen können. Selbsthilfe unterscheidet sich damit von anderen Strukturen, die als Patientenunterstützer oder berufliche Berater den Patienten bei der Bewältigung ihrer Situation helfen wollen. Merkmale der demokratischen Legitimation sind die Unabhängigkeit, die durch Wahlen legitimierte Binnenstruktur und die Gleichberechtigung aller ordentlichen Mitglieder.

Die Selbsthilfeorganisationen vertreten die bei ihnen organisierten Menschen unabhängig. Diese Unabhängigkeit bezieht sich auf parteipolitische, konfessionelle, industrielle und kommerzielle Bindungen. Die Selbsthilfeverbände gehören weder zur Seite der Leistungserbringer noch zu den Kostenträgern. Maßstab für die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen sind allein die Anliegen der betroffenen Menschen.

Bei den Selbsthilfeorganisationen und der BAG SELBSTHILFE handelt es sich überwiegend um gemeinnützig eingetragene Vereine mit einer demokratischen Binnenstruktur. Damit ist sichergestellt, dass behinderte und chronisch kranke Menschen sowie deren Angehörige die Entscheidungen über die Aktivitäten der Organisation treffen. Hilfreich ist in diesem Zusammenhang, wenn in diesen

Gremien mehrheitlich Betroffene⁴ vertreten sind⁵. Etwaige hauptamtliche Mitarbeiter sind an die Weisungen des jeweiligen Vorstandes gebunden. Aus der Struktur des eingetragenen Vereins ergibt sich, dass die Vorstände, denen die Leitung und damit auch die Vertretung der Organisationen nach Innen und nach Außen obliegen, ihr Amt durch Wahlen ihrer Mitglieder übertragen bekommen haben. Fachliche und politische Fragen, insbesondere zur gesundheitlichen Versorgung und zu anderen Fragen der Gesundheitspolitik, werden in verschiedenen Gremien (Arbeitskreisen, Ausschüssen, Mitgliederversammlungen) besprochen; es werden Lösungen gemeinsam erarbeitet und Entscheidungen durch Mehrheitsvoten getroffen.

Die BAG SELBSTHILFE weist ferner die Besonderheit auf, dass in ihrer Organisation für häufige Krankheitsbilder ebenso Mitglieder sind wie Verbände für seltene Erkrankungen. Diese Organisationen sind mit dem gleichen Stimmrecht vertreten. Diese Gleichberechtigung gewährleistet, dass alle Organisationen – also auch Verbände mit einer geringen Mitgliederzahl – ihre Anliegen vorbringen und durchsetzen können.

Weiterhin sind für die Legitimation der Gesundheitsselfthilfe deren praktische Tätigkeiten sowie deren Konzepte und Prinzipien wichtig. Zu den Aufgaben der Organisationen gehören u. a.: Information, Beratung, ggf. Fallmanagement, Förderung der Selbstorganisation, Anwaltschaft für die Betroffenen und vor allem auch die Interessenvertretung. Der BAG SELBSTHILFE und ihren Mitgliedsorganisationen sind diese Aufgaben von ihren Mitgliedern durch Satzung und konkretisierende Beschlüsse übertragen worden. Dieses Mandat verleiht ihnen die Legitimation, im Namen der Betroffenen zu sprechen und ihre Interessen zu wahren.

Aber auch die Kompetenz legitimiert die Selbsthilfe. Selbsthilfeorganisationen erwerben diese durch die unmittelbare

Mitwirkung von Vertretern und Delegierten, die in der Regel selbst betroffene Menschen sind und folglich über Expertise in eigener Sache verfügen. Dies wollen wir als Legitimation durch Qualität bezeichnen. Betrachtet man die Vielfalt der Behinderungsarten, Krankheiten, Krankheitssymptome und -folgen, wird deutlich, dass Selbsthilfeverbände über ein breit angelegtes Erfahrungswissen verfügen. Hinzu kommt noch die Einbindung von Fachwissen, z. B. über wissenschaftliche oder medizinische Beiräte. Damit ist in der Selbsthilfe ein vielfältiges Wissen vorhanden. Dies bezieht sich auf Fragen der Vorsorge, Therapie und Nachsorge, auf Erfahrungen mit Angeboten und Einrichtungen der medizinischen und psychosozialen Versorgung, auf Erfahrungen mit Heil- und Hilfsmitteln sowie auf das Leben mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung und auch auf die Durchsetzung von Rechtsansprüchen.

Für die wissenschaftlichen Beiräte gilt ebenso wie für die Funktionsträger in der Selbsthilfe die Unabhängigkeit, um einer Verfälschung der Willensbildungsprozesse zu begegnen. Um diese sicherzustellen, werden die Mitglieder vielfach verpflichtet⁶, detaillierte diesbezügliche Erklärungen bzw. Erklärungen zu eventuell bestehenden Interessenkonflikten abzugeben.

Das umfassende Wissen über die gesundheitliche Versorgung sowie die Rolle der Selbsthilfe in der gesundheitlichen Versorgung bedeuten Kompetenz und Repräsentativität und legitimieren auch zur Vertretung der Interessen von Patienten, die keine Mitglieder sind. Die BAG SELBSTHILFE stellt in Deutschland den einzigen – auch rechtlich – eigenständigen Gesamtverband dar, der unter seinem Dach ausschließlich Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen als ordentliche Mitglieder zusammenschließt, deren Stimmberechtigung sich aus ihrem Bezug zum Selbsthilfeverständnis ergibt [1, 6]. Mit der Berufung

ihrer Vertreter in verschiedene Gremien des Gesundheitswesens haben auch Gesetzgeber und Politik klargestellt, dass sie der BAG SELBSTHILFE die Rolle der maßgeblichen Spitzenorganisation zuordnen und sie auch mit der entsprechenden Legitimation versehen ist.

Aktuelle Entwicklungslinien der Gesundheitsselfthilfe

Abschließend sollen noch einige Sachverhalte benannt werden, die in Bezug auf die zukünftige Entwicklung der Gesundheitsselfthilfe besonders hervorzuheben sind:

- Mit Einführung der Selbsthilfeförderung in verschiedenen Zweigen der Sozialversicherung hat der Gesetzgeber sehr präzise die große Bedeutung der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen festgeschrieben. Es zeigt sich allerdings immer wieder, dass bei der Umsetzung dieser Vorgaben durch die Sozialversicherungsträger und in den Bundesländern die Intentionen des Gesetzgebers nicht angemessen aufgenommen, sondern eigene Marketinginteressen realisiert werden (z. B. bei den Krankenkassen) oder man versucht, sich aus der eigenen Verpflichtung herauszunehmen (Bundesländer). Der Umfang und die Berechenbarkeit der Selbsthilfeförderung erfüllen bislang nicht den gesetzlich festgelegten Anspruch auf eine maßgebliche, verlässliche und nachhaltige Förderung.
- Entwicklungen in der Diagnostik und Behandlung chronischer Erkrankungen/von Behinderungen verändern den Zugang der Betroffenen und der Gesundheitsselfthilfe zu den mit ihnen verbundenen Problemen. Es werden aber nicht nur Diagnose- und Behandlungsverfahren wichtiger, vielmehr rückt auch die Perspektive des betroffenen Einzelnen vermehrt in den Vordergrund. Hinzu kommt, dass mit der Konzentration der gesundheitlichen Versorgung auf Konzepte, deren Wirksamkeit wissenschaftlich nachgewiesen sein muss, der auf kumulierte Erfahrungen beruhende Zugang der Selbsthilfe problematisiert wird. Das Konzept Gesundheitsselfthilfe

⁴ Betroffene sind auch Angehörige von Personen, die nicht in der Lage sind, sich selbst zu vertreten, also z. B. Eltern betroffener Kinder.

⁵ Die Satzung der BAG SELBSTHILFE schreibt beispielsweise vor, dass mehr als die Hälfte der Mitglieder des Bundesvorstandes aus dem Kreis der Betroffenen gewählt werden müssen.

⁶ In einer Reihe von Selbsthilfeorganisationen geben die Mitglieder der wissenschaftlichen Beiräte entsprechende Erklärungen ab, die sich an der Erklärung orientieren, die für die Sachverständigen im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) gilt.

hilfe muss sich im Hinblick auf diese Anforderungen weiterentwickeln und ein besonderes Augenmerk auf die lebensweltlichen und laienbezogenen Herangehensweisen legen. Ihre oben benannte besondere Fähigkeit, kollektive Erfahrungen zu generieren, ist hier von elementarer Bedeutung. Hier sehen wir einen großen Entwicklungsbedarf für die Gesundheits-selbsthilfe.

- Die Gesundheits-selbsthilfe kann sich damit auch gegenüber der wachsenden Anzahl von allgemeinen Informations- und Beratungsangeboten profilieren. Im Gegensatz zu diesen kann die Selbsthilfe bei gesundheitlichen Problemen eine indikationsbezogene Information und Beratung bieten, die sich auf erfahrungsgestützte Kompetenz bezieht. Diesen Gedanken muss aber immer wieder aufs Neue Geltung verschafft werden.
- In den Medien werden seit geraumer Zeit vermeintlich unter Einfluss der pharmazeutischen Industrie stehende Aktivitäten der Gesundheits-selbsthilfe dazu genutzt, ihr eine generelle Beeinflussung durch diese vorzuwerfen. Es ist durchaus zutreffend, dass für eine gewisse Zahl neuer Selbsthilfeorganisationen die von der Industrie entwickelten Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten von besonderer Bedeutung sind und eine entsprechende Zusammenarbeit besteht. Im Jahre 2002 hat die BAG SELBSTHILFE daher Leitsätze zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen erarbeitet, die 2006 gemeinsam mit dem FORUM im Paritätischen Gesamtverband überarbeitet und veröffentlicht wurden. Es wird klar formuliert, dass der gute Ruf der Gesundheits-selbsthilfe vor allem auf ihrer Unabhängigkeit und Bereitschaft zur Transparenz beruht. In diesen Leitsätzen werden Hinweise zur Ausgestaltung der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen gegeben. Für eine Mitgliedschaft in der BAG SELBSTHILFE ist eine Selbstverpflichtung durch Zeichnung dieser Leitsätze erforderlich. Darüber hinaus wurde im Jahr 2006 auch ein gemeinsames, begleitendes Beratungs- und

Überprüfungsverfahren konzipiert, mit dem die Gesundheits-selbsthilfe über diese Thematik informiert und berät. Auch wird entsprechenden Be-anstandungen nachgegangen [19].

Von entscheidender Bedeutung ist es, wie es der Gesundheits-selbsthilfe gelingt, sich ihres besonderen Stellenwerts nicht nur nach innen zu vergewissern, sondern diesen auch nach außen zu vermitteln. Dabei sind Anforderungen an die Qualität der Selbsthilfe von besonderer Bedeutung. Zu dieser Thematik gibt es eine Vielzahl von Initiativen der BAG SELBSTHILFE sowie ihrer Mitgliedsorganisationen, die insbesondere darauf abzielen, die Qualität der Arbeit zu verbessern und die Qualifizierung zur Selbsthilfearbeit in ihren vielfältigen Dimensionen fundiert zu gestalten.

Dabei ist zu beachten, dass gerade bei der Gesundheits-selbsthilfe, die in den 1970er-Jahren entstanden ist oder geprägt wurde, die Medizin, die Krankenkassen oder die pharmazeutische Industrie vorwiegend kritisch betrachtet wurde. Wir haben schon erwähnt, dass dies ein besonders wichtiges Element der Gesundheits-selbsthilfe ist. Die oben dargelegten Ausführungen zeigen aber, dass die überwiegende Zahl der Selbsthilfeorganisationen ab den 1990er-Jahren entstanden sind, d. h. von Zeitläufen geprägt sind, in denen diese kritische Betrachtungsweise keine derart grundlegende Bedeutung mehr hatte. Hier sehen wir für die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsorganisationen die Notwendigkeit, diesem „institutionellen Gedächtnis“ der Gesundheits-selbsthilfe, d. h. einer selbstverständlichen kritischen Betrachtung von Medizin, Krankenkassen und pharmazeutisch industriellem Komplex, weiterhin Geltung zu verschaffen. Dabei geht es allerdings nicht mehr um eine fundamentale Kritik der Gegenüber, sondern um eine selbst bestimmte und kritische Begleitung des gesundheitsbezogenen Fortschritts.

Korrespondierender Autor

Andreas Renner

BAG SELBSTHILFE
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf, BRD
E-Mail: andreas.renner@bag-selbsthilfe.de

Literatur

- Borgetto B, Trojan A (2007) Versorgungsforschung und Laiensystem. In: Janßen C, Borgetto B, Heller G (Hrsg) Medizinsoziologische Versorgungsforschung. Juventa, Weinheim München, S 25–43
- Pflanz M (1979) Medizinsoziologie. In: König R (Hrsg) Handbuch der empirischen Sozialforschung, Bd. 14, 2. völlig neu bearbeitete Aufl. Enke, Stuttgart, S 237–343
- Borgetto B (2001) Selbsthilfe und Wissenschaft – eine Bestandsaufnahme. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001, Focus, Gießen, S 118–130
- Rosenbrock R (2001) Funktionen und Perspektiven gesundheitsbezogener Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem. In: Borgetto B, v Trotschke J (Hrsg) Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen, Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität. Band 12. Freiburg, S 28–40
- Ständiger Ausschuss Selbsthilfe (1956) Erfolge solidarischer in der Bundesrepublik Deutschland. Eigenverlag, Köln
- Borgetto B (2001) Organisierte Selbsthilfe in Deutschland, ein Überblick über bundesweite Dachorganisationen und Verbandsstrukturen. In: Borgetto B v. Trotschke J (Hrsg) Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen, Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität, Band 12. Freiburg, S 186–200
- Schmidt U (2007) Von der Fürsorge zur Selbstbestimmung und Beteiligung im politischen Entscheidungsprozess. In: BAG SELBSTHILFE (Hrsg) Dokumentation der Veranstaltung zum 40-jährigen Bestehen der BAG SELBSTHILFE. (im Druck)
- Danner M (2007) Patientenbeteiligung. Public Health Forum 55:19–20
- Moeller ML (1978) Selbsthilfegruppen. Rowohlt, Reinbek
- Forschungsverbund Laienpotential, Patientenaktivierung und Gesundheits-selbsthilfe (1986) Gesundheits-selbsthilfe und professionelle Dienstleistungen, Soziologische Grundlagen einer bürgerorientierten Gesundheitspolitik. Springer, Berlin Heidelberg New York
- Matzat J (2000) Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. Sozialwissenschaften Berufspraxis 3:213–222
- Kofahl C, Staszczukova P, Hollmann J, Kohler S (2008) Mitgliedergewinnung und -aktivierung in Selbsthilfeorganisationen. Unveröff. Manuskript, Hamburg
- Trojan A (1992) Selbsthilfegruppen. In: Bauer R (Hrsg) Lexikon des Sozial- und Gesundheitswesens. Oldenbourg, München Wien, S 1717–1719
- Borgetto B (2007) Selbsthilfe – Begriffsbestimmung. In: Borgetto B, Klein M (Hrsg) Rehabilitation und Selbsthilfe. Forschungsbericht F009 für das Bundesministerium für Gesundheit, Berlin, S 8–18
- Borgetto B, unter Mitarbeit von Dick G (2001) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland, Stand der Forschung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung, Band 147. Nomos, Baden-Baden

16. Trojan A, Deneke C, Schorsch EM (1985) Vielfältige Erscheinungsformen, vielfältige Aktivitäten, Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (Hrsg) *Selbsthilfe in der Behinderteneinrichtung*. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, Bd. 107. Reha-Verlag, Bonn, S 20–28
17. Nachtigäller C (1997) 30 Jahre BAGH – 30 Jahre Behindertenselbsthilfe. *Selbsthilfe* 3:14–17
18. Kickbusch I, Trojan A (1981) *Gemeinsam sind wir stärker, Selbsthilfegruppen und Gesundheit*. Fischer, Frankfurt am Main
19. BAG SELBSTHILFE (2007) <http://www.bag-selbsthilfe.de/news/141/unabhaengigkeit-und-neutralitaet-der-selbsthilfe/>

T. Junginger, A. Perneckzy, C.-F. Vahl,
C. Werner
Grenzsituationen in der Intensivmedizin

Heidelberg: Springer-Verlag 2008, 280 S.,
12 Abb. (ISBN 3-540-75819-4), Softcover,
39,95 EUR

Die Intensivstation ist heute eine der wesentlichen Funktionseinheiten großer Kliniken. Maximalversorgung ohne Intensivmedizin ist nicht mehr denkbar. Unter diesem Eindruck haben moderne Pharmakologie, Infektiologie und Medizintechnik dazu beigetragen, immer schwierigere Fälle erfolgreich behandeln zu können. In einer zunehmend alternden Gesellschaft, in der Multimorbidität der Normalfall geworden ist und die Erhaltung lebenswerten Lebens auch um den Preis der relativen Gesundheit in der Bevölkerung einen außerordentlich hohen Stellenwert besitzt, führt die Intensivmedizin notwendigerweise zunehmend häufig in Grenzsituationen. Diese Grenzsituationen sind bei jungen Menschen gut zu handhaben, erwartet die Gesellschaft von der Medizin doch, das irgendwie Mögliche zur Erhaltung des Lebens zu tun. In fortgeschrittenem Lebensalter bei polymorbiden Patienten nach großen operativen Interventionen aber kann die Intensivmedizin unversehens an ihre Grenzen geraten, weil durch den Eingriff und folgende sekundäre Komplikationen irreversible Schäden gesetzt werden, die letztendlich und bewusst mit dem Leben kaum mehr vereinbar sind. In diesem Zusammenhang muss sich der Arzt einer Vielzahl von Fragen stellen, die durch das Medizinsystem und die Lehre von den Krankheiten und deren Behandlung allein nicht mehr beantwortet werden können. Vielmehr kommen juristische Implikationen wie Haftungsfragen, Patientenverfügung etc., soziale Überlegungen, die psychologische Führung von Patienten, Angehörigen, Freunden und Lebenspartnern, religiöse Fragen bei Menschen, die noch in einem Wertekodex verankert sind, der den Traditionen des christlichen Abendlandes entspricht, und leider mehr und mehr auch ökonomische Zwänge hinzu, die bedacht werden müssen und Entscheidungen verlangen.

Das Werk „Grenzsituationen in der Intensivmedizin“ widmet sich all diesen Fragen in 26 klar gegliederten Kapiteln, wobei die

Herausgeber hervorragende Fachleute aus dem In- und Ausland gewonnen haben, Fachleute, die in den medizinischen Wissenschaften, der Philosophie, Juristerei, der Kirche und den Patientenvertretungen einen klangvollen Namen besitzen. So wird die Grenzsituation des Intensivpatienten definiert und aus den Aspekten von Philosophie, Theologie und Ethik und der Sicht der medizinischen Fachgebiete betrachtet. Schließlich wird das Dilemma des Arztes aufgezeigt, der eine patientenzentrierte ärztliche Entscheidung treffen muss, die sich nicht selten mit juristischen und ökonomischen Konsequenzen auseinandersetzen muss. Therapie und Therapiebegrenzung am Ende des Lebens stellen den Arzt vor Aufgaben, auf die er während seines Studiums und im kartesischen Denksystem nicht vorbereitet ist. Insbesondere die neueren Entwicklungen wie Palliativmedizin als Alternative zur Sterbehilfe bedürfen intelligenter Konzepte und Handlungsanweisungen für ein erweitertes medizinisches Angebot auch unter stationären Bedingungen. Schließlich adressiert das letzte Kapitel des Werkes die Frage der Forschung in Grenzsituationen, die, da derartige Zustände in unserer Gesellschaft weitgehend skotomisiert werden, noch ganz am Anfang steht.

Im Vorwort weisen die Autoren darauf hin, dass das Werk keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben würde. Dennoch wird man kaum eine Zusammenfassung finden, die bei überschaubarem Umfang eine so ausgewogene und substantiierte Darstellung der Problematik beschreibt. Das vorliegende Werk kann so jedem tätigen Mediziner als Lektüre oder Nachschlagewerk empfohlen werden.

H.-P. Bruch (Lübeck)