

Dr. Martin Danner, Andreas Renner

**Die Bedeutung der Gesundheitsselbsthilfe für  
die gesundheitliche Versorgung kranker und  
behinderter Menschen**

## I. Grundlagen

- Patient als Partner im Behandlungsgeschehen
- Selbsthilfeprinzip
- Gesundheitsselbsthilfe

- Selbsthilfegruppen
- Selbsthilfeorganisationen
- Selbsthilfekontaktstellen
- Kontaktstellen bei den kassenärztlichen Vereinigungen

- Gesundheitsselfhilfe als Informationsquelle
- Gesundheitsselfhilfe als Begleit- und Unterstützungsstruktur
- Gesundheitsselfhilfe als Leistungserbringer
- Gesundheitsselfhilfe als politischer Akteur

## Gesundheitsselfhilfe

- Selbsthilfe behinderter Menschen
- Selbsthilfe von Menschen mit chronischen Erkrankungen
- Selbsthilfe von Menschen mit seltenen Erkrankungen
- Selbsthilfe von Menschen mit Suchtkrankheiten

## **II. Mögliche Bedeutungen der Gesundheitsselbsthilfe für die ärztliche Praxis:**

- Chronisch kranke und behinderte Menschen vs. akut kranken Menschen
- Gesundheitsselbsthilfe erschwert die Behandlungstätigkeit von Ärzten
- Gesundheitsselbsthilfe erleichtert die Behandlungstätigkeit von Ärzten
- Gesundheitsselbsthilfe vermittelt einen sinnvollen Umgang mit Behandlungskonzepten
- Gesundheitsselbsthilfe kooperiert bei Patientenschulungen oder beim Funktionstraining

## **Gesundheitsselbsthilfe im Ausbildungsbereich „Gesundheitssystem, Gesundheitsökonomie und Öffentliche Gesundheitspflege“**

- Aufwertung der Gesundheitsselbsthilfe in den letzten Jahren
- Gesundheitsselbsthilfe in der ambulanten medizinischen Versorgung
- Gesundheitsselbsthilfe in der stationären medizinischen Versorgung
- Gesundheitsselbsthilfe und Öffentlicher Gesundheitsdienst

### **III. Gesundheitsselbsthilfe ist die Perspektive der Betroffenen**

- Gesundheitsselbsthilfe ist der gemeinsame Umgang mit chronischer Erkrankung oder Behinderung
- Gesundheitsselbsthilfe bedeutet Informationen und Austausch durch Betroffene mit anderen Betroffenen
- Gesundheitsselbsthilfe ist die Aufnahme lebensweltlicher Aspekte in die Betrachtung von Erkrankung und Behinderung
- Gesundheitsselbsthilfe trägt dazu bei, dass Arzt und Patient über gemeinsame Wege und Entscheidungen sprechen

## Formen der Gesundheitsselfhilfe

- Gruppe mit persönlichen Austausch von Betroffenen
- Organisationen:
  - Verein als formelle Organisation und Schutz
  - Verein als demokratisches Grundprinzip
  - Selbst-Betroffene, Angehörige (Fachberufe)
- Fachorganisationen und Selbsthilfegruppen

## Gesundheitsselbsthilfe als Betroffenen-orientiertes Forum

- Information
- Austausch
- Gespräche
- Besuche
- Begleitung von Therapien
- Empfehlung von Therapien
- Soziale Unterstützung
- Individuelle Erfahrungen

## Gesundheitsselbsthilfe als gemeinschaftliche Organisation

- Auf-Dauer-Stellung von Engagement
- Unterstützung von Gruppenarbeit
- Beratung
- Qualifizierung
- Recherche
- Forschung
- Medizin- und Pharmakritik
- Kollektive Erfahrungen
- Interessenvertretung

## Finanzierung der Gesundheitsselfhilfe

### Eigene Mittel der Betroffenen

- Eigenes Geld
- Mitgliedsbeiträge für die Selbsthilfeorganisationen

### Öffentliche Mittel für die Selbsthilfe

- Vorgeschriebene Fördermittel der Krankenversicherung
- Vorgeschriebene Fördermittel anderer Sozialversicherungsträger
- Freiwillige Mittel von Bund, Länder oder Gemeinden

### Weitere finanzielle Mittel

- Spenden
- Bußgelder
- Sponsoring durch Unternehmen
- Einnahmen durch Aktivitäten

## **IV. Die Entwicklungsgeschichte der Gesundheitsselbsthilfe**

Gesundheitsselbsthilfe hat verschiedene Wurzeln:

Behindertenhilfe, Suchthilfe, Krankenhilfe

Damit sind auch verschiedene gesellschaftliche Institutionen verbunden: Wohlfahrtsverbände, Sozialverbände, Kirchen

Mit dem Bedeutungszuwachs der Gesundheitsselbsthilfe haben sich vor allem gesellschaftliche Leitbilder verändert

Gegenwärtig gibt es einen Bedeutungszuwachs der Gesundheitsselbsthilfe bei seltenen Erkrankungen von Kindern

Ferner gibt es gegenwärtig einen Funktionswandel da die Behandlungsmöglichkeiten und fachliche Aspekte an Bedeutung gewinnen

## V. Gesundheitsselbsthilfe und Gesundheitspolitik

- Formulierung einer hohen Bedeutung der Gesundheitsselbsthilfe
- Patientenforum bei der Bundesärztekammer und der kassenärztlichen Bundesvereinigung
- Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss
- Patientenbeteiligung beim IQWiG und bei AQUA
- Beteiligung der Gesundheitsselbsthilfe an der Erstellung von Leitlinien (AWMF/ÄZQ)
- Beteiligung der Gesundheitsselbsthilfe an politischen Anhörungen

Geringe faktische Bedeutung der Gesundheitsselbsthilfe

## VI. Gesundheitsselbsthilfe und Versorgungsprobleme

- Seltene Erkrankungen
- Entlassungsmanagement
- Pflegende Angehörige
- Prävention und Gesundheitsförderung
- Beschwerdemanagement

## VII. Praxisbeispiele der Kooperation von Ärzten und der Gesundheitsselbsthilfe I

### a) Information und Kommunikation

- Informationsbesuche von Ärztinnen und Ärzten bei Gruppen und Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe
- Kooperation in ärztlichen, fachlichen oder wissenschaftlichen Beiräten

## Praxisbeispiele der Kooperation von Ärzten und Gesundheitsselbsthilfe II

### b) Diagnostik

- Unterstützung bei Ausbildung hinsichtlich der Anamnese von Rheuma-Patienten (Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband)
- Beteiligung an der Diagnostik bei sehbehinderten Menschen (Pro Retina)

## Praxisbeispiele der Kooperation von Ärzten und Gesundheitsselfhilfe III

- c) Behandlung
- Gemeinsame Unterstützung bei der Vorbereitung von Operationen herzkranker Kinder (Bundesverband herzkranke Kinder)
  - Vorbereitung und Unterstützung der stationären Behandlung durch Besuchsdienste von Mitgliedern aus der Gesundheitsselfhilfe (Deutsche ILCO)

## Praxisbeispiele der Kooperation von Ärzten und Gesundheitsselbsthilfe IV

### d) Versorgungssystem

- Zielvereinbarungen zur Behandlung behinderter Menschen in Krankenhäusern
- Einrichtung von Spezialambulanzen nach § 116b SGB V bei seltenen Erkrankungen und Erkrankungen mit sehr schweren Verlauf

## **VIII. aktuelle Entwicklungen in der Gesundheitsselbsthilfe**

- **Stärkere Medizinorientierung (Kooperationen,  
Evidenzbasierung)**
- **Verberuflichung**
- **Professionalisierung**
- **stärkere Nutzenorientierung**

## **IX. Gesundheitsselbsthilfe in der Medizin der Zukunft**

Mikro-Ebene: Gesundheitsselbsthilfe als Grundlage für die Beteiligung von Patienten an gemeinsamen Entscheidungen

Meso-Ebene: Beteiligung der Gesundheitsselbsthilfe in den Strukturen der medizinischen Behandlung und Ausbildung

Makro-Ebene: Beteiligung der Gesundheitsselbsthilfe an der Ausgestaltung der medizinischen Versorgung und ihrer Finanzierungsgrundlagen

Neue Medien und Gesundheitsselbsthilfe

## X. Fazit

Die Gesundheitsselbsthilfe kann einen wesentlichen Beitrag zur gesundheitlichen Versorgung kranker Menschen beitragen, da sie insbesondere einen aktiven Umgang mit den Erkrankungen, Einschränkungen oder Behinderungen von Menschen ermöglicht.

Die Vielfalt der Gesundheitsselbsthilfe ist dabei nur auf den ersten Blick ein Problem. Bei genauerem Hinsehen eröffnet aber genau diese Vielfalt der Gesundheitsselbsthilfe für Ärztinnen und Ärzte die Möglichkeiten einer differenzierten Betrachtungsweise des Umgangs mit Erkrankungen.



**Wer der Meinung ist, der Patient sollte weiter  
behandelt werden, den bitte ich um das Handzeichen.“**

(aus: Heinz Jankofsky, Kerngesund und krankgelacht, Eulenspiegel-Verlag 2000, S. 64)

## **BAG SELBSTHILFE**

- 109 bundesweit tätige Organisationen der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen
    - darunter die ACHSE mit 95 Organisationen seltener Erkrankungen
  - 14 Landesarbeitsgemeinschaften
  - 4 außerordentliche Mitgliedsorganisationen
- mit mehr als 1 Mio. Einzelmitglieder  
in ca. 8.000 Selbsthilfegruppen  
die kleinste Organisation hat 179 Mitglieder  
Die größte Mitgliedsorganisation ca. 250.000  
Weitere Informationen unter: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

---

**Diese Vorlesung wird im Rahmen eines  
Kooperationsvertrages zwischen  
BAG SELBSTHILFE und BKK Bundesverband  
durchgeführt**