

## Medizin und Selbsthilfe

Nicole Lassal, Geschäftsführerin der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V.  
Vortrag zum Tag der Selbsthilfe im Landkreis Freyung-Grafenau  
12. Oktober 2013

Die LAG SELBSTHILFE Bayern e. V. ist die Dachorganisation von derzeit 105 Selbsthilfeverbänden chronisch kranker und behinderter Menschen in Bayern. Basis der LAG SELBSTHILFE Bayern e.V. sind die von betroffenen Menschen und ihren Angehörigen gegründeten fachspezifischen Behindertenselbsthilfeverbänden.

Insgesamt vertritt die Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. mehr als 400.000 chronisch kranke und behinderte Menschen und ihren Angehörigen in Bayern. Kennzeichen unserer Selbsthilfeorganisationen ist, dass sich dort die selbstbetroffenen Menschen und ihre Angehörige organisiert haben, um eine gemeinsame Plattform zu bilden zum Erfahrungsaustausch und zur gemeinsamen Interessensvertretung aller übergreifenden Fragen, von den behinderte und chronisch kranke Menschen betroffen sind.

Die Bildung der Selbsthilfeverbände sowie der Zusammenschluss zu unserer LAG erfolgt unter dem Aspekt der Selbstbetroffenheit von chronischer Krankheit und Behinderung sowie unter dem Aspekt der SELBSTHILFE.

Bei der Selbsthilfearbeit geht es zunächst einmal darum, dass sich Patientinnen und Patienten zur gegenseitigen Unterstützung zusammenschließen, um sich über ihre Probleme auszutauschen und hierdurch Lösungen zu finden. Die Tatsache, selbst von einer chronischen Erkrankung oder von einer Behinderung betroffen zu sein, verstehen wir als explizite Kompetenz der Betroffenheit. Durch die Alltagserfahrung, die das Leben mit einer chronischen Erkrankung und/oder Behinderung zwangsläufig erbringt, werden die Betroffenen zu Experten in eigener Sache.

Von Anfang der Selbsthilfebewegung an, sind medizinische Fachleute aktiv in der Verbandsarbeit engagiert, z. B. über wissenschaftliche oder medizinische Beiräte. Gemeinsam werden medizinische Informationen aufbereitet und im Verband weitergeleitet. Wichtiger Bestandteil einer jeden Selbsthilfegruppenarbeit sind beispielsweise Fachvorträge von Ärzten, Therapeuten oder Wissenschaftlern zur spezifischen Thematiken.

Aus unserer Sicht steht die Gesundheitsselbsthilfe für eine eigenständige Expertise, die sich aus der einzelnen und gemeinsamen Erfahrungen ergibt, die vor dem Hintergrund medizinischen Fachwissens kritisch reflektiert werden. In den Selbsthilfeorganisationen vervielfältigt und kumuliert sich dieses Wissen und kommt als fachliche Disziplin zu tragen.

Selbsthilfe bedeutet dabei zu allererst, dass Menschen mit ihrer Behinderung und ihrer chronischen Erkrankung leben, sich mit ihr auseinandersetzen, dabei durch wechselseitige Erfahrung in der Gruppe voneinander lernen und gegenseitige soziale Unterstützung erfahren. Selbsthilfe heißt aber auch, aus dieser Kenntnis Vorschläge, Konzepte und Forderungen abzuleiten, und diese in die gesellschaftliche und politische Diskussion einzubringen. Selbsthilfe in diesem Sinne ist politische Interessenvertretung.

Diese Kompetenz der Selbsthilfe ist mittlerweile von vielen Entscheidungsträgern in Politik sowie in dem Gesundheits- und Versorgungssystem anerkannt. Vertreter der Selbsthilfe sind über ihre gewählten Selbstvertretungsorganisationen, zu denen auch unsere Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V. gehört, in vielen Gremien des politischen Systems sowie des Gesundheits- und Versorgungssystems beratend beteiligt. Als Beispiel hierfür zu nennen sind die Gremien des

Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für mehr als 70 Millionen Versicherte und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden.

Ein weiteres Beispiel ist die beratende Beteiligung der Patientenselbstvertretungsorganisationen in den Ausschüssen von Ärzten und Krankenkassen hier in Bayern. Wenn es um die Feststellung einer Unterversorgung an Haus- oder Fachärzten bestimmter Regionen Bayerns können Patientenorganisationen beratend mitwirken.

Ebenso kann die Selbsthilfe über unsere LAG SELBSTHILFE Bayern im Landesgesundheitsrat Themen in die politische Diskussion einbringen, im Landesgesundheitsrat sind die Gesundheitsexperten aller Landtagsfraktionen vertreten. Aktuelle Entwicklung ist die Bildung eines Landesgremiums, das beim Gesundheitsministerium angesiedelt werden soll, wo Vorschläge zu Versorgungsstrukturen insbesondere auch an der Schnittstelle „Ambulant zu Stationär“ auch unter Einbezug der SELBSTHILFE erarbeitet werden.

Betrachtet man die Vielfalt der Behinderungsarten und chronischen Erkrankungen und deren Folgen, wird deutlich, dass Selbsthilfeverbände über ein breit angelegtes Erfahrungswissen verfügen. Es bezieht sich auf Fragen der Therapie und Nachsorge, Prävention, auf Erfahrungen mit Angeboten von Einrichtungen der medizinischen Versorgung, auf Erfahrungen mit Heil- und Hilfsmitteln sowie letztendlich auch auf das Durchsetzen von Rechtsansprüchen.

Wo können Patientinnen und Patienten, die durch ihre Selbsthilfearbeit weiteres Fachwissen erlangt haben, ihre Kompetenz einbringen. Zu allererst ist da das direkte Arzt – Patientenverhältnis zu sehen. Informierte und aufgeklärte Patienten können gemeinsam mit ihrem Arzt die richtige Therapie, das richtige Medikament oder auch das richtige Hilfsmittel wählen, um einen möglichst effizienten ergebnisorientierten und letztendlich auch kostensparenden Therapieprozess zu durchlaufen. Auch das medizinische Versorgungssystem profitiert von informierten fachkundigen Patienten, da gemeinsame Entscheidungsprozesse unterstützt und die Entscheidungsfindung auf eine weitere Basis gestellt wird. Ärzte, Therapeuten und Krankenhäuser können ratsuchende betroffene Patienten auch in die Selbsthilfegruppen und Organisationen verweisen. Dies ist gerade für diejenigen Patienten immens wichtig, die neu mit einer Diagnose konfrontiert worden sind. Vor dem Hintergrund, dass die Zeit in den Praxen und Krankenhäuser immer knapper bemessen ist, erfährt die Beratung durch die Selbsthilfe eine zunehmend wichtige Bedeutung.

Als Beispiel möchte ich einen Patient nehmen, der nach einer Nierenoperation auf die lebensnotwendige Dialyse angewiesen ist. Häufig entwickeln Menschen nach einer solchen Diagnose große Ängste, was die Bewältigung des Alltags mit der lebenslangen Notwendigkeit der Dialyse bedeutet. In diesem Fall erfahren die Betroffenen in der Selbsthilfe nicht nur fachliche Beratung sondern auch die psychosoziale Unterstützung, die dazu beitragen, dass sich der Patient mit seiner chronischen Erkrankung auch im medizinischen Sinne stabilisiert und positiv entwickelt. Viele Selbsthilfeorganisationen bieten explizit Angebote zur gesundheitlich therapeutischen Unterstützung ihrer Mitglieder an. Beispiel dafür ist das Funktionstraining für Rheumaerkrankte der Bayerischen Rheuma-Liga, kunsttherapeutische Angebote für Krebserkrankte der Bayerischen Krebsgesellschaft etc. Auch Schulungen zum Umgang mit Hilfsmitteln werden von der Selbsthilfe in höchstprofessioneller Art geleistet. Beispiele sind hier Angebote der Deutschen Ilco Landesverband Bayern e.V. zur Versorgung von künstlichen Darm- oder Blasenausgängen oder Schulungen zum Umgang mit Hilfsmitteln des Bayerischen Blinden- und Sehbehindertenbundes.

Die Verbesserung der Diagnoseverfahren der Vergangenheit hat zu einer deutlichen Ausdifferenzierung der Beschreibung seltener Erkrankung geführt. Derzeit werden ca. 8000 chronische Erkrankungen dem Bereich der „Seltene“ zugeordnet. Bei der Vernetzung der Patienten mit seltenen Erkrankungen spielen Fachärzte oder Medizinische Fachzentren eine große Bedeutung. Patienten mit seltenen Erkrankungen haben kaum die Möglichkeit, eine regionale Gruppe zu bilden. Die Suche nach Gleichbetroffenen erfolgt in der ganzen Bundesrepublik, manchmal sogar in ganz Europa. Die Kontakte werden dabei häufig über die medizinischen Fachleute vermittelt. In dieser Hinsicht sind Ärzte gerade im Bereich der Seltene Erkrankungen nicht in wenigen Fällen die Initiatoren von Selbsthilfe.

Die Forschung sowie die Entwicklung spezieller bedarfsgerechter und sektorenübergreifender Versorgungsstrukturen stehen im Zentrum in der Arbeit der Selbsthilfe der Seltene. Die Kooperation zwischen Betroffenen und Ärzten beziehungsweise medizinischen Einrichtung hat hier ein besonderes Gewicht. Die Selbsthilfegruppen und -organisationen von Menschen mit Seltene Erkrankungen haben sich insbesondere aufgrund der fehlenden Informationen über Krankheit und Versorgung entwickelt und geben Impulse für Forschungsbemühungen, wie z.B. wissenschaftliche Studien.

Im Bereich der seltenen Erkrankungen wird die Kompetenz der Selbsthilfe als so hoch erachtet, dass sogar zukünftig vorstellbar ist, dass Schulungs- und Weiterbildungsangebote für Ärzte auch in Zusammenarbeit mit den Patientenorganisationen im Bereich der seltenen Erkrankungen durchgeführt werden soll. Im erst vor wenigen Wochen vom Bundesgesundheitsministerium vorgelegten Nationalen Aktionsplan „Seltene Erkrankungen“ werden vielfältige Handlungsfelder und Maßnahmevorschläge definiert, die ein gemeinsames Handeln von Medizin und Selbsthilfe empfehlen.

Selbsthilfe ist mittlerweile ein nicht mehr weg zu denkender Bestandteil des Gesundheitssystems. Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Medizin ist an vielen Stellen heutige Realität, wurde in den von mir beschriebenen Gremien bereits institutionalisiert und wird auch in der Zukunft aus heutiger Sicht eher noch stärker ausgebaut werden. Die Rollen der Partner, auf der einen Seite die Fachleute in der Medizin, auf der anderen Seite die Betroffenen mit ihrer Alltagserfahrung und Erfahrung ihrer Mitbetroffenen, sind dabei klar definiert und tragen dazu bei, dass sowohl bei der Therapie des individuell Betroffenen ein möglichst gutes Ergebnis erzielt wird, als auch dass sich das Versorgungssystem insgesamt an den Bedürfnissen der Patienten und deren Heilungsprozess bzw. Therapieprozess ausrichtet. Gut ausgebildete Ärzte, gut ausgestattete Krankenhäuser und eine vielfältige medizinische Forschung sind dabei unerlässlich. Auch hier sind Selbsthilfe und Medizin Partner im Bestreben nach einer guten Ausstattung für die Versorgung der Patienten. Die Selbsthilfe kann in diesem System ihre Erfahrungen einbringen, Vorschläge aufgrund ihrer Kompetenz unterbreiten und an Lösungen mitwirken, um für viele Patienten möglichst gute Ergebnisse zu erzielen.