

Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Stellungnahme zum GRÜNBUCH

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) ist der Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen und von Menschen, die sich für Selbsthilfegruppen interessieren. Der Beginn ihrer Arbeit reicht bis in die 70er Jahre zurück; seit 1982 ist sie als gemeinnütziger Verein gerichtlich eingetragen. Sie ist Träger der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin, entsprechender Einrichtungen in zwei Bundesländern sowie der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. Als eine von vier „Spitzenorganisationen der Selbsthilfe“ ist sie daran beteiligt, mit den Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) die gesetzlich festgelegte Selbsthilfe-Förderung gem. § 20 (4) SGB V umzusetzen. Beim Bundesgesundheitsministerium ist sie als eine von vier Organisationen akkreditiert, die nach § 140 f SGB V sachkundige Personen zur Vertretung von Patienteninteressen im sogenannten Gemeinsamen Bundesausschuß benennen, dem höchsten Entscheidungsgremium der Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Unsere Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen ist beteiligt an der Formulierung des Gesundheitsziels „Depressive Erkrankungen: verhindern, früh erkennen, nachhaltig behandeln“ (vgl. www.gesundheitsziele.de) und an der Erstellung von Nationalen Versorgungs-Leitlinien Depression (vgl. www.versorgungsleitlinien.de).

Selbsthilfe in Deutschland

Die Selbsthilfe-Bewegung hat sich in Deutschland besonders stark entwickelt (vgl. Matzat 2001-2002, 2004 a), wohl sehr viel stärker als in jedem anderen europäischen Land. Bei einer Bevölkerung von 82 Mio. Einwohnern wird die Zahl der örtlichen Selbsthilfegruppen auf etwa 70.000 bis 100.000 geschätzt, mit etwa 2 bis 2,5 Mio. Mitgliedern. Ca. drei Viertel davon beziehen sich auf gesundheitliche Probleme. Hier steht die persönliche Begegnung, der Erfahrungsaustausch und die wechselseitige Unterstützung der Betroffenen ohne professionelle Leitung im Mittelpunkt. Etwa die Hälfte der örtlichen Selbsthilfegruppen

gehören größeren, meist bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen an (z.B. Deutsche Rheuma-Liga, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker, Anonyme Alkoholiker), die ihre Informations- und Interessenvertretungs-Aktivitäten teilweise bereits sehr stark professionalisiert haben. Etwa 100 dieser bundesweiten Selbsthilfeorganisationen haben sich in zwei Dachverbänden (Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen und Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband) zusammen geschlossen, um so sozial- und gesundheitspolitisch eine starke Lobby für die Patienten zu bilden.

In ca. 300 Orten der Bundesrepublik, also praktisch in jeder größeren Stadt oder Landkreis in Deutschland, gibt es inzwischen eine sog. „Selbsthilfe-Kontaktstelle“ (oder zumindest eine ähnlich geartete Unterstützungsstelle). Diese professionell geführten Einrichtungen bieten unabhängig von der jeweiligen Thematik, also themenübergreifend:

- Beratung für Einzelpersonen telefonisch, schriftlich, per Email oder im persönlichen Gespräch.
- Klärung von Motivation, Ressourcen und Ambivalenzen bezüglich der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe.
- Beratung über andere in Frage kommende Fachdienste in der Region und darüber hinaus.
- Beratung und Unterstützung bestehender Selbsthilfegruppen.
- Beratung von Initiatoren in der Planungs- und Gründungsphase neuer Selbsthilfegruppen.
- Moderation bei Gruppengründungen.
- Bereitstellung bzw. Vermittlung von Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppen.
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Suche nach finanzieller Förderung oder geeigneten Referenten.
- Information von Fachöffentlichkeit und Medien.
- Angebot von „in-house“-Fortbildung zum Thema Selbsthilfegruppen für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der psychosozialen und medizinischen Versorgung.
- Regelmäßige Erstellung von Selbsthilfegruppen-Verzeichnissen für die Region.
- Internet-Auftritt der Kontaktstelle mit Informationen über Selbsthilfe.

- Teilnahme an diversen Veranstaltungen von Selbsthilfegruppen und Verbänden.

Selbsthilfe-Kontaktstellen bzw. -Unterstützungsstellen werden in der Regel finanziert aus Zuschüssen der Bundesländer, der Städte / Landkreise, der Gesetzlichen Krankenkassen (s. u.), Spenden und Mitteln der Trägerorganisationen.

Seit dem Jahr 2000 sind die Gesetzlichen Krankenkassen, die in Deutschland ca. 90 % der Bevölkerung versichern, nach § 20, Abs. 4, SGB V gesetzlich verpflichtet, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen finanziell mit Zuschüssen zu fördern, und zwar mit ca. 0,55 € pro Versicherten pro Jahr. Die Verteilung der Mittel erfolgt unter Mitsprache der Selbsthilfe. Eine der dabei beteiligten Organisationen ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (s.o.).

Seit dem Jahr 2004 sind Vertreter der Selbsthilfe an den Beratungen des sogenannten Gemeinsamen Bundesausschusses, des höchsten Entscheidungsgremiums der Selbstverwaltung von Ärzten, Krankenhäusern und Gesetzlichen Krankenkassen im deutschen Gesundheitswesen, beteiligt. Hier wird im Detail beschlossen, welche Leistungen von Ärzten, Zahnärzten, Psychotherapeuten und Krankenhäusern zu Lasten der Gesetzlichen Krankenkassen erbracht werden dürfen. (Das deutsche Gesundheitswesen ist weitgehend durch Beiträge, nicht durch Steuern finanziert!) Die DAG SHG ist als eine der Patienten-Vertretungsorganisationen an diesem Prozeß beteiligt (s.o.).

Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Störungen

Seit Jahren beobachtet die DAG SHG die Zunahme von Anfragen betroffener Personen, aber auch kooperationsbereiter Fachleute der medizinischen und psychotherapeutischen Versorgung, nach Selbsthilfegruppen für Menschen mit psychischen Störungen. Depressionen und Angst/Phobie/Panik-Attacken sind die am häufigsten genannten Diagnosen; oft sprechen die Betroffenen in ihrer Alltagssprache aber auch von Einsamkeit, Schüchternheit, Kontaktstörungen, Verzweiflung, Mobbing, Burn-out oder von körperlichen Beschwerden und Symptomen, „für die der Arzt keine Ursachen finden kann“ (= somatoforme Störungen). Für diesen Themenbereich der seelischen Gesundheit haben sich in Deutschland ca. 5.000 Selbsthilfegruppen gebildet, wie vor

kurzem in einem Forschungsprojekt der Universität Gießen erhoben wurde, an dem die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG beteiligt war (vgl. Matzat 2004 b, Meyer et al. 2004). Hinzu kommen bundesweit ca. 8.000 Sucht-Selbsthilfgruppen. Es darf nicht übersehen werden, dass auch bei vielen „organmedizinischen“ Selbsthilfegruppen (z.B. von Krebspatienten) die seelische Verarbeitung ihrer Erkrankung und der daraus resultierenden Lebensbelastungen für sie selber wie auch für ihre Partner und Familien eine entscheidende Rolle spielen. Insofern stellen Selbsthilfegruppen oft eine psychologische Ergänzung medizinischer Maßnahmen dar, insbesondere bei chronisch kranken und behinderten Menschen. Auf diese Weise tragen die Mitglieder von Selbsthilfegruppen selber etwas zu ihrer Genesung, Rehabilitation und Integration in die Gemeinschaft bei. Dass hiervon auch Kosteneinsparungen für die Sozialsysteme zu erwarten sind, soll nicht unerwähnt bleiben, auch wenn dies nicht den Kern der Selbsthilfegruppen-Idee darstellt.

Bei Selbsthilfegruppen handelt es sich um eine Form bürgerschaftlichem Engagements, welches jedoch nicht ganz freiwillig, sondern aus eigener Betroffenheit entsteht. Die Mitglieder gehen in erster Linie in diese Gruppen, um sich selber zu helfen, nicht anderen. Dennoch ist die Hilfe für Leidensgenossen naturgemäß immer ein wichtiges Element der Selbsthilfegruppen-Arbeit. Dialektisch ließe sich formulieren: eine altruistische Form des Egoismus.

Fragen des GRÜNBUCHS

Zu den Fragen des GRÜNBUCHS möchten wir folgendermaßen Stellung nehmen:

(1) Aus unserer Sicht haben seelische Störungen gerade wegen ihres Doppelcharakters als medizinisches und als psychosoziales Problem hohe Relevanz sowohl für das Gesundheitswesen der europäischen Staaten wie auch für ihr Sozialwesen – und für die jeweiligen Versicherungs- bzw. Finanzierungssysteme. Die alltägliche „Kultur des Zusammenlebens“ der Menschen beeinflusst einerseits ihre seelische Gesundheit und hängt andererseits von dieser ab. Keine Gesundheit ohne seelische Gesundheit – und keine gesunde Gesellschaft ohne seelische Gesundheit der Bevölkerung! Die Bindung an andere Menschen,

Gruppen und Gemeinschaften spielt hierbei eine zentrale Rolle, und Selbsthilfegruppen bieten dafür eine Möglichkeit.

(2) Die Entwicklung einer umfassenden EU-Strategie für psychische Gesundheit läßt aus unserer Sicht unbedingt einen Mehrwert erwarten. Insbesondere scheint uns die Förderung von internationalem Erfahrungsaustausch und das Lernen von fortgeschrittenen Praxis-Modellen Erfolg versprechend zu sein. Die DAG SHG ist in diesem Sinne bereits seit vielen Jahren aktiv: schon 1991 hat sie zweijährlich stattfindende European Expert Meetings von nationalen Fachleuten der Selbsthilfegruppen-Anregung und -Unterstützung initiiert.

Vorgaben von standardisierten Maßnahmen sind hingegen wenig sinnvoll (und wohl auch nach europäischer Rechtslage kaum möglich). Es gilt, in den jeweiligen Ländern eigene „Kulturen“ zu entwickeln, Einstellungen langfristig zu ändern, spontan entstehende Tendenzen und Handlungsbereitschaften der Menschen aufzugreifen und zu fördern. Der Einbeziehung von „Zivilgesellschaftsorganisationen“, d. h. in diesem Fall von Patienten- und Selbsthilfegruppen, von Bürgerinitiativen und selbst organisierten Projekten sollte dabei höchster Stellenwert zugemessen werden. Gerade bei solchen gesellschaftlichen Problemen darf die Bevölkerung nicht nur „Objekt“ wohl gemeinter politischer oder professioneller Aktivitäten bleiben, sondern engagierte Personen, insbesondere Betroffene und ihre Angehörigen sollten auf jeden Fall Gelegenheit zur Mitwirkung erhalten. Hierfür müssen unbedingt auch Ressourcen (z. B. know-how, Infrastruktur, Beratung und Unterstützung) zur Verfügung gestellt und finanziert werden. Wissenschaftler und Fachleute der medizinischen und psychotherapeutischen Versorgung müssen mit den „Zivilgesellschaftsorganisationen“ eng zusammen arbeiten und diese in ihrer eigenen Expertise anerkennen.

(3) Aus dem oben Gesagten ergibt sich, welche der in Abschnitt 6 und 7 vorgeschlagenen Initiativen die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen für besonders geeignet hält: die Einbeziehung von Betroffenen aus Patienten- und Selbsthilfegruppen sowie von erfahrenen Selbsthilfe-Unterstützern (z. B. aus Selbsthilfe-Kontaktstellen und ähnlichen Patienten- oder Selbsthilfe-Beratungszentren) mit ihrer Betroffenen-Kompetenz und ihrem besonderen Erfahrungswissen als „Stakeholder“ neuer Art in einem solchen Prozeß. So wird am

besten der Bereich der professionellen Psychiatrie und Psychotherapie verknüpft mit der Versorgungsrealität der Patienten, anderen sozialen Unterstützungs- und Selbsthilfesystemen, der allgemeinen Lebenswelt der Bevölkerung und der Politik.

Literaturverzeichnis:

Matzat, Jürgen: The Development of self-help groups and support for them in Germany. In: Self Help & Self Care, Vol.1, Nr.4, 2001-2002, S.307-322

Matzat, Jürgen: Wegweiser Selbsthilfegruppen – Eine Einführung für Laien und Fachleute. Gießen: Psychosozial-Verlag, 2004 a

Matzat, Jürgen: Selbsthilfegruppen für Psychisch Kranke – Ergebnisse Einer Umfrage bei Selbsthilfe-Kontaktstellen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.)

Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, Gießen: Eigenverlag, 2004 b

Meyer, Friedhelm et al.: Self-Help Groups for psychiatric and psychosomatic Disorders in Germany – Themes, frequency and support by self-help advice centres. In: Journal of Public Health, 12 (2004), S. 359-364

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.