Jürgen Matzat

Zum Imagewandel der Selbsthilfe

Persönliche Erinnerungen eines beteiligten Beobachters

Man kann die „moderne“ Geschichte der Selbsthilfe als die einer der sozialen Bewegungen nach der Studentenrevolte 1968 verstehen, angetrieben von ähnlicher gesellschaftlicher Dynamik wie die Frauen-, Friedens-, Umwelt- und Bürgerinitiativen-Bewegung.

Die Selbsthilfe wäre dann Ausdruck eines gesamtgesellschaftlichen Megatrends vor allem im Gesundheitswesen. Bei solchen Bewegungen oder gesellschaftlichen Entwicklungen lässt sich in der Regel nicht eindeutig eine „Geburtsstunde“ bestimmen, immer gab es schon Vorläufer, die oft im Nachhinein erst als solche erkennbar werden. Man kann nur Daten (Ereignisse, Erlebnisse) finden beziehungsweise bestimmen, die signifikante Punkte der Entwicklung markieren.

Ein solches Datum könnte der Beginn des ersten Forschungsprojekts über „psychologischtherapeutische Selbsthilfegruppen“ an der Psychosomatischen Klinik der Universität Gießen im Jahre 1977 sein. Erstmals wurde wissenschaftlich „hingeguckt“, was denn da passiert in Selbsthilfegruppen und wie man sie bei ihrer Arbeit unterstützen könnte, ohne ihre Autonomie zu beeinträchtigen. Gefördert wurde es von einem CDU-geführten Gesundheitsministerium, also gänzlich umsturz-unverdächtig. In Gießen gab es zu Beginn Konflikte mit der Universitätsverwaltung, ob diese Gruppen einen bestimmten Raum im Kellergeschoß der Klinik für ihre Treffen nutzen dürften. Dieser sei zu niedrig und daher nicht für Patienten zugelassen. Aber das sind doch gar keine „Patienten“! Ja, aber dann dürfen die doch gar nicht in der Klinik sein. Und wer trägt denn da überhaupt die Verantwortung, wenn gar kein Profi dabei ist … Ein selbsthilfefreundliches Klima war das nicht. Heute sind viele Kliniken bereit, manche sogar stolz darauf und einige mit entsprechenden Zertifikaten ausgezeichnet, dass sie Selbsthilfegruppen beherbergen und eventuell noch darüber hinaus unterstützen.

Der Forschungsbericht aus Gießen wurde übrigens in der Reihe des Gesundheitsministeriums veröffentlicht, mit dem Bundesadler auf dem Cover. Ein Hauch von staatlichem Segen. Amüsant sind aus heutiger Sicht auch die damaligen Äußerungen von Ärztefunktionären über

die – sich gerade zart andeutende – Selbsthilfebewegung. Da wurde schon mal von einer „wildgewordenen Patientenmeute“ gesprochen. In der Tat waren Teile der Bewegung damals sehr viel rebellischer, als man es heute kennt, und manch eine*r neigte noch zu „alternativen Methoden“, während sich die Selbsthilfe heutzutage weitgehend an der „evidenzbasierten“ Medizin orientiert. Es wurde die Sorge geäußert, dass Gelder im Gesundheitswesen von der Ärzteschaft zur Selbsthilfe „umgeleitet“ werden könnten. Die „Umleitung“ erfolgte Jahre später in der Tat (s.u.), allerdings gemessen an den Gesundheitsetats in gut geschüttelter, hoch potenzierter homöopathischer Dosis.

Die veröffentlichte Meinung der Ärzteschaft klingt schon seit geraumer Zeit vollkommen anders: Kooperation wird gesucht oder angeboten. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung richtete sogar eine eigene Stabsstelle dafür ein. Von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern wurde eine Befragung zur Einstellung ihrer ärztlichen und psychotherapeutischen Mitglieder durchgeführt, die erfreulich positive Resultate erbrachte, ähnlich wie entsprechende Studien in Nordrhein-Westfalen und Sachsen-Anhalt. Hier mag allerdings „soziale Erwünschtheit“ die Antworten erheblich mitbestimmt haben, die tatsächliche Einstellung und vor allem das Verhalten von Ärzt*innen dürfte auch heute noch eine starke Varianz aufweisen, von Skepsis und Ablehnung bis zu aktiver Unterstützung und regelmäßigem Hinweis auf die Selbsthilfe. Wirklich Engagierte sind seltene Perlen, die die Selbsthilfe halt finden muss. Das Arzt-Patient-Verhältnis hat sich in den letzten Jahrzehnten doch deutlich verändert, vom „benevolenten Paternalismus“ der „Halbgötter in Weiß“ zu einer partnerschaftlicheren Beziehung bis hin zum Ideal eines „shared decision making“ (gemeinsame Entscheidungsfindung) über das weitere diagnostische und therapeutische Vorgehen, Ko-Produktion von Gesundheit sozusagen, was natürlich hinreichend gut informierte Patienten voraussetzt. Die Selbsthilfe hat zu dieser Entwicklung beigetragen und sie profitiert von ihr.

Ein weiterer Meilenstein war die Ausschreibung eines Modellversuchs im Jahre 1987 zum damals neuen Einrichtungstyp der „Selbsthilfekontaktstelle“, wieder durch das Bundesgesundheitsministerium. Durch sie sollte die Selbsthilfelandschaft vor Ort, unabhängig von der jeweiligen Erkrankung, angeregt, gefördert und unterstützt werden (infrastrukturelle Förderung). Die Politik hatte verstanden: das sind nicht alles „links-alternative Revoluzzer“, sondern Bürgerinitiativen in Sachen eigener Gesundheit, die einen gesellschaftlichen Beitrag zu unserem Gesundheitswesen leisten. Die Begleitforschung dokumentierte die erfolgreiche Arbeit der 18 aus einer

dreistelligen Zahl von Anträgen ausgewählten Projekte. Aus dieser Pilotphase entwickelte sich ein Standardprofil von Aufgaben solcher Kontaktstellen, bei allerdings ungeklärter Finanzierung nach Ablauf der Projektphase. Klar war nur: die Anregung und Förderung von Selbsthilfegruppen ist sinnvollerweise eine professionelle (verlässliche und wissensbasierte) Leistung. Heute gehören Selbsthilfekontaktstellen in fast allen Städten oder Landkreisen der Bundesrepublik zum Standard der Daseinsvorsorge, in der Regel gut vernetzt und fachlich anerkannt.

Einen entscheidenden Durchbruch verdankt die Selbsthilfebewegung der Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer (GRÜNE), die bereits im Wahlkampf (1998) vor der Bildung der rot-grünen Regierung auf die Selbsthilfe als potenzielle Bereicherung des deutschen Gesundheitswesens mit einem eigenverantwortlichen Beitrag zur erweiterten „Versorgung“ der Bevölkerung aufmerksam geworden war und die sich diesbezüglich kundig gemacht hatte. Als sie dann Ministerin wurde, suchte sie nach einer Möglichkeit, die finanzielle Basis der Selbsthilfe abzusichern, und nahm dafür die GKV (Gesetzliche Krankenversicherung) in die Pflicht. Im Laufe der 90er Jahre kam es zu mehreren Präzisierungen des „Selbsthilfeparagraphen“ im SGB V, der die gesetzlichen Krankenkassen dazu verpflichtet, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen zu fördern, und zwar in vorgegebener Höhe, derzeit mit über 87 Millionen Euro. Damit liegt Deutschland international weit an der Spitze. Zu betonen ist, dass diese erhebliche Summe nicht nur von enormer Bedeutung für die Stabilisierung der Selbsthilfe in Deutschland ist, sondern dass sich darin eine hohe gesellschaftliche Anerkennung ausdrückt. Während anfangs bei den Krankenkassen vielfach Unverständnis, ja Widerstand und Boykotthaltung sowie ein Mangel an kompetentem Personal zu beobachten war, hat sich – allerdings regional und kassenspezifisch höchst unterschiedlich – inzwischen eine routinierte Zusammenarbeit entwickelt. „Sie sind ja gar nicht so schlimm!“, meinte ein hochrangiger Kassenfunktionär zum Vertreter der Selbsthilfe beim Rausgehen nach einer Podiumsdiskussion – und meinte damit wohl nicht nur die Person, sondern auch die gesamte Bewegung. Wer Glück hat, kann bei den Kassen heutzutage durchaus auch auf Sachverstand, vielleicht sogar auf Sympathie für die Selbsthilfe treffen. In letzter Zeit ist allerdings eine zunehmende Bürokratisierung der Förderung und Übergriffigkeit von Kassenvertretern zu beobachten, die sich nicht darauf beschränken, nach „pflichtgemäßem Ermessen“ zu fördern, sondern selber Aktivitäten der Selbsthilfe bestimmen wollen. Dies muss zurückgewiesen werden, dies entspricht nicht dem Sinn des Gesetzes.

Die Selbsthilfeförderung nach § 20 SGB V hatte den Beitrag der Selbsthilfe zur „Versorgung“ der Betroffenen gewürdigt. Ein nächster Schritt war die Beteiligung von Patientenvertretenden (in der Regel aus der Selbsthilfe) an Entscheidungsgremien des deutschen Gesundheitswesens, mit einer „Flaggschiff-Funktion“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) seit dem Jahr 2004. Erneut war es der Gesetzgeber, der dafür sorgte, dass Entscheidungen, die circa 90 Prozent der Bevölkerung (nämlich die gesetzlich Versicherten) betreffen, nicht ohne deren Beteiligung allein durch Krankenkassen und „Leistungserbringer“ (d. h. Ärzt*innen, Zahnärzt*innen, Psychotherapeut*innen und Krankenhäuser) getroffen werden. Dieses bis dahin herrschende Demokratiedefizit sollte behoben werden und zugleich sollte die Betroffenenkompetenz der „kollektiven Patient*innen“ aus Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen eingebracht werden können: die Erfahrung derjenigen, die Krebs haben beziehungsweise hatten oder depressiv sind beziehungsweise waren, mit ihrer Behandlung in diesem unseren Gesundheitswesen. Die Patientenvertretung hat im G-BA zwar kein Stimmrecht, aber sie kann Anträge stellen und ihre Sichtweisen bzw. Erfahrungen einbringen und so auf die Entscheidungsprozesse Einfluss nehmen.

Beim ersten Auftreten als Patientenvertreter*in im Jahre 2004 konnte es einem dann schon mal passieren, dass „die Bänke“ bereits ohne einen mit der Sitzung begonnen hatten und kein Stuhl mehr frei war. Man stand zwar im Gesetz, aber man war nicht wirklich vorgesehen. Inzwischen herrscht weitgehend routinierte Zusammenarbeit, Misstrauen ist abgebaut, die Zustimmung der Patientenvertretung wird von den „Bänken“ ganz gerne als Unterstützung eigener Positionen angenommen und gelegentlich werden ihre Vorschläge oder Bedenken tatsächlich berücksichtigt. In einer Kaffeepause war sogar schon mal der Satz „Es ist gut, dass Sie dabei sind“ zu hören. Ob er ernst gemeint war? Patientenvertretung ist mühsam, Steherqualitäten sind bei den Engagierten gefragt, Gremienarbeit halt.

Etwa zeitgleich, jedoch nicht durch gesetzliche Vorgabe gezwungen, sondern im Sinne einer Selbstverpflichtung gingen die Kommissionen zur Erstellung medizinischer Behandlungsleitlinien unter dem Dach der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) dazu über, Patientenvertretende (in der Regel aus der Selbsthilfe) an ihrer Arbeit zu beteiligen, übrigens mit vollem Stimmrecht. Hier soll sozusagen „Fachkunde“ aus Betroffenensicht (nicht nur individuelle „Betroffenen-Kompetenz“, sondern kollektive „Betroffenen-Expertise“) in die Diskussion all der

hochmögenden Fachleute, viele mit Professoren-Titel, einbezogen werden, um die Versorgung insgesamt zu verbessern. Die ist nämlich umso effektiver, je besser Patient*innen als „Ko-Produzierende“ von Gesundheit mitwirken.

Eine aktuelle Entwicklung geht noch darüber hinaus: die Beteiligung von Patientenvertretenden (meist aus der Selbsthilfe) an der Konzeption und Durchführung von Forschungsprojekten. Große Forschungsförderer (Bundesministerium für Bildung und Forschung, Deutsche Forschungsgemeinschaft, Bundesministerium für Gesundheit) gehen vermehrt dazu über, schon in ihren Ausschreibungen von potenziellen Antragstellenden die Beteiligung von Vertretenden der Patientenperspektive zu verlangen. Ob beziehunghsweise wie gut das dann von denen versucht wird, stellt bei der Begutachtung ein durchaus relevantes Kriterium dar. Im Extremfall: keine adäquate Beteiligung, keine Forschungsförderung. Für beide Seiten, Forschung und Selbsthilfe, ein neues, experimentelles Feld. Wie findet man geeignete Personen aus geeigneten Selbsthilfeorganisationen? Wie gelingt die Übersetzung von Fachchinesisch auf Deutsch? Inwieweit können Patientenvertretende sich in die Begriffe und Konzepte empirischer Forschung eindenken? „Doppelt Qualifizierte“ wären natürlich im Vorteil, das heißt Selbsthilfeaktive, die auch einen wissenschaftlichen Hintergrund haben.

Was für eine Entwicklung der Anerkennung und des Images, aber auch neuer Anforderungen, mit denen die Selbsthilfe sich konfrontiert sieht. Möge die Übung gelingen! |

Jürgen Matzat,
DAG SHG e.V.

Kontakt:
juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de

Dieser Beitrag erschien erstmals im Münchner Selbsthilfe Journal einBlick 03/2022, S. 4-6. Nachdruck mit freundlicher Genehmigung.