



## **Kooperationen von Ärzten und Selbsthilfegruppen: Zusammenarbeit zwischen ärztlichen Qualitätszirkeln und der Selbsthilfegruppe**

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bedanke mich für die Einladung und die Gelegenheit darstellen zu dürfen, wie erfolgreich die Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfe, bzw. die Zusammenarbeit beider Gruppen in Qualitätszirkeln sein kann. Dies möchte ich am Beispiel der Mukoviszidose tun. Die Erfolgsgeschichte der Mukoviszidose, d.h. der Zugewinn an Lebensqualität und Lebensjahren, ist ein Lehrstück für die fruchtbare Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfe.

Obwohl Ihnen, sehr geehrte Vertreter der Ärzteschaft und der Selbsthilfe die Mukoviszidose bestimmt bekannt ist, möchte ich kurz auf das Krankheitsbild eingehen:

Mukoviszidose (Cystische Fibrose) ist in Europa die häufigste vererbte Stoffwechselkrankheit. Ein Gendefekt führt dazu, dass zähflüssiger Schleim die Funktion lebenswichtiger Organe wie Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm behindert. Wiederkehrende Lungenentzündungen bedrohen das Leben der Patienten. Mit fortschreitendem Lebensalter können Diabetes, Osteoporose, Nierenerkrankungen und Pilzinfektionen hinzukommen. Mukoviszidose ist mit ca. 8.000 Betroffenen die häufigste der seltenen Krankheiten in Deutschland. Sie ist bis heute nicht heilbar. Die Lebenserwartung ist, statistisch gesehen, verkürzt. Mit einem abgestimmten Therapieprogramm – mit medikamentöser, Inhalations-/Physio- und Ernährungstherapie und mit Sport lässt sich der Krankheitsverlauf positiv beeinflussen.

Ich bin Mutter einer – mittlerweile erwachsenen – Tochter mit Mukoviszidose und seit mehr als 20-Jahren in und für die Selbsthilfe tätig:

Für Mukoviszidose-Kranke engagiere ich mich im

- Vorstand des Mukoviszidose e.V., Landesverband Baden-Württemberg und als

- Ansprechpartner der Regionalgruppe Stuttgart

Für die Belange chronisch kranker Menschen setze ich mich als

- Mitglied des Landes-Behindertenbeirats Baden-Württemberg und als
- Vorstandsmitglied in der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg ein

Nach der Definition von Rosenbrock „...verkörpert die Selbsthilfe...nach dem Sport wahrscheinlich die größte organisierte Agglomeration von unbezahlter gesellschaftlich notwendiger bzw. erwünschter Aktivität und von ehrenamtlichem Engagement jenseits von Haushalt und Familie“. Die Selbsthilfe hat sich zu einer wichtigen Säule im Versorgungssystem behinderter und chronisch kranker Menschen entwickelt. Dabei hat sie sich nicht nur im Hinblick auf ihre Ausgestaltung, sondern auch auf ihr Leistungsspektrum ausdifferenziert, das vom psychosozialen Austausch, über Beratungs- und Informationsangebote für Betroffene bis hin zu therapeutischen Dienstleistungen und politischer Interessenvertretung reicht.

Neben Ärzten, Krankenhäusern/Rehabilitationszentren und den Gesundheitsbehörden ist die organisierte Selbsthilfe zu einer wichtigen Säule der Gesundheitsversorgung geworden. Heute ist eine angemessene psychosoziale Betreuung und Begleitung chronisch kranker und behinderter Menschen ohne die Selbsthilfe fast nicht mehr zu denken. Das war nicht immer so. Die Selbsthilfe musste und muss sich ihren guten Ruf hart erkämpfen – gegen die Professionellen im Versorgungswesen, die die Bedeutung der „erlebten Kompetenz“ der Laien oder Amateure anzweifeln.

Ein Meilenstein für mehr rechtliches und politisches Empowerment auf dem Weg zur Anerkennung der Selbsthilfe als eine tragende Säule des Gesundheitssystems ist das Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) von 2004.

In §140f des SGB V wird der Selbsthilfe ein qualifiziertes Anhörungsrechts in Form eines Antrags- und Mitberatungsrechts der Patientenverbände sowie ein Patientenbeauftragter vom Gesetzgeber eingeräumt.

Bezogen auf die Landesebene nahmen nach dem Willen des Gesetzgebers von nun an sachkundige Personen als Patientenvertreter beratend an Sitzungen des Landesausschuss und der Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Ärzte und Psychologen teil. Für beide – sehr ungleiche Akteure – ein schwieriges Unterfangen.

Als Mitglied des Koordinierungskreises der LAG Selbsthilfe, die für die Umsetzung des Gesetzesvorhabens in Baden-Württemberg zuständig war und ist, kann ich nur bestätigen, dass wegen der unklaren gesetzli-

chen Vorgaben und auch wegen der Verschiedenheit der Akteure die Umsetzung schwierig und mit großem Aufwand und Ressourcenproblemen verbunden ist.

Für die Selbsthilfe bedeutet das Gesetz einerseits als gleichberechtigter Partner anerkannt zu werden und Kompetenzen zu erwerben, andererseits auch eine Überfrachtung mit zusätzlichen Aufgaben, die die (zumeist) ehrenamtlich Tätigen/Engagierten durch die notwendige Professionalisierung oft überfordert.

Während wir hier erst am Anfang einer Entwicklung zu einer umfassenderen und effektiveren Patientenbeteiligung und damit zu einer verbesserten Kooperation zwischen Ärzten und Selbsthilfeverbänden stehen, kann am Beispiel der Mukoviszidose die gelungene Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfe gezeigt werden.

Sowohl der Mukoviszidose Bundesverband als auch der Landesverband Baden-Württemberg verstehen sich als „integrierte Patientenorganisationen“, die sowohl die Betroffenen und ihre Angehörigen als auch die Ärzte und die nicht-ärztlichen Therapeuten vereinen.

Das Ziel sämtlicher Aktivitäten von ärztlichen und nichtärztlichen Behandelnden und der Selbsthilfe Mukoviszidose ist es, dem Patienten ein längeres und besseres Überleben zu ermöglichen. Mit dieser Zielsetzung hat der Mukoviszidose Bundesverband die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfe unter folgende Beratungs- und Managementstruktur gestellt:

- Die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose, die den Mukoviszidose e.V. und seine Gremien in allen forschungsrelevanten Fragen, vor allem bei der Beurteilung von Forschungsanträgen, berät.
- Der Beirat Therapieförderung und Qualität, zu dessen Aufgaben Qualitätsmanagement – also Struktur/Prozesse/Zertifizierung, neue Versorgungs- und Vertragsformen und Neugeborenenenscreening gehören.
- Ein einzigartiges Projekt, dessen Erfolg auf dem großen Einsatz von Ärzten, Wissenschaftlern und Patienten beruht, ist die Qualitätssicherung Mukoviszidose, ein Vorhaben, das 1995 entstand und in das die Mukoviszidose-Jahresstatistik und das Mukoviszidose-Register unter Berücksichtigung der multizentrischen Mukoviszidose-Verbundstudie überführt wurden. Über die reine Registerfunktion hinaus ist das wich-

tigste Ziel dieses Projektes die Verbesserung der Versorgungsqualität auf Struktur-, Prozess- und Ergebnisebene.

- Als weiteres best Practice Beispiel für eine gelungene Kooperation zwischen Selbsthilfe und Ärzteschaft auf Landesebene (in Baden-Württemberg) gilt der „Landesweite Qualitätsszirkel Baden-Württemberg für Mukoviszidose“. Dieser dient der Verbesserung der regionalen Versorgungsstrukturen und der Therapieergebnisse durch gemeinsame Datenerhebung und -auswertung, kollegiale Diskussion und Vernetzung. Das Vorhaben wurde vom Ministerium für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg mit dem „Qualitätsförderpreis Gesundheit 2008“ ausgezeichnet.
- Auf regionaler Ebene (in Stuttgart) ist z.B. die monatliche „CF-Team-Besprechung“, zu der Patientenvertreter selbstverständlich gehören, am Mukoviszidose Zentrum an der Klinik Schillerhöhe in Gerlingen zu nennen.

Mein Fazit lautet: Vor ca. 25 Jahren wurde kaum ein Patient mit Mukoviszidose älter als 18 Jahre. Die Lungenfunktion und die körperliche Entwicklung der Mukoviszidose-Patienten hängen von vielen Faktoren ab: vom individuellen Schweregrad der Erkrankung, dem Können und Engagement des Arztes sowie aller Mitarbeiter einer Ambulanz, der Häufigkeit der Arztkontakte, der Ausstattung der behandelnden Einrichtung, der Bereitschaft der Patienten und ihrer Familien zur Mitarbeit und einer starken Patientenorganisation. Dank verbesserter Therapie und der Behandlung in qualitätsgesicherten Spezialambulanzen – aber auch dank der guten Kooperation zwischen Ärzteschaft und Selbsthilfe – beträgt die mittlere Überlebenschance von Mukoviszidose-Patienten in Deutschland zurzeit 39,9 Jahre. Mittlerweile ist jeder zweite CF-Patient älter als 18 Jahre alt. Eine, wie ich meine, Erfolgsgeschichte einer gelungenen Kooperation zwischen Selbsthilfe und Ärzteschaft.

Brigitte Stähle