

Bericht „Digitalisierung (in) der Selbsthilfe“

Am 23. November 2018 fand die 14. Fachtagung im AOK-Bundesverband in Berlin statt. Unter dem Motto „Digitalisierung (in) der Selbsthilfe“, mit dem Untertitel „Fluch oder Segen“ folgten ca. 120 Vertreter der Selbsthilfegruppen und Experten der Einladung. Unsere SHG wurde vertreten durch Hr. Horst Gördel.

Die Teilnehmer wurden durch Hr. Martin Litsch, Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes, herzlich begrüßt.

Mit einem Überblick zur Digitalisierung stimmte Hr. Litsch die Teilnehmer auf die kommenden Vorträge ein.

Anschließend übergab es das Wort an Fr. C. Schick, Referentin für Selbsthilfe im AOK-Bundesverband.

Sehr geehrte Damen und Herren,

längst hat die Digitalisierung Einzug in das Gesundheitswesen gehalten. Ärzte bieten Online-Sprechstunden per Chat und Kamera.

Selbsthilfetreffen finden via Video-Konferenz statt. Jeder sitzt bei sich zu Hause, vor der Kamera seines Computers. Allein und anonym. Ist das die Zukunft der gesundheitlichen Versorgung? Ist das die zukünftige Selbsthilfe? Die Digitalisierung der Selbsthilfe?

Charakteristisch für das Selbsthilfeprinzip ist der regelmäßige und selbstbestimmte Austausch Betroffener von Angesicht zu Angesicht.

Aber was ist, wenn es etwa im ländlichen Bereich keine weiteren Betroffenen in der Nähe gibt? Der chronisch Kranke alleine zu Hause sitzt, möglicherweise den Weg zur nächsten Selbsthilfegruppe gar nicht mehr bestreiten kann. Ist da die digitalisierte Selbsthilfe nicht eine Alternative?

Ist die Digitalisierung also Fluch oder Segen der Selbsthilfe?

Auf der Fachtagung des AOK-Bundesverbandes wollen wir gemeinsam mit Vertretern aus Wissenschaft und Praxis diese zentrale Frage diskutieren. Nicht zuletzt wollen wir herausarbeiten, wie die Selbsthilfe den digitalen Fortschritt nutzen kann, um mehr Betroffene zu erreichen und für die Selbsthilfe zu gewinnen.

Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Univ.-Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Universität zu Köln, Hon.-Prof. an der PTH Vallendar (Philosophisch-Theologische Hochschule), Vorstandsvorsitzender des KDA (Kuratorium Deutsche Altershilfe), hatte das Thema, Digitalisierung und Selbsthilfe - eine Ambivalenzanalyse, mitgebracht

Die Digitalisierung verändert die Kommunikation.

Man kann die Vorteile der Digitalisierung nicht nutzen, ohne die Nachteile gleichzeitig in Kauf nehmen zu müssen, so das Fazit zum Einstieg in den Vortrag.

Die Angebote der Selbsthilfe, der verschiedensten Gruppen, werden sich gegenseitig ergänzen.

Gerade junge Menschen haben einen guten Einstieg in die Welt der Selbsthilfe, eben, durch die Digitalisierung

Bei der Frage, kommt die Digitalisierung? können wir heute sagen, sie ist längst angekommen.

Die eigenen Daten jederzeit im Blick, ist das Thema von Michael Noll von der AOK Baden-Württemberg

Unter anderem sagte Herr Noll, mit dem Terminservice und Versorgungsgesetz (TSVG) hat die Politik allen Kassen den klaren Auftrag erteilt, ihren Versicherten den Zugang zu einer digitalen Patientenakte zu ermöglichen.“

Die AOK fordert dies schon seit längerem und hat deshalb das „Digitale Gesundheitsnetzwerk“ (DiGeN) aufgebaut.

TSVG kurz dargestellt, Der Gesetzentwurf zielt darauf ab,

allen gesetzlich Versicherten einen gleichwertigen Zugang zur ambulanten ärztlichen Versorgung zu ermöglichen, indem Wartezeiten auf Arzttermine verkürzt, das Sprechstundenangebot erweitert und die Vergütung vertragsärztlicher Leistungen verbessert werden,

die Versorgung in ländlichen und strukturschwachen Regionen zu verbessern, indem die Grundlagen der Bedarfsplanung weiterentwickelt und die Förder- und Sicherstellungsinstrumente der Kassenärztlichen Vereinigungen erweitert werden,

Leistungsansprüche der Versicherten in einzelnen Bereichen der ärztlichen und zahnärztlichen Versorgung zu erweitern,

die Möglichkeiten der Digitalisierung im Gesundheitswesen für die Patientinnen und Patienten im Versorgungsalltag stärker praktisch nutzbar zu machen.

Weitere Stichpunkte sind, Problem und Ziel, Lösungen oder Kosten.

Zwei Pilotprojekten (in Mecklenburg-Vorpommern und Berlin) werden zurzeit in der Praxis getestet. Es soll die Möglichkeit bestehen, alle Befunde, Diagnosen oder Therapien inklusive Medikation in der digitalen Patientenakte zu speichern, zu der jeder Versicherte erstens Zugang hat und zweitens auch seinen behandelnden Ärzten Zugang ermöglichen kann. Dadurch wird eine bessere medizinische Versorgung gewährleistet. So hat Patient und Arzt, jederzeit Zugang zu allen wichtigen medizinischen Informationen.

Aus der Selbsthilfe, zum Thema, Digitalisierung in der Selbsthilfe (mit Fokus auf Seltenen Erkrankungen), sprach Dr. Jörg Richstein, Vorsitzender ACHSE und Interessengemeinschaft Fragiles-X (Das Fragile-X-Syndrom ist eine seltene genetische Erkrankung mit intellektuellem Defizit, gelegentlich assoziiert mit Verhaltensstörungen und charakteristischen körperlichen Merkmalen)

Mit dem Satz, rund vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer von etwa 8.000 seltenen Erkrankungen, begann Dr. Richstein seinen Vortrag.

Dr. Richstein, berichtete über seine Erfahrungen mit der Digitalisierung innerhalb der Selbsthilfe.

Zu völlig neuen Möglichkeiten der bundesweiten Vernetzung, hat die Digitalisierung geführt. Ein wichtiger Punkt jeder SHG sollte sein, genau zu analysieren und prüfen, welche digitalen Medien für die Selbsthilfearbeit effizient, welche überflüssig und welche sogar schädlich seien.

Webseiten haben Vorteile wie zum Beispiel, Beständige, gezielte Information zu Erkrankungen, Selbsthilfestrukturen können gut abgebildet werden oder wichtiges Element: Hilfe zur Diagnosefindung. Aber auch Nachteile werden nicht unberücksichtigt sein, wie, Dynamische Gestaltung/Pflege ist oft problematisch, teilweise ungeprüfte oder ungenaue Informationen – da kein Zugriff auf wiss. Zeitschriften oder unseriöse Seiten über gleiche Erkrankung, zu guter Letzt bleibt noch der Datenschutz.

Genauso haben eine E-Mail, Vorteile und Nachteile.

Über Soziale Medien/Messenger wie, Facebook, WhatsApp oder Spezialisierte Apps ist ein kommunizieren untereinander möglich.

Unter dem Punkt, Herausforderungen kann zusammengefasst werden, genauere Analyse ist notwendig bei,

- welche Medien sind effizient, welche überflüssig oder sogar schädlich?
- wie finden Betroffene im Digitalzeitalter eigentlich zur Selbsthilfe?
- was fehlt in den digitalen Angeboten der Selbsthilfe?
- wie vermeidet man, alles zu digitalisieren, ohne dabei Menschen ohne Internet auszuschließen?
- Beachtung von Barrierefreiheit!

Frau Gerlinde Bendzuck, Vorsitzende der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e. V., stellte sich dem Thema, Digitalisierung (in) der Selbsthilfe, mit dem Unterthema, Aus der Selbsthilfe: Best-Practice-Ansätze.

Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V., gründete sich 1979 als Dachverband der Berliner Selbsthilfeorganisationen. Neben 68 Mitgliedsvereine mit ca. 50.000 Einzelmitgliedern setzt

sich als Interessenvertretung für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen und ihre Angehörigen ein.

Die Mission ist, Selbstbestimmung und Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen und volle und gleichberechtigte Teilhabe in allen Lebenslagen.

Ein wichtiger Punkt, die Digitalisierung im Gesundheitsbereich in ihren vielseitigen Facetten bietet „der Selbsthilfe“ neue Anspruchsgrundlagen für Qualität, Quantität und Mitgestaltung. Dies beinhaltet Herausforderungen, aber auch Wachstumschancen für einzelne Selbsthilfe-Aktive wie für die organisierte Selbsthilfe.

Die Digitalisierung ist als Chance für die Gesundheits-Selbsthilfe. Was verstehen wir darunter, einige Beispiele, mehr Teilhabe und Selbstbestimmung, mehr Gesundheit, besseres Selbstmanagement, mehr Patientenorientierung oder Mitgestaltung.

Es gibt eine Menge Rechtsgrundlagen, angefangen von der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte über das UNO Menschenrechtsabkommen bis zum Grundgesetz BRD, mit vielen Artikeln zu nachlesen.

Herausforderungen sind zum Beispiel, Barrierefreiheit, Bezahlbarkeit, Zugänglichkeit, Schnellere Übernahme in die Regelfinanzierung, Wahlfreiheit, Interoperabilität, Datenschutz und Datensicherheit, bessere Orientierung für Patient*innen/Verbraucher*innen und Ethische Fragestellungen. Die Reihe kann fortgesetzt und mit vielen Beispielen untermauert werden. Sieben Beispiele für Digitalisierung in der Selbsthilfe.

1. Eigene Angebote: Fachveranstaltungen zur Digitalisierung
 2. Apps von/mit der Selbsthilfe: Rheuma-Auszeit
 3. Selbsthilfe im virtuellen Austausch wie WhatsApp, nur besser: das neue CED-Intranet
 4. Selbsthilfe forscht als Forschungspartner: RheVITAL, eine Steuerungs-App für Patienten mit rheumatoider Arthritis zum Erhalt der Arbeits- und Erwerbsfähigkeit
 5. Selbsthilfe forscht in eigener Betroffenheit
 6. Weitere App-Entwicklungen aus/mit der Selbsthilfe, z.B. Kognition-Training mit der App der DMSG
 7. Weitere App-Entwicklungen aus/mit der Selbsthilfe, z.B. ePA: meine WEGA der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphom Patienten der Stadt Halle
- Nur sieben Beispiele, die alle mit Beispielen untermauert sind.

Der Vormittag schloss dann mit einer Podiumsdiskussion, bei der die SH-Referenten des Vormittags den Teilnehmern Rede und Antwort standen. Um auch die Sichtweise der Ärzteschaft abzubilden, komplettierte Dr. Susanne Armbruster von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung die Podiumsrunde. Weitere Gäste waren, Gerlinde Bendzuck, Jörg Richstein, Susanne Armbruster.

Tagungsmoderator Hans-Bernhard Henkel-Hoving (Chefredakteur Gesundheit und Gesellschaft), begleitete diese Veranstaltung nicht nur den ganzen Tag, sondern leitete auch die Podiumsdiskussion, die unter dem Motto stand, Digitalisierung – Fluch oder Segen. Mit welchen Ängsten ist in der Selbsthilfebasis die Digitalisierung verbunden? Welche Unterstützung braucht die Selbsthilfe, um von der Digitalisierung profitieren zu können? waren Themen zu denen diskutiert wurde.

Um auch die Sichtweise der Ärzteschaft abzubilden, komplettierte Dr. Susanne Armbruster von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung die Podiumsrunde.

Diesen und weiteren Fragen widmeten sich die Tagungsteilnehmer dann am Nachmittag im World-Café.

In kleinen Gruppen diskutierten die Teilnehmer im Foyer des AOK-Bundesverbands und nutzten dabei auch die Gelegenheit, sich zu vernetzen. Vor allem bei der Frage nach der Unterstützung wurde ein Wunsch immer wieder geäußert: „Wir wollen uns mit anderen Selbsthilfeakteuren, die in der Digitalisierung schon deutlich weiter sind, austauschen. Wir wollen miteinander und voneinander lernen“.

Das Ergebnis der nachmittäglichen Diskussionen fasste Claudia Schick vom AOK-Bundesverband zum Tagungsende so zusammen: "Es hat sich eine klare Grundstimmung

herausgestellt und das hat mich sehr gefreut: Digitalisierung wird in der Selbsthilfe eindeutig eher als Segen denn als Fluch wahrgenommen."

Der letzte Tagesordnungspunkt war dann, die Präsentation der Ergebnisse, Ausblicke und Botschaft.

Hier wurde gezeigt, was die Teilnehmer auf dem Herzen haben, welche Probleme gibt es und wie können wir in der Zukunft einen noch besseren Beitrag für die Gesellschaft leisten.

Vergessen dürfen wir aber auch nicht, dass sich rund 3,5 Millionen Menschen in Deutschland in der gesundheitlichen Selbsthilfe engagieren.

In den 60er und 70er Jahren begannen sie damit, sich in regionalen krankheitsspezifischen Gruppen zu organisieren, um gemeinsam die Folgen ihrer jeweiligen Erkrankung besser zu bewältigen. Schon bald vernetzten sich lokale Gruppen und gründeten Landes- oder Bundesverbände.

Heute ist die Selbsthilfe eine unverzichtbare Säule im Gesundheitswesen.

Doch trotz Wachstums und hoher Professionalisierung hat sich das Prinzip der Selbsthilfe über Jahrzehnte nicht geändert – dass der gemeinsame Austausch über den Umgang mit einer Krankheit in Gruppen, also im persönlichen Austausch von Angesicht zu Angesicht stattfindet. Doch seit einigen Jahren nimmt die Digitalisierung in der Selbsthilfe immer mehr Raum ein und hat das Gesicht der Selbsthilfe verändert.

Mein Fazit, nicht nur die Digitalisierung wird teilweise als Segen angesehen, sondern alle Selbsthilfegruppen sind ein Segen für alle, die etwas zu sagen haben.

Dennoch, wir als Selbsthilfegruppe entscheiden, in welcher Form wir und der Digitalisierung anschließen.

Dieser Bericht ist eine Zusammenfassung der Vorträge, meine selbst notierten Eindrücke zu den Vorträgen der Referenten.

Horst Gördel