

Stellungnahme

der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

zum

**Entwurf eines
Gesetzes zur Stärkung
der Gesundheitsförderung und der Prävention**

**- Anhörung im Bundesministerium für Ge-
sundheit am 26. November 2014 -**

Als Dachverband von 121 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen sowie 13 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßt die BAG SELBSTHILFE grundsätzlich die **Zielrichtung** des vorliegenden Gesetzentwurfs, die Leistungen zur Prävention und Gesundheitsförderung im fünften Sozialgesetzbuch fortzuentwickeln. Positiv sieht die BAG SELBSTHILFE auch den grundsätzlichen Ansatz, dabei in methodischer Hinsicht auf das bei „gesundheitsziele.de“ entwickelte Instrumentarium zurückzugreifen und die Leistungen zur Prävention und Gesundheitsförderung über **Qualitätssicherung und Zertifizierungsmaßnahmen** einem fortlaufenden Evaluierungsprozess zu unterwerfen.

Angesichts der Tatsache, dass Prävention und Gesundheitsförderung gesamtgesellschaftliche Aufgaben sind, hält sie jedoch an sich eine Finanzierung dieser Frage über **Steuermittel** für angebracht. Gleichzeitig sieht sie jedoch auch, dass die Errichtung einer Präventionsstrategie in einem föderalen System unter Einbezug der verschiedenen Ebenen und Sozialleistungsträger eine Herausforderung ist und daher gesetzgeberischen und praktischen Limitierungen unterworfen ist.

Insgesamt sind die ergriffenen Maßnahmen jedoch aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE bisher noch nicht ausreichend, um eine umfassende Weiterentwicklung der Prävention und Gesundheitsförderung sicherzustellen. Hier ist insbesondere zu beanstanden, dass die Maßnahmen teilweise als **Satzungsleistungen in den Wettbewerb der gesetzlichen Krankenkassen** gestellt werden. Angesichts der gesamtgesellschaftlichen Bedeutung der Prävention sollte hier eher der Augenmerk auf ein abgestimmte einheitliches Gesamtkonzept der Präventionsangebote gelegt werden als den Krankenkassen ein Sammelsurium von Handlungsfeldern anzubieten, aus dem sich diese ein passendes Satzungsangebot zusammenstellen. Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass sich die Prävention nicht nur auf den Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung beschränken kann, sondern auch Kommunen und andere Sozialversicherungsträger einbeziehen muss. Ob dies mit Satzungsleistungen gelingen kann, wird diesseits bezweifelt.

Generell ist zu bemängeln, dass **die wichtige Rolle der Selbsthilfe als nachhaltige bürger- und gesundheitsbezogene Struktur zur Umsetzung von Präventionspro-**

grammen und zur Stärkung der Gesundheitskompetenz zu wenig aufgegriffen wird. So bietet die Selbsthilfe - neben der ohnehin häufig betriebenen Tertiärprävention (Verhütung der Verschlimmerung der Krankheit)- auch primärpräventive Sport- und Freizeitangebote an und verfügt aus ihrer Mitgliedschaft über umfangreiche Erfahrungen über Versorgungsdefizite bei Präventionsangeboten für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Vor diesem Hintergrund hält es die BAG SELBSTHILFE für wichtig und notwendig, die Kompetenz und die Erfahrungen der Selbsthilfe sowohl in die Entwicklung der nationalen Präventionsstrategie als auch in die Entwicklung der Handlungsfelder gemäß § 20 Abs. 2 SGB V einzubinden. Hierfür wäre aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE klar im Gesetz festzuschreiben, dass die Selbsthilfe mit beratender Stimme an der nationalen Präventionskonferenz teilnehmen muss, um neben den Blickwinkeln der Leistungserbringer auch die Sichtweise der Patienten in die entscheidenden Beratungen einbringen zu können. Daneben sollten die für die individuellen Präventionsangeboten maßgeblichen Handlungsfelder nach § 20 Abs. 2 auch unter Beteiligung der Selbsthilfe erarbeitet werden.

Die Ausgestaltung der Entwicklung der Präventionsangebote und die unzureichende Beteiligung der Selbsthilfe daran dürfte außerdem zur Folge haben, dass die **Präventionsanliegen für besonders vulnerablen Zielgruppen** bei der Ausgestaltung der Angebote außer Acht gelassen werden: So sind etwa Menschen mit geistiger Behinderung ebenso wie Menschen mit Sehbehinderungen verstärkt von Bewegungsmangel und in Folge dessen auch teilweise durch Adipositas betroffen. Sie nehmen jedoch häufig primärpräventive Angebote der Krankenkassen auch deswegen nicht in Anspruch, weil diese überhaupt nicht auf ihre Bedürfnisse und Einschränkungen ausgerichtet sind. Dabei könnten gerade durch die Entwicklung von Angeboten für diese Zielgruppen auch - etwa durch Verwendung leichter Sprache oder Berücksichtigung von Sehbehinderungen bei Sportangeboten - wichtige Erfahrungen für die Zunahme von Seheinschränkungen in einer älter werdenden Gesellschaft gewonnen werden, oder die Integration von schwer erreichbaren Zielgruppen - wie etwa Migranten - durch die Verwendung leichter Sprache verbessern.

Nachbesserungsbedarf besteht hinsichtlich des Gesetzentwurfs insgesamt bei der genauen **Definition der Leistungen, bei den Kompetenzzuweisungen an die ver-**

schiedenen Akteure und bei den hierauf aufbauenden Vorgaben für die Kooperationsstrukturen. Damit die geplante nationale Präventionskonferenz nicht als Debattierclub endet, sondern den Weiterentwicklungsprozess im Bereich Prävention und Gesundheitsförderung tatsächlich stärken kann, sollten diese Strukturen klarer im Gesetz festgelegt werden. Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE bestehen Zweifel daran, ob eine abgestimmte Präventionsstrategie ohne eine solche klare Zuordnung, der gleichzeitigen Verortung vieler Maßnahmen als Satzungsleistungen und der Vielzahl der zu beteiligenden Akteure gelingen kann.

Zu kritisieren ist ferner, dass sich der Referentenentwurf nach wie vor mehr auf die Verhaltensprävention und weniger auf die Verhältnisprävention bezieht. Nach dem Referentenentwurf sollen lediglich 2 € von 7 € zwingend in die Prävention in Lebenswelten und Betrieben fließen, der Rest kann theoretisch für individuelle Präventionsangebote verauslagt werden; dies ist angesichts der Feststellung, dass sich individuelle Angebote nur begrenzt zu langfristigen Verhaltensänderungen eignen, deutlich zu viel.

Insgesamt ist die Stärkung der betrieblichen Gesundheitsförderung lediglich in ersten Ansätzen enthalten; hier müssten Betriebe stärker in die Pflicht genommen werden, Verhältnisse und Abläufe vor Ort gesundheitsförderlicher zu gestalten.

Auch in diesem Bereich wird die Rolle der Selbsthilfe vorliegend aber unterschätzt. Längst bestehen nämlich vielfältige Kooperationen mit Unternehmen und Selbsthilfeorganisationen, um im Rahmen von innerbetrieblichen Weiterbildungs- und Informationsangeboten die Gesundheitskompetenz von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern zu stärken.

Gerade im Bereich der kleinen und mittleren Betriebe fehlt es jedoch zumeist an den Ressourcen und am Know-How, solche strukturierten Weiterbildungs- und Informationsangebote nachhaltig vorzuhalten. Hier muss die Selbsthilfe in die Lage versetzt werden, proaktiv auf die Unternehmen zuzugehen, um Angebote zu entwickeln, die auf die spezifischen Bedürfnisse von kleinen und mittleren Unternehmen zugeschnitten sind.

Der Trend zur Verhaltensprävention spiegelt auch sich in dem von der Bundesregierung angestrebten in § 1 festgelegten Ziel „die Förderung der gesundheitlichen Eigenkompetenz und Eigenverantwortung“ wider. Der einzelnen Person wird jegliche **Verantwortung der Gesunderhaltung und -werdung** aufgebürdet; eine Gesellschaft des „erhobenen Zeigefingers“ kann eine mögliche Folge sein. Das Gesetz trägt insoweit noch zu wenig der Erkenntnis Rechnung, dass eine Verhaltensprävention kurzfristig wirkt und nur erfolgreich ist, wenn diese einhergeht mit der Veränderung der Lebensumstände, nicht nur im Setting, sondern auch im alltäglichen Leben. Dass jeder Bürger eine Selbst-Verantwortung trägt, dies betonen auch die Verbände der BAG SELBSTHILFE. Eine alleinige Verantwortung jedoch ist nicht das Ziel und wird auf dem Rücken sozial benachteiligten Bevölkerungsschichten ausgetragen. Insbesondere den Betrieben, wo 60 % der Lebenszeit bei Vollarbeit erbracht wird, kommt eine Verpflichtung der Verhältnisprävention zu.

Seit Jahren leistet die **Selbsthilfe wichtige Arbeit in allen Bereichen der Prävention**; dabei wird die Arbeit der Selbsthilfe der Bereich der Sekundär- und Tertiärprävention¹ durch den § 20c (nunmehr § 20h) abgedeckt, für die Arbeit im Bereich der Primärprävention steht nunmehr nach unserem Verständnis der §§ 20a,b als Förderungsmöglichkeit zur Verfügung. Die BAG SELBSTHILFE hält es insoweit für unbedingt erforderlich, auch die **Vorschriften des bisherigen § 20 c SGB V** (nunmehr § 20 h) zur Selbsthilfeförderung in den aktuellen Reformprozess einzubeziehen. Insgesamt muss angemerkt werden, dass die Selbsthilfe seit Jahren über die § 20c Förderung wichtige Arbeiten im Gesundheitssystem übernimmt und damit das Gesundheitssystem erheblich entlastet. Viele sprechen inzwischen von der Selbsthilfe als vierte Säule des Gesundheitssystems. Vor diesem Hintergrund sollte auch die Selbsthilfeförderung für die Sekundär- und Tertiärprävention nach § 20c (nunmehr § 20h) auf 1 € pro Versicherten erhöht werden.

Zweifel hat die BAG SELBSTHILFE, ob die Ausgestaltung der Kinderuntersuchungen im Gesetzentwurf tatsächlich eine **Verbesserung im Bereich der Prävention von Kindern und Jugendlichen** bewirken können: In der Gesetzesbegründung ist darge-

¹ http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/GKV_Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_2013_Web_barrierefrei_03.pdf, S. 8.

stellt, dass die Präventionsempfehlung auf Risikoprofilen beruhen soll; für den Bereich der psychosozialen Risiken besteht die Gefahr, dass damit auch Daten zum familiären Hintergrund und zum Verhalten der Mutter/ Bezugsperson erhoben werden. Damit wird durch die mögliche Fragebogenerhebung in grundrechtlich abgesicherte Kernbereiche der Familie eingegriffen, ohne dass es für diesen Bereich empirische Belege gäbe, die eine solche Fragebogenkonzeptionierung und entsprechende Risikoprofile rechtfertigen. Insoweit besteht die Gefahr, dass bestimmte Gruppen mit vermeintlichen Risikofaktoren oder Belastungssituationen erfasst werden, ohne dass dies dazu führt, dass Fälle von Kindeswohlgefährdung in höherem Maße erkannt werden. Hinzu kommt folgendes: Die flächendeckende Wahrnehmung der U-Untersuchungen auch von Menschen in prekären Lebenssituationen liegt u.a. auch daran, dass diese Untersuchungen kindzentriert sind. Wenn jedoch Daten über Fragebogen zu persönlichen Lebensumständen der Familie oder der Bezugsperson erhoben werden, besteht das hohe Risiko, dass entweder unzutreffende sozial erwünschte Antworten gegeben werden oder bestimmte Gruppen die U-Untersuchungen nicht mehr wahrnehmen, weil sie Kritik oder Stigmatisierung bzw. eine Meldung an das Jugendamt befürchten.

Vor diesem Hintergrund hält die BAG SELBSTHILFE es zielführender, dass Ärzte insgesamt ausführlichere Gespräche mit Familien führen und ggf. bei entsprechenden Anhaltspunkten interdisziplinäre Unterstützung hinzuziehen; derartige Arztgespräche dürften erheblich weniger Ängste bei den Betroffenen hervorrufen und genauere Ergebnisse bringen als eine Abfrage von vermeintlichen Risikofaktoren, für deren Zielgenauigkeit die empirischen Belege fehlen.

Insgesamt bemängelt die BAG SELBSTHILFE am vorliegenden Referentenentwurf, dass eines der zentralen Probleme in der Kinder- und Jugendmedizin, der **Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin** zu wenig aufgearbeitet wurde. Hier kommt es häufig zu Versorgungs- und Schnittstellenproblemen, die natürlich bei den Betroffenen erhebliche Ängste und Sorgen hervorrufen, zumal sich die Jugendlichen oft auch in beruflicher Hinsicht in einer Phase verstärkter Herausforderungen befinden. Vielfach fehlt in der Erwachsenenversorgung auch die entsprechende Fachkompetenz, etwa im Bereich der angeborenen Herzfehler.

Auch die unzureichenden und uneinheitlichen Regelungen im Bereich **Frühförderung** werden bemängelt; hier hat insbesondere die schwierige Problematik der ungeklärten Kostentragung und die uneinheitlichen Leistungen zur Folge, dass die Komplexleistung Frühförderung in vielen Gebieten Deutschlands nur unzureichend umgesetzt wird. Für behinderte Kinder, für die diese Frühförderung eminent wichtig ist, bedeutet dies, dass die Leistung oft entweder gar nicht, nur in unzureichender Form oder mit Wartezeit zu erhalten ist. Hier besteht dringender Handlungsbedarf.

I. Stellungnahme zum Referentenentwurf im Einzelnen

Im Einzelnen ist zu dem vorliegenden Referentenentwurf Folgendes auszuführen:

1. Solidarität und Eigenverantwortung (§ 1 SGB V RefE)

Die BAG SELBSTHILFE hat die Befürchtung, dass der Hinweis auf die Förderung der Eigenverantwortung zu Missverständnissen führt. Zum einen könnte daraus geschlossen werden, Krankheiten würden von dem Kranken selbst „verursacht“; dies ist allerdings regelmäßig nicht der Fall, vielmehr erhöhen manche Verhaltensweisen allenfalls das Risiko in unterschiedlichem Maße; viele Krankheiten sind schicksalhaft und nicht im geringsten durch eigenes Verhalten zu beeinflussen. Ferner könnte aus der Formulierung geschlossen werden, es gelte das Verschuldensprinzip im SGB V. Dieses kennt jedoch - bis auf wenige Ausnahmen - ein solches Prinzip nicht. Ein solches Verschuldensprinzip würde auch zu schwierigen und verfassungsrechtlich bedenklichen Abgrenzungsschwierigkeiten führen, wie die laufende Diskussionen über den Sinn und Zweck der Verknüpfung der Früherkennung mit den Chroniker-Regelungen zeigt: Es gibt keinen evidenzbasierten Nachweis über den Nutzen der angesprochenen Programme; trotzdem soll eine Nichtteilnahme an diesen zum Anlass genommen werden, die Belastungsgrenze für die betreffenden Chroniker nicht abzusenken.

Dieser Eindruck einer Verlagerung der Verantwortung für Gesundheit und Krankheit auf die Patienten selbst wird durch die Gesetzesbegründung noch verstärkt:

Hier wird ausdrücklich behauptet, jeder Einzelne trage die Verantwortung für die Chancen und Risiken seines Lebens; diese Formulierung dürfte von vielen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen als völlig unangemessen empfunden werden. So ist diesseits etwa nicht erkennbar, welche Verantwortung etwa ein Kind mit Down- Syndrom für das bei ihm vorhandene erhöhte Risiko eines Herzfehlers haben soll.

Vor diesem Hintergrund sollte aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE zur Vermeidung von Missverständnissen die Förderung der gesundheitlichen Eigenkompetenz als Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung festgelegt werden. Dabei wird Gesundheitskompetenz als die Fähigkeit des Einzelnen verstanden, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken - zu Hause, in der Gesellschaft, am Arbeitsplatz, im Gesundheitssystem, im Markt und auf politischer Ebene.²

2. Leistungsarten (§ 11 SGB V RefE)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt ausdrücklich, dass Leistungen zur Vermeidung von Krankheiten in § 11 Abs. 1 Nr. 3 aufgenommen werden. Ergänzend sollte aber durch eine analoge Formulierung in § 27 klargestellt werden, dass Maßnahmen zur Prävention und Gesundheitsförderung integraler Bestandteil der Krankenbehandlung sind.

3. Primäre Prävention (§ 20 ff. RefE)

a) Zertifizierung

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es, dass sich Leistungen zur primären Prävention künftig an den Gesundheitsförderungs- und Präventionszielen orientieren sollen, die im Kooperationsverbund „gesundheitsziele.de“ vereinbart wurden, auch wenn diesseits unklar ist, weswegen das Gesundheitsziel Patientensicherheit stärken nicht aufgeführt ist. Insgesamt Ziele sind jedoch zu abstrakt gefasst, als dass damit Leistungsansprüche der Versicherten definiert werden könnten oder klare Maßnahmen abgeleitet werden können.

² Kickbusch in: <http://aok-bv.de/gesundheit/gesundheitskompetenz/index.html>

Es bedarf vielmehr einer wissenschaftlich abgesicherten Vorgehensweise, wonach Ziele zu bestimmen sind, zu deren Erreichbarkeit konkrete wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen. Dies betrifft insbesondere Erkenntnisse dazu, dass diese Ziele bei bestimmten Zielgruppen mit bestimmten Maßnahmen auch tatsächlich erreicht werden können (sog. Rationale). Um den Prozess der Zielfestlegung, die Ergebnissicherung und die Optimierung von Maßnahmen bzw. die Anpassung von Zielen datengestützt vornehmen zu können, bedarf es eines fortlaufenden Qualitätsmanagementprozesses. Vor diesem Hintergrund unterstützt die BAG SELBSTHILFE ausdrücklich den Ansatz, dass für die Leistungen nach § 20 künftig Zertifizierungsverfahren vorgesehen sind.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es jedoch nicht sachgerecht, mit der Zertifizierungsaufgabe allein den Spitzenverband Bund der Krankenkassen zu betrauen. Es sollte vielmehr ein transparentes Verfahren mit Beteiligungsmöglichkeit der Selbsthilfe vorgesehen werden; ferner muss sichergestellt sein, dass die jeweils erforderliche wissenschaftliche Expertise einbezogen wird.

Wenn schon eine nationale Präventionskonferenz geschaffen werden soll, dann sollte insbesondere das Qualitätsmanagement für Leistungen nach § 20 SGB V dieser Instanz zugewiesen werden. Außerdem ist zu klären, wie die bei „gesundheitsziele.de“ weiterzuentwickelnden Ziele in den Zertifizierungsprozess eingespeist werden können.

Generell hält es die BAG SELBSTHILFE angesichts der unklaren Kriterien für dringend notwendig, für die Zukunft ein geeignetes Verfahren zu entwickeln, entsprechende Ziele zu definieren.

b) Empfehlungen

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ist es zu begrüßen, dass das Ermessen der Krankenkassen zur Gewährung von Leistungen nach § 20 SGB V dann eingeschränkt werden soll, wenn eine Empfehlung eines Arztes bzw. eines Be-

triebsarztes vorliegt. Klarzustellen wäre jedoch, dass es sich um eine ärztliche Leistung handelt, der ein Gespräch zwischen Patient und Arzt zugrunde liegen sollte; auf diese Weise könnte die zu recht vielfach geforderte sprechende Medizin vorangebracht werden. Als wenig zielführend wird eine Übertragung dieser Aufgabe auf sog. Präventionsassistenten angesehen, die dann im Wege von Fragebögen das Risikoprofil erheben. Klargestellt werden sollte auch, dass ein Risikoprofil nur aufgrund empirisch abgesicherter Erkenntnisse erstellt werden kann. Nur dort, wo ein Risikozusammenhang empirisch belegt ist, macht es Sinn, diese Faktoren überhaupt in eine Erhebung eines Risikoprofils einzubeziehen.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE hat die Verankerung der Empfehlung in den §§ 25 und 26 aber zu Folge, dass solche Empfehlungen nur im Rahmen förmlicher Untersuchungen ausgesprochen werden können. Dies sollte aber im Rahmen jedes ärztlichen Beratungsgesprächs möglich sein. Daher sollte im SGB V eine gesonderte Vorschrift zu den Präventionsempfehlungen aufgenommen werden.

c) Leistungsverpflichtung der GKV/Beauftragung der BzGA

Grundsätzlich begrüßt die BAG SELBSTHILFE das Vorhaben, die gesetzlichen Krankenkassen zur Bereitstellung von Mitteln für Leistungen nach § 20ff zu verpflichten.

Die Mittel sollten jedoch nicht mit der Gießkanne verteilt werden, sondern nur für zertifizierte Maßnahmen und Programme. Ferner sollten Mittel, die in einem Jahr nicht verausgabt werden, von den Kassen für das folgende Jahr in einen Fonds eingezahlt werden müssen (sog. Überlauftopf, vgl. § 20 c SGB V). Über die Verausgabung der Mittel aus dem Fonds sollte die Präventionskonferenz zu entscheiden haben. Unverständlich ist, dass für Mittel nach § 20 Abs. 6 offenbar - im Gegensatz zu den Mitteln nach § 20a und b - kein Überlauftopf vorgesehen ist. Nur über die kassenexterne Ansiedelung eines Überlauftopfs kann ein Anreiz gesetzt werden, dass die Vorschrift des § 20 Abs. 5 auch tatsächlich umgesetzt wird.

Einer gesetzlich fixierten Beauftragung der BzGA steht die BAG SELBSTHILFE skeptisch gegenüber. Unter dem Gesichtspunkt des Wettbewerbs um gute Ideen sollte stattdessen das Instrument der Ausschreibung gewählt werden. Denkbar ist durchaus, dass in bestimmten Themenfeldern auch das IQWIG, Selbsthilfeorganisationen oder Einrichtungen der Jugendhilfe geeignete Unterstützungsinstanzen für die gesetzliche Krankenkassen sind.

Soweit jedoch an einer gesetzlichen Vergabe der Mittel an die BzGA festgehalten werden sollte, wäre es aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE wichtig und notwendig zur Abbildung der Patientenperspektive, dass die Selbsthilfe sowohl bei der Entwicklung des Konzeptes als auch bei dem Vergabegremium für Unteraufträge beteiligt wird.

Insgesamt wird insoweit angeregt, auf die Verständlichkeit der Informationsangebote zu achten; sie müssen sich den jeweiligen Zielgruppen anpassen um eine durchgreifende Gesundheitsförderung bewirken zu können. Die Verwendung Leichter Sprache hilft nicht nur Menschen mit einer geistigen Behinderung, sondern auch den in der Gesetzesbegründung ausdrücklich erwähnten Menschen mit Migrationshintergrund und/oder niedrigem Bildungsstand.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE wäre es wünschenswert, wenn es auch hier klare Vorgaben im Gesetzentwurf gäbe. Dies gebietet unter anderem auch die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in deutsches Recht.

d) Prävention in Lebenswelten

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt den dadurch zum Ausdruck kommenden Settingansatz sowie die weite Formulierung der Lebenswelten, hält allerdings eine Erläuterung des Begriffs des Wohnens in der Begründung für erforderlich. Dabei sollte klargestellt werden, dass unter den Begriff des Wohnens auch das Umfeld wie das Dorf, der Stadtteil oder das Quartier verstanden werden sollte.

Ferner sollte aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE in der Begründung klargestellt werden, dass die Maßnahmen aufgrund des weiten Settingansatzes nicht auf Betriebe, Altenheime und Kindergärten begrenzt sind.

In der Begründung sollte ferner aufgenommen werden, dass auch Einrichtungen der Behindertenhilfe als Lebenswelten einzustufen ist. Die gesundheitliche und betriebliche Prävention ist in Einrichtungen der Behindertenhilfe sehr wichtig und sollte einen hohen Stellenwert erhalten. Es wird daher begrüßt, dass in der Definition der Lebenswelten gegenüber dem Referentenentwurf eine Erweiterung stattgefunden hat. Zur Klarstellung regt die BAG SELBSTHILFE jedoch an, dass in der Gesetzesbegründung dargestellt wird, dass auch Einrichtungen der Behindertenhilfe von der Aufzählung in § 20 Abs. 3 S. 2 erfasst sind. Bei Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung bestehen nämlich gehäufte Erkrankungsrisiken, die durch geeignete Präventionsmaßnahmen sehr gut verhindert werden können. So zeigen beispielsweise Untersuchungen in verschiedenen Ländern und Populationen, dass Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung häufiger übergewichtig und adipös sind. Wenn nun in Einrichtungen der Behindertenhilfe zielgerichtet Angebote zur gesunden Ernährung und sportlichen Aktivität angeboten werden, kann sehr effektiv gesundheitsbewusstes Verhalten gestärkt und häufig auftretende Gesundheitsrisiken reduziert werden. Die degenerative Veränderung des Halteapparats von Menschen mit einer Behinderung ist ein weiteres Beispiel einer häufig auftretenden chronischen Erkrankung, die im Rahmen der effizienten Gesundheitsförderung und Prävention oftmals verhindert werden könnte. Werden die jeweiligen Präventionsmaßnahmen gezielt in der „Lebenswelt Einrichtung der Behindertenhilfe“ durchgeführt, können vielen Menschen gesundheitsfördernde Verhaltensweisen effizient nahe gebracht werden.

e) Erleichterung der Inanspruchnahme von Primärpräventions- und Vorsorgeleistungen für Versicherte mit besonderen beruflichen oder familiären Belastungssituation (§ 23 SGB V RefE)

Der Gesetzentwurf sieht vor, dass für pflegende Angehörige ein Anreiz für die Inanspruchnahme präventiver Maßnahmen geschaffen werden soll. Diese sollen auch wohnortfern und kompakt erbracht werden können. Die Möglichkeit der Inanspruchnahme dieser Leistungen als Kompaktpaket und in „anerkannten Kurorten“ ist allerdings aus Sicht der BAG SELBSTHILFE befremdlich. Die jetzige Regelung legt nahe, dass entsprechende Reisen von den Krankenkassen als Dienstleistung (Marketing) vorgehalten und zukünftig bezuschusst werden.

Die besondere Belastung pflegender Angehöriger und die daraus entstehenden Anforderungen an Entlastungssysteme darf nicht vernachlässigt werden. Für pflegende Angehörige muss der Ausbau von Unterstützungssystemen vorangetrieben werden.

4. Betriebliche Gesundheitsförderung (§ 20 b RefE)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt zwar grundsätzlich den Ansatz, dass nach § 20 Abs. 6 Satz 2 die gesetzlichen Krankenkassen verpflichtet werden sollen, mindestens 2 Euro für jeden ihrer Versicherten für Leistungen in Lebenswelten und im Betrieb nach § 20 a und b zu verausgaben. Sie bedauert jedoch, dass der Großteil der Ausgaben offenbar für individuelle Präventionsangebote verausgabt werden soll, deren Nutzen für eine langfristige Verhaltensänderung diesseits bezweifelt wird.

Was die in § 20 b Abs. 3 vorgesehene Verpflichtung zur Unterstützung regionaler Koordinierungsstellen anbelangt, so ist die Etablierung einer entsprechenden Vorschrift ohne klare organisatorische Vorgaben nicht ausreichend. Die BAG SELBSTHILFE erinnert insoweit an die schlechten Erfahrungen mit den gemeinsamen Servicestellen nach SGB IX.

5. Förderung der Selbsthilfe, § 20 c - alt

Die Selbsthilfeorganisationen werden im Bereich der Sekundär- und Tertiärprävention nach § 20 c (nunmehr § 20h) gefördert. Diese Fördervorschrift bietet in den für Menschen mit chronischen Erkrankungen wichtigen Bereichen der Sekundär- und Tertiärprävention entscheidende Unterstützungsmöglichkeiten für die entsprechenden Selbsthilfeorganisationen. Deren Arbeit wird nunmehr - wie bereits dargestellt - als vierte Säule des Gesundheitssystems und wichtige Entlastungsmöglichkeit begriffen.

Vor diesem Hintergrund sollte die Förderung von derzeit 62 cent auf 1 € erhöht werden. Um eine verlässliche Förderung sicherzustellen, sollte der Anteil der pauschalen Förderung, sowie der Anteil der Förderung der Bundesverbände erhöht werden. Es sollte klargestellt werden, dass eine Diskriminierung der Dachverbände bei der Selbsthilfeförderung nicht zulässig ist. Ferner sollte klargestellt werden, dass die Grundsätze nach § 20 c Abs. 2 nicht dazu dienen sollen, im Gesetz nicht vorgesehene Einschränkungen der Förderung vorzusehen, sondern das Förderverfahren unbürokratisch auszugestalten.

Klarzustellen ist, dass mit dieser Vorschrift nicht die Arbeit der Selbsthilfe im Bereich der Primärprävention abgedeckt ist³

6. Nationale Präventionskonferenz (§ 20 e RefE)

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE macht eine nationale Präventionskonferenz nur dann Sinn, wenn sie nicht nur auf das Abfassen eines Berichts beschränkt ist, sondern eine echte Steuerungsinstanz wird. Unklar ist im bisherigen Gesetzentwurf, wie die Präventionskonferenz mit dem Gesundheitsziele-Prozess verknüpft sein soll und in welchem Verhältnis die Präventionskonferenz zu den Zertifizierungsbemühungen des GKV-Spitzenverbandes steht. Aus Sicht der BAG SELBST-

³http://www.gkvspitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/GKV_Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_2013_Web_barrierefrei_03.pdf, S. 8.

HILFE sollte die Zertifizierung von Leistungen einer kassenexternen Instanz, also bspw. der Konferenz übertragen werden.

Daher sollten die Formulierungen aus dem Vorentwurf zu § 20 e Abs. 3 wieder aufgenommen werden, wonach die Patientenorganisationen nach § 140 f SGB an der Präventionskonferenz zu beteiligen sind. Die aktuelle Fassung des § 20 e Abs. 3 SGB V, wonach lediglich „Vertreter der für die Gesundheitsförderung und Prävention maßgeblichen Organisationen und Verbände“ in das nur jährlich tagende Forum berufen werden sollen, ist zu weit und lässt nicht erkennen, wer konkret damit gemeint ist. Es ist jedoch wichtig, dass gerade die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen (§ 140 f Abs. 1 SGB V) an diesem Gremium beteiligt werden.

7. Gesundheitsuntersuchungen und Leistungen zur Früherkennung von Krankheiten (§ 25 SGB V RefE)

Die BAG SELBSTHILFE weist darauf hin, dass die Evidenzlage zu den bestehenden Gesundheitsuntersuchungen schlecht ist. Insbesondere die vom Gesetz vermuteten positiven Effekte des „Gesundheitschecks 35“ sind nicht belegt. Insoweit wird dringend angeregt, die im Gesetz enthaltene Quasi- Malus Regelung (Verknüpfung der Wahrnehmung von Früherkennungsuntersuchungen mit einer Nichtabsenkung der Belastungsgrenze für Chroniker) zu streichen.

Zwar mag es sein, dass die derzeit nach § 25 durchgeführten Untersuchungen sinnvoll sind. Evidenzbasiert ist dies jedoch derzeit nicht. Insoweit bedürfte es jedoch einer intensiven Forschungsförderung, um zu klären, wie Früherkennungsuntersuchungen so auszugestalten sind, dass schwere, insbesondere auch sonst tödlich verlaufende Erkrankungen auch rechtzeitig und sachgerecht erkannt werden können. Eine Quasi- Malus Regelung, wie sie derzeit im § 62 Abs. 1 S. 3 enthalten ist, rechtfertigt die Evidenzlage zu den Früherkennungsuntersuchungen jedoch derzeit nicht.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE muss § 25 Abs. 1 SGB V auch redaktionell überarbeitet werden. Es muss deutlich werden, dass die Präventionsempfehlungen des Arztes eine zusätzliche Leistung ist und keine Genehmigungsvoraussetzung für die Krankenkasse. Bleibt die jetzige Formulierung des Gesetzentwurfs erhalten, dann besteht die Gefahr, dass Maßnahmen zur Prävention (z.B. Rückenschulungskurse) nur noch von den Krankenkassen erstattet werden, wenn vorab eine Präventionsempfehlung vom Arzt attestiert wurde.

Die BAG SELBSTHILFE ist auch enttäuscht darüber, dass die im Rahmen der Beratungen zum Nationalen Krebsplan bereits identifizierten Regelungsbedarfe zum Thema Datenerhebung und Datenschutz nicht im vorliegenden Gesetzentwurf aufgegriffen wurden. Entsprechendes gilt für die Gewährleistung von bundesweit verfügbaren barrierefreien Untersuchungsmöglichkeiten, wie dies die UN-Behindertenrechtskonvention erfordert.

Ferner fehlt es im Kontext des § 25 an einem Hinweis auf die Notwendigkeit einer intensiven Arzt-Patienten-Kommunikation, da nur so Präventionsmaßnahmen und eine Stärkung der Gesundheitskompetenz vor dem Hintergrund der konkreten Lebensumstände der Patientinnen und Patienten ermöglicht werden kann.

Die Klärung von Risikoprofilen aufgrund von Risiko-Scores, welche nur im Wege der Abfrage durch Fragebögen durchgeführt wird, hält die BAG SELBSTHILFE aus den eingangs genannten Gründen bzgl. der Prävention bei Kindern und Jugendlichen auch hier nicht für zielführend.

8. Kinder- und Jugenduntersuchungen, sog. U-Untersuchungen (§ 26 SGB V RefE)

Grundsätzlich hält auch die BAG SELBSTHILFE eine Verbesserung der Beratung der Eltern zu gesundheitlichen Belangen ihrer Kinder für wünschenswert.

Dabei bleibt jedoch fraglich, ob die gewählte Idee einer Verbindung der U-Untersuchungen mit der Präventionsberatung der Eltern ein zielführender Ansatz ist. Die U-Untersuchungen werden auch deswegen durchgehend und flä-

chendeckend in allen Gesellschaftsschichten gut angenommen, weil diese kindzentriert ausgestaltet sind⁴. Gerade Mütter in schwierigen sozialen Lebenslagen müssen eben nicht befürchten, dass sie in ihrer sozialen Rolle und Befähigung als Mutter in Frage gestellt werden, wie sie dies von den übrigen Sozialleistungsträgern immer wieder erleben. Insofern steht zu befürchten, dass gerade diejenigen, die eventuell angesprochen werden müssten, durch eine Erhebung ihrer psychosozialen Daten mit Fragebögen zur sozialen Lage von der Teilnahme an der Untersuchung abgeschreckt oder zu sozial erwünschten, aber unzutreffenden Antworten veranlasst werden.

Insgesamt wird der Ansatz kritisch gesehen, den Kinder- und Jugendärzten die Aufgabe zu übertragen, alle körperlichen, seelischen und sozialen Aspekte der kindlichen Entwicklung gemeinsam mit den Eltern aufzuarbeiten. Zum einen verfügen die Kinder- und Jugendärzte in der Regel nicht über die Fachkompetenz auch Fragen der Kinderpsychologie und Kinderpsychotherapie aufzuarbeiten sowie im Bereich der Sozialarbeiter tätig zu werden. Zum anderen ist nicht selten gerade die Beziehungskonstellation zwischen Kindern und Eltern verantwortlich für Risiken in der gesundheitlichen Entwicklung der Kinder. Hier ist es nicht hilfreich, die Eltern zu Kronzeugen der Situation des Kindes beim Arzt zu machen.

Vor diesem Hintergrund tritt die BAG SELBSTHILFE dafür ein, dass Kinderuntersuchungen vor allem als eine Möglichkeit angesehen werden, Aufgaben im Kernbereich der kinderärztlichen Tätigkeit wahrzunehmen, aber gleichzeitig ggf. auch fachliche Unterstützung beizuziehen.

Dies bedingt eine verbesserte Vernetzungs- und Verweisungskompetenz der Kinderärzte. Entsprechende Modellvorhaben sollten etabliert und gefördert werden.

Insgesamt zeigt gerade der Bereich Prävention und Gesundheitsförderung bei Kindern und Jugendlichen, dass der vorliegende Gesetzentwurf allenfalls als ein erster Schritt zur Stärkung von Prävention und Gesundheitsförderung angesehen

⁴ <http://www.bvpraevention.de/cms/index.asp?inst=bvpg&snr=8616>

werden kann. Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen oder die Kinderuntersuchungen haben nämlich bei der Entwicklung der Gesundheitskompetenz von Kindern und Jugendlichen nur eine untergeordnete Bedeutung.

Gesundheitsbezogene Lerninhalte in Schulen und Familien zu verankern, bedürfte eines strukturierten Zusammenwirkens vieler Akteure im föderalen Staat.

Eine nationale Präventionsstrategie darf sich daher nicht auf die GKV beschränken, sondern muss - auch gesetzgeberisch - sehr viel weiter greifen.

9. Boni für gesundheitsbewusstes Verhalten (§ 65a SGB V RefE)

Boni für gesundheitsbewusstes Verhalten kommen in der Regel denjenigen zu Gute, die ohnehin viel für Ihre Gesundheit tun. Gerade schwer erreichbare und vulnerable Zielgruppen profitieren hiervon wenig.

Insofern werden hier - ohne große Steuerungs- und Präventionswirkung - Gelder der GKV ausgegeben, die an anderer Stelle, etwa bei der Heil- und Hilfsmittelversorgung dringend benötigt werden. Hier führt eine Fehl- oder Unterversorgung regelmäßig zu zusätzlichen Ausgaben, da die so entstehenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch Krankenhausaufenthalte oder Operationen wieder aufgefangen werden müssen.

Insofern lehnt die BAG SELBSTHILFE derartige Boni- Zahlungen ab.

10. Prävention in Pflegeeinrichtungen (§ 5 SGB XI RefE)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Regelung ausdrücklich, wonach auch Prävention in Pflegeeinrichtungen durchgeführt werden kann.

II. Weitere Maßnahmen

Die BAG SELBSTHILFE hält darüber hinaus für die besondere Zielgruppe des Referentenentwurfs - die Kinder- und Jugendlichen - folgende Maßnahmen für dringend notwendig. Es wird insoweit darauf aufmerksam gemacht, dass rund 8- 10 Prozent der Kinder und Jugendlichen chronisch krank oder behindert sind.

1. Transition - Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin

Insbesondere die sog. Transition, also der Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin, wird seitens der Mitgliedsverbände als zentrales Problem angesehen. Hier wird in fast allen Bereichen von erheblichen Problemen berichtet. So wurde etwa in einer Studie festgestellt, dass nach Verlassen der Kinderrheumatologie lediglich zwei Drittel der Befragten die Erwachsenenmedizin erreichten. Insgesamt beurteilten nur die Hälfte der Befragten den Übergangsprozess als befriedigend.⁵ Dabei trägt eine fachkompetente Versorgung wesentlich dazu bei, die Krankheitslast zu verringern und chronisch kranken und behinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein möglichst normales Leben und Arbeiten zu ermöglichen. Insofern ist es eminent wichtig, dass der Übergang erfolgreich ist; dies kann etwa durch die Verankerung von Übergangssprechstunden, interdisziplinären Teams oder Flexibilisierung der Altersgrenzen - orientiert an der individuellen Lebenssituation - gelingen.

Insoweit fordert die BAG SELBSTHILFE Kompetenznetze für den Bereich der Transition und bietet insoweit die Mitarbeit der Selbsthilfe in diesen Netzen an.

2. Frühförderung und sozialpädiatrische Zentren

Auch die unzureichenden und uneinheitlichen Regelungen im Bereich Frühförderung werden seitens des Arbeitskreises Kinder und Jugendliche

⁵ Niewerth/Minden: Transition- Der schwierige Weg von der pädiatrischen in die Erwachsenenrheumatologie, zit. <http://www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/forschungsprojekte/junge-rheumatiker/>

in der BAG SELBSTHILFE bemängelt; hier hat insbesondere die nicht schwierige Problematik der ungeklärten Kostentragung und die uneinheitlichen Leistungsvoraussetzungen aus Sicht der BAG SELBSTHILFE zur Folge, dass die Komplexleistung Frühförderung in vielen Gebieten Deutschlands nur unzureichend umgesetzt wird. Für behinderte Kinder, für die diese Frühförderung eminent wichtig ist, bedeutet dies, dass die Leistung oft entweder gar nicht, nur in unzureichender Form oder mit Wartezeit zu erhalten ist. Hier besteht dringender Handlungsbedarf.

3. Barrierefreiheit

Die BAG SELBSTHILFE hält es für dringend erforderlich, dass eines der Hauptprobleme behinderter Kinder und Jugendlicher, die mangelnde Barrierefreiheit der Arztpraxen sowie der sonstigen Leistungserbringer, angegangen wird. Hier ist nunmehr endlich die in der UN-BRK geforderte Barrierefreiheit der Gesundheitsversorgung umzusetzen. Die BAG SELBSTHILFE hatte hierzu im Versorgungsstärkungsgesetz bereits auf Lösungsmöglichkeiten hingewiesen. Die dort enthaltene Implementierung der Barrierefreiheit bei der Nachbesetzung eines Arztsitzes wird insoweit ausdrücklich begrüßt; es sind jedoch weitere Maßnahmen, wie etwa die Verwendung von Mitteln des Strukturfonds für den Ausbau barrierefreier Praxen, notwendig.

4. Rehabilitation

Hier wird aus den Verbänden berichtet, dass in vielen Erkrankungsbereichen Plätze für Kinder nicht zur Verfügung stehen. Selbst wenn Angebote vorhanden sind, fehlt es dann oft an der Ausrichtung an den Lebenswelten der Kinder, so ist etwa das Angebot einer Rehabilitation in den Sommerferien nur selten vorhanden.

Im Bereich der Kinder und Jugendlichen ist es darüber hinaus wichtig, dass auch die Familien in die Rehabilitation einbezogen werden. Es wird insoweit auf die von unserem Mitgliedsverband, dem Bundesverband Herzkranke Kinder e.V., entwickelten Kriterien für eine Familienorientierte Rehabilitation verwiesen. Dabei wird auf folgendes hingewiesen:

Auch wenn es hier eine entsprechende Vereinbarung über die Kostenübernahme mit den Krankenkassen gibt, werden die Anträge in sehr vielen Fällen zunächst abgelehnt. Hier wäre eine entsprechende gesetzliche Regelung sicherlich hilfreich.

Berlin, 20.11.2014