

Zusammenfassung

Welche zukünftige Rolle für die privaten Organisationen im Gesundheitswesen?

Das früher ausschliesslich private Gesundheitswesen wird immer mehr von staatlichen Institutionen beeinflusst. Die Rolle der privaten Organisationen und damit der Gesundheitsligen hat sich gewandelt. Ihre Bedeutung ist aber geblieben, denn die Motivierung ist besser bei freiwilligen Leistungen, die sich auch besser an spezifische Bedürfnisse anpassen lassen. Vor allem präventive Bemühungen sind meist sinnvollerweise mit der Übernahme von persönlichem (auch finanziellem) Engagement verbunden; staatliche Leistungen sollten dabei auf das Notwendige beschränkt bleiben. Schliesslich sind private Organisationen auch besser als der Staat in der Lage, Neuerungen zu erproben und ihre Leistungen an neue Bedürfnisse anzupassen. Innovationspotential und Flexibilität werden in der von zunehmend raschem Wandel geprägten Zukunft die Gesundheitsligen zu einem wertvollen Teil unseres schweizerischen Gesundheitswesens machen.

Summary

About the Future Role of Private Organizations in the Swiss Health System

Health care—almost exclusively a private affair in earlier times—is now more and more influenced by public administration. The role of the private organizations and with it the role of the health leagues has changed, but their importance remains. Motivation is stronger among volunteers, and services are more easily adapted to specific needs. Personal—also financial—engagement is a needed basis for many preventive actions, and public interventions should ideally be kept to a necessary minimum. Finally, private organizations are more ready and able to try new approaches and respond to changing needs. Their potential for innovation and flexibility will guarantee the persistence of their action within the Swiss health system, also in a future characterized by increasingly rapid change.

Patientenhilfe und Gesundheitsvorsorge im Schatten des öffentlichen Gesundheitswesens

E. Häuselmann und R. Bruppacher¹

Institut für praxisorientierte Sozialforschung, Heuelstrasse 21, 8032 Zürich

Die Gesundheitsligen haben privatrechtlichen Status und finanzieren ihre Leistungen dementsprechend zumindestens teilweise von privater Seite oder erbringen sie ehrenamtlich. Ihr Hauptarbeitsfeld, der sogenannte spitalexterne Bereich, ist zudem sehr komplex strukturiert und wegen der fließenden Übergänge zum Sozial- und Fürsorgebereich schwer abgrenzbar. In die anhaltenden Diskussionen über Kosten und Struktur unseres Gesundheitswesens werden die Gesundheitsligen so kaum einbezogen. Dennoch bilden sie zweifellos einen integralen Bestandteil des schweizerischen Gesundheitswesens. Ihre Organisation und ihre Struktur waren so auch Gegenstand eines Projektes des Nationalen Forschungsprogrammes «Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit im schweizerischen Gesundheitswesen», welches vom Institut für praxisorientierte Sozialforschung (IPSO) in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesundheitsligenkonferenz (GE-LI-KO) realisiert wurde [1]. Die Resultate dieser dokumentarischen, organisations- und strukturanalytischen Arbeit wurden anderweitig in extenso veröffentlicht [2]. Der folgende Beitrag ist eine Zusammenfassung ausgewählter Resultate, die sich auf die in der Gesundheitsligenkonferenz zusammengeschlossenen Organisationen beziehen.

Arbeitsfeld: Krankheiten mit Langzeitfolgen

Die in der GE-LI-KO zusammengeschlossenen Gesundheitsligen (einschliesslich ihrer allfälligen regionalen Unterorganisationen) stellen bei allen Gemeinsamkeiten sehr unterschiedliche Gebilde dar. Gemeinsam ist ihnen indessen, dass sich ihre Arbeit auf jeweils eine Krankheit oder Krankheitsgruppe bezieht, die chronisch verläuft oder aber zu Langzeitfolgen führt, welche das Leben der Patienten und ihrer Angehörigen massgeblich prägen. Auf «ihrem» Gebiet weisen die Ligen jeweils einen hohen Spezialisierungsgrad auf und verfügen über weitreichende Kenntnisse und Erfahrungen. Dies gilt sowohl für allgemein krankheitsbezogenes Wissen als auch für die spezifisch patientenbezogenen Belange der individuellen Beratung und Hilfeleistung.

Dienstleistungen: spezialisiert und vielfältig

Innerhalb ihres spezifischen, krankheitsdefinierten Aktivitätsfeldes sind die Gesundheitsligen aber – im Vergleich mit anderen Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens – sehr vielseitig. Sie bieten vielfältige immaterielle und materielle Dienstleistungen, vertreten Interessen, nehmen Vermittlungsaufgaben wahr, strukturieren schliesslich Fachwissen und verbreiten es durch verschiedene Kanäle.

Die zentral organisierten (gesamtschweizerischen) und die kantonalen bzw. regionalen Ligen konzentrieren

¹ Präsident GE-LI-KO, Alleeweg 8, 4310 Rheinfelden.

dabei ihre Arbeit mehrheitlich auf die Patientenhilfe (Beratung, Vermittlung, Sachleistungen, während die Dachorganisationen eher als Dienstleistungsbetriebe für ihre Unterorganisationen und andere Institutionen im Gesundheits- und Sozialwesen zu bezeichnen sind (Informationen und Öffentlichkeitsarbeit, Sammlungswesen, kollektive Interessenvertretung). Eine besondere Stellung nehmen die Fachstelle für Alkoholprobleme, die Stiftung Pro Mente Sana und das Nationalkomitee für geistige Gesundheit ein, bei denen Aufklärung, Prävention und gesundheitspolitische Aktivitäten im Vordergrund stehen.

Bedingt durch historische Voraussetzungen und Entwicklungen sind einige der GE-LI-KO-Ligen von ihrem Ansatz her als «klassische» Sozial- und Fürsorgewerke zu bezeichnen, während sich andere eher dem Grundsatz der Patientenselbsthilfe verbunden fühlen. Es lässt sich diesbezüglich aber keinesfalls eine Zweiteilung, sondern vielmehr ein Kontinuum mit graduellen Unterschieden feststellen, das im übrigen nur bedingt mit dem Alter und der Grösse der Organisationen gekoppelt ist.

Hinsichtlich der Bedürfnisse nach Dienstleistungen und in der konkreten Ausgestaltung des Leistungsangebotes ergeben sich selbstverständlich krankheitsspezifische Unterschiede. Hier spielt unter anderem eine Rolle, welchen Stellenwert die Selbstbehandlung und -kontrolle für die Patienten hat (z. B. Instruktionen für Diabetiker), welchen Altersgruppen die Patienten mehrheitlich angehören (z. B. Lager für muskelkranke Kinder), welche Erfolgsaussichten Rehabilitationsmassnahmen haben (z. B. Schwimmkurse für Rheumatischer) oder wie weit primäre Prävention, vor allem durch Gesundheitserziehung, möglich ist (z. B. Raucherentwöhnung). Auch bezüglich Beratung und Patienteninformation, also einem der zentralen Arbeitsgebiete der Ligen, sind die Bedürfnisse der Klienten sehr unterschiedlich, wie Befragungen bei Rheuma- und Psoriasis-Patienten gezeigt haben.

Bezüglich der Leistungsempfänger ergibt sich eine klare Zweiteilung: Für die vier schweizerischen Dachverbände sowie für die beiden besonders auf Öffentlichkeitsarbeit ausgerichteten Fachorganisationen SFA und Pro Mente Sana sind die wichtigsten Adressaten ihre Unterorganisationen und/oder andere soziale Institutionen sowie die breite Öffentlichkeit; für alle anderen (schweizerischen und kantonalen) Ligen dagegen stehen die Patienten und teilweise ihre Angehörigen als Leistungsempfänger im Vordergrund.

Die Leistungsschwerpunkte sind aus naheliegenden Gründen stark von krankheitsspezifischen Bedürfnissen geprägt (so hat z. B. die Instruktion von Patienten dort eine besondere Bedeutung, wo die Heimselbstbehandlung möglich und sinnvoll ist). Beachtlich ist aber die Tatsache, dass Leistungen vom Typus «Öffentlichkeitsarbeit, Aufklärung» und «Interessenvertretung, Koordination, Gesundheitspolitik» ausnahmslos bei allen untersuchten Ligen – wenn auch mit unterschiedlicher Bedeutung – zu verzeichnen sind.

Unterschiede in Zahl und Art der Mitglieder

Gemessen am Total ihrer finanziellen Mittel lassen sich die GE-LI-KO-Organisationen vereinfacht in drei Grössenklassen einteilen:

- Zu den grossen Ligen gehören die Liga gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten, die Krebsliga, die Rheumaliga, die Fachstelle für Alkoholprobleme und die Multiple Sklerose Gesellschaft.
- Einer mittleren Kategorie zuzuordnen sind die Diabetes-Gesellschaft und die Stiftung Pro Mente Sana.
- Als kleine Ligen schliesslich sind die Hämophilie-Gesellschaft, die Psoriasis-Gesellschaft, die Gesellschaft für Muskelkrankheiten, der Verein der Nierenpatienten und das Nationalkomitee für geistige Gesundheit zu bezeichnen.

Die Mitgliederstruktur der Ligen reflektiert bis zu einem gewissen Grad ihre Grösse, ihre organisatorische Gliederung und ihre Organisation auf der Dimension Fürsorge – Selbsthilfe. Die Leistungsempfänger der kleinen, tendenziell selbsthilfeorientierten Organisationen sind mehrheitlich die eigenen Vereinsmitglieder, auf deren Jahresbeiträge die Ligen als Leistungsanbieter angewiesen sind. Bei den grossen, etablierten Ligen dagegen stellen die Patienten nur eine – zahlenmässig zudem oft eher unbedeutende – Mitgliedergruppe neben anderen dar. Ob die Leistungsempfänger der Vereinigung als Mitglied angehören oder nicht, ist hier (auch in finanzieller Hinsicht) vergleichsweise unwichtig; der Kreis der Mitglieder setzt sich eher aus einer fachlich interessierten oder als Spender bzw. Gönner engagierten Trägerschaft zusammen. Dies kommt auch dadurch zum Ausdruck, dass die grossen Ligen vermehrt Kollektivmitglieder aufweisen, die oft auch in den Vorständen der Organisationen vertreten sind. Gewisse Unterschiede zwischen den Ligen sind naheliegenderweise durch Eigenheiten der Krankheiten gegeben, mit denen sie sich befassen. Die Gesamtzahl der von den jeweiligen Krankheiten betroffenen Patienten reicht von einigen hundert (Hämophilie) bis mehreren hunderttausend (rheumatische Erkrankungen). Gleichzeitig ist der Anteil von Patienten, die mit der betreffenden Liga in Kontakt stehen, sehr unterschiedlich (Hämophilie: mehr als 50%, Rheumatismus: weniger als 1%).

Heterogene Führungsstruktur

Nicht nur die Mitgliederstruktur, sondern auch die Vorstände und Fachausschüsse wie auch die Besetzung der Geschäfts- und Beratungsstellen sind von Liga zu Liga recht verschieden.

Tendenziell gilt, dass die älteren, institutionell stärker verankerten Organisationen grössere und eher durch die Ärzteschaft dominierte Vorstände aufweisen und auch über personell besser dotierte Geschäfts- und Beratungsstellen verfügen als die erst in jüngerer Zeit gegründeten Ligen. Gleichzeitig sind die Patienten in den grossen Ligen als Mitgliederkategorie weniger bedeutend als in den kleineren, jüngeren Ligen. Neben der Arbeit der angestellten Mitarbeiter werden vielfach auch Leistungen durch ehrenamtlich Tätige

erbracht, und zwar in erster Linie durch Mitglieder der Vorstände (z. B. in Kommissionen). Hier gilt im allgemeinen, dass diese ehrenamtliche Tätigkeit um so grösseres Gewicht hat, je kleiner die Ligen sind und je weniger sie sich auf eine ausgebaute Infrastruktur abstützen können. Die kleineren Ligen sind bezeichnenderweise auch diejenigen, bei denen der Selbsthilfegedanke vermehrt im Vordergrund steht und deren Vorstandsmitglieder mehrheitlich Träger der betreffenden Krankheit sind.

Heterogen ist folgerichtig auch das Selbstbild bzw. das Selbstverständnis der Ligen. Dies ergibt sich nicht nur aus der Gegenüberstellung «objektiver» und quantifizierbarer Merkmale, sondern geht auch deutlich aus der Gesamtheit der schriftlichen Äusserungen der Ligen wie auch aus den uns durch ihre Geschäftsführer und Mitarbeiter persönlich vermittelten Charakterisierungen und Selbstdarstellungen hervor.

Stellung im öffentlichen Gesundheitswesen

Die Heterogenität in Organisation und Arbeitsweise der Gesundheitsligen bewirkt, dass sie von ihren Partnern im öffentlichen Gesundheitswesen als sehr unterschiedlich wahrgenommen werden. Die praktisch wichtigsten Partner finden sich auf der kantonalen Ebene. Den Gesundheitsligen werden in den verschiedenen Kantonen unterschiedliche Rollen zugeordnet und unterschiedliche Bedeutungen beigemessen. Insbesondere die grösseren Ligen, die über regionale und kantonale Stellen verfügen, weisen ein teilweise recht vielfältiges Angebot von Dienstleistungen auf.

In einer Umfrage bei den kantonalen Sanitätsdirektionen bestätigten allerdings nur vier Kantone, dass die Gesundheitsligen ihre Tätigkeit ganz unabhängig vom kantonalen Konzept der Gesundheitsversorgung ausübten. Die anderen Kantone entschieden sich mehrheitlich für die Antwort: «Die Gesundheitsligen werden, als Ergänzung zu den öffentlichen Institutionen, in der kantonalen Konzeption der Gesundheitsversorgung am Rande mitberücksichtigt.» Eine dritte Antwortvorgabe, nämlich «Die Gesundheitsligen sind ausdrücklich in eine kantonale Konzeption der Gesundheitsversorgung einbezogen», wurde von etwa der Hälfte der antwortenden Kantone gewählt, allerdings durchweg als Ergänzung zur zweiten Antwort, und zwar in dem Sinne, dass die Aktivitäten der kleineren Ligen am Rande mitberücksichtigt werden, während die grossen, und hier wiederum in erster Linie die Liga gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten, als integrierende Bestandteile der kantonalen Gesundheitsversorgung gelten.

Im Rahmen der Erhebung wurden uns von verschiedenen Kantonen neuere Dokumente über Konzeptionen der Gesundheitsversorgung (oder einzelner Aspekte davon) zur Verfügung gestellt. Die Leitbilder, Gesetzestexte, Verordnungen usw. wurden im Hinblick auf die Frage überprüft, ob und mit welchem Stellenwert die Gesundheitsligen darin erwähnt sind. Eine namentliche Nennung einzelner Ligen (meistens die Ligen gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten, die

Rheumaligen, etwas seltener die Krebsligen und die Diabetes-Gesellschaften) finden sich in den Unterlagen von fünf Kantonen, wobei allerdings nur in zwei Fällen Erläuterungen über die genauere Einbettung der Ligen in die Gesundheitsversorgung des betreffenden Kantons zu finden waren.

In den Unterlagen mehrerer Kantone werden zwar nicht einzelne Ligen und auch nicht der Begriff «Gesundheitsligen» als Sammelkategorie, immerhin aber die «privaten gemeinnützigen Organisationen» in allgemeiner Umschreibung genannt. Verschiedentlich wird auch darauf hingewiesen, dass der Kanton solche im Dienste der Gesundheitsversorgung stehende Organisationen finanziell unterstützen kann, ohne dass allerdings spezifiziert wird, welches die nötigen Voraussetzungen dazu sind.

Die aktuelle praktische Tätigkeit der Ligen wird von allen antwortenden Kantonen als nützlich und positiv beurteilt; Vorbehalte, die allenfalls vereinzelt gemacht werden, die Ligen aber in keinem Fall generell in Frage stellen, betreffen eine etwas zu enge Ausrichtung auf die jeweilige Krankheit und einen gewissen Mangel an Zusammenarbeit mit anderen Institutionen des Gesundheits- und Sozialwesens.

Im Rahmen der positiven Bewertung der Ligen wird mehrfach betont, dass die Entlastung des öffentlichen Gesundheitswesens durch private Institutionen äusserst wertvoll und wichtig sei, indem diese in der Lage seien, privates Engagement der Bürger zu mobilisieren. Besonders erwähnt werden die Bereiche der Vorsorge und Nachsorge.

In einer Gesamtbeurteilung des Verhältnisses zwischen den kantonalen Gesundheitsbehörden und den Ligen ist allerdings nicht zu übersehen, dass ein vermehrter Einbezug privater Organisationen in ein Koordinationssystem spitalexterner Dienste zwar vielfach propagiert, aber oft nur zögernd in konkrete Massnahmen umgesetzt wird.

Beziehungen zu Behindertenorganisationen

Von praktischer Auswirkung ist die Charakteristik der von den Ligen «vertretenen» Krankheiten. So haben sich einige Ligen hauptsächlich mit krankheitsbedingten körperlichen Behinderungen zu befassen, während dies bei anderen Ligen weniger oder gar nicht der Fall ist. Dementsprechend sind gewisse Ligen auch stärker in das Behindertenwesen mit seiner komplexen institutionellen Struktur eingebunden als andere. Die Art der Krankheit und der Grad der damit in der Regel verbundenen Behinderungen wirken sich im weiteren auf den Anspruch der betreffenden Ligen auf Bundessubventionen (Tuberkulose- und Rheumagesetz, Invalidenversicherung) aus und haben dadurch entscheidenden Einfluss auf die Möglichkeiten zur Errichtung einer effizienten Infrastruktur.

Finanzielle Aspekte

Vergleicht man das Budget des Vereins der Nierenpatienten der Schweiz mit dem Einnahmetotal der Krebsligen (Schweizerische Krebsliga und alle regio-

nen Krebsligen zusammen), so ergibt sich zwischen der (mit Ausnahme des Nationalkomitees für geistige Gesundheit) kleinsten Liga und der grössten mit einem Verhältnis in der Grössenordnung 1:1000 eine ausserordentlich grosse Spannweite. Die Struktur der Einnahmen und ihrer Verwendung weist ebenfalls grosse Unterschiede auf, wie auch der Anteil der nicht in Rechnung gestellten Hilfe an Patienten und Angehörige und der ehrenamtlichen Tätigkeit in Vorständen und Fachkommissionen. Wir begnügen uns deshalb im folgenden mit einer sehr summarischen Einschätzung des von der öffentlichen Hand und von privater Seite monetär dazu geleisteten Beitrages.

Rechnet man die privaten Einnahmen der gesamtschweizerischen und diejenigen der kantonalen bzw. regionalen Ligen zusammen, ergibt sich für 1981 gerundet ein Total von 24 Millionen Franken. Dazu kommen staatliche Subventionen von etwa 50 Millionen Franken durch Kantone und 2 Millionen durch den Bund.

Bei einem Gesamtaufwand von 12 Milliarden Franken für das Gesundheitswesen in der Schweiz (1980) [3] machten die den Gesundheitsligen zur Verfügung stehenden Mittel somit rund 6% der gesamtschweizerischen Gesundheitskosten aus. Vom Gesamtaufwand von 12 Milliarden Franken entfallen gemäss derselben Quelle 9 Milliarden auf die Bereiche Spitäler, medizinische Fakultäten, Zahnmedizin und Medikamente. Setzt man die verbleibenden 3 Milliarden Franken, die man annäherungsweise als Aufwand für spitalexterne ärztliche und pflegerische Leistungen bezeichnen kann, in Relation zu den Mitteln der Gesundheitsligen, so ergibt sich ein Anteil von etwa 2,5%.

Zusammenfassung

Die schweizerischen Gesundheitsligen lassen sich nur schwer gemeinsam charakterisieren. Sie unterscheiden sich in bezug auf ihr Arbeitsfeld, ihre Dienstleistungen, die Zahl und Art ihrer Mitglieder, ihre Führungsstruktur ohne Stellung im öffentlichen Gesundheitswesen und ihre Finanzierung sehr stark. Mit Hilfe von privaten

Spenden, Mitteln der öffentlichen Hand und starkem ehrenamtlichem Einsatz von Fachleuten und Laien bieten sie ein vielfältiges, speziellen Bedürfnissen angepasstes Angebot von Dienstleistungen, das eine wertvolle, in der Diskussion um Kosten und Struktur oft vergessene Ergänzung zu unserem öffentlichen Gesundheitswesen darstellt.

Résumé

Assistance aux malades et prévention à l'ombre du système de santé publique

Les ligues de santé suisses sont difficiles à caractériser en groupe. Elles diffèrent énormément quant au champ d'activité, aux services, au nombre et au type de membres, à la structure de l'organisation et au financement. A l'aide de dons privés, de subsides des pouvoirs publics et d'une somme considérable de travail non rémunéré, elles offrent des services multiples, adaptés à des besoins spécifiques, tout en représentant un complément précieux, et souvent oublié dans les discussions concernant les coûts et les structures du système de santé.

Summary

Assistance for Diseased and Prevention in the Shadow of the Public Health Care System

The Swiss Health Leagues are difficult to characterize as a group because field of activity, services, number and kind of members, organizational structure, role in the public health care system and finances differ considerably among them. With the help of private donation, subsidies of the State and a considerable amount of non-remunerated work, they provide special services, adapted to specific needs, a complement of the Swiss health care system often forgotten in the continuing discussions about the cost and structure of health services.

Literatur

- [1] Bruppacher, R., Das Nationale Forschungsprogramm NF8: Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit im schweizerischen Gesundheitswesen, Schweiz. Ärztezeitung 62, 1822–1825 (1981).
- [2] Häuselmann, E., Peters, M., Die Gesundheitsligen in der Schweiz – Stellung, Aufgaben und Leistungen, Schriftenreihe SKI Nr. 25 (Aarau, Schweiz. Krankenhaus-Institut, 1984).
- [3] Gygi, P., Frei, A., Das Schweizerische Gesundheitswesen, 2. Ergänzungsband (Basel, Verlag G. Krebs AG, 1980).