

## **Zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Ärzten. Erfahrungen eines Diabetologen**

Die Diskrepanz zwischen rasantem Wissenszuwachs, technischem Fortschritt, ungefilterten Informationen aus den Medien mit der Illusion der nahezu unbegrenzten medizinischen Möglichkeiten einerseits und den Grenzen der Medizin und der Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems andererseits lässt bei vielen chronisch erkrankten Menschen Unsicherheiten aufkommen. Gerade in einer Gesellschaft, in der vom Bauchgefühl her in den letzten Jahren eine deutliche Verschiebung von menschlicher hin zu „technischer Zuwendung“ stattgefunden hat, fällt es schwer, realistische Einschätzungen von Grenzen und Möglichkeiten vorzunehmen. Eine vertrauensvolle und respektvolle Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten bietet die Chance für alle Beteiligten in dieser Situation zu profitieren. Gewinner sind die Betroffenen.

### **Defizite erkennen – Defizite angehen**

Die Existenz von Dingen oder deren Nichtexistenz sagt eine Menge über die Situation aus. So käme kein vernünftiger Mensch auf den Gedanken, eine Selbsthilfegruppe zum Anschrauben von Schlüsselhaltern zu gründen – entweder man kann das selbst, oder man holt sich sach- und fachkundige Hilfe, und es funktioniert. Allein die Existenz von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen in unserer Gesellschaft und deren hohe soziale Anerkennung zeigt, dass im medikozialen Bereich relevante Defizite existieren *müssen*. Gerade Betroffenenverbände sind zur Identifikation dieser Defizite besonders wertvoll, da die Betroffenen diese Defizite zunächst am eigenen Leib verspüren. Dass es Menschen gibt, die bereit sind, über das Aufzeigen solcher Defizite hinaus auch noch an Lösungen mitzuarbeiten (freiwillig und unentgeltlich), ist einfach toll und anerkennenswert.

### **Organisationsformen**

Selbsthilfegruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen bzw. dafür unternehmen möchten.

Selbsthilfe-Organisationen sind definiert als Zusammenschlüsse von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen und / oder sozialen Anliegen. Diese sind in der Regel auf Länder- und / oder Bundesebene als eingetragener Verein (e.V.) organisiert. Zu den Mitgliedern von Selbsthilfeorganisationen gehören neben den Einzelpersonen (Betroffene, Angehörige von Betroffenen, manchmal auch unterstützende Professionelle) viele der örtlichen Selbsthilfegruppen.

Mit dem am 1. Januar 2000 in Kraft getretenen Gesetz zur Reform der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV Gesundheitsreformgesetz 2000) wurden Leistungen von Selbsthilfegruppen vom Gesetzgeber offiziell anerkannt. Mit dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz des Jahres 2004 haben die Selbsthilfe-Organisationen über die jeweiligen Dachorganisationen Mitspracherecht in Fragen der Gesundheitsversorgung bekommen. Gleichzeitig besteht eine gesetzliche Finanzierungspflicht von anerkannten Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Organisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V. Diese Entscheidungen bedeuten eine klare politische Stärkung.

## **Ziele von Selbsthilfegruppen**

In der Bundesrepublik Deutschland geht man von etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen aus. Nahezu 3 % der Bevölkerung waren 2005 Besucher einer Selbsthilfegruppe. Die hohe Akzeptanz zeigt den Bedarf. Die Arbeit der Selbsthilfegruppen für das Gesundheitssystem ist unschätzbar wertvoll. Im Gegensatz zu vielen professionellen Institutionen arbeiten in den Selbsthilfegruppen Menschen, die diese Arbeit nicht erledigen, um ihren Lebensunterhalt zu sichern, sondern aus sozialem Engagement. Hier geht es nicht um die Institution, nicht um Gewinn, sondern um die Hilfe- oder Informationssuchenden.

Neben speziellen Zielsetzungen bei einzelnen Organisationen lassen sich folgende generellen Ziele bei den meisten Selbsthilfegruppen definieren:

- Informationsvermittlung und Informationsaustausch
- Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen
- Gegenseitige Motivation und emotionale Unterstützung
- Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit
- Politische Interessenvertretung Betroffener

Je nach Bezug zu einer bestimmten Erkrankung oder Erkrankungsgruppe können die Schwerpunkte der Arbeit sehr unterschiedlich sein. Steht zum Beispiel bei sehr seltenen Erkrankungen der Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen sowie die Informationsvermittlung über mögliche Behandlungsstätten mit kompetenter Betreuung im Vordergrund, so reicht das Wirkungsfeld von Selbsthilfegruppen der großen Volkserkrankungen wie Diabetes mellitus weit in die politische Interessenvertretung hinein. Hier erlangen die Selbsthilfeorganisationen über ihre jeweiligen Dachverbände Mitspracherechte auch in wichtigen Fragen der Gesundheitsversorgung

## **Leistungen von Selbsthilfegruppen**

Selbsthilfegruppen erbringen eine Vielzahl von Leistungen, die dem Gesundheitssystem beträchtliche direkte und indirekte Kosten ersparen dürften (s. auch Tabelle 1).

**Tabelle 1: Leistungen von Selbsthilfegruppen**

Laiengerechte Information
Förderung von Motivation und Eigenverantwortung
Gegenseitige emotionale Unterstützung
Öffentlichkeitsarbeit
Sozialmedizinische Beratung Betroffener und Angehöriger
Engagement für soziale Gleichberechtigung auf allen Ebenen
Beratung von medizinischen Arbeitsgruppen
Einsparung direkter und indirekter Kosten

Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind *authentisch*. Daraus resultiert ein sehr hohes Maß an Vertrauen zu den aus und in einer Selbsthilfegruppe gewonnenen Informationen. Das gilt sowohl intern für Gruppenmitglieder, als auch für externe gelegentliche Besucher. Neben der reinen Information ist die emotionale Verbundenheit unter Betroffenen und gegenseitige Unterstützung auch in Krisen- oder Rückfallsituationen unschätzbar wertvoll in der Behandlung chronischer Leiden. Diese Leistung ist besonders wichtig, denn sie wird in der Regel nirgendwo im Gesundheitssystem erbracht. Gerade in unserer zunehmend „digitalisierten Gesellschaft“ kommt menschliche Zuwendung, Verständnis und Empathie oft zu kurz. Ginge es um die reine Information, würde das Internet ausreichen. Dass das nicht so ist, bestätigt der Zuspruch zu den Selbsthilfegruppen und zeigt das Defizit in der klassischen medizinischen Versorgung. Das Internet ist allerdings auch für die Organisation und Strukturierung von Selbsthilfegruppen hilfreich und bietet gerade bei der Öffentlichkeitsarbeit ein Forum.

Im Rahmen der Leistungen der Selbsthilfe obliegt vorwiegend den Selbsthilfe-Organisationen die politische Arbeit auf Länder und Bundesebene. In vielen Fachgremien sind Betroffene beteiligt und haben beratende Funktion. Aufgrund der Qualität, aber auch der Quantität der Leistungen der Selbsthilfegruppen (auf vielen Gebieten nahezu flächendeckend) sind diese meiner Ansicht nach nicht mehr aus dem medizinischen Versorgungsspektrum wegzudenken und damit Teil eines medizinischen Gesamtkonzepts.

## **Ärzte und Selbsthilfegruppen, Selbsthilfegruppen und Ärzte**

Bei vielen Ärzten bestehen immer noch Ressentiments insbesondere gegenüber den aktiven Mitgliedern von Selbsthilfegruppen. Das liegt sicher nicht an den Menschen selbst, sondern beruht meiner Ansicht nach eher auf der Angst vor (möglicherweise auch berechtigter) Kritik und Vorwürfen. Es ist ja auch nicht einfach, als „Fachmann“ von einem „Laien“ einen Vorschlag oder gar Kritik zu hören und dann zu sagen: „Ja, Ihr Vorschlag ist gut“ oder: „Ja, Ihre

Kritik ist berechtigt“. Entscheidend für das weitere Verhältnis dürfte der Ton und die Art und Weise sein, wie die Kritik vorgebracht wurde.

Im Regelfall sind aktive Selbsthilfegruppenmitglieder auch aktive Menschen. Sie haben bei Arztkonsultationen mehr Rückfragen, wollen Alternativen wissen. Dazu kommt, dass viele Mitglieder leidvolle Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem und in ihrer „Krankheitskarriere“ hinter sich haben und deshalb oft eine besonders kritische und fordernde Einstellung zu Methoden und Verhaltensmustern von Ärzten zeigen. Daraus gelegentlich resultierende überhöhte Anspruchs- und Erwartungshaltungen führen schnell zur Disharmonie. Ein Beispiel hierfür sind die Erwartungen bei bildgebenden Verfahren in der Diagnostik von Erkrankungen. Ohne Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) wird diese oft für unvollständig gehalten. Der Vorwurf, die Untersuchungen nur wegen der damit verbundenen Kosten nicht veranlasst zu haben, steht sofort im Raume.

Mit dieser Situation umzugehen ist für den Arzt im Praxis- oder Klinikalltag nicht immer einfach. Eine Praxis dient der medizinischen Versorgung, ist aber gleichzeitig auch ein Wirtschaftsunternehmen, das die Finanzmittel für mehrere Familien (die der Angestellten und die des Arztes) erwirtschaftet. Konnte ein guter Arzt vor zwanzig Jahren auch ganz passabel überleben, wenn er schlecht wirtschaftete, so ist das heutzutage kaum möglich. Um halbwegs wirtschaftlich zu arbeiten, muss die Praxisroutine hoch strukturiert und organisiert sein. Die verschiedenen Budgets geben die Grenzen vor. Davon sind nicht nur Betroffene, sondern auch der Arzt „genervt“. Notwendige kritische Diskussionen werden deshalb aus Zeitgründen oft nicht geführt oder vom Arzt abgebrochen.

## **Ärzte brauchen Selbsthilfegruppen**

Ärzte brauchen Selbsthilfegruppen, denn Selbsthilfegruppen sind für die Patientenversorgung im Praxisalltag / Klinikalltag sehr hilfreich. Der Verweis auf Selbsthilfegruppen in der Region bei entsprechenden Erkrankungen oder (Sucht-)Problemen ermöglicht nicht nur *eine Verbesserung des Behandlungserfolgs*, es steigert auch die Kompetenz des Arztes. Die Arbeit in den Selbsthilfegruppen ermöglicht, dass der Betroffene oft informierter, motivierter und kompetenter mitarbeitet. Das macht der ganzen Praxis einfach mehr Spass. Viele kleine Tipps erfahrener Mitbetroffener können relevante Verbesserungen und Erleichterungen im Alltag des Betroffenen bedeuten. Oft geben die Patienten die Tipps an das Praxis- oder Klinikteam weiter, so dass noch mehr Menschen davon profitieren können. Beispielhaft seien hier die Neuentwicklungen auf dem Sektor der Nadeln bzw. Katheter in der Insulinpumpentherapie genannt. Umstellungen oder Neuentwicklungen in solchen Bereichen gehen oft von Praxen unbemerkt vonstatten. Auch im sozialmedizinischen Bereich und behördlichen Umgang kennen Betroffene wesentliche alltagsrelevante Informationen, die ein nicht Betroffener oft nicht kennt: so zum Beispiel wenn sich eine GdB (Grad der Behinderung) ändert oder wo es spezielle Versicherungen für Menschen mit Gesundheitshandicaps gibt.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, wen man wann zu einer Selbsthilfegruppe verweisen sollte. Aufgrund der Vielzahl der Leistungen denke ich, dass man jedem Betroffenen so früh wie möglich die Möglichkeit geben sollte, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Der Kernpunkt der Selbsthilfe ist meines Erachtens die gegenseitige sachliche, fachliche aber vor allem emotionale Unterstützung Betroffener durch Betroffene. Diese herausragende (und kostenlose) Leistung wird viel zu wenig in der Gesellschaft gewürdigt, sichert aber durch ständige Motivation und das Bekenntnis zur Eigenverantwortung in vielen Fällen erst den Behandlungserfolg.

## **Selbsthilfegruppen brauchen Ärzte**

Viele Selbsthilfegruppen treffen sich einmal pro Monat zu gemeinsamen Veranstaltungen, wo Informationen in Form von Vorträgen den Teilnehmern vermittelt und diskutiert werden. Gute Referenten zum Nulltarif zu finden ist schwierig. Hier springt „die Industrie“ mit ihren Vertretern gerne ein und preist neue Behandlungsmethoden und neue Medikamente als „non plus ultra“ an. Das Gleiche gilt für Informationen aus der Laienpresse. Hier finden sich in den Medien gehäuft als objektive Fachinformation getarnte Marketinganzeigen von Firmen oder anderen Interessenvertretern. Ein aktuelles Beispiel hierfür aus dem Erkrankungsbild der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist die Behandlung mit Heilerde. So heißt es in einer diesbezüglichen Internetanzeige: „Der Mineral-Drink von XXX beseitigt die Entzündungen der Darmschleimhaut und die bei Schüben auftretenden starken Durchfälle.“ Wenn das wirklich so einfach wäre, bräuchten wir für diese medizinisch und sozialmedizinisch problematische Erkrankung keine nebenwirkungsreichen Medikamente, keine spezialisierten Zentren und auch keine Selbsthilfegruppen. Liest man aber die Anzeige über die „wissenschaftlichen Untersuchungen“, hört sich diese recht überzeugend an. Damit aus Information keine Fehlinformation wird, sollte darauf geachtet werden, solche Informationen durch einen engagierten und kompetenten Arzt Ihres Vertrauens in das Gesamtspektrum einordnen zu lassen. Für die Interpretation von aktuellen Methoden in Diagnostik und Therapie ist immer medizinischer Beistand notwendig.

## **Gute Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten**

Einer guten und fruchtbaren Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten steht nichts wirklich im Wege, haben doch beide Gruppen das gleiche Ziel: eine möglichst gute Versorgung der Betroffenen. Probleme treten immer erst dann auf, wenn eine der beiden Seiten sich überfordert oder nicht ausreichend ernst genommen fühlt. Eine Zusammenarbeit, beruhend auf gegenseitigem Respekt und Vertrauen, wird allen Beteiligten nutzen. Es gibt viele Möglichkeiten der sinnvollen Kooperation (siehe auch Tabelle 2). Die sicherlich einfachste, aber auch effektivste Form der Zusammenarbeit ist es, wenn eine

Selbsthilfegruppe in der Praxis oder Klinik Informationsmaterial auslegen oder an entsprechender Stelle aushängen kann. Besonders effektiv ist das natürlich, wenn das medizinische Personal den Patienten aktiv auf die Selbsthilfegruppe hinweist. Dadurch wird eine Zusammenarbeit für den Patienten erkennbar. Solche erkennbare Kooperation steigert sowohl das Ansehen der Selbsthilfegruppe als auch des Arztes, denn sie demonstriert für die Selbsthilfegruppe medizinische Kompetenz, für den Arzt soziale Verantwortung.

Besonders spannend wird es, wenn es gelingt, Mediziner zur aktiven Teilnahme an der Arbeit in Selbsthilfegruppen zu gewinnen. Diese Zusammenarbeit kann sich auf die Übernahme von Vorträgen oder Diskussionsrunden bei Gruppentreffen oder Aktionstagen beschränken, kann aber auch bis zur ständig beratenden Funktion der Gruppe reichen.

Um solcherlei Kooperation zu erreichen, ist die unkomplizierteste Methode, einfach auf die Ärzte zuzugehen. Bei diesem aktiven Zugehen mit der Bitte um Zusammenarbeit können die Wünsche der Selbsthilfegruppe in Bezug auf die Zusammenarbeit diskutiert werden. Um auch den Zeitaufwand abschätzen zu können, ist es wichtig, zu dem zu erwartenden zeitlichen und arbeitstechnischen Aufwand klar und ehrlich Stellung zu beziehen. Auch die sachliche Akzeptanz der Grenzen einer möglichen Kooperation des Arztes mit der Selbsthilfegruppe (bzgl. Aufwand und Zeit) ist wichtig. Das ist nicht immer einfach, wenn man bedenkt, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen sowohl betroffen sind, als auch ehrenamtlich arbeiten. Man sollte aber auch bedenken, dass ein Arzt oft von mehreren Selbsthilfegruppen angesprochen wird und ein Abend bei einer Selbsthilfegruppe für ihn neben Diensten und Dienstbereitschaften noch einen Abend weniger für und in seiner Familie bedeutet. Hier ist gegenseitige Achtung und gegenseitiges Verständnis wichtig. Bei ehrlicher auf gegenseitigem Respekt beruhender Zusammenarbeit werden *alle* Beteiligten von einer Zusammenarbeit enorm profitieren.

**Tabelle 2: Möglichkeiten der Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen**

Information von Patienten über die Existenz und die Leistungen von Selbsthilfegruppen in der ärztlichen Praxis / Klinik (durch gruppenspezifisches Auslage-material, besser noch durch ärztlichen Hinweis im Gespräch)
Teilnahme an Aktionstagen
Teilnahme des Arztes / des ärztlichen Personals an Gruppentreffen der Selbsthilfegruppe
Übernahme von Referaten / Diskussionsrunden bei der Selbsthilfegruppe
Bereitschaft als Ansprechpartner bei Problemen von Selbsthilfegruppen zu fungieren

## **Selbsthilfegruppen in unserer Gesellschaft**

Die Vielzahl der sozialmedizinischen und informellen Leistungen der Selbsthilfegruppen (und der damit für das Gesundheitssystem verbundenen finanziellen Entlastung durch kostengünstige Leistungserbringung) hat in den letzten 20 Jahren zu einer deutlichen politischen Stärkung dieser Gruppen geführt. Das hat nicht nur zu einer Unterstützung finanzieller Art durch die Krankenkassen, sondern auch zu vermehrter politischer Wahrnehmung geführt. So wirken Selbsthilfeorganisationen über Dachorganisationen seit 2004 als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss mit. In solchen Gremien Standpunkte zu vertreten ist nicht immer einfach, insbesondere wenn man es nicht gewohnt ist. Trotzdem ist es enorm wichtig, hier Stellung zu beziehen. An Selbstbewusstsein braucht es nicht zu mangeln. Spätestens bei der Frage: „Wo wären wir ohne Selbsthilfegruppen?“ wird klar, dass es schlichtweg keine andere Organisation gibt (weder im politischen, noch im medizinischen Sektor), die diese Aufgaben auch nur halbwegs übernehmen könnte. Deshalb meine Bitte an die Selbsthelfer: Machen Sie weiter. Die Arbeit von und in Selbsthilfegruppen ist ein fester Bestandteil des medizinischen Gesamtkonzepts und aus dem Versorgungsspektrum nicht mehr wegzudenken.

Ich möchte diesen Artikel zum Anlass nehmen, mich bei allen aktiven Mitgliedern von Selbsthilfegruppen für ihr Engagement herzlich zu bedanken. Das ist in unserer „modernen“ Gesellschaft nicht selbstverständlich. Bitte bleiben Sie aktiv, mutig, aber auch gelegentlich kompromissbereit; die Gesellschaft wird Sie brauchen.

Dr. Hans-Peter Filz ist leitender Arzt der Eleonoren-Klinik in Lindenfels-Winterkasten (Rehabilitationsklinik der Deutschen Rentenversicherung Hessen mit den Schwerpunkten Gastroenterologie und Stoffwechselerkrankungen, Adipositas therapie, Onkologie). Seit über 25 Jahren arbeitet er aktiv mit Selbsthilfegruppen zusammen, schwerpunktmäßig auf dem Gebiet der Diabetologie. Seit 15 Jahren ist er hier als Beirat des Bezirksverbands Bergstraße / Odenwald tätig.