

Peter Scholze, Markus Bessler

## **Die Kooperation von Selbsthilfegruppen mit zertifizierten Organkrebszentren**

### **Ergebnisse einer Workshop-Reihe der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.**

#### **Zertifizierung von Organkrebszentren**

„Das Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) verfolgt das Ziel, die Betreuung der onkologischen Patientinnen und Patienten zu verbessern und ihnen in jeder Phase und für jeden Bereich ihrer Erkrankung eine an hohen Qualitätsmaßstäben orientierte Behandlung zu ermöglichen“. („DKG zertifizierte Zentren – Informationen“ – [www.krebsgesellschaft.de/wub\\_zertifizierte\\_zentren\\_info,120890.html](http://www.krebsgesellschaft.de/wub_zertifizierte_zentren_info,120890.html)).

Eine ganzheitliche Versorgung von Patientinnen und Patienten erfordert ein Netzwerk von Spezialisten unterschiedlicher medizinischer, psychoonkologischer und pflegerischer Fachrichtungen. Die Fachrichtungen sollen in einem solchen Netzwerk ihre Arbeitsweise gegenseitig auf die Bedürfnisse einer optimalen Versorgung von Patientinnen und Patienten ausrichten. Von daher sollte zukünftig mehr die Idee eines „Netzwerkes“ als die Idee eines „Zentrums“ verfolgt werden. Betroffene und ihre Selbsthilfegruppen sind als aktive Mitgestalter in diese „Netzwerke“ einzubeziehen.

Die verschiedenen Arten der Zertifizierung sind in einem 3-Stufen-Modell der onkologischen Versorgung gegliedert mit Organkrebszentren, Onkologische Zentren und Onkologische Spitzenzentren. Die DKG ist verantwortlich für Inhalt und Ausgestaltung der Zertifizierungen, sie wird hierbei von den Fachgesellschaften und den Zertifizierungskommissionen unterstützt.

OnkoZert betreut als unabhängiges Institut im Auftrag der DKG das Zertifizierungsverfahren durch die Begutachtung der Organkrebszentren und Onkologischen Zentren vor Ort ([www.onkozert.de](http://www.onkozert.de)). In Audits wird überprüft, ob die Zentren die Kriterien erfüllen, die in den „Erhebungsbögen“ aufgelistet sind.

Das Konzept der Zertifizierung der genannten Zentren ist kein abgeschlossenes Werk sondern ein Annäherungs- und Findungsprozess zur Verbesserung von Qualität und Patientenorientierung im Sinne eines „lernenden Systems“.

Zertifizierte Organkrebszentren gehen die Verpflichtung ein, mit den zuständigen Selbsthilfegruppen zu kooperieren. Und auf der anderen Seite: Selbsthilfegruppen sollten diese Möglichkeit als Chance nutzen, um bei ihren Mitgliedern und weiteren Betroffenen Ressourcen zu stärken und Wege zur besseren Krankheitsbewältigung zu finden.

## **Die Workshops der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.**

Wie steht es um die gelebte Kooperation zwischen Organkrebszentren und den korrespondierenden Selbsthilfegruppen? Die Bayerische Krebsgesellschaft führte hierzu im Jahre 2012 bei ihren Selbsthilfegruppen eine orientierende Umfrage durch. Das Ergebnis: Die bayerischen Selbsthilfegruppen erleben und bewerten die Kooperation mit den zertifizierten Organkrebszentren äußerst unterschiedlich. Es gibt Selbsthilfegruppen, die enttäuscht sind und von erheblichen Defiziten reden. Und es gibt Selbsthilfegruppen, die mit der konkreten Kooperation sehr zufrieden sind.

Anknüpfend an diese Umfrage veranstaltete die Bayerische Krebsgesellschaft in den Jahren 2012 und 2013 zu diesem Thema drei Workshops, an denen sich Selbsthilfegruppen aus ganz Bayern aktiv beteiligten. Die Ergebnisse dieser Workshops sind bemerkenswert. Unter den teilnehmenden Selbsthilfegruppen besteht Konsens, zukünftig die Kooperation von Organkrebszentren und Selbsthilfegruppen durch ein strukturiertes Vorgehen vorantreiben zu wollen. Konkretes Ergebnis dieser Workshops ist die Ausarbeitung einer Handreichung, anhand derer Selbsthilfegruppen ihre Kooperation mit Organkrebszentren verbessern und optimieren können.<sup>1</sup>

## **Handreichung zur Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Organkrebszentren**

### **1. Was muss meine Selbsthilfegruppe über die Zertifizierung des Organkrebszentrums vor Ort wissen?**

Jede Selbsthilfegruppe, die mit einer Klinik Kontakt hat, sollte klären, ob und wie die Klinik zertifiziert ist und welche Kriterien zur Patientenorientierung in den Erhebungsbögen zur Zertifizierung aufgeführt sind. Die Selbsthilfegruppe sollte die schriftlich vorliegenden Kooperationsverträge / Kooperationsvereinbarungen zwischen Klinik und Selbsthilfegruppen einsehen.

*Wichtig:* Die Kriterien der Erhebungsbögen sind über [www.onkozeit.de](http://www.onkozeit.de) für alle zu zertifizierenden Zentren einsehbar. Die Erhebungsbögen sind sehr umfassend, da sie alle Teilbereiche eines Zentrums umfassen. Unter „Selbsthilfe“ ist der für Selbsthilfeakteure betreffende Teil einsehbar. (Vom Inhalt her entspricht dies dem Handlungsfeld IV „Stärkung der Patientenorientierung“ des Nationalen Krebsplanes).

### **2. Was hilft meiner Selbsthilfegruppe bei der Kontaktaufnahme und der Kontaktpflege zum Organkrebszentrum?**

Zunächst sollte die Selbsthilfegruppe klären: Gibt es eine/n Ansprechpartner/in oder Koordinator/in von Seiten der Klinik? Zu dieser oder diesem sollte die Selbsthilfegruppe Kontakt aufnehmen. Wenn es keine/n Ansprechpartner/in gibt, dann ist eine direkte Kontaktaufnahme zur Klinikleitung sinnvoll. *Wichtig:* Möglichst einen offiziellen Termin für ein solches Gespräch vereinbaren, keine „Zwischen-Tür-und-Angel-Gespräche“ führen. Alle wichtigen

Punkte vor dem Gespräch in einer Checkliste festhalten. Mit mehreren Mitgliedern der Selbsthilfegruppe zu dem Gespräch gehen. Auf Kontinuität und Verbindlichkeit hinweisen. Am Ende des Gesprächs einen Folgetermin vereinbaren. Das Ergebnis des Gesprächs schriftlich festhalten und gegebenenfalls der Klinikleitung zusenden.

*Ziel:* Benennung einer konkreten Ansprechperson von Seiten der Klinik (mit Telefonnummer und E-Mail-Adresse).

### **3. Welche Schwerpunktaktivitäten soll / kann meine Selbsthilfegruppe setzen?**

In regelmäßigen Abständen sollten die Schwerpunktaktivitäten der Selbsthilfegruppe überprüft und neu gesetzt werden. Hierzu beispielhaft folgende Themenfelder:

- Gibt es in der Klinik allgemeine Informationen für Patient/innen (Broschüre, Mappe, Homepage)?
- Erhalten Patient/innen auf Wunsch fallbezogene Informationen (Patientenleitlinien, Studienergebnisse)?
- Gibt es für Patient/innen die Möglichkeit, eine Zweitmeinung einzuholen?
- Gibt es ein vorausschauendes Entlassungsmanagement? Werden im Entlassungsgespräch fallbezogene Informationen zur Verfügung gestellt (Tumorkonferenzprotokoll, Behandlungsplan, Arztbrief, Nachsorgeplan, Nachsorgepass)?
- Informiert die Klinik über die Selbsthilfegruppen vor Ort (Newsletter, Homepage, Plakat, Klinikbroschüre)?
- Stellt das Zentrum den Selbsthilfegruppen für Treffen und Gespräche mit Patientinnen und Patienten Räumlichkeiten und Präsentationsmittel zur Verfügung?
- Können Selbsthilfegruppen Informationsmaterial in der Klinik auslegen (z.B. Flyer)?
- Werden Befragungen von Patientinnen und Patienten durchgeführt?
- Sind Selbsthilfegruppen in Qualitätszirkel mit einbezogen?
- Gibt es in der Klinik Regelungen oder Absprachen zwischen Selbsthilfegruppen und Patientenfürsprecher/innen, Sozialdienst und Psychologischem Dienst (POD)?
- Gibt es Informationsveranstaltungen für Patientinnen und Patienten (mit Selbsthilfegruppen – ohne Selbsthilfegruppen)?
- Gibt es eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit der Klinik mit Beteiligung der Selbsthilfegruppen (Patienten-Info-Tage, Gesundheitstag)?
- Ist ein geregeltes Beschwerdemanagement installiert?

*Wichtig:* Herausstellen des Nutzens der Selbsthilfegruppen für Qualitätsverbesserungen. Die Selbsthilfegruppen sollten ihre Stärken nach außen darstellen. Hierzu zählen die Betroffenen-Kompetenz, die Mutmacher-Funktion, die Möglichkeit zur gegenseitigen Stützung in der Gruppe und die Schaffung von Glaubwürdigkeit, Kontinuität und Vertrauen zwischen den Betroffenen. Zusätzlich können Selbsthilfegruppen in besonderen Situationen wichtige Bei-

träge leisten, dies über einen gemeinsamen Erfahrungsaustausch zu einer besseren Krankheits- und Lebensbewältigung, gezielte Hilfen in Krisensituationen, die Mittlerrolle bei Konflikten mit dem professionellen Gesundheitssystem und als Übersetzer für medizinische Zusammenhänge. Selbsthilfegruppen sollten gegenüber Betroffenen und Klinikpersonal immer wieder herausstellen: „*Wir haben für Dich Zeit*“ (Die Ressource „Zeit“ ist ein riesiger Vorteil von Selbsthilfegruppen!).

#### **4. Was kann meine Selbsthilfegruppe tun, wenn Kontaktstörungen zur Klinik auftreten?**

Störungen sollten schnellst möglich gegenüber der Ansprechpartnerin / dem Ansprechpartner oder der Klinikleitung angesprochen werden, zunächst über interessiertes Nachfragen und klärendes Gespräch, weniger über Vorwürfe. Oft sind es die vorgegebenen Rahmenbedingungen, die eine gute Kooperation zwischen Klinik und Selbsthilfegruppe erschweren. Hierzu zählen insbesondere Zeitmangel, Personalmangel, kurze Liegezeiten und fehlende Kommunikationsstrukturen.

*Wichtig:* Selbsthilfegruppen sollten auch von sich aus schwierige Rahmenbedingungen ansprechen und dem Krankenhauspersonal gegenüber Verständnis zeigen. Dann fällt es leichter, ein gemeinsames Anliegen (bessere Betreuung von Patientinnen und Patienten) zu formulieren.

Leider müssen Selbsthilfegruppen immer wieder feststellen: Manche Kliniken sind schlecht organisiert und schlecht strukturiert. Andere Kliniken wollen nicht, dass Selbsthilfegruppen als Partner mitgestalten.

Es gibt Kliniken, die einfach nichts von Selbsthilfegruppen halten. Häufig beobachtet man, dass zertifizierte Zentren sich anfänglich um „ihre“ Selbsthilfegruppen bemühen, im Laufe der Zeit jedoch das Interesse zur Kooperation spürbar nachlässt. Es besteht auch die Gefahr, dass Kliniken Selbsthilfegruppen für ihre Marketingzwecke instrumentalisieren.

*Wichtig:* Je schwieriger die Verhältnisse sind, desto wichtiger ist es für Selbsthilfegruppen, dem zertifizierten Zentrum gegenüber Selbstbewusstsein auszustrahlen sowie persönliche Kontakte und gegebenenfalls das Beschwerdemanagementsystem des Zentrums zu nutzen. Auch hier gilt: Konstruktive Kritik an der richtigen Stelle ist besser als bloßes Jammern.

#### **5. Wie kann meine Selbsthilfegruppe die Zertifizierungen nutzen?**

Die Zertifizierung bietet Selbsthilfegruppen die Chance, mit der Klinik ins Gespräch zu kommen. Vor einer geplanten Zertifizierung / Re-Zertifizierung sind Kliniken Selbsthilfegruppen gegenüber offener für konstruktive Gespräche (Anregungen, Kritik, Bilanzierung).

Die Selbsthilfegruppe sollte deshalb klären: Wann sind die nächsten Termine für Audits, Zertifizierung und Re-Zertifizierung? Kann meine Selbsthilfegruppe an diesen Terminen teilnehmen? (Bei diesen Terminen sollten die Selbsthilfegruppen ihrem Kooperationspartner nicht „in den Rücken fallen“).

## **6. Wie soll meine Selbsthilfegruppe mit konkurrierenden Gruppen umgehen?**

Nicht selten gibt es weitere „Selbsthilfegruppen“, „Fördervereine“, „Patienten-Stammtische“ oder soziale Gruppierungen, die von der Klinik gegenüber der eigenen Selbsthilfegruppe vorgezogen werden. Hier sollte mit Fingerspitzengefühl im Einzelfall entschieden werden. Manchmal ist es sinnvoll, gemeinsam mit den anderen Gruppen nach Kooperationen und Synergien zu suchen. Bei offensichtlicher Benachteiligung der eigenen Selbsthilfegruppe sollte eine Klärung mit der Klinikleitung angestrebt werden.

*Wichtig:* Keine wertenden Äußerungen über andere Gruppen gegenüber Dritten und Außenstehenden (zum Beispiel „Wir sind besser als die“).

## **7. Wie kann / soll ich mich mit anderen Selbsthilfegruppen in Bayern vernetzen?**

Nicht jede Selbsthilfegruppe muss jedes Rad neu erfinden. Selbsthilfegruppen sollten ihre Erfahrungen und ihre Arbeitsmaterialien austauschen. Gemeinsame Seminare und Treffen können zur gegenseitigen Motivierung beitragen. Ein gemeinsamer E-Mail-Verteiler kann zu einem besseren Informationsaustausch verhelfen. Bayerische Selbsthilfegruppen können auch den geschlossenen Selbsthilfebereich auf der Homepage der Bayerischen Krebsgesellschaft nutzen.

*Wichtig:* Solche Vernetzungsschritte sind die beste Medizin gegen die Überforderung einzelner Selbsthilfegruppen-Mitglieder.

## **8. Wie kann sich meine Selbsthilfegruppe über die Klinik besser nach außen darstellen?**

Dies hängt von den lokalen Verhältnissen ab. Hier einige Ansatzpunkte: Die Nutzung von Klinikzeitungen und Klinik-Newslettern, die Einführung einer Selbsthilfgruppen-Sprechstunde für Patient/innen in der Klinik, die Darstellung der Selbsthilfegruppe im Internetauftritt der Klinik, die Kontaktaufnahme zu den Patientenfürsprechern, die Nutzung von Räumen der Klinik, der Hinweis auf Selbsthilfgruppen in den Patientenmappen bei der Entlassung, die Aufnahme der Selbsthilfgruppen in den Qualitätsbericht der Klinik, die Kontaktaufnahme auch mit Nachsorgekliniken.

## **9. Institutionelle Strukturierung und persönliches Engagement**

Die Einrichtung zertifizierter Organkrebszentren bietet große Chancen für erfolgreiche und nachhaltige Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und der professionellen Medizin. Die durch die Zertifizierung vorgegebenen Strukturen stellen ein hilfreiches Gerüst dar zur Integration der Selbsthilfe in das medizinische Versorgungssystem.

Es gilt aber auch ein zweiter Aspekt: Gute Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und der professionellen Medizin lassen sich nicht mit einem Rezeptblock verordnen. Erfolgreiche und nachhaltige Kooperationen entwickeln

sich meist nur dann, wenn einzelne lokale Protagonisten sich für die Integration der Selbsthilfe in das Versorgungsgeschehen stark machen. Die mit der Zertifizierung von Organkrebszentren beabsichtigte Stärkung von Patientenorientierung und Selbsthilfe kann nur geschehen, wenn in den einzelnen Kliniken Schlüsselpersonen gewonnen werden, die für diese Ziele konsequent eintreten.

### **Anmerkung**

1 Besonderer Dank gebührt dem großen Engagement der Selbsthilfegruppen der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., die an den Workshops teilnahmen. Das waren im Einzelnen: Selbsthilfegruppe Prostatakrebs-Rezidiv München, Selbsthilfegruppe nach Prostatakrebs München, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Landshut, Selbsthilfegruppe Augsburg 1, Selbsthilfegruppe BRCA Netzwerk München, Selbsthilfegruppe München 30, Selbsthilfegruppe Pocking, Selbsthilfegruppe Murnau, Selbsthilfegruppe Regensburg Leukämie, Selbsthilfegruppe Schwandorf, Selbsthilfegruppe „Hoffnung“ Bernhardswald, Selbsthilfegruppe Weiden 1, Selbsthilfegruppe Würzburg Prostatakrebs, Selbsthilfegruppe Magenkrebs Regensburg, Selbsthilfegruppe Ingolstadt, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Rosenheim, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bamberg, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Nürnberg, Selbsthilfegruppe Weißenburg, Selbsthilfegruppe Kempten 3, Selbsthilfegruppe Memmingen 1, Selbsthilfegruppe Memmingen 4 (Angehörige), Selbsthilfegruppe Augsburg Plasmozytom, Selbsthilfegruppe Fürth Landkreis 2, Selbsthilfegruppe Regen, Selbsthilfegruppe PROCAS Maxhütte-Haidhof, Selbsthilfegruppe Berchtesgaden und Freilassing, Selbsthilfegruppe Eggenfelden 1, Selbsthilfegruppe Bayreuth 2, Selbsthilfegruppe Amberg 3.

Der Beitrag stellt die Ergebnisse von 3 Workshops dar, die die Bayerische Krebsgesellschaft e.V. am 15.6.2012 in Augsburg, am 18.1.2013 in München und am 14.6.2013 wiederum in Augsburg veranstaltet hat. Dr. Peter Scholze, Internist / Psychotherapie, war Moderator der Workshops. Markus Bessler, Diplom-Psychologe, ist Geschäftsführer der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.

## Anhang

Die Workshop-Teilnehmer/innen versuchten auch, die Kooperation erschwerenden und fördernden Faktoren semiquantitativ zu werten. Dabei ergab sich die folgende Auflistung.

<b><i>Gewichtung von Faktoren, die die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Kliniken erschweren</i></b>	
Schlechte Rahmenbedingungen	+++
SHG vom Kooperationspartner nicht ausreichend wertgeschätzt	+++
SHG von Kooperationspartner kaum als mitgestaltender Partner gefragt	+++
Mangelnder strukturierter Zugang für SH	+++
Parallelstrukturen, die an SHG vorbei von Zentren aufgebaut werden	++
Abnehmendes Interesse des Kooperationspartners	++
Zertifizierung vorwiegend als Marketing-Instrument	++
Zertifizierung per se verbessert noch nicht die Kooperation	++
Mehrfache Kooperationen können zu einer Überforderung der SHG führen	++
Kein Einblick in die Zertifizierungsverträge und Erhebungsbögen	+
Persönliche Kontakte zum Krankenhauspersonal sind kaum möglich	+
<b><i>Gewichtung der Potenziale für eine bessere Kooperation von Selbsthilfegruppen und Kliniken</i></b>	
Nutzen der Qualitäten von SHG (Betroffenen-Kompetenz, Mutmacher, tatkräftiger Unterstützer, Glaubwürdigkeit, Kontinuität, Vertrauen)	+++
Ressource „Zeit“ („Wir haben für Dich Zeit“)	+++
Informelle Kontakte (Vernetzung, Nachsorge, soziale Hilfen, ...)	+++
Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit	+++
Hilfe bei Krankheits- und Lebensbewältigung	+++
Hilfe in Krisen	++
„Übersetzer“ für medizinische Zusammenhänge	++
Mittlerrolle	++
Hilfe und Unterstützung von außen (Moderation, Supervision)	+

SHG= Selbsthilfegruppe