



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT

KOOPERATIONEN FÜR DIE SELBSTHILFE

# Das Zusammenspiel wagen

+++ Konzepte, Projekte, Perspektiven

SPEZIAL

<b>STARTSCHUSS</b> <b>Eine starke Klammer</b> von Wolfgang Zöller .....	3	<b>VORREITER</b> <b>»Ich erhoffe mir eine Signalwirkung«</b> Interview mit Michael Grosskurth .....	11
<b>ÜBERBLICK</b> <b>Gemeinsame Sache machen</b> von Alf Trojan .....	4	<b>KOOPERATIONEN</b> <b>Mittler zwischen zwei Welten</b> von Christa Steinhoff-Kemper .....	12
<b>NETZWERK</b> <b>Guter Wille reicht nicht</b> von Dagmar Siewerts .....	7	<b>KRANKENHAUS</b> <b>Partnerschaft auf Augenhöhe</b> von Marion Fischer .....	14
<b>ARZTPRAXIS</b> <b>Miteinander für die Kinder</b> von Silke Heller-Jung .....	8	<b>CARTOON</b> von NEL .....	15
<b>AOK-FÖRDERUNG</b> <b>Das Netz enger knüpfen</b> von Claudia Schick .....	10	<b>STATEMENTS</b> .....	16

## Literatur

- M. Bobzien, C. Steinhoff-Kemper  
**Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen – Kooperationspartner Selbsthilfekontaktstelle. Eine Praxishilfe**  
Band 7 aus der NAKOS-Reihe „Konzepte und Praxis“, Berlin 2013
- A. Trojan, M. Bellwinkel, M. Bobzien, C. Kofahl, S. Nickel  
**Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt**  
NW-Verlag, Bremerhaven 2012
- W. Slesina, A. Knerr  
**Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen – Formen, Nutzen, Wünsche**  
NW-Verlag, Bremerhaven 2007
- AOK-Bundesverband  
**Begegnung im Netz**  
G+G-Spezial, 12/2012

- AOK-Bundesverband  
**Miteinander, füreinander**  
G+G-Spezial, 12/2011
- AOK-Bundesverband  
**Die Kinder nicht vergessen**  
G+G-Spezial, 12/2010

## Internet

- **www.aok-bv.de**  
Website des AOK-Bundesverbandes. Unter → *Gesundheit* → *Selbsthilfe* finden Sie die Materialien zu den Selbsthilfefachtagungen des AOK-Bundesverbandes. Unter → *Mediathek* → *G+G* → *G+G-Spezial* stehen alle Spezial-Hefte als Download zur Verfügung.
- **www.aok.de**  
AOK-Versichertenportal. Unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung der einzelnen AOKs.
- **www.selbsthilfefreundlichkeit.de**  
Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen informiert auf seiner Website über seine Aufgaben und Ziele.
- **www.nakos.de**  
Website der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Unter → *Fachthemen* → *Selbsthilfe kooperiert* → *Netzwerkkooper* finden Sie Fachbeiträge, Praxisbeispiele und Arbeitshilfen zum Thema Selbsthilfe und Kooperation.
- **www.kbv.de**  
Auf der Website der Kassenärztlichen Bundesvereinigung finden Sie unter → *Themen A-Z* → *Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen* Informationsmaterial und Adressen der Kooperationsstellen für Selbsthilfeorganisationen (KOSA).

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: Gesundheit und Gesellschaft, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag (www.kompart.de).

Redaktion: Katleen Krause, Bettina Nelen (verantwortlich) | Art Direction: Anja Stamer | Grafik: Anna Magnus

Herausgeber: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2013

# Eine starke Klammer

Selbsthilfegruppen sind ein wichtiges Bindeglied zwischen Ärzten und Patienten. Eine noch stärkere Verknüpfung der ärztlichen Fachkompetenz mit dem Erfahrungswissen der Betroffenen ist für alle ein Gewinn, meint Wolfgang Zöller.



Die Entwicklung der Selbsthilfe ist eine Erfolgsstory. In den letzten Jahren passierte kaum ein Gesundheitsgesetz den Bundestag, in dem die Selbsthilfe unberücksichtigt blieb. Sie ist zugleich zu einem festen Bestandteil unseres Gesundheitssystems geworden: als unersetzliche Basis für den Austausch gegenseitiger Hilfe und Erfahrung.

Die immer häufigere partnerschaftliche und vertrauensvolle Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit Ärzten stellt für beide Seiten einen Gewinn dar, denn hier wird ärztliches Fachwissen mit dem Wissen und den Erfahrungen der Betroffenen zusammengebracht.

Das vorliegende G+G-Spezial stellt Konzepte und Beispiele für gelungene Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen, Arztpraxen und Krankenhäusern vor, zeigt aber auch die nach wie vor bestehenden Hemmnisse. Denn mit der ehrenamtlichen Selbsthilfe und dem professionellen Medizinbetrieb treffen zwei grundverschiedene Welten aufeinander – mit jeweils eigenen Erwartungen und Bedürfnissen.

Hinzu kommt, dass es nicht „die“ Selbsthilfe gibt. Organisationsformen, Mitgliederzahlen und Aufgaben der einzelnen Selbsthilfegruppen sind höchst unterschiedlich. Das zeichnet die Selbsthilfe aus,

macht manchmal aber auch eine Kooperation nicht leichter. Es stellt sich die Frage nach einer angemessenen Weiterentwicklung und Unterstützung der Selbsthilfe, gerade auch in Form von Qualifizierung und Professionalisierung. Ebenso tun sich leider aber immer noch einige Mediziner und Kliniken schwer, auf die Selbsthilfe zuzugehen. Auch hier ist ein Umdenken nötig.

Als Patientenbeauftragter setze ich mich dafür ein, geeignete Rahmenbedingungen für eine bessere Vernetzung von Selbsthilfegruppen, Ärzten und Kliniken zu schaffen. Aber auch die Krankenkassen sind gefordert, die Förderung der Selbsthilfe stärker auf diese Ziele auszurichten. Es freut mich deshalb umso mehr, dass die AOK die Selbsthilfe als Bindeglied zwischen Fachkräften und Betroffenen stärken und die Patientenorientierung als wichtigen Bestandteil einer modernen Gesundheitsversorgung vermehrt fördern will.

**Wolfgang Zöller, MdB**

*Patientenbeauftragter der Bundesregierung*

# Gemeinsame Sache machen

Selbsthilfegruppen ergänzen wirksam die Arbeit von Ärzten. Trotzdem sind Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und Medizinern nicht selbstverständlich. Dabei haben beide dasselbe Ziel: Patienten bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung zu helfen. Von **Alf Trojan**

**A**ls Selbsthilfegruppen sich Mitte der 70er-Jahre in Deutschland etablierten, war das Verhältnis zwischen ihnen und dem professionellen Medizinsystem angespannt. Ärzte bezeichneten Selbsthilfegruppen zu der Zeit schon mal als „wild gewordene Patientenmeute“. Hinter einer solchen Äußerung steckte vor allem ihre Sorge, dass die Selbsthilfe mit ihnen konkurrieren könnte. Relativ rasch zeigte sich jedoch, dass Selbsthilfegruppen die medizinische Behandlung in aller Regel nicht überflüssig machen.

Etwa drei Viertel aller Selbsthilfegruppen haben sich wegen einer chronischen Krankheit der Mitglieder zusammengefunden. Die Betroffenen müssen – oft lebenslang – jeden Tag erneut mit ihrer Erkrankung, den drohenden Gefahren eines neuen Schubs, einer Verschlimmerung und den psychosozialen Folgen für Beruf und Familie umgehen. Die Gruppe hilft ihnen dabei. Mitglieder von Selbsthilfegruppen wollen lernen, besser mit ihrer Krankheit zu leben. Dazu brauchen sie in starkem Maße auch die Ärzteschaft. Ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe drückte es einmal so aus: „Wir wollen die Medizin nicht verteuern, sondern eine neue Partnerschaft versuchen.“

**Ein Gewinn für alle.** Seit den 70er-Jahren hat sich einiges getan. Selbsthilfegruppen werden inzwischen meist als eine Ergänzung der medizinischen Versorgung angesehen. Sie sind ein fester, von den gesetzlichen Krankenkassen geförderter Bestandteil des

Gesundheitswesens und die „neue Partnerschaft“ ist häufig nicht mehr nur ein Versuch. Studien zufolge kooperieren 70 Prozent der somatischen Selbsthilfegruppen bereits mit dem professionellen Medizinsystem. Davon profitieren alle Beteiligten: Selbsthilfegruppen gewinnen neue Mitglieder, wenn Ärzte in ihren Praxen Informationsmaterialien auslegen oder ihren Patienten geeignete Gruppen empfehlen. Umgekehrt empfehlen Selbsthilfegruppen ihren Mitgliedern und anderen Betroffenen oft Mediziner, von deren hoher fachlicher und menschlicher Kompetenz sie überzeugt sind. Selbsthilfegruppen erweitern ihr Wissen über ihre Krankheit mithilfe von Ärzten, die bei Gruppentreffen Vorträge halten. Auf der anderen Seite erhalten Ärzte durch den Austausch mit den Gruppenmitgliedern tiefere Einblicke in deren Leben mit der Krankheit und Rückmeldungen zur Wirksamkeit von Medikamenten und Therapien. Sie können dadurch die Bedürfnisse ihrer Patienten besser verstehen. Das stärkt das Vertrauensverhältnis zwischen ihnen und ihren Patienten und erhöht die Qualität der Behandlung.

**Wunsch nach Zusammenarbeit.** Trotz aller Vorteile, die die bereits bestehenden Kooperationen mit sich bringen, ist eine Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Professionellen jedoch noch nicht selbstverständlich. Viele Kooperationen hängen vom persönlichen Engagement einzelner Ärzte und Gruppen ab. Institutionalisierte Grundlagen gibt es nur verein-

## Warum arbeiten Ärzte mit der Selbsthilfe zusammen?

### Als wichtigste Gründe nennen Ärztinnen und Ärzte, dass Selbsthilfegruppen ...

- die Kompetenz der Patienten bezüglich ihrer Krankheit stärken
- eine sinnvolle Ergänzung zur professionellen Therapie sind
- die Patienten zum eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Krankheit aktivieren
- psychosoziale Begleitprobleme auffangen
- Fachwissen an Betroffene vermitteln
- den Praxisalltag entlasten
- mehr Zeit für die Beratung von Betroffenen haben

### Ärzte können ...

- von Selbsthilfegruppen lernen
- Kooperationspartner kennenlernen

### Weniger wichtig ist Ärzten, dass sie ...

- über die Selbsthilfe einen Schwerpunkt in der Praxis ausbauen können
- Patienten durch die Selbsthilfe gewinnen
- wettbewerbsfähiger werden

Quelle: Umfrage der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen zur Kooperation ärztlicher und psychotherapeutischer Qualitätszirkel mit Selbsthilfegruppen, 2002



zelt, sodass die Kooperationen häufig nicht fortgesetzt werden, wenn ein Verantwortlicher bei den beteiligten Partnern nicht mehr zur Verfügung steht.

Die meisten Kooperationen gehen von den Selbsthilfegruppen aus. Ihre Nachfrage nach einer Zusammenarbeit ist dabei wesentlich höher als die tatsächlich realisierten Kooperationen. So wünschte sich beispielsweise in einer Hamburger Studie aus dem Jahr 2004 rund ein Drittel der Gruppen eine Zusammenarbeit mit Ärzten.

**Ärzte sind oft schlecht informiert.** Selbsthilfegruppen, die mit Ärzten zusammenarbeiten wollen, stoßen bei ihnen häufig auf „interessiertes Desinteresse“. Ein Teil der Ärzte lehnt die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe sogar von vornherein ab. Argumente hierfür sind häufig die ohnehin schon knappe Zeit der Ärzte und der fehlende finanzielle Ausgleich für den höheren Arbeitsaufwand. Manche Ärzte fürchten auch, dass Selbsthilfegruppen ihre Patienten verunsichern könnten, wenn diese zum Beispiel eine Behandlungsmethode infrage stellen. Oft können sie sich auch nicht vorstellen, wie eine Zusammenarbeit praktisch funktionieren sollte. Hinzu kommen erhebliche Informationsmängel über die Selbsthilfe. Bei einer Befragung von Moderatoren ärztlicher Qualitätszirkel im Jahr 2007/2008 glaubten die meisten zwar, dass Ärzte größtenteils die relevanten Selbsthilfegruppen ihrer Fachrichtung kennen. Jedoch waren 74 Prozent der Meinung, dass es den Ärzten und Gesundheitseinrichtungen an Basiswissen über Selbsthilfegruppen fehle, etwa warum sie entstanden sind, welche Ziele sie haben oder wie sie arbeiten. Dieser Ansicht sind auch die Selbsthilfegruppen. In der bereits erwähnten Hamburger Studie gingen 76 Prozent der somatischen Gruppen davon aus, dass Ärzte immer noch nicht genügend über die Existenz und Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen wissen. Darüber hinaus besteht bei den Ärzten auch häufig Unklarheit darüber, was die Selbsthilfegruppen von einer Zusammenarbeit erwarten.

**Lückenbüßer Selbsthilfe?** Doch auch Selbsthilfegruppen stehen einer Zusammenarbeit nicht immer nur positiv gegenüber. Ein häufiges Problem ist für sie, dass die Professionellen ihr Erfahrungswissen teilweise nicht anerkennen und die Gruppe nicht als gleichberechtigten Partner akzeptieren. Einige haben auch Angst, als „billige Lückenfüller“ für Defizite im professionellen System ausgenutzt zu werden. So diskutieren Selbsthilfegruppen in den letzten Jahren vermehrt die Gefahr einer Instrumenta-

lisierung unter dem Mantel der Kooperation. Nur ein Beispiel dafür: Während eines 2011 im Rahmen einer Studie veranstalteten Workshops kritisierten Vertreter von Selbsthilfegruppen, dass die Grenze von der „Beteiligung“ zum „Missbrauch der Selbsthilfegruppen“ fließend sei. Beispielsweise berichtete die Vertreterin einer Stomagruppe (Träger eines künstlichen Darmausgangs oder Harnableiters), dass ein Krankenhaus von ihrer Selbsthilfegruppe verlange, die Patienten fachlich zu beraten – eine Aufgabe, die eigentlich das Krankenhaus leisten müsste. Die Leiterin einer anderen Gruppe bemerkte: „Selbsthilfgruppen werden schon allgemein einkalkuliert.“ Die Idee „Je mehr Beteiligung desto besser!“ sei deshalb nicht per se richtig.

**Kooperation fest verankern.** Insgesamt gibt es also auf beiden Seiten nach wie vor Vorbehalte, Berührungspunkte und Informationsmängel. Sollen diese überwunden und die Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen System als festes Element in der Gesundheitsversorgung verankert werden, sind noch mehr Aufklärung, ein stärkerer Austausch zwischen beiden Seiten und vor allem nachhaltige Strukturen für eine systematische Zusammenarbeit notwendig.

Dafür gibt es einige Ansätze. Ein Modell ist der „Ausschuss der Ärztekammer Hamburg für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen“. Im Jahr 1991 gegründet, führt er zusammen mit den Selbsthilfekontakt- und Informationsstellen in Hamburg (KISS) bereits sein 20. Selbsthilfe-Forum durch. Das Forum ist eine Plattform für Ärzte und Selbsthilfegruppen, um sich über ihre unterschiedlichen Bedürfnisse und gegenseitigen Wünsche zu informieren und sich gemeinsam Schritte zu einer besseren Partnerschaft zu überlegen. Dazu gehört die Idee, die Erfahrungen und Kompetenzen der Selbsthilfe mit konkreten Qualitätskriterien systematisch in die Betreuung von Patienten einzubeziehen. Gesundheitseinrichtungen, die diese Kriterien – wie die systematische Information von Patienten über Selbsthilfegruppen oder die Benennung eines Selbsthilfebeauftragten – in ihrem Qualitätsmanagement verankert haben, dürfen sich als „selbsthilfefreundlich“ bezeichnen. Das „Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit“ ist einer der ersten methodischen Ansätze, um der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe eine strukturierte

Grundlage zu geben. Es lässt sich in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung – Krankenhäuser, vertragsärztliche Versorgung, Rehabilitation und öffentlicher Gesundheitsdienst – anwenden und ist dort auch erfolgreich erprobt worden.

**Zwei gute Beispiele.** Wie eine Befragung Münchner Vertragsärzte gezeigt hat, ist die Bereitschaft, selbsthilfefreundlich zu werden, in kooperativen Versorgungsformen größer als in Einzelpraxen. Wie das Konzept erfolgreich umgesetzt werden kann, zeigen die Beispiele zweier regionaler integrierter Versorgungsmodelle.

Das Integrierte Versorgungsmodell Kinzigtal ([www.gesundeskinzigtal.de](http://www.gesundeskinzigtal.de)) setzt in vielfältiger Form auf die intensive Kooperation mit Patienten und Patientengruppen. Dazu gehört, dass neue Patienten eine Charta der Patientenrechte erhalten. Es gibt einen Ansprechpartner für die Patienten und einen Patientenbeirat. Darüber hinaus arbeitet das Modell eng mit den lokalen Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammen, weist die Patienten unter anderem regelmäßig auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe hin und plant die Veröffentlichung eines Selbsthilfeführers.

Auch im „Gesundheitsnetz Qualität und Effizienz Nürnberg e. G. – Das Selbsthilfefreundliche Praxisnetz“ wird der Selbsthilfe eine immer größere Rolle zugeordnet ([www.que-nuernberg.de](http://www.que-nuernberg.de)). Sowohl die Ärzte als auch die Praxisteams wurden hierzu ent-

sprechend geschult. Das Netz thematisiert Selbsthilfe im Rahmen des Praxisqualitätsmanagements, zum Beispiel in Form einer Selbstbewertung zur Qualität der Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen. Es gibt Selbsthilfebeauftragte auf Netz- und Praxisebene. Außerdem erhalten die Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, sich bei Veranstaltungen gemeinsam mit dem Gesundheitsnetz zu präsentieren.

**Qualität belohnen.** Das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit liefert ein methodisch abgesichertes Verfahren, wie Gesundheitseinrichtungen die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gestalten und nachhaltig in ihr Qualitätsmanagement integrieren können. Die Umsetzung in Kooperationsmodellen der vertragsärztlichen Versorgung erzielt eine größere Breitenwirkung. Die Modelle Kinzigtal und Nürnberg sind hierbei erste positive Schritte, die für die weitere Entwicklung hoffnungsvoll stimmen. Trotzdem ist der Weg über Modellvorhaben und Einzelprojekte hin zur Selbsthilfefreundlichkeit als Standard noch weit. Unerlässlich sind nach wie vor Aufklärung und Information in den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung. Noch effektiver würden Anreize sein, die die Qualität der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen ökonomisch belohnen. ■

**Prof. Dr. Dr. Alf Trojan** ist ehemaliger Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.



## »Selbsthilfe braucht ein stärkeres politisches Gewicht«

**Prof. Dr. Rolf Rosenbrock** war von 1988 bis 2012 Leiter der Forschungsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum Berlin und wurde im Frühjahr 2012 zum Vorsitzenden des Paritätischen Gesamtverbandes gewählt.

### Warum brauchen wir in unserem Gesundheitssystem die Selbsthilfe?

Selbsthilfegruppen gibt es für hunderte Krankheitsbilder und Problemlagen. In ihnen finden und geben Millionen vor allem chronisch kranker Menschen authentische Informationen, menschliche Zuwendung und praktische Unterstützung für das, was sie bedrückt: sei es körperlich, emotional oder im Umgang mit anderen; sei es die Arbeit, der Verkehr mit Behörden und Versicherungen oder die Nutzung medizinischer und sozialer Dienstleistungen. Gelingende Teilnahme

in Selbsthilfegruppen steigert das Selbstvertrauen, überwindet das Alleingelassensein, stiftet Handlungsfähigkeit und führt zu einer rationaleren Inanspruchnahme. Selbsthilfe ist also gut für die Gesundheit.

### Welche Aufgaben haben die Selbsthilfekontaktstellen?

Selbsthilfekontaktstellen bahnen Menschen, die einen Zugang zur Selbsthilfe suchen, den Weg. Besteht Bedarf nach einer neuen Gruppe, so bringen sie die Interessenten zusammen und helfen beim Organisieren und Finanzieren. Sie geben – noch zu wenig entwickelt – Ärzten, Krankenhaus-Sozialdiensten, Sozialbehörden, dem Öffentlichen Gesundheitsdienst und Sozialverbänden die notwendigen Informationen, wenn es um die Vermittlung konkreter Patienten oder Klienten geht.

### Was könnte aus Ihrer Sicht noch verbessert werden?

Die Selbsthilfe verkörpert den Ansatz, dass medizinische und soziale Versorgung als Einheit und von den Betroffenen her gesehen und gestaltet werden soll. Diese Sichtweise hat im deutschen Gesundheitssystem noch lange nicht den ihr zukommenden Einfluss. Neben der weiteren Sensibilisierung im professionellen Versorgungssystem wäre es deshalb zu wünschen, die Kräfte der Selbsthilfe verbindlicher als heute zu bündeln, um nicht nur im Gemeinsamen Bundesausschuss und in den Landesausschüssen, sondern auch bei der Gesetzgebung, der Systemgestaltung und in der Öffentlichkeit stärkeres Gehör zu finden. Dabei muss freilich die notwendige Unabhängigkeit und Vielfalt sowie die Basisorientierung der Selbsthilfeorganisationen erhalten bleiben. ■

# Guter Wille reicht nicht

Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen, Arztpraxen und Kliniken sind oft unverbindlich und beschränken sich auf Aktivitäten einzelner Personen. Qualitätskriterien helfen, stabile Partnerschaften aufzubauen. Von **Dagmar Siewerts**

**M**ehr selbsthilfefreundliche Arztpraxen, Krankenhäuser und Rehakliniken – das ist das Ziel des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. Es wurde 2009 von mehreren Institutionen gegründet, die im Vorfeld zum Thema Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gearbeitet und geforscht haben und ihre Ergebnisse nun in die Praxis umsetzen wollen.

**Eine gute Orientierung.** Das Netzwerk soll neue Impulse für nachhaltige Kooperationen geben und dabei helfen, die Selbsthilfe- und Patientenorientierung als Qualitätsmerkmal in Gesundheitseinrichtungen zu verankern. Wichtigstes Mittel ist das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit. Es basiert auf Qualitätskriterien, die das Netzwerk gemeinsam mit Akteuren der Selbsthilfe und Vertretern von Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken, Praxen und Gesundheitsämtern erarbeitet hat. Anhand dieser Kriterien lässt sich zum einen bewerten, wie selbsthilfefreundlich eine Gesundheitseinrichtung ist, das heißt inwieweit ein Krankenhaus oder eine Arztpraxis die Erfahrungen und das Wissen der Selbsthilfe in die Versorgung ihrer Patienten einbezieht und mit den Gruppen kooperiert. Zum anderen geben die Kriterien einen Handlungsrahmen vor, an dem sich Arztpraxen, Krankenhäuser und Selbsthilfegruppen bei der Gestaltung ihrer Zusammenarbeit orientieren können. Wie sie die Qualitätskriterien verbindlich in die Praxis umsetzen, erarbeiten sie gemeinsam mit Vertretern der regionalen Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfeunterstützungsstelle.

**Probe erfolgreich bestanden.** In den vergangenen Jahren koordinierte das Netzwerk mehrere Modellprojekte in Krankenhäusern, Arztpraxen und Rehakliniken. Damit wurde erprobt, ob sich die Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit für den Aufbau langfristiger Kooperationen eignen und wie sie sich im Alltag umsetzen lassen. Die Ergebnisse waren positiv: In den teilnehmenden Einrichtungen entstanden unter anderem „klare, nachvollziehbare Strukturen, sodass wir als Aktive der Selbsthilfe nicht auf den guten Willen einzelner Verantwortlicher angewiesen sind, sondern auf grundsätzliche Absprachen bauen können“, so ein Vertreter einer Selbsthilfegruppe. „Die Qualitätskriterien haben in die Kooperation eine Verbindlichkeit gebracht, die sehr hilfreich ist und die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Pflegekräften und der Selbsthilfe deutlich verbessert.“

Das Netzwerk berät Krankenhäuser, Arztpraxen oder Rehakliniken, die selbsthilfefreundlich werden wollen, und stellt ihnen Know-how und Fortbildungsmaterialien zur Verfügung.

**Engagement sichtbar machen.** Gesundheitseinrichtungen, die die Qualitätskriterien erfolgreich umsetzen, zeichnet das Netzwerk aus. So können sie ihr Engagement für die Selbsthilfe öffentlich machen. Bisher konnten 17 Krankenhäuser, neun Arztpraxen und zwei Rehakliniken in vier Bundesländern die Auszeichnung „Selbsthilfefreundlichkeit“ entgegennehmen. Von der verbesserten Zusammenarbeit profitieren derzeit 130 Selbsthilfegruppen aus mehr als 40 Selbsthilfeorganisationen.

Ursprünglich war das Netzwerk als befristetes Projekt gestartet. Dank der Förderung durch die gesetzliche Krankenversicherung, zum Beispiel die AOK, sowie den Paritätischen Gesamtverband kann es seine Arbeit fortsetzen. Wichtigstes Ziel dabei ist es, das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit sowohl in der Selbsthilfe als auch in den unterschiedlichen Gesundheitseinrichtungen bundesweit bekannt zu machen und so verbindliche, langfristige Kooperationen zu fördern. ■

**Dr. Dagmar Siewerts**, Koordinatorin des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen im Paritätischen Gesamtverband

## Qualitätskriterien

### Eine Gesundheitseinrichtung ist selbsthilfefreundlich, wenn sie ...

- die Selbstdarstellung der Selbsthilfe ermöglicht
- Patienten auf die Möglichkeit hinweist, sich an die Selbsthilfe zu wenden
- die Selbsthilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit unterstützt
- einen Ansprechpartner für die Selbsthilfe benennt
- ihre Mitarbeiter zum Thema Selbsthilfe qualifiziert
- die Partizipation der Selbsthilfe in geeigneten Gremien ermöglicht
- die Kooperation verlässlich gestaltet

*Quelle: Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen*



# Miteinander für die Kinder

Der Dortmunder Kinder- und Jugendarzt Sigurd Milde arbeitet gern und viel mit Selbsthilfegruppen zusammen. Warum das so ist und wovor man sich dabei als Mediziner auf keinen Fall fürchten darf, hat er **Silke Heller-Jung** erzählt.

**E**in Hobby verrät einiges über einen Menschen. Sigurd Milde zum Beispiel hat es gern, wenn Sachen zusammenpassen, ineinandergreifen, aufeinander aufbauen. Der Kinderarzt sammelt Lego-Modelle. Sein Lieblingsstück, einen blauen VW-Käfer, hat er in liebevoller Kleinarbeit aus exakt 1.626 Einzelteilen zusammengefügt. Jetzt steht das Modell in einem Regal in seiner Praxis im Dortmunder Stadtteil Scharnhorst. Wer ein solches Prachtexemplar zusammenbaut, braucht Geduld und eine ruhige Hand, um aus der verwirrenden Vielzahl von Steinen den jeweils passenden herauszusuchen. Und er muss Phantasie haben, um beim Zusammensetzen der winzigen Einzelteile immer sein Ziel, das fertige Modell, vor Augen zu haben. Nur dann passt am Ende wirklich alles zusammen.

Alle diese Eigenschaften – Geduld, Phantasie und Finger-spitzengefühl – kommen auch Sigurd Mildes kleinen Patienten

zugute. Wenn man so will, sucht er auch für sie geduldig die passenden Versatzstücke zusammen und hat dabei stets das Ziel vor Augen, sie und ihre Familien am Ende bestmöglich versorgt zu wissen. Ein ganz wichtiger Baustein ist für ihn dabei die Selbsthilfe: „Wenn wir hier Kinder mit einer seltenen oder einer sehr schwer verlaufenden Erkrankung haben, dann weise ich die Eltern eigentlich immer darauf hin, dass es neben der ärztlichen Versorgung auch Selbsthilfegruppen gibt.“

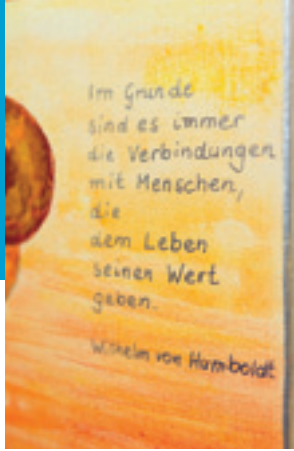
**Ein tiefes Loch.** Weshalb er das tut, erklärt der 64-jährige Mediziner am Beispiel einer jungen Patientin mit Achondroplasie, bei der aufgrund eines Gendefekts die Wachstumsfugen zu früh verknöchern: „Wenn ich so eine Diagnose das erste Mal mit den Eltern bespreche, kann ich sicher sein, dass von diesem Erstgespräch kaum etwas ankommt. Da bleibt vielleicht hängen: Minderwuchs und deformierte Knochen. Die Eltern fallen erst mal in ein tiefes Loch. Und da ist es dann sehr hilfreich, wenn sie Ansprechpartner außerhalb des Medizinbetriebs haben, die sie wieder ein bisschen aufbauen. Denn Eltern in einer Selbsthilfegruppe können ihnen oft aus eigener Erfahrung sagen, dass das zwar eine gemeine und hinterhältige Erkrankung ist, aber dass es für die Patienten auch viel Positives gibt.“ Dieser Austausch mit anderen Betroffenen, das zeigt seine langjährige Erfahrung, ist für viele Eltern eine wichtige Stütze.

Doch oft ist es gar nicht so einfach, eine passende Selbsthilfegruppe zu finden. „Manche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind so selten, dass es bundesweit gerade mal eine einzige Selbsthilfegruppe gibt“, schildert Sigurd Milde das Problem und ergänzt: „Wir in Dortmund sind aber in der glücklichen Lage, dass wir eine sehr aktive Selbsthilfekontaktstelle haben. Die suchen passende Selbsthilfegruppen und unterstützen bei Bedarf die Gründung neuer Gruppen.“ Auch die Kasenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe unterhält eine Kooperationsberatungsstelle für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten (KOSA). Die KOSA hilft, die richtigen Kontakte zu knüpfen, und bietet Seminare und Fortbildungen an. Die Zusammenarbeit mit diesen Stellen schätzt der Arzt sehr: „Dort habe ich viele Anregungen bekommen. Ich würde sagen, dass ich sehr davon profitiert habe, obwohl ich schon vorher gut vernetzt war.“



*Für die Suche nach der passenden Selbsthilfegruppe nimmt Sigurd Milde sich Zeit. Er ist überzeugt, dass seinen Patienten der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen guttut.*





*Wandschmuck: Eine Mutter malte dem Dortmunder Kinderarzt Sigurd Milde ein Bild mit einem Humboldt-Zitat. Es zielt jetzt den Flur seiner Praxis.*



**Hilfe im Alltag.** Doch selbst wenn die Selbsthilfespezialisten einmal nicht weiterhelfen können, lässt sich mit Geduld und Phantasie oft eine Lösung finden. „Dann muss man sich überlegen: In welche Selbsthilfegruppe könnte dieses Krankheitsbild passen? Was hat der Patient für Probleme?“, erklärt Sigurd Milde. „Wenn ich dann eine Gruppe finde, die die gleichen Schwierigkeiten zu bewältigen hat, empfehle ich sie den Eltern. Aus meiner Sicht haben Selbsthilfegruppen die wichtige Aufgabe, den Familien im Alltagsleben zu helfen. Und dabei kommt es oft viel mehr auf die Symptome als auf die Grunderkrankung an.“ So hat der Kinderarzt die Familie der jungen Achondroplasie-Patientin schließlich an eine Selbsthilfegruppe für Minderwüchsige vermittelt. „Die Familie ist damit sehr glücklich. Sie gehen zu den regelmäßigen Treffen, und das hilft ihnen sehr.“

**Eine Win-Win-Situation.** Nicht nur für die Betroffenen, auch für ihn selbst ist der Kontakt zu den verschiedenen Selbsthilfegruppen ein Gewinn, findet der Mediziner. „Ich nehme für mich nicht in Anspruch, dass ich bei all diesen sehr komplexen und komplizierten Erkrankungen immer auf dem neuesten Stand sein kann. Nach meiner Erfahrung sind aber viele Selbsthilfegruppen sehr gut und immer aktuell über die jeweilige spezielle Erkrankung informiert. Wenn ich weiß, dass da jemand schon alle wichtigen Recherchen gemacht hat – warum soll ich das dann nicht in Anspruch nehmen?“ Oft genüge ein Anruf bei der entsprechenden Selbsthilfegruppe, um beispielsweise zu erfahren, welcher Kollege sich bundes- oder auch weltweit auf eine bestimmte Krankheit spezialisiert hat.

Natürlich investiere er Zeit in die Zusammenarbeit, indem er etwa auf Einladung von Selbsthilfegruppen über bestimmte Erkrankungen referiere. „Aber ich spare ja auch Zeit ein, etwa bei der Suche nach Spezialisten. Das wiegt sich auf – ich habe keine zusätzliche Arbeit damit. Das ist eine Win-Win-Situation.“ Auch auf seine Praxis hat sich das Engagement in Sachen Selbsthilfe positiv ausgewirkt, hat der Kinderarzt festgestellt. „Wir haben bei uns mittlerweile einen sehr großen Anteil von Kindern mit Behinderungen oder mit angeborenen Erkrankungen, deren

## » Viele Selbsthilfegruppen sind immer aktuell über die jeweilige Erkrankung informiert.«

Eltern auf Empfehlung anderer Eltern zu uns gekommen sind. Die sagen: Der kümmert sich auch um passende Selbsthilfegruppen. Das honorieren die Eltern.“ Eine dankbare Mutter malte sogar ein Bild für ihn, das jetzt im Flur der Praxis hängt.

**Absage an kommerzielle Interessen.** Er selbst kann sich an keine einzige schlechte Erfahrung mit der Selbsthilfe erinnern. „Ich würde sicherlich sehr ungehalten und bockig reagieren, wenn beispielsweise Eltern, die zu einer Selbsthilfegruppe gehen, zu mir kämen und sagten: Uns ist dort dieses Medikament empfohlen worden“, erklärt der Arzt. „Wenn da erkennbar Firmeninteressen dahinterstehen, würde ich sicher nicht mitspielen. Die meisten Selbsthilfegruppen, die ich kenne, sind für die Industrie aber eher uninteressant. Ich habe bisher nur positive Erfahrungen gemacht.“

Ärzten, die sich nicht auf die Selbsthilfe einlassen wollen, entgeht eine Menge. Davon ist Sigurd Milde überzeugt. Die enge Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen sei eine wertvolle Hilfe für seine tägliche Arbeit und tue seinen Patienten gut. „Es gibt aus meiner Sicht keinen Grund, nicht mit der Selbsthilfe zusammenzuarbeiten“, sagt der Kinderarzt und fügt nach einer kurzen Pause lachend hinzu: „Es sei denn, man hat Angst vor Leuten, die vielleicht mal etwas besser wissen.“ ■

*Dr. Silke Heller-Jung hat in Frechen bei Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen.*



# Das Netz enger knüpfen

Chronisch kranke oder behinderte Menschen benötigen ein möglichst engmaschiges Netz der Unterstützung. Die AOK setzt sich deshalb für eine stärkere Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen, Medizinern und Krankenhäusern ein. Von **Claudia Schick**

**G**esundheit ist mehr als nur das Fehlen von Krankheit. Die WHO definiert sie als einen Zustand des umfassenden körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Chronisch kranke oder behinderte Menschen sollten nicht nur medizinisch gut versorgt werden. Oft müssen sie mit den psychischen Belastungen ihrer Krankheit und den sozialen Einschränkungen allein zurechtkommen, denn Ärzte behandeln hauptsächlich die körperlichen Beschwerden. Unterstützung finden viele Betroffene in Selbsthilfegruppen. Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind mit ihrem oft sehr speziellen Wissen und ihren Erfahrungen Experten ihrer Krankheit. Sie machen anderen Betroffenen Mut, fangen sie auf und stehen ihnen bei Problemen des Alltags zur Seite. Inzwischen engagieren sich deutschlandweit rund 3,5 Millionen Menschen in zirka 100.000 Selbsthilfegruppen; zwei Drittel davon widmen sich gesundheitlichen Problemen.

**Aufeinander zugehen.** Vor zwei Jahren hat die AOK die Initiative „Ein starkes Netz“ ins Leben gerufen, mit der sie für chronisch kranke und behinderte Menschen und ihre Angehörigen eine möglichst breite Unterstützung erreichen will – sowohl für die medizinischen als auch die psychisch-sozialen Aspekte der Krankheit. Damit das gelingt, bedarf es einer starken und partnerschaftlichen Zusammenarbeit von Ärzten und Gesundheitseinrichtungen mit der kompetenten Selbsthilfe. Denn beide – Selbsthilfegruppen und Gesundheitsprofis – sind Teil des Netzes, das eine Familie auffängt und stärkt, wenn ein Familienmitglied krank ist. Deshalb wirbt die AOK im Rahmen ihrer Initiative für mehr Zusammenarbeit zwischen der ehrenamtlichen Selbsthilfe und den im Gesundheitswesen Beschäftigten.

Die AOK appelliert an Selbsthilfeorganisationen, noch aktiver Kooperationsmöglichkeiten mit Krankenhäusern, Rehakliniken, Arztnetzen und Ärzten zu verwirklichen. Gleichzeitig möchte die Gesundheitskasse Mediziner und Gesundheitseinrichtungen motivieren, die Selbsthilfe als Partner in Betracht zu ziehen und auf sie zuzugehen. Möglichkeiten einer Zusammenarbeit gibt es viele, zum Beispiel indem Ärzte Patienten auf die

Arbeit der Selbsthilfe hinweisen, sich als Referenten und Gesprächspartner zur Verfügung stellen, Veranstaltungen der Selbsthilfe besuchen oder sich regelmäßig mit ihr austauschen. Gerade bei seltenen Erkrankungen können die Erfahrungen und das Wissen der Betroffenen für die Behandlung der Patienten hilfreich sein.

**Newsletter soll für mehr Austausch sorgen.** Daneben wird die AOK künftig Projekte fördern, die dem Aufbau einer langfristigen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen oder -organisationen und Ärzten oder Arztnetzen dienen. Das sind zum Beispiel gemeinsame Veranstaltungen, Gesprächsrunden oder Fachvorträge. Darüber hinaus möchte die AOK Impulse

für den Informationsaustausch zwischen den Selbsthilfekontaktstellen und den Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten (KOSA) geben – durch gemeinsame Veranstaltungen, an denen auch die AOKs und die Kassenärztlichen Vereinigungen beteiligt sind.

Ein Hemmnis bei der Zusammenarbeit von Medizinern und der Selbsthilfe sind nach wie vor mangelnde Informationen übereinander. Das möchte die AOK mit einem regelmäßig erscheinenden Newsletter ändern. Dieser wird ab Mitte 2014 Selbsthilfeorganisationen, Ärzte und andere an der Selbsthilfe Interessierte über bundesweite und regionale Nachrichten aus der Selbsthilfe informieren, Hintergrundinformationen über ihre Arbeit und Organisation liefern und auf Veranstaltungen wie zum Beispiel die jährlichen AOK-Selbsthilfetagungen hinweisen.

Die AOK steht für Qualität und Nähe. Ihr Ziel ist es, dass chronisch kranke und behinderte Versicherte und deren Angehörige nicht nur medizinisch gut versorgt, sondern auch bei der Bewältigung ihres Alltags mit der Krankheit unterstützt werden. Das geschieht am besten, wenn alle an der Versorgung der Erkrankten und ihrer Familien Beteiligten Hand in Hand arbeiten – Ärzte, AOK und Selbsthilfe. ■

**Claudia Schick** ist Referentin für Selbsthilfeförderung beim AOK-Bundesverband.

## Kooperationen zwischen Selbsthilfe und Ärzten scheitern oft an Informationsdefiziten.

Michael Grosskurth  
ist Verwaltungsleiter der  
Klinik Bad Oexen, die auf die  
Rehabilitation von Krebs-  
patienten spezialisiert ist.



## »Ich erhoffe mir eine Signalwirkung«

Die Rehaklinik Bad Oexen in Bad Oeynhausen kann sich seit Kurzem „selbsthilfefreundliche Rehabilitationseinrichtung“ nennen. Michael Grosskurth wünscht sich, dass andere Häuser diesem Beispiel folgen.

### Was versprechen Sie sich von der Kooperation mit der Selbsthilfe?

Zunächst erfüllt es uns mit ein wenig Stolz, dass wir als erste selbsthilfefreundliche Rehabilitationsklinik in Deutschland ausgezeichnet wurden – und das bei insgesamt fast 1.220 Rehaeinrichtungen. Wir versprechen uns davon, dass unsere Kooperationspartner aus der Selbsthilfe – Gruppen aus den Indikationsbereichen Urologie, Gastroenterologie, Gynäkologie und dem Behandlungsfeld der onkologischen Pädiatrie – unseren Patienten während ihres Rehabilitationsaufenthaltes den Weg für die „Zeit danach“ ebnen.

### Was heißt das konkret?

Gerade bei einer Erkrankung wie Krebs benötigen viele Patienten auch nach der Akutbehandlung Hilfe, um die Krankheit zu bewältigen – teilweise auch mehrere Jahre danach. Selbsthilfegruppen leisten hier einen besonderen Beitrag: Indem sich Betroffene gegenseitig helfen, mit ihrer Krankheit und den dadurch bedingten im Alltag zurechtzukommen, können sie neue Perspektiven entwickeln und ihre Lebensfreude zurückgewinnen.

Ich erhoffe mir aber auch, dass die Auszeichnung eine Signalwirkung für andere Rehakliniken hat und auch sie den Selbsthilfegruppen einen festen Platz einräumen. Das würde den Stellenwert der Selbsthilfe mittelfristig ganz erheblich verbessern.

### Wie kam es zur Zusammenarbeit zwischen Ihrer Klinik und der Selbsthilfe?

Die jetzige intensive Zusammenarbeit hat ihren Ursprung in einer Kooperation mit der ILCO-Selbsthilfe, der Selbsthilfe für

Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs. Diese berät bereits seit über 20 Jahren einmal im Monat die darmkrebskranken Patienten bei uns in der Klinik. Vor anderthalb Jahren sprach uns dann die Koordinatorin des Netzwerks „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ an. Sie fragte, ob wir nicht ein gemeinsames Modellprojekt durchführen wollten, um

» Uns ist wichtig, dass die Patienten erfahren, welche Möglichkeiten ihnen die Selbsthilfe bietet. «

eine dauerhafte Zusammenarbeit zu erreichen, die die gesamte Klinik einbezieht. Wir fanden das vorgeschlagene Konzept interessant und sind fortan mit Vertretern verschiedener Selbsthilfegruppen diesen Weg gegangen. 15 Monate später haben wir das Projekt erfolgreich mit der Auszeichnung abgeschlossen.

### Welchen Nutzen hat Ihre Klinik von der Zusammenarbeit?

Uns geht es an erster Stelle darum, dass die bei uns behandelten Patienten einen Nutzen davon haben. Wir finden es ganz wichtig, dass die Patienten erfahren, dass sie sich nach dem Ende ihrer Behandlung an eine Selbsthilfegruppe an ihrem Heimatort wenden und mithilfe Gleichbetroffener eine vielleicht noch nicht abgeschlossene Krebserkrankung bewältigen können.

### Ihre Patienten kommen aus ganz Deutschland. Wie ermöglichen Sie ihnen den Zugang zu Selbsthilfestrukturen an ihrem Wohnort?

Unser leitender Sozialdienstmitarbeiter und unsere Selbsthilfebeauftragte verfügen über umfangreiche Informationsmaterialien von allen Selbsthilfegruppenvereinigungen in ganz Deutschland. Sie weisen unsere Patienten schon zu Beginn ihrer Behandlung auf die Selbsthilfe und deren Möglichkeiten hin.

Wir bieten auch eigene Beratungsstunden an. So informiert unsere Selbsthilfebeauftragte unsere Patienten einmal wöchentlich unter anderem über die Arbeit der Selbsthilfegruppen an ihrem Heimatort oder in der näheren Umgebung. Außerdem führen Mitglieder von Selbsthilfegruppen fachspezifische Veranstaltungen bei uns durch. Darüber hinaus haben wir in unserer Klinik an exponierten Stellen Infostände mit den wichtigsten Informationsmaterialien aufgestellt.

### Was sind die größten Schwierigkeiten bei der Zusammenarbeit?

Bisher gab es bei der Zusammenarbeit keine Reibungspunkte. Für uns ist es jedoch enorm wichtig, dass die Selbsthilfeberatungen von Objektivität geprägt sind. Es darf auf keinen Fall passieren, dass ein Vertreter einer Selbsthilfegruppe eine Operations- oder Behandlungsmethode, die er selbst erfahren hat, als die insgesamt beste ansieht und dadurch die Patienten verunsichert. Deshalb haben wir von Anfang an darauf geachtet, dass die Beratungsstunden durch unser Fachpersonal begleitet werden. ■

# Mittler zwischen zwei Welten

Mit ehrenamtlichen Selbsthilfegruppen und professionellen Gesundheitseinrichtungen treffen zwei grundlegend verschiedene Partner aufeinander. Selbsthilfekontaktstellen tragen dazu bei, zwischen beiden eine Brücke zu bauen. Von [Christa Steinhoff-Kemper](#)

**D**en Satz „Ich bin nur zufällig auf euch gestoßen“ hört die Selbsthilfegruppe Endometriose immer wieder. Deshalb wollen die Mitglieder Frauen, die von dieser schmerzhaften chronischen Erkrankung des Unterleibs betroffen sind, stärker auf ihre Gruppe aufmerksam machen. Ein Vortrag mit einer Gynäkologin aus dem örtlichen Krankenhaus, Infolyer auf der gynäkologischen Station und ein Hinweis auf die Gruppe auf der Homepage des Krankenhauses sollen dazu beitragen. Die Leiterin der Gruppe, Elisabeth K., versucht, die Gynäkologin als Referentin zu gewinnen. Nach dreimaligem vergeblichem Anlauf, die Ärztin über das Stationstelefon zu erreichen, geht sie einfach im Krankenhaus vorbei.

Auf der Station kann ihr zunächst niemand weiterhelfen: Die Ärztin habe gleich eine Besprechung und danach Untersuchungen, heißt es. Für die Selbsthilfegruppe nehme sie sich aber bestimmt Zeit. Elisabeth K. solle doch noch mal anrufen. Die Flyer nehmen die Schwestern entgegen und legen sie zu den Zeitschriften im Wartebereich. In Sachen Homepage hat Elisabeth K. zunächst auch keinen Erfolg. Die Seite werde durch eine Firma betreut, so die Sekretärin des Verwaltungsdirektors, und es sei immer ein Riesenaufwand, etwas zu ändern. Sie werde aber bei nächster Gelegenheit dort anfragen. Elisabeth K. solle sich einfach noch mal melden.

So oder so ähnlich sind oft die ersten Erfahrungen von Selbsthilfegruppen, wenn sie mit einer Gesundheitseinrichtung kooperieren wollen. Sie treffen auf persönliches Wohlwollen Einzelner, die konkrete praktische Umsetzung der Zusammenarbeit ist aber häufig mühsam und kompliziert. Für die Selbsthilfegruppen ist es sehr aufwendig, den passenden Ansprechpartner für ihr jeweiliges Anliegen zu identifizieren. Die zahlreichen verschiedenen Zuständigkeiten in einem Krankenhaus können sie kaum durchschauen. Eine Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen ist es daher, sie beim Aufbau von Kooperationen zu unterstützen.

**Unterschiedliche Ausgangslagen.** Als professionelle Beratungsstelle zum Thema Selbsthilfe sind Selbsthilfekontaktstellen die Drehscheibe zwischen allen Beteiligten: den an Selbsthilfe Interessierten, den Selbsthilfegruppen, den Akteuren im Gesundheits- und Sozialwesen und der Politik. Sie sind im professionel-

len System der Versorgung verankert und akzeptiert, kennen die Strukturen und Zuständigkeiten in den Gesundheitseinrichtungen und verfügen außerdem über den nötigen formalen Status, um mit den Verantwortlichen dort auf Augenhöhe zu sprechen. Das ist wichtig, weil der Aufbau einer funktionierenden dauerhaften Partnerschaft zwischen der Selbsthilfe und den Gesundheitseinrichtungen zuallererst bedeutet, zwischen beiden zu vermitteln. Schließlich treffen hier zwei grundlegend verschiedene Partner mit unterschiedlichen Ausgangslagen zusammen: Auf der einen Seite die Gesundheitseinrichtungen mit ihren klaren hierarchischen Arbeitsteilungen, festgelegten Zuständigkeiten und professionellen Standards, für die eine Partnerschaft mit der Selbsthilfe kein zentrales Anliegen ist. Auf der anderen die Selbsthilfe mit ihren basisdemokratischen Abläufen und wechselnden Ansprechpartnern, die situativ handeln und informell kommunizieren. Für sie ist der Austausch mit Fachleuten ein ganz wichtiger Punkt.

## 280 Anlaufstationen

In Deutschland gibt es rund **280** Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen an über **330** Orten. Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. zufolge sollte in Kreisen und kreisfreien Städten mit mehr als **200.000** Einwohnern wenigstens eine Selbsthilfekontaktstelle vorhanden sein.

Durchschnittlich kommen **2,5** Selbsthilfekontaktstellen auf eine Million Einwohner. Ihre Mitarbeiterzahl variiert je nach Größe des Einzugsgebiets zwischen **1,5** Selbsthilfeberatern und einer halben Verwaltungskraft (Städte und Kreise mit 100.000 bis 200.000 Einwohner) und **2,5** Selbsthilfeberatern und einer Verwaltungskraft (Städte und Kreise mit 200.000 bis 500.000 Einwohner).

Selbsthilfekontaktstellen werden durch die Kommunen und Länder sowie die Sozialversicherungsträger, vor allem die gesetzlichen Krankenkassen, finanziert. Einen Teil ihrer Mittel erwirtschaften sie aber auch selbst, zum Beispiel durch Einnahmen bei Veranstaltungen oder dem Verkauf von Broschüren.

Quelle: NAKOS

*Klarheit schaffen: Damit die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen, Ärzten und Kliniken gut funktioniert, sind verbindliche Absprachen nötig.*



Doch auch die Selbsthilfekontaktstellen stoßen bei der Unterstützung langfristiger Kooperationen zwischen der Selbsthilfe und den Gesundheitseinrichtungen schnell an Grenzen. Mit geringem Personal und Ressourcen stehen sie meist mehreren Krankenhäusern und noch mehr Arztpraxen gegenüber. Bisher gab es für sie auch weder eine Struktur noch einen Handlungsrahmen, an denen sie sich beim Aufbau stabiler Partnerschaften orientieren konnten. So beschränken sie sich bei der Unterstützung von Kooperationen meist auf unzusammenhängende Einzelmaßnahmen wie Selbsthilfetage zu organisieren oder Beratungsangebote von Selbsthilfegruppen im Krankenhaus zu fördern.

**Ein gemeinsamer Lernprozess.** Das kann sich jedoch jetzt ändern – mit dem Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit. Die Qualitätskriterien und Handlungsvorgaben sind für Selbsthilfekontaktstellen ein gelungenes Instrument, um gemeinsam mit Gesundheitseinrichtungen und der Selbsthilfe stabile, dauerhafte Kooperationen zu gestalten und die strukturellen Hemmnisse zu überwinden.

Der Selbsthilfekontaktstelle kommt in dem Konzept die Rolle des Prozessbegleiters zu. Die wichtigste Aufgabe ist zunächst, dass sie die Leitung der Gesundheitseinrichtung für die Selbsthilfefreundlichkeit gewinnt. Dadurch erhält die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe einen Stellenwert, der auch bei den Mitarbeitern die Akzeptanz und die Bereitschaft mitzuarbeiten erhöht.

In den regelmäßigen Gesprächsrunden (Qualitätszirkeln) ermöglicht die Kontaktstelle beiden Seiten, hinter die Kulissen des jeweils anderen zu schauen. Es geht darum, Verständnis für die Bedürfnisse, Vorstellungen und Handlungszusammenhänge der anderen Seite zu entwickeln. Dass zum Beispiel die Selbsthilfe erfährt, wie komplex die Strukturen und Abläufe zur Versorgung von Patienten in einem Krankenhaus sind. Oder warum ein einfacher Vorgang, wie zum Beispiel ein Plakat auf einer Station aufzuhängen, mit mehreren Personen, zum Teil sogar in Gremien, abgestimmt werden muss. Umgekehrt hört die Gesundheitseinrichtung aus der Perspektive der Betroffenen,

welche Lücken und Defizite in der gesundheitlichen und sozialen Versorgung bestehen. Oder sie erkennt, wie wichtig es für die Selbsthilfegruppen ist, bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit unterstützt zu werden.

Damit die Zusammenarbeit gelingt, müssen beide Seiten ansprechen können, welche Punkte sie als problematisch empfinden. Wechselseitige Annahmen, Befürchtungen und negative Erfahrungen lassen sich auf der Sachebene ansprechen und damit leichter entschärfen.

**Aufwand, der sich lohnt.** Bei der konkreten Planung der Zusammenarbeit achtet die Kontaktstelle konsequent darauf, dass die Partner nicht nur über einzelne Aktionen nachdenken, sondern allgemeingültige Maßnahmen verabreden, ohne eine Seite zu überfordern. Dazu gehört es, die Verantwortlichkeiten und Ressourcen konkret zu regeln. Wer ist zuständig, wenn ein

## **Die Kontaktstelle achtet darauf, dass die Partner Spielregeln verabreden, die keinen überfordern.**

Vertreter einer Selbsthilfegruppe auf die Station kommt, um Flyer abzugeben? Welcher Stationsmitarbeiter weist den Patienten auf die Selbsthilfegruppe hin? Wie wird die Raumnutzung geregelt? Welches Gremium ist für eine Beteiligung geeignet?

Entscheidend ist, dass die Gesundheitseinrichtung einen Selbsthilfebeauftragten benennt, der der Kontaktstelle und den Selbsthilfegruppen als zentraler Ansprechpartner dient. Dann wird es für Selbsthilfegruppen deutlich leichter, ihre Anliegen zielgerichtet und konkret vorzubringen.

Das ist zunächst einmal Arbeit, die sich aber lohnt. Die Selbsthilfegruppe Endometriose bietet inzwischen Vorträge im Krankenhaus an, der Hinweis auf die Gruppe steht auf der Krankenhaushomepage. Und die Selbsthilfekontaktstelle kann sich dem Aufbau weiterer Partnerschaften widmen. ■

**Christa Steinhoff-Kemper** ist Mitarbeiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld im Paritätischen Nordrhein-Westfalen.



*Geschafft: Die Vertreter des St. Marien-Hospitals und der Selbsthilfe freuen sich über die Auszeichnung „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“.*

# Partnerschaft auf Augenhöhe

Seit dem Jahr 2010 arbeitet das St. Marien-Hospital in Mülheim an der Ruhr eng mit der Selbsthilfe zusammen. Das Engagement lohnt sich: Patienten finden leichter Gehör, Ärzte und Pflegekräfte lernen neue Perspektiven kennen und die Klinik verbessert ihr Image. Von **Marion Fischer**

**E**ine muntere Runde hat sich im St. Marien-Hospital zusammengefunden. Einmal pro Woche trifft sich der sogenannte Montagszirkel. Ein Mitglied der Pflegedienstleitung, der Technischen Abteilung, des Qualitätsmanagements und die Hygienefachkraft setzen sich zusammen, um sich auf den neuesten Stand in ihren Bereichen zu bringen, Aufgaben zu besprechen und konkrete Maßnahmen auf den Weg zu bringen. Stets mit dabei ist der Selbsthilfebeauftragte und Prokurist der Klinik, Andreas Weymann, sowie einmal pro Quartal die Vertretung einer Selbsthilfegruppe. Diese kann die Gruppe präsentieren, Probleme ansprechen, Wünsche äußern und Verbesserungen anregen.

**Kompetenz Betroffener nutzen.** Alle drei Monate kommt eine andere Gruppe zu Wort und erhält außerdem die Möglichkeit, an weiteren Arbeitskreisen im St. Marien-Hospital mitzuwirken. Denn dies ist eines der acht Qualitätskriterien, die ein „selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zu erfüllen hat.

„Wir haben festgestellt, dass die Erfahrungen und die Kompetenz von Betroffenen bei der Beratung von Patienten sehr hilfreich sind“, sagt Andreas Weymann. „Wir haben uns entschlossen, die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen zu optimieren und zu strukturieren, um so noch patientenorientierter zu werden.“ Zwei Jahre lang haben das Krankenhaus und die damals acht Selbsthilfegruppen systematisch an der Erarbeitung und Umsetzung gewirkt. Anke van den Bosch vom Mülheimer Selbsthilfebüro hat sie dabei intensiv unterstützt.

**Gruppen gezielt unterstützen.** Während viele Gruppen nicht wissen, wo sie sich treffen können, haben die Kooperationspartner des St. Marien-Hospitals dieses Problem nicht. Ein separat zugänglicher, freundlicher Raum steht zur Verfügung, die Selbsthilfegruppen stellen sich in einem Schaukasten an der Wand dar. Bis zu 20 Personen fasst der Raum, bei Vorträgen und größeren Veranstaltungen können die

» Die Zusammenarbeit ist sehr befruchtend und steigert die Attraktivität unseres Krankenhauses.«

Gruppen die hauseigene Fortbildungsakademie der Klinik nutzen. Ärzte stehen nach Absprache als Referenten zur Verfügung. „Zudem unterstützen wir die Selbsthilfegruppen bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit, verlinken sie mit unserer Internetseite und bieten die Möglichkeit, sich auf unseren Veranstaltungen vor Ort zu präsentieren“, betont der Selbsthilfebeauftragte. Auf den Stationen liegt Infomaterial aus, im Klinikfoyer steht ein Broschürenstand mit Flyern der kooperierenden Selbsthilfegruppen. Patienten und Angehörige werden gezielt vom Klinikpersonal auf Angebote, Sprechzeiten und Besuchsdienste hingewiesen. Auch die allgemeinen Informationsmappen für alle Patienten enthalten diese Hinweise.

**Die Mitarbeiter einbeziehen.** Andreas Weymann findet es unverzichtbar, auch die Klinikmitarbeiter frühzeitig für die

Selbsthilfe zu sensibilisieren. „Wir müssen nicht nur bei Patienten und Angehörigen das Interesse wecken, sondern auch bei Ärzten und Pflegepersonal das Bewusstsein und die Akzeptanz für die Selbsthilfegruppen schaffen“, sagt er. So können sich die Gruppen in den Stationsrunden den Mitarbeitern vorstellen, in der Akademie über ihre Arbeit erzählen und auf diesem Weg schon die Auszubildenden der Pflege erreichen. Zudem berichtet der Selbsthilfebeauftragte mehrmals im Jahr bei innerbetrieblichen Fortbildungen für Beschäftigte und bei den Chefärzten über die Zusammenarbeit mit den zurzeit vierzehn

Selbsthilfegruppen. Im sogenannten Sicherungszirkel trifft er sich alle sechs Monate mit Vertretern aller Gruppen zum Erfahrungsaustausch und zur Erfolgskontrolle. In Kürze ist es wieder so weit – Andreas Weymann sieht dem Termin mit Spannung entgegen. Er schätzt die Gespräche mit den „engagierten Ehrenamtlichen“ und ihre Anregungen sehr. Die Kooperation ist für ihn eine Bereicherung: „Der professionelle Medizinbetrieb kann nicht alles abdecken. Wir sind dankbar, dass uns die Gruppen unterstützen und wir unseren Patienten und ihren Angehörigen weitere Hilfe über ihren Krankenhausaufenthalt hinaus anbieten können“, sagt Andreas Weymann. „Die Zusammenarbeit ist sehr befruchtend, sie rundet unser Angebot ab und steigert zudem die Attraktivität unseres Krankenhauses.“ ■

**Marion Fischer** ist freie Journalistin in Köln.

Ich verschreibe Ihnen  
eine andere Selbsthilfegruppe



# Selbsthilfe und Ärzte – geht das zusammen?

**Edelgard Klasing** · Vorsitzende des Fatigatio e. V. · Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom

» Wir von der Selbsthilfe sehen uns als Bindeglied zwischen den Erkrankten und den Medizinern. Als Laien verstehen wir viele medizinische Aspekte nicht und können sie unseren Mitgliedern nicht vermitteln. Deshalb sind wir auf die Zusammenarbeit mit den Ärzten angewiesen. Sie können uns mit ihrem medizinischen Fachwissen ebenso helfen wie bei Problemen mit Krankenkassen oder Rentenversicherungsträgern. Wir von der Selbsthilfe sehen dagegen vielleicht andere Probleme als der Arzt, zum Beispiel soziale, und können uns für die Erkrankten engagieren. So können alle voneinander profitieren. Schön wäre es, wenn mehr Ärzte die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe von sich aus suchen würden. Bislang mussten wir immer die Ärzte ansprechen.«

**Dr. Peter Scholze** · niedergelassener Internist · München

» Über viele Jahre hinweg konnte ich Vertrauen zu Selbsthilfegruppen aufbauen. Es gehört zu meinem Behandlungskonzept, Patienten mit chronischen Erkrankungen auf geeignete Selbsthilfegruppen hinzuweisen. Patienten, die sich Selbsthilfegruppen angeschlossen haben, betonen immer wieder: ›Ich fühle mich dort sehr gut aufgehoben und erhalte wichtige ergänzende Informationen zu meiner Erkrankung. Ich bekomme Tipps zum Umgang mit Heil- und Hilfsmitteln und fühle mich durch den Kontakt zu gleichsam Betroffenen mit meiner Krankheit nicht mehr so allein.‹ Das entlastet auch mich als Arzt in meinem von Stress geprägten Praxisalltag. Mir ist klar: Chronisch Kranke brauchen ein vernetztes Behandlungs- und Betreuungsangebot, das neben der Schulmedizin auch Komplementärmedizin, psychosoziale Hilfen und eben die Selbsthilfe integriert. Selbsthilfegruppen sind für chronisch Kranke eine wichtige Ressource zur Bewältigung ihrer Erkrankung.«

**Karin R.** · Mutter einer chronisch kranken Tochter · Dortmund

» Ich bin unserem Arzt sehr dankbar, dass er uns auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht hat. Die Gruppe gibt uns Eltern gebündelt wertvolle Informationen, die bei einer seltenen Diagnose allein nur schwer so effektiv und zeitnah zu bekommen sind. Hinzu kommt der emotionale Faktor durch den Austausch der betroffenen Eltern. Es tut so gut, sich nicht erst umständlich erklären zu müssen oder, schlimmer noch, sich und sein Kind verteidigen zu müssen. In der Gruppe findet man herzliches Mitgefühl, aber auch den passenden Humor. Zusammen generiert man Stärke und Motivation für die Schwierigkeiten, die im Familienleben mit einem behinderten oder schwerkranken Kind zu bewältigen sind. Hervorzuheben ist auch, dass viele Mitarbeiter einer Selbsthilfegruppe ehrenamtlich tätig sind. Das verdient gerade in unserer Gesellschaft höchste Anerkennung.«

**Dr. Johannes Streif** · 2. Vorsitzender des ADHS Deutschland e. V.

» Selbsthilfe ohne fachspezifische Fremdhilfe ist ein stumpfes Messer. Fremdhilfe ohne Selbsthilfe ist jedoch oft ein Messer, das an der falschen Stelle schneidet. Wir wünschen uns daher eine verbesserte Zusammenarbeit mit den Professionellen. Dazu gehören konkrete, regelmäßige Hinweise von Ärzten und Therapeuten auf lokale Ansprechpartner und Internetpräsenzen der Selbsthilfe. Die Selbsthilfe wiederum sollte auch in die Aus- und Fortbildung von Ärzten und Therapeuten einbezogen werden. Ärzte und Therapeuten können ehrenamtlich bei Veranstaltungen der Selbsthilfe referieren. Die Selbsthilfe hingegen kann bei wissenschaftlichen Studien und repräsentativen Datenerhebungen konsultiert werden, um sinnvolle Fragen zu formulieren. Eine solche intensivere Zusammenarbeit kann dazu beitragen, dass sich fachliche Hilfe, gerade bei einer Störung wie ADHS, stärker an der Lebenswirklichkeit der Betroffenen orientiert.«