

Auf dem Weg zur Selbsthilfefreundlichen Praxis

Ein Leitfaden für Moderatoren und Moderatorinnen
von ärztlichen, psychotherapeutischen und
interdisziplinären Qualitätszirkeln



Selbsthilfefreundlichkeit[®]
und Patientenorientierung
im Gesundheitswesen

Selbsthilfefreundliche Arzt- / Psychotherapiepraxis

I. Mit Selbsthilfe zu mehr Patientenorientierung

Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen fördert das patientenorientierte Handeln von Gesundheitseinrichtungen. Die Erfahrungen zeigen:

- Die Selbsthilfe bietet ein nahezu unerschöpfliches Potential an Erfahrungswissen und Betroffenenkompetenz. Selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtungen lassen dieses Know-How zum Wohle ihrer Patientinnen und Patienten unmittelbar in ihr ärztliches und pflegerisches Handeln einfließen.
- Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen müssen oftmals ihr Leben lang mit den Folgen ihrer Erkrankung leben. In der gemeinschaftlichen Selbsthilfe finden sie Unterstützung für den Alltag und das Verständnis Gleichbetroffener. Sie treffen auf ein soziales Netz, das auch in schwierigen Lebenslagen hält. Selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtungen fördern daher aktiv den Kontakt zwischen Patientinnen, Patienten und der Selbsthilfe.

In der Regel wird es für einzelne interessierte Arzt- oder Psychotherapiepraxen jedoch zu aufwendig sein, das Konzept Selbsthilfefreundlichkeit - analog zum Vorgehen in Krankenhäusern oder Rehakliniken - in eigens dafür einberufenen Qualitätszirkeln mit Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfekontaktstelle vor Ort umzusetzen. Dies ist für keinen der beteiligten Partner effektiv und daher potentiell frustrierend.

Wir empfehlen daher interessierten Praxen, das Thema in vorhandene, von der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) anerkannte Qualitätszirkeln einzubringen und dort gemeinsam mit anderen Praxiskollegen aufzugreifen. Inhaltlich passt dies hervorragend: Schließlich hat die Qualitätssicherung durch Qualitätszirkel zum Ziel, die medizinische Versorgung für Patientinnen und Patienten zu verbessern. Bisher wurde diese Zielbestimmung meist ohne die Patienten selbst vorgenommen. Eine Integration von Selbsthilfegruppen in die Qualitätszirkelarbeit berücksichtigt dagegen gezielt die Patientensicht und stellt eine konkrete Form der Kooperation im ambulanten Bereich dar.

Es gibt zwei denkbare Ansätze mit Selbsthilfegruppen in bestehenden KV-Qualitätszirkeln zusammen zu arbeiten:

1. Die gegenseitige Vorstellung und das **gemeinsame Erarbeiten selbsthilfefreundlicher Strukturen** in den Praxen für eine künftige strukturierte und systematische Kooperation.
2. Die **themenbezogene Einladung von Selbsthilfeaktiven** als Experten in eigener Sache.

Ziele des Leitfadens

Mit der hier vorliegenden Arbeitshilfe wollen wir die Grundlagen für eine strukturierte und gelingende Begegnung und Zusammenarbeit im Qualitätszirkel bieten. Ziele dieser Arbeitshilfe sind insbesondere:

für QZ-Moderatoren:

Der QZ-Moderator bzw. die Moderatorin verfügt über theoretische Grundkenntnisse zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe und zu Methoden für den Aufbau gelingender Kooperationen mit der Selbsthilfe.

Er / Sie kann gemeinsam mit ihrem Qualitätszirkel die für sie praxisrelevanten Aspekte herausarbeiten und diskutieren.

Er / Sie hat einen strukturierten Ablaufplan zur Durchführung einer Qualitätszirkelsitzung zum Thema Selbsthilfe und kann einen Zirkel gemeinsam mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle und interessierten Selbsthilfegruppen moderieren.

Er / Sie kann eine Atmosphäre im Zirkel fördern, die eine vorurteilsfreien und kooperativen Umgang mit der Selbsthilfe ermöglicht.

Er / Sie kann konkrete Kooperationen mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle und interessierten Selbsthilfegruppen initiieren und Ansprechpartner vermitteln.

für QZ-Teilnehmende:

Die Qualitätszirkel-Teilnehmenden haben ihr Wissen über Ziele, Struktur und Angebote der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und ihre Kooperationskompetenz weiterentwickelt. Sie können die Relevanz und den Nutzen der Selbsthilfe für ihre Patientinnen und Patienten einschätzen.

Sie sind in der Lage, selbständig selbsthilfefreundliche Strukturen in ihren eigenen Praxen zu schaffen.

Sie haben Rahmenbedingungen für eine gelingende Kooperation mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe kennengelernt, können diese für den Praxisalltag adaptieren und kennen mögliche Ansprechpartner für konkrete Kooperationsvorhaben

Sie finden die themenbezogene Einladung von Selbsthilfegruppen als Experten in eigener Sache für die stärkere Beachtung der Patientensicht hilfreich.

Gemeinsam geht es besser

II. Selbsthilfefreundlich kooperieren im Qualitätszirkel

Unter dem Stichwort „Selbsthilfefreundlichkeit“ wird eine besondere Form der systematischen und strukturierten Zusammenarbeit von Einrichtungen des Gesundheitswesens mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe verstanden. Grundlage dieser Zusammenarbeit bilden verbindliche Qualitätskriterien, die den inhaltlichen Rahmen für eine gleichberechtigte, an Patientenbedarfen orientierte Kooperation vorgeben.

Ziel selbsthilfefreundlichen Kooperationen ist es, die Erfahrungen von Selbsthilfegruppen Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen zugänglich zu machen, um ihnen auf diese Weise eine zur medizinischen und rehabilitativen Versorgung komplementäre Unterstützung durch Gleichbetroffene zu bieten. Durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

- verstehen Fachkräfte besser, wie eine Diagnose den Alltag beeinflusst. So können sie ihre Patientinnen und Patienten gezielter darin unterstützen diese Veränderungen erfolgreich zu bewältigen,
- profitieren kranke Menschen und ihre Angehörigen frühzeitig von den Erfahrungen Gleichbetroffener und finden Anregungen und Hoffnung für den eigenen Genesungsprozess,
- erwerben Patientinnen und Patienten Gesundheitswissen, können Nutzen und Risiken verschiedener Behandlungsmöglichkeiten vor dem Hintergrund eigener Werte und Wünsche besser abwägen und kompetent mitentscheiden,
- werden chronisch Kranke und ihre Familien im Rahmen der Nachsorge zur Teilnahme an Selbsthilfeangeboten ermutigt, denn hier treffen

Selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtungen fördern aktiv den Kontakt zwischen Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe.

Qualitätszirkel bieten einen geregelten und zugleich vertraulichen Rahmen, um Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe aus dem Arbeitsalltag der Teilnehmenden zu reflektieren und auf diese Weise ihre Kooperationskompetenz weiterzuentwickeln.

Der hier vorliegende Leitfaden soll bei der Erarbeitung selbsthilfefreundlicher Praxen eine hilfreiche Unterstützung sein. Er versteht sich als Empfehlung und kann frei ausgestaltet werden.

Theoretische Grundlagen

III. Selbsthilfe im Gesundheitswesen

Selbsthilfe ist neben ambulanter, stationärer und rehabilitativer Versorgung eine wichtige vierte Säule des Gesundheitssystems geworden. In Deutschland ist die Förderung der Selbsthilfe und die Beteiligung von Patientenorganisationen gesetzlich verankert. Schätzungsweise engagieren sich heute etwa drei Millionen Menschen in rund 70.000 gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen.

Selbsthilfe versteht sich als komplementäres Angebot zur qualitativ hochwertigen und umfassenden medizinischen Versorgung in Hausarzt-, Facharzt- oder Psychotherapiepraxen. Denn oftmals besteht über das therapeutische Setting hinaus Informationsbedarf. Angebote der gemeinschaftlichen Selbsthilfe können die medizinische oder therapeutische Behandlung sinnvoll begleiten, indem sie den Austausch von persönlichen Erfahrungen ermöglichen und vor allem alltagsrelevante Informationen und Hilfestellungen bieten.

Von Krankheit betroffene Menschen stoßen in der Selbsthilfe mit ihren vielfältigen Fragen, Unsicherheiten und Schwierigkeiten auf offene Ohren und einen großen Erfahrungsschatz. Selbsthilfeaktive haben sich oft bereits über viele Jahre mit diversen Fragen im Zuge ihrer jeweiligen Erkrankung befasst: mit medizinischen, sozialen, sozialrechtlichen und gesellschaftlichen Problemen der Inklusion und Teilhabe und können kompetent Auskunft geben.

Die Selbsthilfegruppe als Ort zur Erweiterung der Selbstwirksamkeit

Selbsthilfegruppenmitglieder verstehen sich als Impulsgeber. Sie hören zu, verstehen und ermutigen durch ihr eigenes Beispiel zur Suche nach dem individuell richtigen Umgang mit Krankheit oder Behinderung. Der gegenseitige Austausch, die Wertschätzung für individuelle Lebenswege, das Erfahren der eigenen Kompetenz und die Freude am gemeinsamen Tun befördern nicht nur eine positive und proaktive Lebenseinstellung, sondern auch das Engagement für die Gruppe. Die Gemeinschaft Gleichbetroffener gibt Halt und kann eine im Zuge von Krankheit und Leiden entstandene Isolation durchbrechen.

Eine Selbsthilfegruppe ist ein geschützter Raum, in dem alles vertraulich behandelt wird. Die Teilnehmenden hören einander zu und unterstützen sich gegenseitig, um gemeinsam positive Alltagsstrategien zu erarbeiten. Menschen, die durch Krankheit oder eine Lebenskrise sehr belastet sind, können auf unterschiedliche Art vom Austausch und der gegenseitigen Unterstützung in der Selbsthilfegemeinschaft profitieren:

- In der Gruppe treffen sie andere Betroffene in einer ähnlichen Situation, die den eigenen Gefühlszustand gut nachempfinden können. Betroffene fühlen sich mit ihrer Erkrankung akzeptiert und ernst genommen. Die emotionale und lebensweltliche Hilfe durch die Gruppenarbeit kann entlastend wirken.
- Wer sich für das eigene körperliche, soziale und psychische Wohlbefinden einsetzt, fühlt sich weniger ausgeliefert und weniger passiv. Auf diese Weise

fördert die Teilnahme an Selbsthilfegruppen die Mitverantwortung für und die Mitwirkung an der Bewältigung der eigenen Krankheit oder Krise.

- Selbsthilfeaktivitäten führen nachweislich zu Informationsgewinnen und damit zu einer höheren Patientenkompetenz im Umgang mit der eigenen Erkrankung.

Die Lage der Selbsthilfe in Deutschland wurde umfassend im Rahmen der wissenschaftlichen Studie *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven* (SHILD 2019) untersucht. Demnach fördert Selbsthilfe nachweislich die Gesundheitskompetenz der in ihr Aktiven und damit die gut informierte, kritische, den eigenen Bedürfnissen entsprechende, autonome Patientenentscheidung. Selbsthilfegruppen-Mitglieder kennen sich zum Beispiel besser mit den Themen Pflegeversicherung, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht aus. Selbsthilfegruppen-Mitglieder erhalten wichtige Informationen zu ihrer Krankheit schneller als andere chronisch Erkrankte. Die Effekte betreffen aber nicht nur die individuelle, sondern auch die Versorgungsebene: Selbsthilfe hat demnach positive Effekte auf die Gesundheitskompetenz von Fachkräften, die Förderung sozialer Teilhabe, die Vermeidung von Isolation, die psychosoziale Entlastung von Betroffenen und Angehörigen und die Engagementförderung.

Formen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe

Selbsthilfeaktivitäten gibt es in unterschiedlichen Formen: die klassische Selbsthilfegruppe ist nur eine Möglichkeit sich mit anderen auszutauschen. Daneben bestehen Gruppen, die gemeinsam Sport treiben, kreativ sind, Theater spielen oder sich zum Beispiel online treffen.

Darüber hinaus gibt es rund 270 landesweit und bundesweit tätige *Selbsthilfeorganisationen und -vereinigungen* mit zum Teil umfangreichen und professionellen Informations-, Beratungs- und Schulungsangeboten. Sie wirken unter anderem aktiv in der Entwicklung medizinischer Leitlinien mit und leisten fach- bzw. themenbezogene Interessensvertretung auf Landes- und Bundesebene.

Selbsthilfe ist in nahezu allen Themenbereichen menschlichen Lebens zu finden: von A wie alleinerziehende Mütter bis Z wie Leben mit Zöliakie. Die Themen lassen sich grob drei Bereichen zuordnen:

- Gesundheitsbezogene Themen: sie umfassen das gesamte Spektrum körperlicher, psychischer und seelischer Erkrankungen sowie Behinderungen wie z.B. Krebs, Depression oder Sucht.
- Psychosoziale Themen, wie Familie, Partnerschaft, sexuelle Orientierung, Erziehung, Gewalt, Lebenskrisen, Tod.
- Soziale Themen wie z. B. Arbeitslosigkeit, Armut, Migration oder Gemeinwesenförderung mit verschiedenen Formen der Mitmachkultur und alternativen Ökonomie (z.B. Lebensmittelretten, Tauschbörsen)

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe macht rund zwei Drittel der bekannten Gruppen und mehr als dreiviertel der Bundesvereinigungen der Selbsthilfe aus (NAKOS 2017, 20).

Während Form und Themen variieren, sind die Prinzipien der Selbsthilfe überall dieselben: Selbstbestimmung, Freiwilligkeit, Mitbestimmung und Mitwirkung.

Exkurs: Peerberatung und unabhängige Teilhabeberatung

Auch die *Peerberatung* versteht sich als ein Angebot von Gleichbetroffenen, zielt aber in Abgrenzung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe auf eine ergänzende *individuelle* Beratung und Information. Als "Peer" wird eine gleichrangige Person verstanden, mit der auf Augenhöhe gesprochen werden kann. Die eigene Betroffenheit und Erfahrung bildet die Expertise, um andere Menschen zu beraten: Peers hören zu, bieten Beistand in Krisensituationen, geben Informationen zu den vorhandenen Selbsthilfe- und Versorgungsstrukturen und vermitteln in konkrete Angebote der Selbsthilfe.

(<https://www.psychenet.de/de/entscheidungshilfen/entscheidungshilfe-psychose/was-kann-ich-selbst-tun/peer-beratung.html>).

Der Begriff *Peerberatung* ist nicht geschützt, Synonym finden die Begriffe Genesungsbegleiter und Suchtkrankenhelfer Anwendung, eine spezielle Beraterausbildung liegt noch nicht regelhaft vor. Bekannte Peerberatungs-Projekte sind z.B. EX-IN (psychische / Suchterkrankungen), PiK – Peers im Krankenhaus

Behinderungen der Lebenshilfe.

Neuen Schwung hat die Peerberatung durch den mit dem Bundesteilhabegesetz

die gesetzlichen Voraussetzungen für eine ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) geschaffen hat. An vielen Orten wird die EUTB durch oder gemeinsam mit Peerberatern durchgeführt.

Selbsthilfekontaktstellen: professionelle Selbsthilfeunterstützung

Unterstützung und Förderung erhält die gemeinschaftliche Selbsthilfe durch bundesweit rund 340 **Selbsthilfekontaktstellen**. Diese haben sich in Deutschland seit den 80er Jahren als eigenständiger Einrichtungstyp zur Anregung, Unterstützung und Beratung von Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierten Menschen etabliert. Firmieren unter unterschiedlichen Bezeichnungen wie „KISS“, „SEKIS“, „KIBIS“, „Selbsthilfebüro“ oder ähnlich (NAKOS 2019).

Sie finden sich in Trägerschaft von gemeinnützigen Vereinen, Wohlfahrtsverbänden, Kommunen, Landkreisen oder auch Krankenkassen. In ihnen arbeiten Sozialarbeiter, Psychologen, Pädagogen und andere Gesundheitsberufe. Eine Übersicht aller Selbsthilfekontaktstellen findet sich in der online-Datenbank „Rote Adressen“ der NAKOS (<https://www.nakos.de/adressen/rot/>).

Selbsthilfekontaktstellen sind Ansprechpartner in allen Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe. Sie kennen die örtlich aktiven Selbsthilfegruppen, unterstützen diese in ihrer Arbeit durch Hilfestellungen bei der Gruppengründung, Fortbildungen oder Raumvermittlung und schaffen Kontakte für interessierte Selbsthilfesuchende. Als erfahrene Kooperationspartner von Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialbereich stoßen sie Kooperationsprozesse von Selbsthilfe und Gesundheitseinrichtungen an und begleiten diese.

Patientenorientierung und -vertretung durch Selbsthilfe

Im Rahmen leitliniengerechter und damit „sicherer und evidenter“ Behandlung sollen die individuellen Bedürfnisse und Präferenzen der Patienten erfasst und berücksichtigt werden, um eine bedarfsgerechte Behandlung zu ermöglichen und zugleich Fehl-, Unter- oder Überversorgung zu vermeiden. Diese konsequente Ausrichtung der Gesundheitsversorgung an den Bedürfnissen der betroffenen Patientinnen und Patienten wird im dem Begriff *Patientenorientierung* zusammengeführt.

Die Gesundheitspolitik hat erkannt, dass für die Definition von Patientenorientierung die Patientenperspektive und hierfür wiederum die Einbindung von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen notwendig und zweckmäßig ist. Seit 2004 sieht sie die systematische Beteiligung von Patientinnen und Patienten in Bundes- und Landesgremien vor.

Die Patientenbeteiligung ist im § 140f Sozialgesetzbuch V geregelt. Sie erfolgt auf Bundesebene im Gemeinsamen Bundesausschuss. Auf Landesebene bestehen Beteiligungsrechte bei den Zulassungs- und Berufungsausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen, den Landesausschüssen der Ärzte und Krankenkassen sowie der Zahnärzte und Krankenkassen sowie mit Inkrafttreten des Patientenrechtegesetzes 2012 in den gemeinsamen Landesgremien zur sektorenübergreifenden Versorgungsfragen gemäß § 90a SGB V (NAKOS 2019b). In der Regel nehmen Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen die Aufgaben der Patientenvertretung wahr.

Selbsthilfe bei seltenen Erkrankungen

Gerade im Hinblick auf Menschen mit seltenen Erkrankungen ist die gezielte Einbindung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in die Gesundheitsversorgung zweckmäßig, um Betroffene vor unzureichender Versorgung zu schützen und ihre Bedürfnisse im Gesundheitswesen fair zu berücksichtigen. In seiner Ad-hoc-Empfehlung zu den „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ spricht sich der Deutsche Ethikrat dafür aus, den reichhaltigen Erfahrungsschatz von Selbsthilfegruppen bzw. Patientenorganisationen für die Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention zu nutzen. Laut seiner Empfehlung

„sollte das Gesundheitswesen „selbsthilfefreundlich“ organisiert sein. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Patientenorganisationen und Versorgungseinrichtungen sollte gefördert werden, um die Bedürfnisse und Interessen von Patienten besser zu berücksichtigen“. (Deutscher Ethikrat, S. 6, 2018).

Vorteile für Ärzte und Psychotherapeuten

Die Verbindung der „erlernten Kompetenz“ von Ärztinnen und Ärzten sowie Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten und der „erlebten Kompetenz“ in Selbsthilfegruppen ist für die Gesundheitsversorgung ein Gewinn und lässt sich für die Verbesserung von Diagnostik, Therapie und Nachsorge vielfältig nutzen (KVNO 2019 a):

- Angebote der Selbsthilfe können die professionelle Gesundheitsversorgung ergänzen und entlasten. So spielt zum Beispiel Zeit kaum eine Rolle: in Selbsthilfegruppen wird sich Zeit genommen: Zeit zum Zuhören, Zeit für ausführliche Gespräche, Zeit für Erfahrungsaustausch und Zeit um individuelle Entscheidungen abzuwägen.
- In Selbsthilfegruppen und -organisationen wird heute eine hoch qualifizierte Aufklärungs- und Informationsarbeit geleistet mit dem Ziel, die Mitarbeit und Mitverantwortung (Compliance) der Betroffenen zu stärken. Auf diese Weise tragen Selbsthilfegruppen z.B. dazu bei, dass Therapieempfehlungen im Sinne einer gemeinschaftlichen Therapieverantwortung nachhaltig eingehalten werden.
- Behandelnde Fachkräften können durch Kooperationen mit Selbsthilfeaktiven mehr über die Alltagsproblematiken im Zuge einer Erkrankung erfahren. Sie erhalten authentische Rückmeldungen zu Diagnostik und Behandlungsmethoden sowie den Erfahrungen der Gruppenmitglieder mit Wirksamkeit und Nebenwirkungen von Medikamenten.
- Ärzte und Psychotherapeuten erleben Betroffene nicht mehr nur als hilfsbedürftige Patientinnen und Patienten, sondern lernen sie von ihrer kompetenten, starken Seite kennen. Die persönliche Begegnung verschafft Einblick in andere Sichtweisen und Bewältigungsstrategien.

Kooperationen aufbauen und gestalten

IV. 6 Qualitätskriterien selbsthilfefreundliche Praxis

Im Modellprojekt Selbsthilfefreundliche Arztpraxis in Nordrhein-Westfalen (2009-2011) haben sich Selbsthilfeaktive mit niedergelassenen Fachkräften auf folgende spezifische Qualitätskriterien verständigt, mit denen im niedergelassenen Bereich eine für beide Seiten zufriedenstellende Zusammenarbeit gelingen kann:

1. Selbstdarstellung der Selbsthilfe ermöglichen

Geben Sie Selbsthilfegruppen und der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle die Möglichkeit, an zentraler Stelle in den Praxisräumen die Patienten über Angebote der Selbsthilfe zu informieren

2. Auf Teilnahmemöglichkeit an Angeboten der Selbsthilfe hinweisen

Weisen Sie ihre Patientinnen, Patienten und deren Angehörige regelhaft und persönlich und insbesondere bei seltenen Erkrankungen auf die Angebote der Selbsthilfe hin und vermitteln Sie bei Interesse an die örtliche Selbsthilfekontaktstelle oder indikationsbezogene Selbsthilfegruppen.

3. Die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe unterstützen

Informieren Sie in ihren Medien und innerhalb der Praxisräume über Ihre Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe.

4. Eine Ansprechperson für Selbsthilfe benennen

Benennen Sie für das Thema Selbsthilfe eine Ansprechperson, an den sich interessierte Patientinnen und Patienten oder Angehörige sowie kooperationswillige Selbsthilfegruppen in Ihrer Praxis wenden können.

5. Informations- und Erfahrungsaustausch mit der Selbsthilfe suchen und ermöglichen

Qualifizieren Sie sich und Ihr Praxisteam zu Strukturen und Arbeitsweisen der Selbsthilfe durch regelmäßigen Erfahrungsaustausch mit der Selbsthilfe. Profitieren Sie von den spezifischen Kenntnissen und Alltagserfahrungen der Selbsthilfeaktiven im Umgang mit speziellen oder auch seltenen Erkrankungen und lassen Sie dieses Wissen durch in Ihren Behandlungsalltag einfließen.

6. Kooperationen mit der Selbsthilfe verlässlich gestaltet

Treffen Sie verlässliche Vereinbarungen zur Zusammenarbeit mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle und interessierten Selbsthilfegruppen

Selbsthilfefreundlichkeit über KV-Qualitätszirkel anstoßen

V. Empfehlungen für Qualitätszirkelmoderatoren

Die Erarbeitung von konkreten Maßnahmen zu den einzelnen Qualitätskriterien kann im Rahmen bestehender Qualitätszirkel der KV erfolgen. Die nachfolgenden Empfehlungen orientieren sich an den Empfehlungen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) für Qualitätszirkelmoderatoren und folgen ihrer Systematik und ihrem Aufbau.

Vorbereitung, Daten und Informationsbeschaffung

Der Moderator bzw. die Moderatorin des Qualitätszirkels (QZ) sollte im Vorfeld Kontakt mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle aufnehmen, sie zu dem geplanten Vorhaben im QZ informieren und zum nächsten Qualitätszirkel einladen. Hilfreich ist es, wenn die Kontaktstelle ein bis zwei für den QZ indikationsrelevante Selbsthilfegruppenmitglieder zum Qualitätszirkel mitbringen kann.

Bei der Suche nach örtlichen Ansprechpartnern von Selbsthilfekontaktstellen hilft die Übersicht „rote Adressen“ der NAKOS – National Kontaktstelle zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen unter www.nakos.de/Adressen.

Die Beschaffung von Daten und zusätzlichen Informationen ist für das Thema eher zweitrangig. Das Kennenlernen und der gemeinsame Austausch stehen an erster Stelle.

Für die thematische Einführung kann die bereitgestellte Präsentation genutzt werden.

Setting

Für die Durchführung eines Qualitätszirkels zur Kooperation mit der Selbsthilfe wird das folgende Setting empfohlen:

- Zirkelart: offener oder geschlossener Zirkel, 10-15 Teilnehmer zzgl. Mitarbeitende der Selbsthilfekontaktstelle und ein bis zwei Selbsthilfeaktive
- Vertraulichkeit
- gleiche oder verschiedene Fachgruppen
- aktive Mitgestaltung und Beteiligung durch die Teilnehmenden
- Bereitschaft zum Austausch erlebter Kooperationen und zum Aufbau neuer / intensiverer Kooperation

Für die Durchführung der QZ-Sitzung ist es hilfreich, wenn sich die Teilnehmenden vorbereiten, indem sie ihre bisherigen Kooperationserfahrungen mit der Selbsthilfe reflektieren und gelungene Beispiele in die Sitzung mitbringen. Folgende Fragen können dafür im Vorfeld an die Qualitätszirkelteilnehmenden gestellt werden:

- Welches Bild habe ich von Selbsthilfegruppen? Welche Vorteile sehe ich in Selbsthilfe, welche Befürchtungen habe ich?

- Habe ich Kontakt zur Selbsthilfe und / oder der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle, und wenn ja welche?
- Worin besteht derzeit die Kooperation mit der Selbsthilfe (z.B. Auslage von Flyern, gegenseitiger Verweis, Input / Referate / Beratung von Selbsthilfegruppen)
- Wie können mich interessierte Selbsthilfegruppen erreichen?
- Was wünsche ich mir für meinen Patienten von der Selbsthilfe
- Wann war die Kooperation mit der Selbsthilfe schwierig und warum?

Moderation

Die Moderation der 120-minütigen Zirkelsitzung gliedert sich in drei Phasen:

- Phase A: Begrüßung, Vorstellung und Einführung in das Thema**
- Phase B: Bedeutung und Wirkung der Selbsthilfe für Betroffene**
- Phase C: Kooperationsabsprachen für Selbsthilfefreundlichkeit**

Wollen Sie die Zusammenarbeit nach dieser ersten Sitzung fortführen, finden Sie Vorschläge für zwei weitere Phasen:

- D: Weitere Bearbeitung der Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit
- E: Vorstellung von und Austausch mit Selbsthilfegruppen

Umgang mit kritischen Moderationssituationen

Kritische Moderationssituationen können zum Beispiel entstehen, wenn die Teilnehmenden den eingeladenen Selbsthilfeaktiven mit Vorurteilen begegnen. Verweisen Sie dann auf die Zielstellung der Zirkelsitzung und die vereinbarten Settingregeln.

Kritisch kann auch sein, wenn eingeladene Selbsthilfeaktive zu sehr ihre individuelle Krankengeschichte in den Mittelpunkt stellen und „ins Erzählen“ kommen. Durch vorbereitende Absprachen, z.B. in einem vorab geführten Telefonat, in dem gegenseitige Erwartungen und Vorstellungen abgestimmt werden, sowie durch eine stringente Moderation mit klaren Fragen lässt sich dies erfahrungsgemäß vermeiden.

Phase A Begrüßung, Vorstellung und Einführung in das Thema

Zeitbedarf: 30 Minuten

Ziele

Die Teilnehmenden kennen wesentliche Aspekte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und verfügen über einen ähnlichen Kenntnisstand.

Sie kennen die örtliche Selbsthilfekontaktstelle und ihre Angebote zu Gruppengründungen, Gruppenvermittlungen und Qualifizierung für Fachkräfte und Selbsthilfeaktive.

Es wurde ein Überblick zu den vorhandenen örtlichen Selbsthilfegruppen nach Themen / Indikationen gegeben.

Schritt 1:

Begrüßen Sie die Teilnehmenden und die eingeladene Selbsthilfekontaktstelle sowie die Selbsthilfegruppenvertreter. Stellen Sie die

- **theoretischen Grundlagen** der gemeinschaftlichen Selbsthilfe (kurze geschichtliche Entwicklung, Anzahl Selbsthilfeaktive und Selbsthilfegruppen in Deutschland, Organisationformen der Selbsthilfe, Ehrenamt, Unabhängigkeit)
- **ihre Prinzipien** (Freiwilligkeit, Selbstbestimmung, Mitbestimmung, Mitwirkung)
- und die **Indikationsgebiete von Selbsthilfegruppen** vor (gesundheitliche Selbsthilfegruppen, psychosoziale Selbsthilfegruppen, soziale Selbsthilfegruppen, Mitmachkultur und Peerberatung)

Moderationsmedien: Präsentation „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland: Inhalte – Strukturen – Wirkungen“

Methodische Hinweise: Achten Sie darauf nur einen knappen Input zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe zu geben. Es ist nicht Ziel, einen erschöpfenden Wissensinput zu geben.

Schritt 2:

Stellen Sie die Selbsthilfekontaktstelle als zentralen, örtlichen Kooperationspartner vor:

- **Aufgabenbereich von Selbsthilfekontaktstellen**
- **Kompetenzen** von Selbsthilfekontaktstellen als Kooperationspartner und Mittler zwischen den Interessen der Selbsthilfe und denen von Gesundheitseinrichtungen

- **Überblick über in der Region aktiven Selbsthilfegruppen** (z.B. nach Indikation)

Moderationsmedien: ggf. Präsentation der Selbsthilfekontaktstelle

Methodische Hinweise: Bitten Sie die Selbsthilfekontaktstelle, ihre Arbeit und eine Übersicht der betreuten Gruppen selbst in einem kurzen Input (15 Minuten) vorzustellen.

Phase B Bedeutung und Wirkung der Selbsthilfe für Betroffene

Zeitbedarf: 30 Minuten

Ziele

Die Teilnehmenden kennen die Bedeutung der Selbsthilfe aus Sicht der Patientinnen, Patienten und ihrer Angehörigen für die Krankheitsbewältigung und Compliance sowie die Teilhabe am Leben.

Schritt 1:

Geben Sie einen Überblick über die Beweggründung und Motivation von Patientinnen und Patienten sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren und stellen Sie die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen dar, wie z.B.

- Gruppentreffen
- Sport – und Präventionsangebote
- Öffentlichkeitarbeit
- Patientenvertretung

Moderationsmedien: Studienergebnisse SHILD (Ziele und Zielerreichung von Selbsthilfegruppen und -organisationen)

Methodische Hinweise: Interviewen Sie die anwesenden Selbsthilfgruppenvertreter: Warum engagieren Sie sich in der Selbsthilfe? Wie war ihr Weg in die Selbsthilfe?

Interviewen Sie die Selbsthilfekontaktstelle zu den verschiedenen Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen

Schritt 2:

Laden Sie nun zu einem Austausch über die Vorteile aber auch Grenzen eines Engagements in Selbsthilfegruppen aus professioneller Sicht ein:

- Förderung von Gesundheitswissen und Gesundheitskompetenz
- Förderung eines aktiven Umgangs mit Erkrankungen im Alltag
- Entlastung für sich und Angehörige

Moderationsmedien: Studienergebnisse SHILD (Wirkungen der Selbsthilfe)

Methodische Hinweise: moderierter Austausch über bisherigen Erfahrungen der anwesenden Fachkräfte mit Selbsthilfe. Selbsthilfeaktive können aus ihrer Kooperationserfahrung berichten und ihre Erwartungen an Kooperationspartner darstellen.

Phase C Kooperationsabsprachen für Selbsthilfefreundlichkeit

Zeitbedarf: 60 Minuten

Ziele

Die Teilnehmenden wissen, wie sie ihre eigene Praxis selbsthilfefreundlich gestalten können.

Die Teilnehmenden kennen die Ansprechpartner für weitere Kooperationsabsprachen

Die Teilnehmenden wissen, wie Sie die Qualitätskriterien gemeinsam mit Ihrem Praxisteam und den Kooperationspartnern inhaltlich erarbeiten und umsetzen können.

Schritt 1:

Vorstellung der Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit für Arzt- und Psychotherapiepraxen.

Moderationsmedien: Präsentation: Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit für eine gelingende Kooperation mit der Selbsthilfe

Methodische Hinweise: Achten Sie darauf, dass nur ein knapper Input zu den Qualitätskriterien als Kooperationsstandard vorgetragen wird. Weitere Informationen und Maßnahmenbeispiele befinden sich auf www.selbsthilfefreundlichkeit.de.

Schritt 2:

Erarbeiten Sie beispielhaft zu einem oder mehreren Qualitätskriterien gemeinsam mögliche Ziele und Maßnahmen.

Moderationsmedien: Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit, Strukturierte Fragen

Methodische Hinweise: Das zur Bearbeitung ausgewählte Qualitätskriterium wird benannt und entlang folgender Schritte beschrieben:

- **Bestandsaufnahme der aktuellen Situation:** Alle Mitwirkenden beschreiben aus ihrer Perspektive, worum es bei diesem Qualitätskriterium gehen kann und ob und in welchen Ansätzen es bisher in ihrer Praxis umgesetzt wird.
- **Bestimmung von Erfolgsfaktoren und Problempunkten:** Was läuft schon gut? Die Mitwirkenden würdigen alle Aspekte, die bei der Umsetzung des Qualitätskriteriums auch in Zukunft beibehalten werden sollen.

- **Was ist verbesserungswürdig?** Hier werden alle Punkte gesammelt, die bislang unbefriedigend gelöst sind, z. B. weil Informationen fehlen, Vorgehensweisen nicht geregelt oder Zuständigkeiten unklar sind.
- **Vorstellungen über die angestrebte Situation – wie soll es sein?** Alle Mitwirkenden, insbesondere die Selbsthilfeaktiven, beschreiben aus ihrer Perspektive, wie die Situation optimalerweise sein sollte, wenn das Qualitätskriterium vollständig umgesetzt wäre – ohne Schere im Kopf!
- **Bestimmung von Zielen und Anforderungen:** Das Ziel, das mit der Umsetzung des Qualitätskriteriums erreicht werden soll, sollte herausfordernd und zugleich realistisch, d.h. zeitnah und möglichst ressourcenschonend umsetzbar sein. Das Ziel wird als Ergebnis formuliert, z. B. „Patienten und ihre Angehörigen finden frei zugängliche Informationen zur Selbsthilfe“ und muss mit konkreten Maßnahmen hinterlegt werden.
- **Maßnahmen zur Umsetzung:** Die vereinbarten Maßnahmen müssen das beschriebene Ziel verfolgen und mit Blick auf die Nachvollziehbarkeit erkennbar geregelt sein (Verantwortlichkeit, Zeitrahmen der Umsetzung, beteiligte Personen). Ist für die Realisierung einer vereinbarten Maßnahme die verbindliche Zuarbeit der Selbsthilfe nötig, müssen die Zuständigkeiten und Abläufe, wie z. B. Vertretungsregelungen, ebenfalls klar benannt werden.

Phase D Erarbeitung von Maßnahmen zu den Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit

Zeitbedarf: 120 Minuten

Ziele

Die Teilnehmenden wissen, wie sie ihre eigene Praxis selbsthilfefreundlich gestalten können.

Die Teilnehmenden kennen die Ansprechpartner für weitere Kooperationsabsprachen

Die Teilnehmenden wissen, wie Sie die Qualitätskriterien gemeinsam mit Ihrem Praxisteam und den Kooperationspartnern inhaltlich erarbeiten und umsetzen können.

Schritt 1:

Sofern die Zirkelteilnehmenden dies wünschen, kann die Arbeit zu den einzelnen Qualitätskriterien gemeinsam fortgesetzt werden.

Für die Vorstellung und Beteiligung weiterer Selbsthilfegruppen empfiehlt sich die frühzeitige Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfekontaktstelle. Selbsthilfegruppen sind ehrenamtlich aktiv und verfügen nur über begrenzte Ressourcen.

Moderationsmedien: Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit, strukturierte Fragen

Methodische Hinweise: Das zur Bearbeitung ausgewählte Qualitätskriterium wird benannt und entlang der in Phase C ausführlich beschriebenen Schritte bearbeitet:

- Bestandsaufnahme der aktuellen Situation.
- Bestimmung von Erfolgsfaktoren und Problempunkten.
- Was ist verbesserungswürdig?
- Vorstellungen über die angestrebte Situation – wie soll es sein?
- Bestimmung von Zielen und Anforderungen.
- Erarbeitung von Maßnahmen zur Umsetzung.

Phase E Vorstellung von und Austausch mit Selbsthilfegruppen

Zeitbedarf: 90 Minuten

Ziele

Die Teilnehmenden haben sich indikationsbezogen mit Selbsthilfeaktiven ausgetauscht.

Die Zusammenarbeit wird als hilfreich empfunden. Das weitere Vorgehen im Zirkel ist abgestimmt.

Schritt 1:

Sofern die Zirkelteilnehmenden dies wünschen, können indikationsspezifische Selbsthilfegruppen in nachfolgende Zirkelsitzungen eingeladen werden

Moderationsmedien: ggf. externe Präsentationsunterlagen der Selbsthilfegruppen

Methodische Hinweise: Für die Vorstellung und Beteiligung weiterer Selbsthilfegruppen empfiehlt sich die frühzeitige Kontaktaufnahme mit der Selbsthilfekontaktstelle. Selbsthilfegruppen sind ehrenamtlich aktiv und verfügen nur über begrenzte zeitliche Ressourcen.

Schritt 2:

Laden Sie nun zu einem Austausch mit den Selbsthilfeaktiven zu indikationsspezifischen Fragestellungen ein und überlegen Sie gemeinsam, welche Impulse dies für die eigene Praxis geben kann.

Moderationsmedien: in der Regel keine

Methodische Hinweise: moderierter Austausch über die Erfahrungen der Selbsthilfeaktiven zum Umgang mit krankheitsspezifischen Erfordernissen. Thematisiert werden können Hilfreiches und Hinderliches im Alltag der Betroffenen sowie spezifische Fragen der Gesundheitsversorgung.

Literatur und Links

- Deutscher Ethikrat (Hrsg.) (2018): Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen. Ad-Hoc-Empfehlung, Berlin. In: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf>, 18.06.2019
- Ex-In (2019): Ex-In Genesungsbegleiter – Die Ausbildung zum EX-In Erfahrungsexperten für Menschen mit Psychiatrieerfahrung. In: <https://www.experten-aus-erfahrung.de/die-ausbildung/ex-in-genesungsbegleiter> , 18.06.2019
- Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (2019): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. In: <https://www.kvno.de/20patienten/60selbsthilfe/10gesundheitswesen/index.html>, 18.06.2019
- Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (2019a): Pluspunkte für die selbsthilfefreundliche Praxis: <https://www.kvno.de/downloads/kosa/pluspunkte.pdf>, 18.06.2019
- NAKOS (Hrsg.) (2019a): Wie arbeiten Selbsthilfekontaktstellen? In: <https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/kontaktstellen/>, 18.06.2019
- NAKOS (Hrsg.) (2019b): Patient und Selbsthilfe. In welchen Gremien erfolgt eine Beteiligung? In: <https://www.patient-und-selbsthilfe.de/mitreden/wo/> , 18.06.2019.2019
- NAKOS (Hrsg.) (2018): NAKOS Info. Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung und Selbsthilfe. NAKOS Info 119, Berlin, 20-44
- NAKOS (Hrsg.) (2017): NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick. Zahlen und Fakten 2017. 5. Ausgabe NAKOS Studien. Selbsthilfe im Überblick, Berlin
- Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (2019): Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliche Arztpraxis. In: <https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/unsere-qualitaetskriterien/qualitaetskriterien-arztpraxis/>, 18.06.2019
- PiK (2019): PiK – Peers im Krankenhaus. Peer Counseling für akut amputierte Patienten. In: <https://www.bmab.de/peerlandkarte/> , 18.06.2019
- Psychenet (2019): Peer-Beratung. In: <https://www.psychenet.de/de/entscheidungshilfen/entscheidungshilfe-psychose/was-kann-ich-selbst-tun/peer-beratung.html> , 17.06.2019
- SHILD (2019): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven. In: <http://www.uke.de/extern/schild/> , 18.06.2019).
- Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (2004): Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Wissenschaftliche Reihe, Band 58, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln

Impressum

Herausgeber:

Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen
c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin

Texte und Redaktion:

Antje Liesener

1. Auflage, Dezember 2019

© Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im
Gesundheitswesen

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Förderer:



Wir danken der Techniker Krankenkasse für die Förderung unseres Projekts „Neue Impulse für die Kooperation von Arzt- und Psychotherapiepraxen mit der Selbsthilfe“, in dessen Rahmen diese Arbeitshilfe entstanden ist.

Bildnachweis:

S. 1: 1st8/photocase.de