

# Verantwortung

## zur

# Selbsthilfe



# Darmstädter Runde und der Runde Tisch mit der Selbsthilfe

## Organisation und Umsetzung:

- AOK Hessen, Udo Queke, Leiter der Regionaldirektion,
- BARMER GEK, Frank Edel, Stv. Regionalgeschäftsführer
- PARITÄTISCHE Projekte gGmbH, Claudia Kraemer, Leiterin des Selbsthilfebüros Darmstadt

## Vorbereitungsgruppe:

- Angehörige psychisch Kranker e.V.
- ASS Darmstadt
- Deutscher Diabetiker Bund Darmstadt
- Frauenselbsthilfe nach Krebs Darmstadt
- Osteoporose Selbsthilfegruppe Darmstadt
- Rheuma Liga Hessen, Psoriasis/Arthritis Selbsthilfegruppe Darmstadt

## Moderation

- Frank Edel, BARMER GEK
- Steffen Henkel, LKK Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland
- Udo Queke, AOK Hessen
- Erwin Rabe, BARMER GEK

## Diskussionsteilnehmer\*:

- Aidshilfe Darmstadt
- Akademie 55+ Darmstadt e.V.
- Amt für Soziales und Prävention
- AOK Hessen, Koordinatorin Patienten und Selbsthilfe
- Bündnis 90/Die Grünen Darmstadt
- CDU Kreisverband Darmstadt
- Demenzforum Darmstadt
- Deutsche ILCO
- Deutsche Herzstiftung
- FDP Kreisverband Darmstadt
- Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Gesundheitssport und -kurse
- Hospizgruppe Darmstadt
- Kreuzbund e.V.
- Pflegestützpunkt Darmstadt
- Pflegestützpunkt Landkreis Darmstadt/Dieburg
- Prostata SHG Darmstadt
- Rheuma-Liga Gruppe Seeheim-Jugenheim
- SHG Angehörige psychisch Kranker
- SHG Diabetes
- SHG Down-Syndrom
- SHG Osteoporose
- SHG Schädel-Hirnverletzte
- SHG Schlafapnoe
- SHG Trennung und Scheidung
- SPD-Darmstadt
- Stotterer SHG
- Tinnitus SHG
- Wissenschaftsstadt Darmstadt, Amt für Soziales und Prävention
- Wissenschaftsstadt Darmstadt, Koordination Gesunde Stadt

\* Für die Vollständigkeit dieser Auflistung kann keine Gewähr übernommen werden.

Dieser Bericht wurde erstellt von: Klaus Schulz,  
**HealthManagement-Gesundheitskommunikation, Berlin/Darmstadt;** ©HealthManagement 2011

## **Inhalt**

Verantwortung zur Selbsthilfe, von Klaus Schulz	4
Einführung in das Thema: Die Gesundheit steht im Mittelpunkt. Was können Medizin, Selbsthilfe und gemeinnütziges Engagement in Darmstadt leisten?	5
Einführung in das Thema: Jeder „macht“ Gesundheit. Wie harmonisieren wir Ziele und Angebote?	10
Die Diskussionen	10
Überblick	10
Problemorientierte Sichtweisen – weil die anderen ...	12
– wie viel tragen wir selbst zum Problem bei ...	15
Lösungsorientierte Sichtweisen	16
Bestehende Kooperationen	21
Konkrete Vereinbarungen	22
Zusammenfassung	23
Rede von Staatssekretär Andreas Storm	24

Verantwortung zur Selbsthilfe heißt, Verantwortung für das eigene Leben, für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Verantwortung zur Selbsthilfe heißt auch, den behandelnden Arzt in seiner Rolle als Helfer wahrzunehmen und ihn in seiner Arbeit zu unterstützen, damit die Natur den eigentlichen Heilungsprozess vollenden kann. „Medicus curat, natura sanat.“

Patienten wollen beteiligt werden an den Behandlungsentscheidungen der Medizin. Seit ein paar Jahren werden Vertreter der Patientenorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem Selbstverwaltungsorgan der Krankenkassen und Ärzte in Berlin angehört. So, wie die Kommunikation auf Bundesebene geregelt ist, so wollen Patienten auch in der Region Darmstadt und Umgebung angehört werden zu Entscheidungen der Politiker und Ärzte zu Fragen der individuellen Gesundheit und zu Fragen der Gesundheit der Bevölkerung.

Indem Patienten sich organisieren und für ihre Belange öffentlich eintreten, sich für andere engagieren, werden sie zu einem Teil des öffentlichen Gesundheitswesens. Ihr Anliegen geht damit über die individuelle Gesundheit hinaus. Die Veranstaltung „Verantwortung zur Selbsthilfe“ hat die Gesundheit der Gesellschaft im allgemeinen im Blick. Dies ist die Basis, auf der sich Patienten mit Ärzten und Politiker verständigen und eben auch beteiligt werden wollen.

Beim Vorhaben der Patientenbeteiligung sind Hürden zu überwinden. Diese Hürden bestehen in der unterschiedlichen Sichtweise von Medizinbetrieb und Patienten auf die Gesundheit. Sie bestehen aber auch in der partiell fehlenden Einsicht von Ärzten und Politikern in die Notwendigkeit einer umfassenden Zusammenarbeit mit Patienten. Hürden entstehen ebenfalls, weil die Infrastruktur für eine sinnvolle Patientenarbeit nicht immer ausreicht.

Um den gemeinsamen Zielen näher zu kommen, diskutierten am 8. April 2011 Mitglieder regionaler Patientenorganisationen mit Politikern, Vertretern der Gesundheitsverwaltung der Stadt Darmstadt, den Krankenkassen und Klinikärzten folgende zwei Themen:

**1. Die Gesundheit steht im Mittelpunkt. Was können Medizin, Selbsthilfe und gemeinnütziges Engagement in Darmstadt leisten?**

**2. Jeder „macht“ Gesundheit. Wie harmonisieren wir Ziele und Angebote?**

Diskutiert wurden beide Themen jeweils an zwei Tischen für die Dauer von 2 x 45 Minuten. In der Pause konnten die Selbsthilfegruppenmitglieder zum anderen Thema wechseln, wenn sie das wollten. Die Profis blieben an ihren Tischen sitzen, um so für die Kontinuität ihres Themas zu sorgen. Moderiert wurden die Diskussionen von Vertretern der Krankenkassen. Alle Diskussionen wurden mit Einverständnis der Diskutanten aufgezeichnet. Ferner gab es die Möglichkeit, Ideen, Fragen, Gedanken auf den Papiertischdecken zu notieren.

## Einführung in das Thema:

### Die Gesundheit steht im Mittelpunkt. Was können Medizin, Selbsthilfe und gemeinnütziges Engagement in Darmstadt leisten?

Die Gesundheit soll im Mittelpunkt stehen. Was ist das eigentlich, DIE GESUNDHEIT? Der erste Gedanke gilt meist dem körperlichen und seelischen Wohlbefinden. Wir denken an die Ärzte, die uns im Krankheitsfall versorgen, möglicherweise die Pflegerinnen und Pfleger. Wenn es mal schlimm kommt, müssen wir in die Klinik und später in die Rehabilitation. Manch einem kommen aber auch die Zuzahlungen in den Sinn, die für Medikamente, Heilmaßnahmen und Krankenkassenbeiträge zu leisten sind. Fragt man Ärzte nach ihren Assoziationen zu Gesundheit, so denken sie möglicherweise an eine präzise Diagnostik, an Laboruntersuchungen, Technik und eine evidenzbasierte Therapie. Letzteres meint eine Behandlung, die sich auf die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse stützt.

Aktionsfeld unseres Medizinsystems ist die körperliche und seelische Gesundheit. Kennzeichen dieses Systems:

- Krankheitsorientierung – zentrale Aufgabe ist, Krankheiten zu heilen; die Zuständigkeit beginnt erst dann, wenn ein Mensch erkrankt ist.
- Auf das Individuum bezogen, also die individuelle Gesundheit und nicht die öffentliche Gesundheitsvorsorge.
- Naturwissenschaftlich orientiert – das Handeln basiert ausschließlich auf naturwissenschaftlichen Erkenntnissen.
- Ärzte haben ein Therapiemonopol, denn Krankheit ist auch ein juristischer Begriff. Kranksein berechtigt beispielsweise zum Fernbleiben vom Arbeitsprozess und zur Übernahme der Behandlungskosten durch die Solidargemeinschaft.

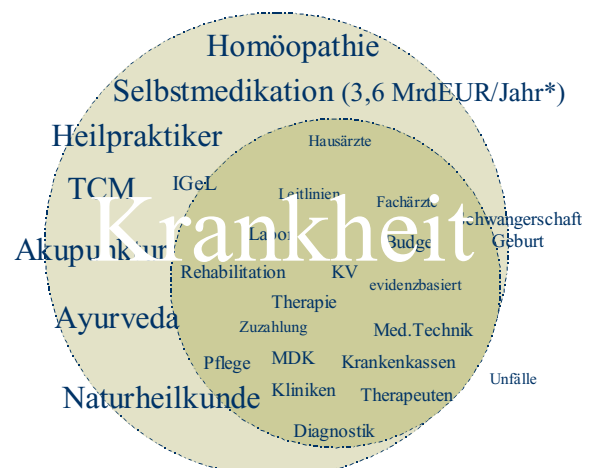
Grenzfälle dieses Systems sind Schwangerschaft und Geburt, die nun ganz bestimmt nicht zu den Krankheiten zählen, aber dennoch im Gesundheitswesen behandelt werden. Auch Unfälle sind keine Krankheiten. Ihre Finanzierung obliegt teilweise den Unfallversicherungen oder den Berufsgenossenschaften. Pflege und Rehabilitation werden überwiegend von der Pflegeversicherung respektive den Rentenversicherungsträgern finanziert. Und die individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) werden von den Ärzten angestoßen, sind aber nicht evidenzbasiert und müssen deshalb von den Patienten direkt bezahlt werden.

Über das krankenkassenfinanzierte Gesundheitswesen hinausgehend findet sich die Welt der Homöopathen, der Naturheilkundler, der Anhänger der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM), der indischen Heilkundigen mit ihrer Ayurveda und viele andere. Allein für die Medikamente, die in der Apotheke ohne Vorlage eines ärztlichen Rezeptes gekauft werden können (die sogenannte Selbstmedikation) werden in Deutschland jährlich rund 3,6 Milliarden Euro (ABDA 2008) ausgegeben.

## Körperliche/seelische Gesundheit



## Körperliche/seelische Gesundheit



So weit zur körperlichen und seelischen Gesundheit und der Behandlung individueller Krankheiten. Werfen wir nun ein Blick auf die öffentliche Gesundheit. Damit betreten wir das Aktionsfeld von Politik insofern, als sie die Rahmenbedingungen für gesundes Leben herstellt. Saubere Luft zum Atmen, sauberes Trinkwasser, Kanalisation und ein auch in wirtschaftlich schwierigen Lagen tragfähiges Netzwerk, gelten als Grundvoraussetzungen.

Arbeitsbedingungen schließlich, die auch von Menschen mit Behinderungen bewältigt werden können, Verkehrssicherheit, bezahlbare Wohnungen, behindertengerechte Häuser, Sportplätze, Schwimmbäder, Fahrradwege und vieles mehr. Diese Aufzählung zeigt, dass es die Bereitstellung von gesundheitsförderlichen Rahmenbedingungen alleine nicht ausreicht, sondern dass die Infrastruktur von allen Menschen auch genutzt werden können. Das Bildungspaket der Bundesarbeitsministerin ist ein aktuelles Beispiel, denn es dient der Gesundheit der Bevölkerung. Ziel aller Maßnahmen der öffentlichen Gesundheitsförderung ist, den Menschen die Teilhabe an den sozialen Prozessen in unserer Gesellschaft zu ermöglichen und damit einen weiteren Aspekt von Gesundheit für sich zu nutzen. Gemeint ist die funktionale Gesundheit.

**Ein Mensch gilt dann als funktional gesund, wenn er seinen Möglichkeiten entsprechend und mithilfe seines sozialen Umfeldes möglichst gesund, aktiv und kompetent an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnehmen und teilhaben kann.**

*(ICF - International Classification of Functioning, WHO 2001)*

In der Stadt Darmstadt sind mit dem Kommunalen Präventionsrat und dem Psychosozialen Dienst beispielhaft Plattformen geschaffen worden, die es Menschen mit psychischen Erkrankungen oder einer Suchtkrankheit ermöglichen sollen, an dem sozialen Leben in der Stadt teilzunehmen. Das Gesunde-Städte-Netzwerk schließlich hilft bei dem Ausbau von weiterer gesundheitsförderlicher Infrastruktur.

Während das Medizinsystem die **Defizite** von Menschen fokussiert, schaut man bei der funktionalen Gesundheit auf die noch **verbliebenen Ressourcen** und versucht, die Lebensbedingungen an die Ressourcen von kranken und behinderten Menschen anzupassen. So soll sichergestellt werden, dass alle Menschen an dem sozialen Leben teilhaben können.

Schließlich die subjektive Gesundheit. Gerade in den Selbsthilfegruppen sind immer wieder Menschen zu beobachten, die trotz schwerer Erkrankung oder starker Behinderung ein erfülltes und zufriedenes Leben führen können. „Ich habe eine schwere Erkrankung, die mich bis zu meinem Tode begleiten wird, aber ich lasse es nicht zu, dass

## Funktionale Gesundheit



## Subjektive Gesundheit



diese Krankheit mein Leben bestimmt“, ist von den Betroffenen dann zu hören.

Der Fachbegriff für diese Haltung lautet: „Bewältigungskompetenz“. Abhängig von Persönlichkeitsstruktur, Lebenskonzept, Glauben, Lebensweisen und Lebensstilen, von Alter und Geschlecht, auch ethnischer Herkunft, finden Menschen einen Weg, mit den Schicksalsschlägen des Lebens kreativ umzugehen.

Damit wird deutlich, dass Gesundheit mehr ist, als nur die Abwesenheit von Krankheit.

Die drei geschilderten Aspekte von Gesundheit am Beispiel eines Eisenwarenhändlers Adolph: *In dem 1898 gegründeten Laden reichen die noch original aus der Gründerzeit erhaltenen Regale und Schubladen bis unter die Decke. Als der Ladenbesitzer eines Tages an Rheuma erkrankt, kann er nicht mehr schmerzfrei auf die Leiter steigen, um seine Kunden zu bedienen. Das Lebensziel, Schrauben zu verkaufen, damit seinen Lebensunterhalt zu verdienen und ein gutes Verhältnis zu seinen Kunden zu haben, gerät in Gefahr.*

Ärzte verordnen ihm Medikamente, er muss sich Operationen seiner Gelenke unterziehen und sollte zweimal wöchentlich zur Funktionsgymnastik. Ziel dieser medizinischen Maßnahmen ist die Wiederherstellung der Beweglichkeit und Schmerzfreiheit. Doch die Heilung der chronischen Erkrankung Rheuma gelingt nicht.

Herr Adolph überlegt, ob er Hilfskräfte einstellt, die für ihn auf die Leiter steigen. Er könnte auch die hohen Regale durch niedrigere Regale ersetzen, damit die Waren für ihn wieder erreichbar wären. Beide Lösungsansätze verwirft er aber schnell wieder, weil sie die Rendite seines Ladens dramatisch senken würden. Für einen Neubau als Selbstbedienungsladen bräuchte Adolph die Unterstützung der Politik, die ein Gewerbegebiet ausweisen müsste. Auch wäre die Zustimmung seiner Bank für einen größeren Kredit notwendig. Auch diese Lösungsmöglichkeiten verwirft Herr Adolph ebenfalls, weil er die derzeitige zentrale Lage in der Stadt nicht aufgeben und nicht zu einem Baumarkt unter vielen werden möchte. Sein persönlicher Kontakt zu seinen Kunden und damit seine Teilhabe am sozialen Leben sollen erhalten bleiben. (Beachte: Medizinische Ziele und persönliche Ziele sind nicht identisch!)

Weil die Behandlungsziele der Ärzte trotz vieler Bemühungen nicht erreichbar sind, lässt er immer häufiger die Medikamente weg. Warum soll er sie einnehmen, wenn sie ihn nicht näher an sein Lebensziel bringen?

Auf der Suche nach einer Lösung, kommt Herr Adolph der Gedanke, er könne ja auch seinen Laden verkaufen, von dem Erlös seinen Lebensunterhalt bestreiten und in der gewonnenen Freizeit mit seinen Enkeln spielen. Damit wird zwar sein Rheuma nicht los, kann aber wesentlich besser damit umgehen. Und das, was ihm wirklich wichtig ist im Leben, nämlich ein gesichertes Einkommen und soziale Kontakte, kann er trotz Rheuma realisieren - allerdings losgelöst von seinem Berufsleben.

## Beispiel: Eisenwarenhändler C. Adolph

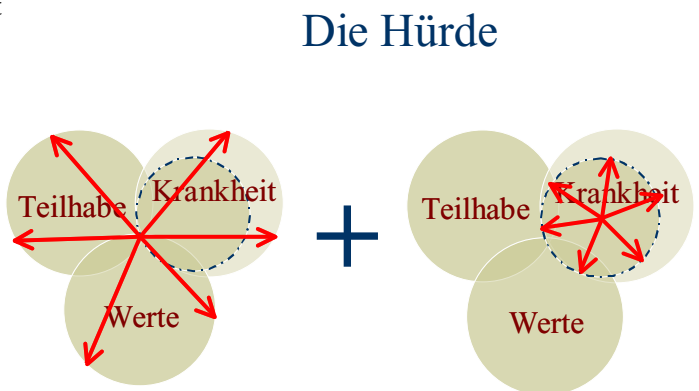


Gesundheit ist weit mehr, als nur die Abwesenheit von Krankheit. Natürlich will kaum ein Bürger freiwillig krank sein. Doch wenn eine Krankheit eintritt, diese chronisch, also nicht heilbar ist, möchte man dennoch am Leben in unserer Gesellschaft teilhaben können. Außerdem möchte wohl jeder von uns die Dinge im Leben realisieren, die ihm oder ihr wirklich wichtig sind.

Wo der Schwerpunkt gelegt wird, ob auf Heilung von Krankheit, Teilhabe oder die Dinge, die einem wirklich viel wert sind, mag jeder für sich entscheiden. Vielleicht beeinflusst auch die jeweilige Krankheit oder Behinderung die Sichtweise. Ein Diabetiker wird möglicherweise einen anderen Blickwinkel bevorzugen als ein stotternder Mensch oder ein Herzpatient. Anders die medizinische Perspektive. Ärzte sind die Spezialisten für Krankheiten. In ihrer Ausbildung werden sie trainiert, Krankheiten zu erkennen, sie zu lindern und zu heilen, wo das möglich ist.

Erst in dem Moment, in dem ein kranker Mensch ärztliche Hilfe beansprucht, wird er zum Patienten. Der versicherte Patient hat das Recht, dass seine Behandlung von der Solidargemeinschaft finanziert wird. Wächter dieses Finanzierungssystems sind die Krankenkassen, die sich allerdings im G-BA mit den Ärzten abgestimmt haben. Ärzte und Patienten haben sich deshalb den Spielregeln unseres Gesundheitswesens zu fügen.

Vergleicht man nun die sehr umfassende Gesundheitsperspektive von Bürgern mit der Perspektive der im Gesundheitswesen gefangenen Ärzte, wird die Diskrepanz sichtbar. Vielleicht kann man die Situation auf folgenden Nenner bringen:



**Ärzte sind Experten für Krankheiten –  
Bürger in Patientenorganisationen sind Experten für Gesundheit.**

Die unterschiedliche Betrachtungsweise hat zwei sehr bedeutende Konsequenzen:

1. Nur durchschnittlich die Hälfte aller ärztlichen Anweisungen wird von den Patienten befolgt. Die Schwankungsbreite der „Non-Compliance“ (wie die fehlende Therapietreue der Patienten von den Ärzten genannt wird) bewegt sich zwischen 24 und 90 Prozent, abhängig auch vom jeweiligen Krankheitsgeschehen. Die Kosten der Non-Compliance werden europaweit auf 200 bis 300 Milliarden Euro jährlich geschätzt. *(Frank Verheyen, Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen – WINEG; 3. Zukunftskongress der TK, 22. 2. 2011, Berlin)*
2. Jede der beiden Seiten – Ärzte und Patienten – fordert, der jeweils andere müsse etwas tun, um die Situation zu verbessern: „Der Patient braucht Wissen und damit Zugang zur Prävention. Der Patient braucht Informationen, denn das System ist intransparent. Der Patient braucht Unterstützung, er braucht die Hilfe von Organisationen.“ *(Gesundheitsminister Dr. Philipp Rösler, auf der Veranstaltung „Der souveräne Patient – Ideal oder Wirklichkeit“ am 15. 3. 2011 im BMG)*  
Eine Vertreterin einer Selbsthilfegruppe dagegen: „Die Ärzte sollen unsere Flyer wollen. Wir wollen sie ihnen nicht aufs Auge drücken müssen.“

Der Bundesgesundheitsminister verkennet, dass Wissen alleine noch nicht zu Verhaltensänderungen führt. Beispielsweise findet sich seit Oktober 2003 auf jeder Zigarettenpackung ein Warnhinweis, wie schädlich Rauchen ist. Jeder Raucher weiß also, dass er sich in Gefahr begibt – und raucht trotzdem weiter. Der Patient braucht Informationen. Darum bemühen sich die Selbsthilfegruppen täglich. Warum wird aber mit jeder Gesundheitsreform das Sys-

tem noch undurchsichtiger? Der Patient braucht Unterstützung. „Die Beratungslandschaft ist mittlerweile genauso vielfältig und unübersichtlich wie das Gesundheitswesen selbst, zu dem sie beraten will. (Marie-Luise Dierks, im Gesundheitsmonitor 2009 der Bertelsmann Stiftung)

**B**etrachte man Kommunikation als Marktplatz, auf dem sich Angebot und Nachfrage treffen, eröffnen sich zahlreiche Kooperationsmöglichkeiten.

Ärzte suchen möglicherweise nach Entlastung bei der sehr zeitintensiven Patientenaufklärung. Gleichzeitig brauchen sie aber auch die Sicherheit, dass die Beratung durch Patientenorganisationen nicht den ärztlichen Intensionen entgegen steht.

- ◆ „Eigentlich müssten die Ärzte doch froh sein, wenn sie entlastet würden bei der Patientenaufklärung.“
- ◆ „Kann der Arzt sich darauf verlassen, dass die Patienten die richtigen Antworten bekommen? Wir werden von unserem Bundesverband trainiert. Wie ist das in anderen Organisationen. Der Arzt muss sicher sein, dass die Antworten nicht aus dem Bauch heraus gegeben werden.“

Wahrscheinlich haben die Ärzte nichts dagegen, wenn sich ihre besonderen Leistungen bei den Bürgern herumspricht. Der sozial motivierte Arzt weiß, dass seine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe den Patienten hilft, fürchtet sich aber davor, dass die Selbsthilfegruppen den Neulingen unter den Patienten von den besonders teuren Medikamenten vorschwärmt, was ihn als Arzt in wirtschaftliche Nöte bringen könnte. Kein Arzt möchte Stress aufgrund der Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe. Die Entdeckertypen unter den Ärzten interessieren sich besonders für die Erfahrungen der Patienten.

Patientenorganisationen wollen respektiert werden. Ihr ehrenamtliches Engagement verdient Anerkennung. Ihr Ansinnen gilt der Teilhabe an den Behandlungsentscheidungen. Sie brauchen aber für ihre Arbeit angemessene Rahmenbedingungen.

Schlendern Sie über diesen Marktplatz der Gesundheitskommunikation. Prüfen Sie das reichhaltige Angebot und tauschen Sie Ihre eigenen Leistungen nicht unter Wert.

Die Leistungen der Patientenorganisationen sind in der Grafik rechts exemplarisch dargestellt. Der Arzt dagegen sollte aus seiner streng medizinisch objektivistischen Sicht heraustreten, gemeinsam mit dem Patienten das Problem ansehen und gemeinsam mit ihm Sinn neu konstruieren.

Neubetroffene sind immer in einer Ausnahmesituation und können deshalb nicht souverän mit ihrer Krankheit umgehen. Die Selbsthilfegruppe hilft in dieser Situation.

## Marktplatz der Kommunikation

### Selbsthilfe bietet:

- Unterstützung bei Patientenaufklärung
- Auffangen der Patienten
- Therapietreue
- Multiplikator von Wissen
- Werbeträger
- Orientierungshilfe
- Vermittlung
- Übersetzer
- Zuhörer
- Trost
- keine Therapieberatung
- Zufriedenheit

### Selbsthilfe sucht:

- Respekt
- Anerkennung
- Teilhabe
- Angemessene Rahmenbedingungen

Ärzte/Gesundheitswirtschaft/Kommune

### suchen:

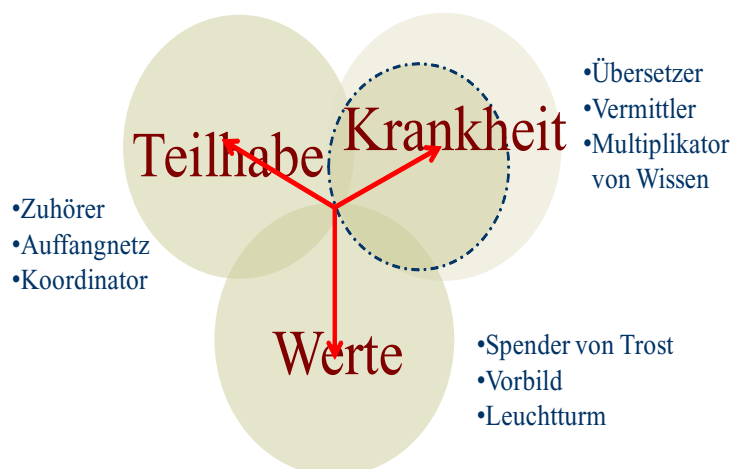
- Entlastung
- Sicherheit
- Ansehen
- Soziales
- Wirtschaftlichkeit
- Entdeckung
- Gesundheit/kein Stress
- Erfüllung

Ärzte/Gesundheitswirtschaft/ Kommune

### bieten:

- Behandlung
- Medikamente
- Hilfestellung
- Beratung
- Teilhabe durch Netzwerke
- Infrastruktur
- etc..

## Selbsthilfe stellt den Menschen in den Mittelpunkt von Gesundheit



## Einführung in das Thema:

### Jeder „macht“ Gesundheit. Wie harmonisieren wir Ziele und Angebote?

Wer sich in Darmstadt und Umgebung zum Thema Gesundheit informieren will, hat eine riesige Auswahl. Kliniken, niedergelassene Ärzte, Selbsthilfegruppen Krankenkassen und zahlreiche andere Organisationen wetteifern um die Gunst der Bürger.

Aber selbst wenn alle Organisationen das identische Thema anböten, so hätte jede Veranstaltung doch ihr ganz spezifisches Publikum. Die Kliniken wenden sich an kranke Bürger und ihre Angehörigen. Selbsthilfegruppen fokussieren auf ihre Mitglieder. In den Seminaren der Volkshochschule werden gesundheitsbewusste gesunde Bürger angesprochen. Bei Fortbildungen der Krankenkassen sammeln sich präventionsorientierte Versicherte. In der Ehrenamtsagentur engagieren sich kulturinteressierte Bürger und bei den Veranstaltungen der Kassenärztlichen Vereinigung finden sich meist nur niedergelassene Ärzte.

Würden Fortbildungsveranstaltungen zusammengelegt, also gemeinsam organisiert, beworben und umgesetzt, wäre die Zuhörerschaft größer, als wenn jede Organisation für sich alleine arbeitet. Bisher ist zu beobachten, dass die Unterschiede zwischen den verschiedenen Organisationen die Kommunikation bestimmen. Jetzt und hier sollten die gemeinsamen Ziele im Vordergrund stehen und die Frage, wie diese Ziele gemeinsam verwirklicht werden können.

## Die Diskussionen

Was können Medizin, Selbsthilfe und gemeinnütziges Engagement in Darmstadt leisten? und die Frage, „wie harmonisieren wir Ziele und Angebote?“ unterscheiden sich lediglich durch ihren Blickwinkel auf dasselbe Problem – und zwar aus einer mehr übergeordneten Perspektive einerseits, die andererseits greifbar gemacht werden soll in der praktischen Umsetzung im Alltag. Die Diskussionen können daher zusammen betrachtet und analysiert werden.

## Überblick

Bedenken prägen des Diskussionseinstieg.

- ◆ „Es macht nicht viel Sinn, von **den** Selbsthilfegruppen zu sprechen.“
- ◆ „Jede Selbsthilfegruppe soll selbst ihre Ziele finden.“

Der Gedanke, man solle zusammenarbeiten ist noch sehr gewöhnungsbedürftig.

- ◆ „Ich weiß nicht, ob ich harmonisieren möchte.“

Orientierung wird gesucht.

- ◆ „Welchen Teil unserer Aktivitäten wollen wir in das Gesundheitssystem einbringen - Fortbildungen?“

Fragen tauchen auf.

- ◆ „Vernetzung, was hat das für einen Nutzen, wie setze ich das praktisch um?“
- ◆ „Wie vernetze ich mich?“

Sehr viele Stimmen befürworten bessere Schnittstellen, eine Optimierung der Kommunikation mit der Schulmedizin. Der Wunsch nach Kommunikation ist unüberhörbar.

Schnell konkretisieren sich die Beiträge.

- ◆ „Wer kann zu welcher Gruppe, zu welchen Ärzten oder Einrichtungen Zugänge eröffnen?“
- ◆ „Wo können wir unsere Flyer auslegen?“
- ◆ „Wer ist Ansprechpartner?“
- ◆ „Wie können wir die Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten verbessern, die uns oft als Konkurrenten sehen?“

- ◆ *„Haben Selbsthilfegruppen, die e. V. sind, bessere Konditionen gegenüber Selbsthilfegruppen ohne e. V.?“*

Dann wechselt die Diskussion von der individuellen Gruppenebene in politische Dimensionen.

- ◆ *„Es gibt Themen, die sind politisch gewollt, wie die Sucht oder psychische Erkrankungen, die deshalb von der Politik und den Kommunen unterstützt werden.“*

Diese Äußerung spielt an auf den Kommunalen Präventionsrat und die Psychosoziale Beratungsstelle. Dies greift ein anderer Diskussionsteilnehmer unverzüglich auf:

- ◆ *„Für eine Harmonisierung von Angeboten braucht man eine Struktur, auf der man aufsetzen und harmonisieren kann.“*

- ◆ *„Es gibt schon ganz gute Strukturen, die müssen intensiviert und ausgebaut werden. Das Problem, dass die Ärzte sich der Verantwortung nicht stellen, sich nicht daran beteiligen.“*

Auf der heutigen Veranstaltung fehlen außer den Ärzten auch der Verbraucherschutz und das Gesundheitsamt. Sie hätten auf die folgende Forderung reagieren können:

- ◆ *„Ärzte und Ärztinnen sind auch Teil des Gemeinwesens und damit verantwortlich für das Gemeinwohl und eben auch für das ehrenamtliche Engagement.“*

Zumindest das Gesundheitsamt bekommt Schützenhilfe von einer Teilnehmerin.

- ◆ *„Für unseren Bereich gibt es einen Wegweiser, der vom Gesundheitsamt herausgegeben wird, wo wir auch Selbsthilfegruppen neben anderen Organisationen finden. Es stellt sich also die Frage, ob Sie für Ihre Gruppe eine Dachorganisation haben, die diese Informationen bündelt?“*

Damit sind wäre die Diskussion bei den Inhalten der Kommunikation und ihrer Verbreitung angelangt.

- ◆ *„Die Selbsthilfe ist nicht Bittsteller, sondern sie hat viel zu bieten!“*

Der Sender dieser Botschaft erntet viel Beifall. Das Problem jedoch, dass weder Öffentlichkeit noch Ärzte konkret wissen, was die Selbsthilfe zu bieten hat – womit wir bei den Flyer wären.

- ◆ *„Aber wir haben doch einen guten Ansatz: die Frau Kraemer gibt jedes Jahr ein Kompendium heraus. Da sind alle SHG drin.“*

- ◆ *„Da wäre die Organisation von Frau Kraemer die richtige Stelle, um den Schwarzen Peter dahin zu schieben.“*

Doch der Vorschlag eines ‚Einheitsflyers‘ wird von mehreren Beteiligten sofort und heftig abgelehnt. Es gibt Organisationen, die sich nicht auf die Wirkung ihrer Flyer verlassen.

- ◆ *„Wir stellen uns und unsere Gruppen regelmäßig in den Kliniken vor, damit die Patienten wissen, dass es die Selbsthilfe gibt. Was weniger gut läuft ist die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten. Da ist noch was zu verbessern. Damit wir nicht den Ärzten die Flyer nicht, aufs Auge drücken‘ müssen“.*

- ◆ *„Ich erwarte von jedem Arzt, dass er im Entlassungsgespräch auf die Selbsthilfe hinweist.“*

**M**enschliche Handlungen sind vereinfachend in zwei Richtungen zu unterscheiden. Entweder erstreben wir etwas, wir suchen also beispielsweise nach einer Lösung oder wir versuchen, etwas zu vermeiden, wollen ein Problem loswerden, also wegkommen vom Problem. Erstes Sortierkriterium der Diskussionsbeiträge ist also Problemorientierung versus Lösungsorientierung.

Ein zweites Sortierkriterium orientiert sich an der Ursache-Wirkungsbeziehung. Wird die Ursache eines Problems in dem Verhalten anderer gesehen, also sind die Ärzte, die Kliniken die Patienten und so weiter Schuld (external attribuiert), oder liegt der Grund für das Problem in meinem eigenen Verhalten (internal attribuiert), das vielleicht nicht optimal war oder ist? Zugespitzt formuliert könnte man fragen: Wie viel trage ich selbst zu dem Problem bei. Gleiches gilt sinngemäß für die Lösungsorientierung: Sollen andere die Lösung herbeiführen oder kann ich selbst die Lösung erreichen?

Weil in der Diskussionsrunde nicht nur das Herz ausgeschüttet werden soll, sondern konkrete Vereinbarungen über eine verbesserte Zusammenarbeit aller Beteiligten im Fokus stehen, kann mit der gewählten Sortierung bereits die „Entfernung zu Ziel“ abgeschätzt werden. Ein Problem, das dadurch entsteht, weil ein anderer etwas nicht tut, ist relativ weit weg von einer gemeinsamen Vereinbarung. Ein Problem, das entstanden ist, weil ich selbst einen Fehler gemacht habe, ist schon etwas näher dran, weil ich mein eigenes Verhalten ändern kann, nicht aber das eines anderen Menschen, zumal wenn ich nur sage, was er **nicht** tun soll, also negativ formuliere.

Gibt es dagegen schon Visionen, wie eine Vereinbarung aussehen könnte und ich mache dem anderen konkrete Vorschläge, wie er dazu beitragen könnte, ist die Lösung noch viel näher. Und wenn ich selbst erkenne, was ich selbst zur Lösung beitragen kann, dann ist das Ziel bereits greifbar.

Im Folgenden sind die Diskussionsbeiträge deshalb in diesem Sinne sortiert – von fern nach nahe.

### **Problemorientierte Sichtweisen – weil die anderen ...**

#### **Klinik verweigert ...**

- ◆ *„Ich habe einen Wunsch an das Klinikum, mit dem wir einen Kooperationsvertrag haben (Frauenselbsthilfe nach Krebs). Zu dieser Kooperation mit Dr. Ackermann sollte auch gehören, dass er unsere Flyer mit austeielt, was aber nicht passiert. Es wäre doch das Einfachste, wenn man ins Krankenhaus kommt, man dort einen Hinweis bekommt, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Da ist das Krankenhaus gefordert. Im Verhältnis zu den niedergelassenen Ärzten ist das etwas anders, denn dort läuft es über den direkten Arzt-Patientenkontakt. Manche Ärzte machen es einfach nicht, das ist ihr gutes Recht und wir müssen damit leben.“*
- ◆ *„In der Klinik haben wir die Genehmigung zum Auslegen unseres Flyers bekommen, aber es hat sich nie jemand unseren Flyer angeguckt.“*

Schon sehr resigniert klingen diese beiden Beiträge. Die sicherlich mit sehr viel Mühe, Zeitaufwand und Geld hergestellten Flyer werden in der Klinik ignoriert – von Ärzten und Patienten.

- ◆ *„Wir sind Selbsthilfegruppen und keine Therapeuten wir sind keine systemischen Berater. Uns kann keiner einen Vorwurf machen. Wir können immer nur mit den Erfahren werben, die wir gemacht haben. Wir leisten die soziale Arbeit am Patienten, weil die Ärzte und Pflegekräfte im normalen Betrieb keine Kapazität haben dafür. Aber wir sehen uns nicht nur als Entlastung für die Ärzte. Wir geben keine therapeutische Beratung, wir wollen die Leute nur unterstützen nicht aber die Ärzte von ihrer Aufgabe entlasten. Obwohl wir seit vielen Jahren schon aktiv sind, hat sich an der akuten Situation in den Darmstädter Geburtskliniken nichts geändert. Die Ärzte und das Pflegepersonal sind nach wie vor nicht in der Lage, bei Geburt eines Kindes mit Down Syndrom, den Leuten die notwendige Kraft zugeben damit umzugehen und die Situation zu meistern.“*

Die Positionierung dieser Selbsthilfegruppe ist sehr differenziert. Ihre Arbeit wird geschätzt – läuft aber irgendwie neben dem Medizinbetrieb nebenher. Teilhabe und Werte als wesentliche Aspekte von Gesundheit scheinen in den Geburtskliniken noch nicht angekommen zu sein, gehören nicht in ihren Zuständigkeitsbereich.

- ◆ *„Ärzte schieben Aufgaben der Patienteninformation und Patientenbetreuung an die Selbsthilfe ab.“*

#### **Niedergelassene Ärzte verweigern ...**

- ◆ *„Wir machen einmal im Monat Fortbildungen mit Ärzten, die allgemein interessant sind. Und zwischendurch gibt es den Stammtisch, wo Leute, die akut betroffen sind, sich an uns*

wenden können mit ihren Fragen. Was wir bemängeln, ist, dass wir in Darmstadt mit den Urologen keinen Kontakt bekommen. Anscheinend sehen uns die Urologen als Konkurrenten. Aber genau das möchten wir verhindern, ohne jetzt zu wissen, wie wir das anstellen sollen.“

Klarer kann man das Problem nicht artikulieren. Eine erste Ursachenvermutung existiert bereits, doch die mögliche Lösung ist umnebelt.

- ◆ „Die weigern sich. Ich weiß auch nicht, was man da machen kann. Wir stoßen einfach nicht auf ein ausreichendes Interesse. Wie kann man Zugänge schaffen? Die Kliniken und Krankenkassen schaffen das eher ... aber wie kriegt man die Ärzte in die Veranstaltungen? Wer kann welche Gruppe, also wer kann das Echo aktivieren, wer kann die Ärzte ansprechen?“

Ein Hilferuf der Teilnehmerin an die Krankenkassen und die Teilnehmer der Diskussionsrunde: Wer kann die Ärzte ansprechen? Deshalb folgerichtig die Enttäuschung darüber, dass diese Diskussionsrunde, die ein Forum für den Austausch mit den Ärzten hätte sein können, von den Ärzten boykottiert wird.

- ◆ „Ich bin enttäuscht, dass kein niedergelassener Arzt anwesend ist. Weil doch der Arzt immer der erste Ansprechpartner ist und nicht das Klinikum.“
- ◆ „Schlechte Kommunikation zwischen Ärzten und Selbsthilfe.“
- ◆ „Kontaktaufnahme der Schulmediziner zu den SHGs erwünscht.“
- ◆ „Häufig keine Kenntnis vom Thema ambulante Hospiz- und Palliativversorgung.“
- ◆ „Ärzte mit Krankheit Fibromyalgie unvertraut.“

Allgemeine Formulierungen über die schlechte Kommunikation konkretisieren sich in fehlendem Fachwissen der Mediziner. Zusammen mit den folgenden beiden Äußerung formt sich allerdings ein Bild.

- ◆ „Konkurrenz. Futterneid.“
- ◆ „Ärzte sehen sich als Einzelkämpfer.“

In einzelnen Indikationsbereichen haben Ärzte nicht die ihnen zugedachte Fachkompetenz, wohl aber die Selbsthilfe. Zur Konkurrenz wird die Selbsthilfe für Ärzte aber nur, wenn identische Tätigkeiten ausgeübt würden, sie also medizinischen Leistungen erbringen würden. Die Selbsthilfe wäre in diesem Fall gefordert den Ärzten klar zu machen, dass die Leistungen der Selbsthilfe sich auf die reine Wissensweitergabe, die Teilhabe oder die Werte (Siehe Einführung in das Thema 1) beschränken!

Die meisten Diskussionsbeiträge drehen sich um die Flyer der Selbsthilfegruppen und deren geringe Akzeptanz bei Ärzten und Patienten.

- ◆ „Unsere Flyer liegen aus, aber die Patienten nehmen sie nicht mit, denn der Arzt hat keine Zeit, die Patienten auf den Flyer hinzuweisen.“
- ◆ „Kontakte mit relevanten Ärzten sind nicht möglich, die Ärzte verweigern sich, die wollen z. B. unsere Flyer nicht.“

Wenn Flyer abgelehnt werden, ist der Nutzen der Selbsthilfe nicht begriffen worden, also muss an der Nutzenargumentation gearbeitet werden.

Anmerkung: Flyer haben zwei Aspekte. Zum einen sind sie ein relativ preisgünstiger Kommunikationsweg und in anderen „Branchen“ oft auch unkompliziert. Zum anderen hat ein Flyer einen **Inhalt**. Der Inhalt wiederum besteht aus den Kommunikationsdaten, also Name, Anschrift, Telefonnummer etc. Dieser Teil ist identisch mit einer Visitenkarte.

Darüber hinaus sollte der Flyer auch das

1. Produkt/die Dienstleistung beschreiben,
2. den Vorteil gegenüber anderen Anbietern (Ärzten/Kliniken, etc.) nennen und
3. den Nutzen artikulieren, den der Leser hat, wenn er das Produkt/die Dienstleistung in Anspruch nimmt.

Die Gestaltung eines Flyers ist keineswegs banal. In weniger als drei Sekunden entscheidet ein Leser, ob er weiter liest, oder den Flyer im nächsten Papierkorb entsorgt. Wenn Sie das nicht glauben, beobachten Sie sich einfach selbst, wenn Ihnen beim nächsten Mal ein Flyer in die Hand gedrückt wird.

Wenn Selbsthilfegruppen so großen Wert auf die Verteilung ihrer Flyer legen, sind diese Flyer wirklich der richtige Weg, um an die Adressaten zu kommen und erfüllen die Flyer die hohen inhaltlichen Ansprüche, um auch wirken zu können? Die Bedeutung, die die Platzierung der Flyer in der Diskussion einnimmt, gleicht dem Versuch, das Wetter bessern zu wollen, indem man die Regentropfen einfängt.

### **Die Patienten ...**

- ◆ *„Wir bekommen die Patienten geschickt, die uns sagen: Der Doktor hat gesagt, ich soll bei Euch Gymnastik machen. So kommen die Patienten. Ich hab ein Rezept. ... Das ist einfach nur NIMM! Unser Ziel ist, die Angebote, die wir machen zu nutzen - trotzdem es was kostet. Es ist weniger als eine Tasse Kaffee oder ein Eisbecher pro Woche kostet – vielleicht sollten die Krankenkassen in ihren Broschüren die Versicherten darauf aufmerksam machen, dass nicht alles bezahlt werden kann.“*
- ◆ *„Mein Problem ist, die Leute zu aktivieren. Die nehmen den Flyer mit, aber kriegen den Hintern nicht hoch, um in die Gruppe reinzugehen.“*
- ◆ *„Die Resonanz auf dem Selbsthilfetag wird von Jahr zu Jahr weniger. Wir stehen in der Ecke und die Leute gehen vorbei.“*

Sie wollen die Wüste zum Blühen bringen? Tun Sie sich das bitte nicht an. Helfen Sie denen, die um Hilfe nachsuchen. Dann wird Ihre Arbeit auf fruchtbaren Boden fallen und ertragreich sein.

### **Die lokale Presse ...**

- ◆ *„Das Darmstädter Echo weigert sich, die Selbsthilfe zu berücksichtigen.“*
- ◆ *„Ohne Veröffentlichung in der Zeitung kommen keine Zuhörer außer den Gruppenmitgliedern.“*
- ◆ *„Das Echo ist relativ unflexibel.“*

Ohne effektive Öffentlichkeitsarbeit, kann sich kein Anbieter um die öffentliche Gesundheit (siehe oben) ausreichend kümmern. Im Kapitel zu den lösungsorientierten Ansätzen finden Sie mehr zu diesem Thema.

### **Weil keiner sich auskennt ...**

- ◆ *„An wen muss man sich wenden, wenn man in Darmstadt eine Selbsthilfegruppe sucht? Kontaktstelle, Rathaus?“*
- ◆ *„Wir kennen die Anlaufstellen in der Kommune nicht.“*

Kommunikationswissenschaftler sprechen schon seit einiger Zeit davon, dass unsere Gesellschaft OVER-NEWSED and UNDER-INFORMED sei. Gemeint ist, dass wir mit Neuigkeiten zugemüllt werden und deshalb die eigentlich wichtigen Informationen geringe Chancen haben, zu uns durchzudringen. Umso wichtiger wäre es, die Kommunikationsqualität zu erhöhen.

Die folgenden Äußerungen benennen nicht konkret einen anderen, der für die Probleme und ihre Entstehung verantwortlich ist. Vielmehr werden Rahmenbedingungen tituliert.

### **Das Ehrenamt ...**

- ◆ *„Ich höre die letzten Wochen immer, das Ehrenamt müsse verstärkt werden ich bekomme so einen Hals davon. Ich mache jetzt im Ehrenamt schon mehr, als ich früher beruflich getan habe.“*
- ◆ *„Das Ehrenamt beinhaltet einen so großen Zeitaufwand, dass wir nicht noch weitere Aufgaben wahrnehmen können.“*
- ◆ *„Es gibt Fortbildungsrunden, aber keinen Urlaub für Selbsthilfegruppen. Wir haben große Probleme für die Teilnehmer, die Urlaub nehmen müssen und dieser Urlaub (Anm.: Bil-*

*dungsurlaub) muss zur Verfügung gestellt werden.“*

- ◆ *„Die Menschen mit neuer Diagnose auffangen, das machen wir ja. Aber die Ärzte drücken sich davor und wir sollen das ehrenamtlich machen?“*
- ◆ *„Ehrenamtliches Engagement von Zeit und Rahmenbedingung sind schwierig, Zeit, Geld für Telefon etc. Die Klinkenputzerei, um einen Mediziner für einen Vortrag zu finden. Stellen organisieren, die sich auskennen und Hilfestellung leisten können.“*

### **Der gesetzliche Rahmen ...**

- ◆ *„Beraten ist eine juristische Funktion, wir (Frauenselbsthilfe nach Krebs) beraten deshalb auch nicht. Unsere Aufgabe ist Hilfestellung.“*

### **Der gesellschaftliche Anspruch ...**

- ◆ *„Es braucht Eigenverantwortung und wir wollen, dass die Patienten immer mehr Eigenverantwortung übernehmen.“*
- ◆ *„Wertehaltung im Gesundheitswesen: Ärzte bekommen ganz viel Geld, Selbsthilfe bekommt kein Geld.“*
- ◆ *„Ärzte fordern für Vorträge sehr hohe Honorare. Das ist von Selbsthilfegruppen nicht zu leisten.“*
- ◆ *„Wir wollen eine qualitativ bessere ärztliche Versorgung. Die Ärzte haben keine Ahnung von unserer Krankheit.“*
- ◆ *„Die Behörden und Ämter auch Unternehmen haben keine Ahnung von unserem Krankheitsbild.“*

### **Die vorgegeben Struktur ...**

- ◆ *„Der Übergang von der Klinik in die Praxis funktioniert nicht.“*
- ◆ *„Stationäre Versorgung im Krankenhaus, Patienten werden entlassen – wohin? Gespräch: wie geht es weiter?“*
- ◆ *„Ärzte sind Freiberufler und handeln auch so.“*
- ◆ *„Wir haben einen Fachärztemangel in Darmstadt.“*
- ◆ *„Das Problem des Gesundheitswesens: 5 Minuten pro Patient. Pille statt Gespräch.“*
- ◆ *„Zu wenige Psychiater, zu lange Wartezeiten.“*
- ◆ *„Mir geht es darum, dass es im System besser läuft.“*
- ◆ *„Es müsste eine Verpflichtung geben, die das regelt und ein Audit, Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe. Jeder Industriebetrieb muss Auflagen erfüllen, wenn er Aufträge bekommen will. Warum bekommen Kliniken Aufträge, weil die Menschen hilflos sind und Hilfe brauchen.“*

### **Problemorientierte Sichtweisen – wie viel tragen wir selbst zum Problem bei ...**

- ◆ *„Stehen wir uns manchmal in der Selbsthilfe selbst im Weg?“*
- ◆ *„Wir müssen in unserem Denken von uns selbst ausgehen, von der Versorgungslandschaft in der wir uns befinden und demnach die Frage stellen, was kann ich tun, um die Situation zu ändern, bevor ich Forderungen an andere stelle.“*

Erst einmal sehr allgemein formuliert, leitet diese Frage jedoch eine Wende in der Sichtweise des Problems ein. Doch wenn sich in der Selbsthilfe etwas ändern soll, machen die Ärzte mit?

- ◆ *„Was muss die Selbsthilfe tun, um besser von der Medizin wahrgenommen zu werden?“*
- ◆ *„Wie können wir die Selbsthilfe attraktiver machen für die Ärzte?“*
- ◆ *„Man müsste erst mal herausfinden, wie viele Ärzte denn dahinter stehen würden. Das ist die Gretchenfrage.“*
- ◆ *„Reicht es, wenn wir uns auf die Ärzte konzentrieren oder müssen wir parallel auch die Krankenhäuser angehen?“*
- ◆ *Vorbedingung für ein Umdenken im Kommunikationsprozess wäre natürlich, den eigenen Standpunkt zu verifizieren.*

- ◆ „Was möchte die Selbsthilfe, was möchte sie nicht? Auf dieser Basis können wir diskutieren.“ Ein weiterer Schritt nimmt die die Außendarstellung ins Visier. Hat die Werbung der Selbsthilfe die richtigen Leute im Blick? Wird mit den richtigen, d. h. auch zeitgemäßen Inhalten geworben? Stimmen Form und Weg der Werbung?
- ◆ „Werbung mache ich immer nur für meine Gruppe und deren Veranstaltung, ist immer nur der harte Kern, der die Arbeit macht.“
- ◆ „Nachwuchsproblem in Gruppen und deren Leitung.“
- ◆ „Niemand will die Arbeit in der Gruppe übernehmen. Junge Leute kommen nur, um sich ein Patentrezept zu holen und bleiben dann wieder weg.“

Wenn niemand in der eigenen Gruppe Verantwortung tragen will, wie soll dann Außenstehenden vermittelt werden, dass sie Verantwortung zur Selbsthilfe übernehmen sollen? In der jüngsten Ausgabe der NAKOS INFO 105 vom April 2011 mit dem Titel „Selbsthilfe heute und morgen“ finden sich interessante Hinweise zur Bewältigung dieser Problematik. Möglicherweise hilft auch ein Blick über die Gruppengrenzen hinaus.

- ◆ „Was machen erfolgreiche Gruppen anders als die weniger erfolgreichen?“

### Lösungsorientierte Sichtweisen

Wenn ein Problem in dem fehlenden Engagement der niedergelassenen Ärzte gesehen wird, dann liegt nahe, eine Organisation der Ärzte in die Pflicht zu nehmen, die Kassenärztliche Vereinigung.

- ◆ „KV muss auf Ärzte einwirken, SHGs zu empfehlen für Patientenfragen etc.“
  - ◆ „Ärzte beteiligen sich nicht, Anreize fehlen. Sensibilisierung durch Krankenkassen?“
- Möglicherweise helfen auch die Krankenkassen? Helfen Anreize?
- ◆ „Wir finden keine Ärzte für Vorträge.“
  - ◆ „Wie kann der Zugang zu Referenten erleichtert werden?“
  - ◆ „Es gibt die KOSA, die nennen einem Ärzte, die für einen Vortrag anreisen. Auch ohne Geld. Ich gehe davon aus, dass es so ist“, sagt Kerstin Roth, AOK. „Wenn nicht, dann über Projektförderung abrechnen. Auf der Homepage der KV Bayern kann man das Thema eingeben und erhält Ärztenamen.“
  - ◆ „KV müsste bereit sein, für diese Vorträge Fortbildungspunkte den Ärzten zu geben, dann wäre schnell geholfen.“
  - ◆ „Die Qualität des Vortrags muss natürlich stimmen.“

Der Fachärztemangel ist ein Problem, das viele Gruppen berührt. Ein Ausweichen in andere Regionen ist jedoch keine dauerhafte Lösung, oder?

- ◆ „Fibromyalgie – früher nannte man es Weichteilrheuma – ist nicht bei Ärzten bekannt, was das mit sich bringt, und Ärzte sehen uns als psychisch krank an. Großes Problem, Ärzte zu finden, die die Diagnose stellen, weiter die Funktionsgymnastik wird nur für 2 Jahre bezahlt. Ein Arzt in Darmstadt ging in den Ruhestand und nun fahren wir nach Oppenheim oder Frankfurt.“

Es sind also zu wenig Fachärzte in der Region und die Ärzte, die erreichbar sind, haben zu wenig Zeit.

- ◆ „Die Flyer beim Arzt werden von Patienten wenig wahrgenommen, da der Arzt keine Zeit für einen Hinweis für diese Flyer hat. Sehr viele Infos liegen aus. Die Patienten müssten direkt informiert werden, aber durch wen? Eventuelle durch die Krankenkassen.“

Die erste Beratung eines Patienten sollte so früh wie möglich erfolgen.

- ◆ „Wir wünschen uns eine bessere Beratung für unsere Patienten, wenn sie aus dem Krankenhaus entlassen werden.“

Nur, wollen die Patienten im Krankenhaus Informationen von der Selbsthilfe? Wo liegen möglicherweise Stolpersteine?

- ◆ „Die ersten Gedanken eines Patienten sind nach einer OP ganz woanders. Die Problem des Patienten beginnen erst viel später. Da kommt die Frage: Wie geht's weiter, was kann ich ma-

chen?. Dann kommen erst die Probleme. Deshalb wäre es gut, wenn wir den Patienten in der Klinik schon angesprochen hätten, damit er sich später an uns erinnert. Vielleicht stehen wir im Widerspruch zu den Sozialarbeitern in der Klinik. Die sollten ja eigentlich vermitteln.“

- ◆ „Wie kann man den Anreiz erhöhen, um die Stationen zu stärken? Auch bei den Hausärzten. Und da ist es egal, ob es um Kinderschutz geht oder um Selbsthilfegruppen. Das Problem haben wir in allen sozialen Bereichen. Die Ärzte sind Dreh- und Angelpunkt ist diesem Bereich. Der erste Punkt ist der Medizinische und erst in zweiter Linie geht es um Teilhabe und Werte.“
- ◆ „Die Ärzte sind ja nicht grundsätzlich gegen Selbsthilfegruppen. Viele unterstützen uns inzwischen, weil sie den Vorteil bei der Heilung von Patienten sehen. Warum ist das eigentlich so schwierig? Wir verlangen ja gar nicht, dass die Ärzte selbst die Flyer in die Hand nehmen. Sie wären besser bedient, wenn die Schwestern das übernehmen, weil diese einen anderen Patientenkontakt haben.“

Selbst wenn ein Patient informiert wird, kann er diese Informationen auch verstehen?

- ◆ „Patient kann die Therapieempfehlung des Arztes nicht einordnen.“
- ◆ „Wir wollen verständliche Informationen für Patienten.“
- ◆ „Patientenfreundliche Arztbriefe wären sehr hilfreich, auch wenn es eine Zeitschrift für den Patienten gäbe, denn Patienten dürfen Arztbriefe lesen.“
- ◆ „Die Kommunikation mittels des Arztbriefes ist ein kleiner Schritt, für eine bessere Information.“
- ◆ „Die Frühentlassenen der Krankenhäuser müssen sowieso weiter ärztlich behandelt werden, da ist die Beratung dringend notwendig.“

**Z**wischenbilanz: Bis hierher wurden folgende mögliche Helfer identifiziert: Die Kliniken und dort speziell die Sozialdienste, weiter die Krankenkassen und die Kassenärztliche Vereinigung.

- ◆ „Viele wissen nicht, dass es den PARITÄTISCHEN gibt und dass es jedes Jahr den Tag der Selbsthilfegruppen gibt“, deshalb
- ◆ „gehen wir in diesem Jahr in die Klinik mit dem Selbsthilfetag.“

Aber Zweifel bleiben.

- ◆ „Wer wird denn da kommen? Was müssen wir anstellen, damit die Leute zu uns kommen?“

Die Kooperation wird also dort intensiviert, wo es schon erste viel versprechende Kontakte gibt – trotz der Bedenken. Wenn es positive Ansätze für Kommunikation gibt, dann dort:

- ◆ „Wir haben sehr große Schwierigkeiten, unsere Flyer auszulegen. Die sehen uns alle als Konkurrenz an. Nur bei einem Oberarzt im Klinikum durften wir unseren Flyer auslegen aber bei niedergelassenen Ärzten haben wir keine Chance.“

Ein grundlegende Frage lautet: Woran liegt es?

- ◆ „Selbsthilfe ist relativ wenig bekannt, was aber auch im Rahmen des Städtetzwerkes verbessert werden kann. Es gibt einen Haufen Flyer, es gibt den Selbsthilfetag, daran liegt es nicht.“
- ◆ „Wie überlegen seit Jahren, wie wir für die Ärzte die Selbsthilfegruppen attraktiver machen können, beispielsweise indem ein Arzt einen Vortrag hält vor der Selbsthilfegruppe. Solch ein Arzt muss mindestens drei Stunden Zeit nehmen denn er muss sich auf viele schräge Fragen und kritische Fragen einstellen. Wenn der eine Fortbildungspunkt bekäme, wäre das gut.“
- ◆ „Wir würden gerne einmal im Jahr mit dem Klinikum oder einer anderen Klinik eine gemeinsame Veranstaltung machen.“
- ◆ „Es ist bedauerlich, dass wir in die Offensive treten müssen, als Bittsteller.“

Dieses Bedauern ist für einen Außenstehenden nicht ganz nachvollziehbar, denn die Selbsthilfe möchte schließlich etwas erreichen. Um die Gunst zu betteln, ist sicherlich nicht der richtige Weg. Die Selbsthilfe ist kein Bittsteller! Vielmehr könnte die Selbsthilfe ihre Leistungen dokumentieren und publizieren. „Tue Gutes und rede darüber“, heißt ein alter Wahl-spruch von Werbefachleuten, der, auf die Selbsthilfe angewandt, einiges bewirken könnte.

Womit wir wieder bei der Öffentlichkeitsarbeit sind.

- ◆ *„Das Darmstädter Echo verweigert sich. Sollen wir das ABO kündigen? Wie können wir mehr Öffentlichkeit schaffen?“*
- ◆ *„Selbsthilfegruppen müssen in der Pressearbeit professioneller werden.“*
- ◆ *„Das Echo ignoriert die Selbsthilfe, obwohl wir doch so wichtig sind.“*

Das ABO zu kündigen, ist vielleicht nicht der richtige Weg, weil Zeitungen die meisten Einnahmen aus den Anzeigen generieren und nicht aus den ABO-Gebühren. Erfolgversprechender ist der zweite Vorschlag, die Pressearbeit zu professionalisieren. Zu einer solchen Professionalisierung gehört, die Sichtweise der Redakteure zu kennen. Beispiel: „Wir sind doch so wichtig!“ Redakteure teilen diese Ansicht einer Selbsthilfegruppenvertreterin nicht und zwar aus folgendem Grund: Die Gruppe hat vielleicht 20 Mitglieder. Von dem Krankheitsbild, um das es in der Gruppenarbeit geht, sind möglicherweise ein paar tausend Menschen in Darmstadt betroffen. Der Redakteur schaut auf die 20 Gruppenmitglieder. Die Selbsthilfegruppen-Vertreterin auf die tausend Betroffenen. Leider „gewinnt“ bei einer solchen Gegenüberstellung der Redakteur, weil die Gruppe nicht das Mandat hat, für alle Betroffenen mit dem gleichen Krankheitsbild zu sprechen sondern nur für die Mitglieder ihrer Gruppe.

- ◆ *„Wir haben eine Beratungsstelle (ASS) und einen Presseartikel geschrieben. Die Redaktion hat angerufen und gesagt: Das interessiert ja nur ein paar Menschen, das können wir nicht drucken. Wir müssen also unsere Artikel so schreiben und uns so darstellen, dass sie für alle Menschen interessant ist. ... Man muss Themen, die man im Echo unterbringen will, so interessant gestalten, dass das Echo drauf anspringt.“*

Anm.: Der Sprecher der ASS konnte das Echo dadurch überzeugen, dass er der Redaktion sagte, wie viele Gruppen, Menschen und Beratungen und Berater hinter dem Kürzel „ASS“ stecken.

- ◆ *„Die Menschen denken, die ärztliche Versorgung wäre mehr Wert als die Selbsthilfegruppenbewegung, was aber so nicht stimmt. Also brauchen wir die gute, alte Öffentlichkeitsarbeit.“*
- ◆ *„Kann man sich der Pressestellen der Kassen bedienen? Haben Sie einen Ansprechpartner, der ihnen sagt, wie man Pressearbeit aufbereitet. Gibt es eine übergeordnete Stelle?“*
- ◆ *„Gibt es Vorstellungen von Selbsthilfegruppe in den Kundenzeitschriften der Krankenkassen?“*
- ◆ *„Ja!“*

Von dem speziellen Thema der Öffentlichkeitsarbeit wird verallgemeinert.

- ◆ *„Wir brauchen spezielle Fortbildungsmaßnahmen für Selbsthilfegruppen-Leiter.“*

Dies könnte als Wunsch zu einer Professionalisierung interpretiert werden, ohne jedoch zu weit zu gehen, wie der nächste Beitrag zeigt.

- ◆ *„Selbsthilfegruppen leisten z. T. Arbeit als ‚systemische Berater‘, ohne dafür ausgebildet zu sein.“*

In konkreter Vorschlag aus der Darmstädter Gesundheitsverwaltung:

- ◆ *„Das Zitat Rösler macht klar, dass wir von dem bestehenden System aus analysieren und nicht von dem, was die Menschen brauchen. Auf Bundes- und Landesebene ist das etwas anderes aber kommunal kann man sich das ein Stück weit gestalten. Der kommunale Gestaltungsrahmen kann helfen, bestehende Systeme umzuändern. Das wäre ein wichtiges Anliegen, weil dann nicht über einen Kamm geschoren, sondern differenziert geguckt wird, wer was braucht. Dann kann man Ziele harmonisieren, denn dann gibt es durchaus Bereiche, die sich decken und andere eben gerade gar nicht.“*
- ◆ *„In dieser Diskussion wird deutlich, welche Anforderungen gestellt werden, an das System, an die Krankenkassen, an die Verwaltung. Das müssen wir zusammenbringen. Wenn dann gesagt wird, die Ärzte bringen sich nicht ein und die Patienten und Patientinnen verstehen dies oder jenes nicht. Natürlich habe auch wir in der Verwaltung Anforderungen: Verhaltet Euch präventiv! Das ist für mich ein Zeichen dafür, dass man den Diskussionsweg findet und zusammenkommt. Dass man erklärt, für was spricht man. Dass man die Strukturen dafür findet. Ich glaube schon, dass es wichtig ist um die Frage beantworten zu können „wie kom-*

munizieren wir Ziele und Angebote?“ das ist nicht nur an einem einzigen Tag getan, an dem man zusammenkommt, sondern es muss eine Struktur dafür gefunden werden. Im Bereich der Psychischen Erkrankungen ist es gelungen in Form des Psychosozialen Beirats. Da ist die Politik dabei, das sind ganz viele Ärzte dabei. Das ist eine Struktur, die akzeptiert wird. Bei der die Psychotherapeuten auch da sind und entsprechend den Austausch auch wahrnehmen. Ich glaube schon, dass es Möglichkeiten gibt, so zusammenzukommen. In Vorbereitung des heutigen Tages habe ich mir die Diskussionen zu den Gesundheitskonferenzen angeschaut. Das ist eine gute Idee, solange sie nicht nur auf Landesebene im Krankenhausgesetz steht.“

- ◆ „Im Hessischen Krankenhausgesetz ist verabschiedet, dass es zukünftig Gesundheitskonferenzen geben wird in den Regionen. Sie werden dem Krankenhaus zuarbeiten. Sie haben die Aufgabe, regionale Versorgungsschwachpunkte herauszufiltern - Krankenhausversorgung und ambulante Versorgung. Sie sollen nicht nur feststellen, sondern auch Vorschläge erarbeiten, was verändert werden sollte. Teilnehmer sind Vertreter von Krankenhaus, Krankenkassen und Patientenvertreter. Diese werden genauso ausgesucht, wie im G-BA, d. h. Mitglieder großer Organisationen: Frauenrat; Behindertenrat, Bundesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen und die Patientenberatungsstellen.“
- ◆ „Kommunal hat man damit Einfluss nehmen auf Personal, auf bestimmte Themenbereiche, wo man diskutieren kann, gerade mit Politik, Verwaltung, Selbsthilfe, sozialen Einrichtungen, also in dieser Kombination und vor allem auch mit der Medizin über Kliniken und Ärzte. In NRW ist das gesetzlich verpflichtend. Die Kommunen müssen regionale Gesundheitskonferenzen durchführen. In Münster beispielsweise machen die das zweimal im Jahr. Da werden interdisziplinär - das ist die Herausforderung - bestimmte Themenbereiche bearbeitet. Die Krankenkassen sind natürlich auch dabei. Von unterschiedlichen Blickwinkeln wird ein Thema besprochen. Institutionalisiert, damit es auch regelmäßig stattfindet, damit man sich über das Thema abstimmt und damit es, gut vorbereitet, zum Diskurs führt. Das fände ich toll, wenn wir das hier in Darmstadt organisieren könnten. Da kämen Themen auf den Tisch, die für viele interessant sind.“
- ◆ „In den Jahren der Frauenarbeit haben wir alle an den Tisch bekommen, nur die Staatsanwaltschaft kam nie, es gibt also immer Gruppen, die sich rausziehen. Vielleicht muss man einfach den Schuh umdrehen und sagen: Wir haben hier so eine tolle Gruppe und eine so gute Struktur, dass die Ärzte erkennen: wenn ich nicht dabei bin, dann verpasse ich was. Ich habe keine Lust, den Leuten dauernd hinterher zu rennen. Irgendwie muss das umgekehrt aufgezogen sein. Ich kann mir schon vorstellen, dass eine hochrangig besetzte Gesundheitskonferenz dazu führt, dass die Ärzte kommen, weil sie sonst das Gefühl haben, sie verpassen etwas.“
- ◆ „Es geht uns aber nicht nur ums Krankenhaus, sondern die Tatsache, dass wir das kommunal gestalten wollen und können.“

Dieser Vorschlag wird aufgegriffen.

- ◆ „Einstieg in die Krankenhäuser über Gesundheitskonferenzen im Rahmen des Städtetzwerks. In Form von Pflegedienstleistungen, sozialen Diensten etc.“
- ◆ „Das Städtetzwerk sollten wir nutzen. Da sind wir in Entscheidungsprozessen drin, die Weichen stellen.“
- ◆ „So könnte man auch den Gedanken an die Selbsthilfe in die Projektgruppen des Klinikums implantieren.“

## **Weiter Vorschläge**

### **Pflegestützpunkt**

- ◆ „Einzelfallberatung und Netzwerkarbeit sind die Aufgaben. Wer sind unsere möglichen Kooperationspartner, wen wollen wir dabei haben? Das Thema der Selbsthilfegruppe (gibt es eine?) wird nie von den Betroffenen selbst angesprochen. Die Initiative geht immer von uns aus. Dabei kommen die Leute schon mit konkreten Fragen. Wir haben uns mit den anderen

*Pflegestützpunkten in Rhein-Main schon zusammengesetzt. Wir stellen auch Räumlichkeiten zur Verfügung. Unser Büro ist geeignet für 12 Personen aber auch für größere Veranstaltungen könnten wir Räume organisieren.“*

### **Beratungszentrum im Klinikum**

- ◆ *„Man könnte ja eine allgemeine Beratungsstelle im Klinikum einrichten; an einem bestimmten Wochentag zu einer bestimmtem Zeit sitzt dort immer jemand, der die Fragen beantwortet. Man muss einfach eine Schiene finden, auf der man die Leute trifft.“*
- ◆ *„Dann könnte Selbsthilfe zu bestimmten Zeiten im Klinikum für Beratung bereitstehen. in einem sogenannten Selbsthilfegruppenraum.“*
- ◆ *„Bei den Vorträgen im Krankenhaus, die Selbsthilfegruppen einbeziehen – nicht nur die Dinge anbieten, sondern gemeinsam etwas machen. Das Angebot steht!“*
- ◆ *„Zum Thema Vorträge für Laien im Klinikum sind die Sekretariate der Fachabteilungen Ansprechpartner, also Schnittstelle zur Selbsthilfegruppe.“*
- ◆ *„Wen wollen wir denn in den Kliniken ansprechen? Sind es die Patienten oder ist es auch notwendig, das Personal zu erreichen, um denen Wissen an die Hand zu geben? Unsere Flyer stellen ein hygienisches Problem in den Kliniken dar. Sie sind verkeimt, werden von den Putzfrauen weggeworfen, dann ist es weg. Das Personal wechselt zu häufig. Was wir gestern aufgebaut haben ist morgen schon wieder verloren gegangen. Wir können hintragen so viel wir wollen, solange es nicht von der Klinik gelebt wird und so bereits eine Tür geöffnet wird, als Qualifikationsmaßnahme. Das würde mehr bringen als jeder Flyer, der ausliegt.“*
- ◆ *„In unserer Beratungsstelle sitzt eine Frau, da ist die Angst, die Scham der Betroffenen geringer, als wenn ein Mann in der Beratungsstelle sitzt.“*
- ◆ *„Das Klinikum wäre auch willig, aber zeitlich geht das bei denen nicht, wird uns immer wieder gesagt.“ Lösungsvorschlag einer Teilnehmerin an die Gruppe: „Fragt: Es geht woanders - warum geht es bei Euch nicht?“*

Von der Beratungsstelle im Klinikum führt der Gedankengang zu einem

- ◆ *„Haus der Selbsthilfe-Gruppen.“*

Ob ein solches Haus als Beratungs- und Informationszentrum für die Bevölkerung gedacht ist oder als Rückzugsort, an dem die Selbsthilfe ungestört von Außeneinflüssen ihren Gesprächen nachgehen kann, wird nicht ausgeführt.

Der Tag der Selbsthilfegruppen ist in die Kritik geraten, weshalb über eine Neuorientierung nachgedacht wird.

- ◆ *„Was führen wir seit 17 Jahren an Selbsthilfetagen durch? Wie können wir unser Anliegen mit Ihrer Unterstützung (Gesundheitsverwaltung?) in den Mittelpunkt der Wertegesellschaft rücken?“*
- ◆ *„Der Seniorentag im Darmstadtium ist relativ hoch aufgehängt. Ähnliche Veranstaltungen im Selbsthilfebereich sind hier nicht bekannt. Den Selbsthilfetag also aufwerten!“*
- ◆ *„Wir haben in Darmstadt immer nur einen reinen SELBSTHILFE-Tag gemacht, keine Hersteller, keine Pharmaindustrie. In diesem Jahr gibt es aber Gespräche mit dem Klinikum wegen Unterstützung, weil wir bessere Netzwerke brauchen. Macht es Sinn, andere Anbieter von Gesundheitsleistungen zuzulassen?“*

### **Ein Preis für originelle Ideen, die Selbsthilfe voran zu bringen – der „Selbsthilfe-Award“**

- ◆ *„Gibt es vonseiten der Stadt Darmstadt die Möglichkeit, einen Selbsthilfepreis auszuloben? Wir machen Kooperationen zwischen Selbsthilfe Klinikum etc. und die besten Ideen und Kooperationen werden ausgezeichnet.“ (ASS hat den einmalig ausgeschriebenen Preis der Gmündner Krankenkasse vor 10 Jahren gewonnen.)*

## Bestehende Kooperationen

### Der Psychosoziale Beirat

- ◆ „Anerkennung ist etwas, was uns alle verbindet. Respekt auch, genauso wie die Wertschätzung darüber hinaus in der Gruppe. Psychische Erkrankung hat noch mal ein ganz besonderes Klima, weil es ein Stigma hat. Die Antistigmaarbeit muss ständig betrieben werden. Es besteht eine gute Zusammenarbeit mit den Kliniken, denen wir unsere Hilfe anbieten. So haben wir uns beim Sommerfest für die Patienten an der Arbeit beteiligt. Auch bei der Vorbereitung der Psychiatertage bringen wir uns ein. Das gute Klima ermöglicht dann auch das Anstoßen neuer Ideen, wie beispielsweise die Etablierung einer unabhängigen Beschwerdestelle.

Und es gibt die politische Ebene, wie können wir dazu beitragen, dass etwas verändert wird, damit wir es zum Besseren bringen können. Wir sind in der glücklichen Lage, uns regelmäßig im Plenum zu treffen. Der Psychosoziale Beirat ist ein Treffen von Menschen aus der Praxis, ist eine Stelle, die Koordination übernimmt für Psychiatrie. Da treffen wir als Betroffene und Angehörige auch die Versorger. Das ist eine gemeinsame Ebene. Wen man dort kaum trifft, sind die Kassenärzte, obwohl man bei Gründung extra den Mittwoch Nachmittag für die Treffen gewählt hat, damit die Ärzte kommen könnten. Das ist aber nicht der Fall. Das ist also ein Zusammenschluss, wo wir auf Augenhöhe uns mit unserer Kompetenz einbringen können. Viermal im Jahr einen psychosozialen Beirat, also direkt unter der Führungsebene, der Entscheidungen vorbereitet, die dort getroffen werden können. Das ist für uns eine ganz glückliche Situation. Es sind sogar Vertreter des Landkreises mit dabei, weil es die einzige gemeinsame Veranstaltung von Stadt und Land ist, die als Kooperation schon lange läuft. Das ist etwas, was man vielleicht übertragen könnte, auf alle Selbsthilfegruppen, dass sie Plattformen schaffen. Wir haben einen niedergelassenen Arzt, der als Vertreter seiner Kollegen im Beirat sitzt. Auch in anderen Indikationsgebieten gibt es sicher einen Interessenvertreter.

- ◆ „Das zu realisieren ist unheimlich schwierig, weil Selbsthilfegruppen sind alle anders strukturiert. Gruppen-, Landes- und Bundesebene. Bei uns macht diese Arbeit der Bundesverband. Deshalb ist es schwierig, einen gemeinsamen Nenner zu finden.“
- ◆ „Wir sind eingetragen als Verein, insofern sind wir unabhängig. Aber unsere Mitglieder können zusätzlich eine Mitgliedschaft im Landesverband beantragen. Aber das ist eine persönliche Entscheidung.“
- ◆ „Es gibt von der Klinik für Psychiatrie eine „Mittwochsrunde“. Da sind die Ärzte aber auch Therapeuten von außen. Die unterschiedlichsten Themen werden da besprochen. Wir stellen uns als Angehörigengruppe vor, unsere Arbeit, weil wir wissen, dass das Personal sehr oft wechselt.“
- ◆ „Sind sie eingeladen worden?“
- ◆ „Wir, die Gruppe fragen an: können wir mal wieder kommen? Dann bekommen wir einen Termin. Dieses Vorgehen wäre eine Möglichkeit.“

### Andere Kooperationen

- ◆ „Wir sind (Sucht) auf die Psychologen der Kliniken angewiesen. Wir gehen von Darmstadt nach Griesheim, weil wir dort keine Miete zahlen müssen. Gute Kooperation mit dem Kommunalen Präventionsrat.“
- ◆ „Ich finde mich (Diabetes) gut aufgestellt, habe viele Ärzte, die gerne in die Gruppen kommen. Unser Jahresprogramm wird immer bei den Ärzten ausgelegt. Wenn es ausgeht, machen sich die Ärzte Kopien. Kann schon mal vorkommen, dass ein Arzt nicht kommt, weil er gerade dann seinen freien Tag hat, aber ich kann den Tag nicht ändern, weil die Gruppe so eingefahren ist.“
- ◆ „Gute Erfahrung der Demenzgruppe, wobei weniger mit Krankenhausärzten.“
- ◆ „Die Kooperation (Frauenselbsthilfe nach Krebs) mit der Frauenklinik läuft nicht gut. Die möchten zertifiziert werden und müssen deshalb die Kooperation mit der SH anbieten. Die

*legen unsere Flyer aus aber das ist auch alles. Sonst läuft nichts. Verabredet war, dass bei Entlassung der Flyer mitgegeben wird, aber die Frauen, die zu uns kommen, haben den Flyer von anderen Stellen. Wir hätten Interesse daran, zu beraten. Wir haben nach anderthalb Jahren auch jetzt einen Raum, aber alles ist sehr mühsam. Deshalb haben wir überlegt, ob auf den Entlassungspapieren des Krankenhauses, in denen der Arzt ankreuzen muss, was er gemacht hat, auch eine Kästchen einfügen lassen „Selbsthilfe-Flyer abgeben.“*

- ◆ *„Trotz Kooperationsvertrag mit der Klinik, die Kommunikation funktioniert nicht. Liegt vermutlich daran, dass der Chefarzt selbst alles unter Kontrolle haben will. Aber Darmstadt ist nicht zertifiziert und Ackermann strebt es wohl auch nicht an.“*
- ◆ *„Mit niedergelassenen Ärzten läuft es auf der persönlichen Schiene ganz gut. aber freudig verteilt wird der Flyer auch dort nicht. Bei den Frauenärzten in Maßen.“*
- ◆ *„Unser Kooperationsvertrag mit dem Klinikum steht auf dem Papier. Papier ist geduldig. Die Ärzte schieben es auf die Schwestern und die Schwestern sagen, die Ärzte müssten mit den Patienten darüber reden.“*

Weitere Erfahrungen

- ◆ *„Ist immer Abhängig von den Personen, die agieren. In Hanau funktioniert das sehr gut.“*
- ◆ *„Das ist toll, aber es hängt an einzelnen Personen, die den Nutzen und den Mehrwert erkannt haben. Andere erfahren das nicht. Es ist keine Systematik vorhanden, die diese Zusammenarbeit aufrecht erhält. Wechselt der eine Arzt, der uns ruft, bricht das System zusammen. Kliniken zertifizieren sich mit allen möglichen Dingen, damit sie ihre Urkunden an die Wand hängen können. Der menschliche Aspekt kommt aber zu kurz. Deshalb werde ich zornig, wenn man mir sagt, das sei ein politischer Aspekt, der nicht zu richten sei. Wir sind die Selbsthilfegruppe und wir müssen immer wieder mahnend an die Verantwortlichen herantreten. Wir brauchen in Deutschland wieder Gesetze, die das Gesundheitswesen unterstützen und nicht einschränken.“*
- ◆ *„Eine funktionierende Kooperation mit der Klinik lief über die Pflegeleitung.“*
- ◆ *„Es muss nicht immer alles über die Großkopferten laufen, niederschwellige Zugänge sind oft besser.“*
- ◆ *„Das Gegenstück zum Pflegestützpunkt im niedergelassenen Bereich ist in der Klinik der Sozialdienst.“*

### **Konkrete Vereinbarungen**

1. Über die KV Hessen eine Beteiligung der Selbsthilfe am Kreisverein der Ärzteschaft, wo die Selbsthilfe eine Plattform hat, sich zu präsentieren aber nicht in der Form der Schuldzuschreibung, sondern die Vorteile der Selbsthilfe herausstellend. Selbsthilfe nicht als Bittsteller und auch nicht mit dem Zeigefinger auf die Ärzte zeigend. Die Gruppe erhofft sich dadurch, einen neuen Einstieg zu finden, vor vielen Ärzten zu reden. Außerdem soll bei jeder dieser Sitzungen die erste Folie sein: Denkt an die Selbsthilfe!
2. Raumsituation verbessern für eine bessere Durchführung von Kursen, zu reduzierten Kosten oder gar Erlass der Kosten. Herr Akdeniz denkt an ein Gesundheitshaus. Im Gegenzug formuliert die Selbsthilfe mit Unterstützung von Claudia Kraemer den Bedarf.
3. Das Gesunde-Städte-Netzwerk wird sich nicht nur finanziell an dem SELBSTHILFE-Award beteiligen, sondern auch in der Vorbereitung und in der Festlegung der Kriterien mitwirken.
4. Pflegestützpunkt: Wir haben die Selbsthilfe-Förderung in unseren Statuten stehen. Flyer, oder alles, was der Öffentlichkeit dient, Material, mit dem wir Menschen, die zu uns kommen, nachhaltig beraten können. Auch können wir einen Raum für die Selbsthilfe zur Verfügung stellen.

## Zusammenfassung

- ◆ *Angestrebt wird die Förderung der Selbsthilfegruppen durch Informationsaustausch und -weitergabe durch die Klinken und die Ärzte. Dazu wird die KV eingeschaltet, auch um Ärzte zu gemeinsamen Veranstaltungen mit den Selbsthilfegruppen einzuladen.*
- ◆ *Schaffung eines Runden Tisches, „Ärzte und Selbsthilfe“, Informationsaustausch, Forderung einer ehrenamtlichen Tätigkeit der Ärzte in Form von Vorträgen vor der Selbsthilfe.*
- ◆ *Ärzte erhalten Fortbildungspunkte, wenn sie an Veranstaltungen der Selbsthilfe teilnehmen. Selbsthilfegruppe dient den Ärzten im Gegenzug als Werbeträger.*
- ◆ *Bei Veranstaltungen der Krankenkassen wird die Selbsthilfe eingeladen.*
- ◆ *Arztbriefe zukünftig den Patienten zugänglich machen, nicht mehr verschließen. Jeder darf seinen Arztbrief lesen. Patient erhält eine eigene Kopie des Briefes.*
- ◆ *Stärkung der Eigenverantwortung im Ehrenamt in der Öffentlichkeit.*
- ◆ *Bereitschaft für eine kommunale Gesundheitskonferenz in Stadt und Landkreis.*
- ◆ *Das Gesunde Städte Netzwerk bietet eine gute Voraussetzung für eine Vernetzung der Beteiligten untereinander. Vieles wollen und können wir im Gesunde-Städte-Netzwerk abbilden.*
- ◆ *Tag der Selbsthilfegruppen mithilfe der Verwaltung überdenken. Beteiligung der Selbsthilfe am Gesundheitstag im Darmstadtium. Eine Plattform schaffen, auf der Selbsthilfegruppen sich zeigen können.*
- ◆ *Im Klinikum sind die Sekretariate des Fachabteilungen Ansprechpartner für die Beteiligung an Fortbildungsveranstaltungen (Infostand z. B.) der neue Pflegestützpunkt in Darmstadt bietet seine Unterstützung für die Selbsthilfe an.*
- ◆ *Beharrliche Weigerung des Echos, eine Rubrik für die Selbsthilfe einzurichten. Dieses Thema wollen wir aufgreifen und fortführen. Selbsthilfegruppen im Darmstädter Echo platzieren. Pressearbeit professionalisieren, den Gruppen Unterstützung bei ihrer PR bieten, vielleicht durch die Kassen.*
- ◆ *Die Akademie 55+ ist eine große Einrichtung, die sich dem Thema Gesundheit widmet. Eine engere Zusammenarbeit wird angestrebt.*
- ◆ *Andreas Storm begrüßt die Auslobung eines Selbsthilfe-Awards. Die Ideen zur Förderung der Selbsthilfe werden prämiert. Beteiligte sind die Stadt, Kommune und Krankenkassen, Es gibt Präventionsarbeit und sonstige Netzwerke, warum also nicht einen Selbsthilfe-Preis.*
- ◆ *Für die Fibromyalgiegruppe wurde ein Arzt gefunden, der die Gruppe betreut.*
- ◆ *Den Mut nicht verlieren. Immer wieder erneut probieren. Kontinuität in der Kommunikation schafft Vertrauen und dient langfristigen Projekten und damit der Qualität.*

## **Rede von Staatssekretär Andreas Storm**

*Am 8.4.2011 vor der Darmstädter Runde mit der Selbsthilfe*

**I**ch bin tief beeindruckt von dem was ich heute hier erleben durfte. Es zeigt, dass die Idee, einen Runden Tisch von der Selbsthilfe mit den Kassen zuschaffen, nicht nur richtig war, sondern dass sie auch funktioniert, dass sie gelebt wird. Gelebt wird sie aber nur, weil es Menschen gibt, die sich persönlich dafür engagieren. Dafür möchte ich Ihnen ganz herzlich danken.

Auch möchte ich in Erinnerung rufen, worum es geht, bei diesen Aktivitäten, die Sie hier machen - die wir ein Stück weit gemeinsam machen. Die Idee für diesen runden Tische wurde geboren beim Tag der Selbsthilfe Anfang Mai 2005 mit den Vertretern der Darmstädter Runde, also den Krankenkassen, die in Darmstadt kooperieren, wie es sonst in unserem Lande nicht üblich ist. Wir haben uns darüber ausgetauscht, welche Akteure aus dem Gesundheitswesen nicht so stark vertreten sind. Damals kam mir die Idee, den aus einer der Gesundheitsreformen hervorgegangenen Gemeinsamen Bundesausschuss auf die Region Darmstadt zu übertragen. Der Gemeinsame Bundesausschuss legt fest, welche Gesundheitsleistungen auch den Kassenpatienten zugute kommen sollen. Neu war, dass erstmals Vertreter der Patienten in beratender Funktion hinzugezogen wurden. Auch wenn die Patienten kein Stimmrecht haben in diesem Ausschuss, so sieht doch die Tagesordnung oftmals anders aus, wenn man weiß, dass Patientenvertreter dabei sind, angehört werden und ihre Position darlegen können. Die Idee war, das, was ganz abstrakt auf der Bundesebene in Berlin läuft, in der Region zu organisieren und zwar sogar etwas lebensnäher, indem man die Vertreter der Selbsthilfegruppen mit den Kassen – vor allem aber mit der Ärzteschaft – zusammen bringt. Vieles funktioniert, auch wenn das mit der heute fehlenden Ärzteschaft ein gewisses Manko darstellt. Das ist aber kein prinzipielles Problem, denn die KV hat sich ja in den letzten Jahren auch eingebracht, wenn es erforderlich war.

Viele haben sich gefragt ob das nicht nur ein Wahlkampfthema ist, wenn jemand so einen Prozess initiiert, der in der Politik aktiv ist. Oder ist das eine Schauveranstaltung? Deshalb freut es mich ganz besonders dass dieser Prozess sich weitgehend selbst trägt. Er ist nachhaltig geworden.

Vorhin wurde gesagt: man muss erreichen, das man an der Selbsthilfe nicht mehr vorbei kommt. Das funktioniert dann, wenn die Beteiligten auf der kommunalpolitischen Ebene in Darmstadt merken, da ist ein Netzwerk, das Bestand hat. Je größer ein solches Netzwerk ist, umso schwieriger wird es auch, es auf Dauer zu ignorieren. Das wird auch unsere große Tageszeitung in Darmstadt nicht können. Früher oder später wird der Durchbruch kommen, weil die merken werden, es ist keine Eintagsfliege. Anfangs hat man vielleicht noch gedacht, das hält man zwei Jahre durch, aber dann verlieren alle Beteiligten die Lust daran. Das ist eben nicht so!

Wenn man zurück schaut auf die Fragen, die wir uns im Herbst 2005 das erste Mal stellten und vergleicht, was wir heute Abend diskutiert haben und welche Wege oder welche Probleme ihnen heute am Herzen liegen, dann fällt auf, dass nicht nach der großen Konzeption im Gesundheitswesen gesucht wird. In den allerersten Fragen ging es um ganz praktische Dinge: Wie kommen wir zu Räumen, die entweder nichts kosten oder zumindest so wenig, dass sie auch für eine kleine Selbsthilfegruppe tragbar sind? Die Raumfrage wird extrem unterschiedlich gehandhabt in der Stadt Darmstadt und im Landkreis. Auf dem Land gibt es Beziehungen zum Bürgermeister, der großzügig und kostenlos das Bürgerhaus zur Verfügung stellt. Aber es gibt Gemeinden, in denen das Zusammentreffen daran gescheitert ist, dass man keine Räume gefunden hat. Dank der Hilfe der Kassen konnte vielen Selbsthilfegrup-

pen geholfen werden. Trotzdem ist dieses Problem noch nicht vollständig gelöst und muss beispielsweise mit der Stadt Darmstadt noch geklärt werden. Deshalb die Bitte an die Kassen, weiterhin zu helfen. Ohne Räume, Organisation und Infrastruktur dann kann eine Selbsthilfegruppe nicht das leisten, was die Mitglieder der Selbsthilfegruppe zu leisten bereit sind.

Ein weiterer Punkt ist, die Selbsthilfe in die Ärzteorganisationen einzubringen. Ich glaube, dass in den letzten Jahren ein Umdenken eingesetzt hat. Viele Ärzte haben erkannt, wie wertvoll die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist. Selbsthilfearbeit ist keine Konkurrenz und auch nicht ein Hineinpfuschen von Laien in die ärztliche Tätigkeit. Vielmehr wird erkannt, dass Selbsthilfegruppen an Stellen ansetzen und Dinge leisten, die Ärzte aus vielerlei Gründen nicht leisten können. Es ist hilfreich, in eine Gruppe von Menschen zu kommen, die genau das durchgemacht und erfahren haben, was ich selber als Patient erlebe, der mit einer Diagnose konfrontiert ist.

Die Idee einen „Runden Tisch mit Ärzten“ zu initiieren ist sicherlich richtig, weil auch da gilt, was ich schon zur Raumfrage sagte, man muss sich immer wieder in Erinnerung rufen. In unserer schnelllebigen Zeit wechseln auch die Ärztefunktionäre immer schneller und deshalb muss man immer wieder die Bedeutung der Selbsthilfegruppe klar machen. Sonst fällt man irgendwann ein Stück zurück. Deshalb müssen wir uns Gedanken machen, wie man die Information und Zusammenarbeit in eine strukturierte Form bringt, damit beim nächsten Mal auch selbstverständlich die Vertreter der KV mit im Boot sind und sich an diesem Runden Tisch beteiligen. Denn für Ärzte ist das eine ganz wichtige Sache, wenn es um integrierte Versorgung oder Ähnliches geht.

Austausch mit Politik und die Gesundheitskonferenz, das Gesunde-Städte-Netzwerk. Das ist in der Tat nicht nur wichtig, sich einzubringen. Jetzt, nach der Kommunalwahl, haben Sie eine Reihe junger Politiker, die an das Thema herangehen. Das ist eine Chance, für diesen Gedanken mit dem Netzwerk zu werben und das ist etwas, wo alle Fraktionen gut beraten sind, wenn sie sich aufgeschlossen zeigen. Deshalb meine Ermunterung, möglichst rasch den Kontakt zu suchen. Diese Netzwerkgedanke der Selbsthilfe ist ideal um die Zusammenarbeit der Stadt mit dem Landkreis zu intensivieren, denn die meisten Selbsthilfegruppen sind ja in der Region vertreten.

Ein Preis für die Selbsthilfe ist eine großartige Idee, Nicht gefallen hat mir, dass er neudeutsch „Award“ heißen soll. Vielleicht können es auch zwei, drei, vier oder fünf Preise sein, die ja nicht mit gigantischen Geldern ausgestattet sein müssen. Bei diesem Projekt kann man die Idee der Vernetzung gut umsetzen: Wo haben Selbsthilfegruppen in einer besonderer Weise es geschafft, über ihr eigentliches Feld hinaus wirken zu können? Das halte ich in doppelter Hinsicht für eine sehr gute Idee, denn ein solcher Preise ehrt zu einen diejenigen, die in der Selbsthilfegruppe aktiv sind zum anderen hat er auch einen Leuchtturmeffekt. Die Preisverleihung offenbart, welche guten Ideen es gibt, die man für die eigene Selbsthilfegruppe auch aufgreifen kann. Jetzt können wir die Vertreter der Kassen bei der Ehre packen und überlegen, wie man so einen Preis bis zum Selbsthilfe-Tag hinkommt. Die Jury muss auch nicht so riesig sein, obwohl man natürlich überlegen muss, welche Kriterien sie erfüllen muss. Ich denke das wäre ein tolle Sache, wenn man einen solchen Preis für Selbsthilfegruppe bei einem Tag der Selbsthilfegruppen verleihen könnte.

Als letzten Impuls von meiner Seite ganz herzlichen Dank für das, was Sie hier an Ideen eingebracht haben. Ich würde mich natürlich freuen, wenn diese Idee der Runden Tische fortgeführt werden kann - nicht nur bei Preisverleihungen.