



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



GESUNDHEITSBEZOGENE SELBSTHILFE-FÖRDERUNG

In der Gruppe liegt die Kraft

+++ Ziele, Wege, Erfahrungen

ÜBERBLICK Engagiert in eigener Sache von Alf Trojan 4	AOK SACHSEN-ANHALT Kreative Kräfte wecken Bericht über die psychosoziale Woche in Halle .. 16
INTERVIEW Selbsthilfe braucht verlässliche Strukturen Ein Gespräch mit Jutta Hundertmark-Mayser 7	AOK BAYERN Gesundheitspartner ins Gespräch bringen von Dagmar Veith 17
AOK-SELBSTHILFE-FÖRDERUNG Diese Hilfe kommt an von Helga Laaff 8	AOK WESTFALEN-LIPPE Der Scheck für die gezielte Hilfe von Karl-Josef Steden 18
AOK HESSEN So kommen die Gruppen zu ihrem Geld von Barbara Treichel 11	AOK RHEINLAND-PFALZ Für eine gute Nacht Bericht über ein Schlafapnoe-Projekt 18
AOK THÜRINGEN/REPORTAGE Mitfühlen statt mitleiden 12	AOK BRANDENBURG/INTERVIEW Beratung auf gleicher Augenhöhe Ein Gespräch mit Regine Priller 19
AOK SACHSEN/INTERVIEW Endlich einmal ausspannen Bericht über eine Alzheimer-Freizeit 14	EVALUATION Gruppen geben Kraft zum Leben von Bernhard Borgetto 20
AOK RHEINLAND Unterstützung à la carte von Margrit Glattes 15	SPONSORING Gefährliche Liebschaften von Erika Feyerabend 22
AOK BAYERN/AOK HESSEN Selbsthilfe im Netz von Ulrike Seegers und Barbara Treichel 16	STANDPUNKTE Was die Funktionäre meinen 24

VORWORT

Hilfe zur Selbsthilfe

Die gesundheitliche Selbsthilfe ergänzt die professionelle Gesundheitsversorgung. Aus der eigenen Betroffenheit heraus entwickeln chronisch kranke Menschen in Gruppen eine Kraft, die sich positiv auf ihre Lebensqualität auswirkt. Deshalb fördert die AOK die Selbsthilfe – nicht nur finanziell. Von Rolf Hoberg



Lesetipps

AOK-Bundesverband (Hrsg.)
„Wege zur Stärkung der Patientensouveränität“, Dokumentation der Veranstaltung „AOK im Dialog“ in Berlin, Dezember 2002

Bernhard Borgetto
„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland und Stand der Forschung“ Schriftenreihe des BMGS, Bd. 147. Baden-Baden, Nomos 2002

Joachim Braun und Michael Opielka
„Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen“ Schriftenreihe des BMFuS, Bd. 14. Stuttgart, Kohlhammer 1992

Joachim Braun, Ulrich Kettler, Ingo Becker
„Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland“ Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 136. Stuttgart, Kohlhammer 1997

Partner der Selbsthilfe (Hrsg.)
„Fördern und fordern – Ein Leitfaden für Krankenkassen und Selbsthilfegruppen“, erschienen beim BKK Bundesverband, Essen 2003

Alf Trojan (Hrsg.)
„Wissen ist Macht – Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen“ Hamburg, Fischer Taschenbuch 1986

Jens Kuschel
„Hilfe zur Selbsthilfe“ Ein Beitrag über die Zusammenarbeit der AOK Schleswig-Holstein mit der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, erschienen in G+G 3/2003

Heike Wöllenstein
„Spielfeld statt Tribüne“ Ein Beitrag zur Patientenbeteiligung, erschienen in G+G 2/2004

Adressen

AOK-Bundesverband
Abteilung Prävention, Helga Laaff, Kortrijker Str. 1, 53177 Bonn
E-Mail: helga.laaff@bv.aok.de
www.aok-bv.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) e.V.
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
E-Mail: info@bagh.de, www.bagh.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
www.dag-selbsthilfegruppen.de

NAKOS
Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin
E-Mail: selbsthilfe@nakos.de, www.nakos.de

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V.
Westring 2, 59065 Hamm
E-Mail: info@dhs.de, www.dhs.de

Paritätischer Wohlfahrtsverband Gesamtverband e.V.
Heinrich-Hoffmann-Str. 3, 60528 Frankfurt
E-Mail: behindertenhilfe@paritaet.org
www.paritaet.org

Die Zahlen sprechen eine deutliche Sprache: Rund drei Millionen Menschen engagieren sich in Deutschland in insgesamt mehr als 70.000 Selbsthilfegruppen. Die Selbsthilfe-Bewegung, ein Kind der siebziger Jahre, hat sich bis heute durchgesetzt. Mehr noch: Sie hat einen enormen Aufschwung genommen.

Menschen mit sozialen und gesundheitlichen Problemen schließen sich in Gruppen zusammen, um Hilfe zu geben und zu empfangen. Viele von ihnen leiden unter schwerwiegenden, dauerhaft bestehenden Krankheiten wie Rheuma, Allergien, Diabetes oder Alkoholabhängigkeit. Selbsthilfegruppen setzen bei diesen Patienten ungeahnte Kräfte frei. Sie merken, dass sie nicht nur für ihr eigenes Wohlbefinden etwas tun können. Weil sie anderen, mit den gleichen gesundheitlichen oder sozialen Problemen belasteten Menschen helfen können, wächst ihr Selbstwertgefühl.

Selbsthilfegruppen können ähnliche Wirkungen entfalten wie eine Gruppen-Psychotherapie. Krankmachende Anspannung und Ohnmachtsgefühle werden im Gespräch mit Gleichbetroffenen abgebaut. Selbsthilfegruppen schaffen soziale Beziehungen, geben Geborgenheit. Über den Nutzen der Selbsthilfe für die Gesundheit besteht daher kein Zweifel. Gerade Menschen mit chronischen Krankheiten können von der gegenseitigen Hilfe in Gruppen profitieren.

Foto: Jochen Tack, Titelbild: Getty Images

Die AOK unterstützt deshalb die gesundheitliche Selbsthilfe nicht erst, seit der Gesetzgeber die Krankenkassen dazu verpflichtet hat. Die Gesundheitskasse fördert die Selbsthilfe seit nahezu 20 Jahren. Sie gibt nicht nur Geld, sondern hält auch personelle Ressourcen bereit, stellt Räume zur Verfügung und übernimmt Kopierarbeiten, Plakatdruck und Postversand. AOK-Mitarbeiter pflegen langjährige Kontakte mit der Selbsthilfe. Sie kennen die Bedürfnisse der Gruppen aus persönlichen Gesprächen. Sie sorgen für die Unterstützung, die bei konkreten Aktivitäten und Projekten benötigt wird.

Die AOK betrachtet die gesundheitliche Selbsthilfe als unverzichtbare Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung. Sie wird deshalb auch in Zukunft ihre Kompetenzen zur Unterstützung bereitstellen. Die Gesundheitskasse informiert die Selbsthilfe-Zusammenschlüsse über die Möglichkeiten der finanziellen Förderung, damit sie den gesetzlich festgesetzten Betrag in vollem Umfang ausschöpfen.

Dr. Rolf Hoberg, stellvertretender Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes

Engagiert in eigener Sache

Stark oder schwach? Wegen einer Erkrankung und zur Lösung psychosozialer Probleme finden sich in Deutschland drei Millionen Menschen zu Selbsthilfegruppen zusammen. Wie sie sich organisieren, was sie brauchen und was sie erreichen können, beschreibt Alf Trojan.

Ende der 90er Jahre forderten in Umfragen 65 Prozent der Deutschen, dass Patienten sich stärker organisieren sollten, um mehr Einfluss auf die Politik nehmen zu können. Die eigenen Einflussmöglichkeiten in der Gesundheitspolitik schätzten die Befragten als sehr gering ein. Insbesondere chronisch Kranke wünschen sich mehr Autonomie im Umgang mit der eigenen Krankheit. Selbsthilfegruppen sind eine der Antworten auf das Bedürfnis von Patienten nach Mitwirkung. Seit den 70er Jahren schließen sich zunehmend mehr Menschen mit gesundheitsbezogenen Problemen in Selbsthilfegruppen zusammen. In Deutschland arbeiten inzwischen mehr als 70.000 Selbsthilfegruppen. Sie zählen annähernd drei Millionen Mitglieder.

Nach einer Definition der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. sind Selbsthilfegruppen „... freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit be-

tonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu“.

Teilnehmer erwerben Kompetenzen: Selbsthilfegruppen treffen sich zum Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch. Die Teilnehmer führen Gespräche zur emotionalen und sozialen Unterstützung. Sie leisten einander Hilfe bei Veränderungen, suchen Kontakt und Geselligkeit. In Selbsthilfegruppen bekommen Menschen aber auch praktische Unterstützung. Die Gruppen betreiben Öffentlichkeitsarbeit und vertreten die Interessen der Teilnehmer gegenüber professionellen Institutionen und dem politisch-administrativen System.

Ihre Ziele erreichen Selbsthilfegruppen in unterschiedlichem Maße. Ziele, die sich direkt auf die Teilnehmer und ihr nächstes Umfeld beziehen, werden in recht hohem Grade verwirklicht. Dazu gehören Kompetenzerwerb, soziale Aktivierung und Einstellungsveränderungen bei anderen Betroffenen und im sozia-



Geborgenheit in der Gruppe: Erfurter Frauenselbsthilfe nach Krebs

len Umfeld. Ziele wie die Veränderung von Institutionen und Einstellungsveränderungen bei Professionellen werden dagegen in deutlich geringerem Ausmaß erreicht.

Zu den Erfolgen der Selbsthilfegruppen zählen insbesondere die Verbesserung der psychosozialen Befindlichkeit der Teilnehmer und die Verbesserung von Hauptsymptomen der jeweiligen Krankheit. Die Teilnehmer vergrößern ihre Fähigkeiten, Krankheiten zu bewältigen, sie gestalten ihre Beziehungen positiver, können professionelle Dienste sinnvoller nutzen und entwickeln eine stärkere Bereitschaft anderen zu helfen. Belastungen oder gar Schäden entstehen durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen nach heutigem Kenntnisstand dagegen kaum oder gar nicht. Sehr wahrscheinlich führen Selbsthilfegruppen zu Einsparungen im Gesundheitswesen; dies ist jedoch aus methodischen Gründen außerordentlich schwer nachzuweisen (siehe Beitrag von Bernhard Borgetto auf Seite 20/21 in diesem Heft). Unstrittig ist, dass in Selbsthilfegruppen eine erhebliche Wertschöpfung durch freiwillige Arbeit stattfindet.

Selbsthilfe braucht Geld: Selbsthilfe-Zusammenschlüsse, die nicht den Charakter der gegenseitigen Hilfe innerhalb einzelner Gruppen aufweisen, werden als Selbsthilfeorganisationen bezeichnet. Die meisten von den 300 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen sind Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte. Auf Bundes- und Landesebene leisten sie vor allem Lobbyarbeit und vertreten die Interessen der Selbsthilfe. So tragen sie zur Bedürfnis- und Bedarfsgerechtigkeit der Versorgung von chronisch Kranken und Behinderten bei.

Selbsthilfe-Zusammenschlüsse liefern für ihre Mitglieder und andere von den jeweiligen Krankheiten betroffene Menschen einen eigenständigen, professionell nicht ersetzbaren Beitrag zur Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung. Um das Potenzial der Laien zu entwickeln und einen Rahmen zu schaffen, in dem Selbsthilfe wachsen kann, bedarf es einer gezielten Förderung. Für die Selbsthilfegruppen sind

in den vergangenen 20 Jahren in über 300 Städten und Kreisen in Deutschland Selbsthilfekontaktstellen entstanden. Sie stellen ein Bindeglied zwischen Selbsthilfe-Zusammenschlüssen und professionellen Institutionen dar. Selbsthilfe-Förderung in Städten und Gemeinden beruht auf drei Säulen:

- direkte Selbsthilfegruppen-Förderung durch Geld und Sachmittel (vor allem die Bereitstellung von geeigneten Räumlichkeiten beziehungsweise Treffpunkten),
- Information, Beratung und Kontaktvermittlung durch die Selbsthilfekontaktstellen, abgekürzt KISS (Kontakt- und Infor-

Das große Potenzial von Selbsthilfe und Laien ist zum Teil ungehoben. Es werden Jahrzehnte vergehen, bis das Gesundheitswesen diese Möglichkeiten voll nutzt.

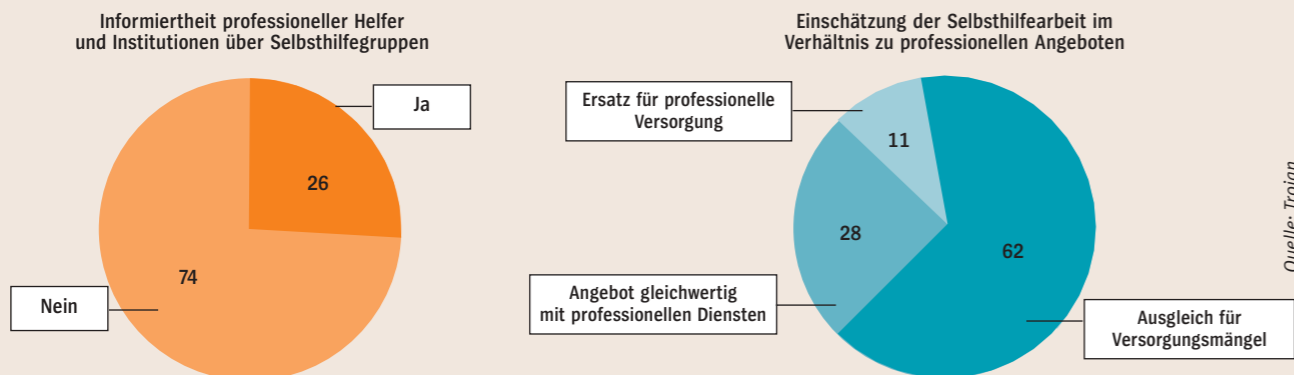
mationsstelle für Selbsthilfe-Gruppen) oder mit ähnlichen Kürzeln wie SEKIS, KIBIS, IKOS,

- einem Beirat beziehungsweise einem Kuratorium für die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas und gegebenenfalls die Verteilung direkter finanzieller Mittel an Selbsthilfegruppen.

Die Bundesländer förderten die Selbsthilfe im Jahr 2003 mit rund 13 Millionen Euro. Dies entspricht einer Reduktion der Landeszuwendungen um zwölf Prozent gegenüber 2001. Die Krankenkassen sollen auf Basis des Paragraphen 20 Sozialgesetzbuch V seit Anfang 2000 die Selbsthilfe mit 53 Cent pro Jahr und Versichertem unterstützen (in 2004: 54 Cent). Seit März 2000 gibt es „einheitliche Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe“. Im Jahr 2003 lag der tatsächliche Förder-Betrag der Krankenkassen bei durchschnittlich 35 Cent pro Versichertem.

Selbsthilfe im Kontext der Versorgung

Angaben in Prozent, N = 345 befragte Kontaktpersonen aus Selbsthilfegruppen



Wie Gesundheitsprofis die Selbsthilfe bewerten

N = 933-969 Professionelle aus dem Einzugsbereich von 17 Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfe sollte gefördert werden, weil % der Befragten stimmen der Aussage zu
... Selbsthilfegruppen eine wesentliche Ergänzung zu den herkömmlichen medizinischen und psychologischen Behandlungsformen darstellen.	86
... durch die verbesserte Information der Mitglieder von Selbsthilfegruppen professionelle Angebote gezielter in Anspruch genommen werden.	79
... durch die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen Kosten vermieden werden können (z.B. durch verringerten Medikamentenkonsum).	53
... ich/wir von Selbsthilfegruppen viel für meine/unsere fachliche Arbeit lernen kann/können.	36
... in unserer Stadt/Region noch nicht ausreichend arbeitsfähige professionelle Einrichtungen vorhanden sind, die entsprechende Aufgaben wahrnehmen können.	36

Quelle: nach Kammerer, Kuckartz, 1994

Seit Mitte 2001 ist Selbsthilfe-Förderung auch durch die gesetzliche Rentenversicherung (Paragraph 29 Sozialgesetzbuch IX) vorgesehen. Die in Paragraph 13 Sozialgesetzbuch IX geforderten gemeinsamen Empfehlungen zu Förderverfahren und Förderumfang durch die Rehabilitationsträger unter Beteiligung der Verbände behinderter Menschen, der freien Wohlfahrtspflege, der Selbsthilfegruppen und der Interessenvertretungen behinderter Frauen sind unter Beteiligung der „maßgeblichen Verbände in diesem Bereich“ entwickelt worden. Der Entwurf der „gemeinsamen Empfehlung“ befindet sich zur Zeit im Beteiligungsverfahren.

Profis kennen Selbsthilfe noch zu wenig: Das Verhältnis zwischen Selbsthilfe und Professionellen ist oft diskutiert worden. Hintergrund war zunächst die These, dass Selbsthilfe und professionelles System im Gesundheitswesen miteinander konkurrieren. Relativ rasch zeigte sich jedoch, dass sich Selbsthilfegruppen und professionelle Helfer vielmehr wechselseitig ergänzen und sie eine neue Partnerschaft eingegangen sind. Professionelle, die Erfahrung in der Zusammenarbeit haben, befürworten die Beteiligung von Selbsthilfegruppen und ihre Förderung in hohem Maße. Die wichtigsten Gründe dafür finden sich in der Tabelle „Wie Gesundheitsprofis die Selbsthilfe bewerten“ auf dieser Seite.

Selbsthilfegruppen haben in der Gesundheitsversorgung einen großen Nutzen. Dies ist jedoch noch längst nicht allen professionellen Helfern und Institutionen bekannt. Zu diesen Ergebnissen kommt eine aktuelle Studie von Mitarbeitern des Instituts für Medizin-Soziologie am Uniklinikum Eppendorf. Die Studie repräsentiert die Themenbreite der in Hamburg existierenden und mit den Kontakt- und Informationsstellen zusammenarbeitenden Selbsthilfe-Zusammenschlüsse (345 auswertbare Fragebögen, die einer Rücklaufquote von 52 Prozent der Selbsthilfe-Zusammenschlüsse entsprechen). Ein großer Teil arbeitet mit professionellen Helfern und Institutionen zusammen: Im Durchschnitt aller Gruppen sind es 60 Prozent, bei den Gruppen zu körperlichen Erkrankungen sogar fast 70 Prozent. Die Erfahrungen mit der Kooperation sind überwiegend positiv: Über 50 Prozent sind „sehr“ oder „ziemlich zufrieden“ mit der Kooperation, weitere 36 Prozent „teils/teils“. Das darf jedoch nicht darüber hinweg täuschen, dass es weiterhin große Informationsmängel zu geben scheint. Drei Viertel der Kontaktpersonen aus den befragten Gruppen vertreten die

Meinung, dass professionelle Helfer nicht genügend über Selbsthilfegruppen informiert sind. Die Aufklärungsarbeit der vergangenen Jahrzehnte ist also keinesfalls abgeschlossen. Interessant ist außerdem, wie die Kontaktpersonen die Selbsthilfearbeit im Verhältnis zu professionellen Angeboten einschätzen. 62 Prozent betrachten die Selbsthilfe als Ausgleich für Versorgungsmängel im Gesundheitswesen. Mehr als ein Viertel sieht die Selbsthilfe als „gleichwertiges“ Angebot zu professionellen Dienstleistungen an. Dies zeugt bei einer nennenswerten Anzahl der Gruppen von einem gut ausgeprägten Selbstbewusstsein. Allerdings liegt der Anteil der Gruppen, die sich als Ersatz für professionelle Versorgung betrachten, bei nur elf Prozent (siehe Abbildung „Selbsthilfe im Kontext der Versorgung“ auf S. 4).

Der mündige Patient entwickelt sich langsam: Die Gesundheitsminister der Länder haben 1999 bei ihrer Konferenz in Trier „Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen“ verabschiedet. Das oberste Ziel lautet: konsequente Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Darin wird sowohl bessere Information von Patienten wie auch ihre systematische Beteiligung in Gremien des Gesundheitswesens festgeschrieben. Auch der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (heute: Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen) stellte in seinem Gutachten 2001 die Rolle und das Potenzial der Nutzer und Patienten für höhere Qualität auf allen Ebenen des Gesundheitswesens heraus. Im GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) sind deutliche Verbesserungen der Beteiligung von Patienten und Selbsthilfe festgeschrieben worden.

Damit bekommt das Phantom vom mündigen Patienten eine Basis für die Realisierung. Andererseits darf nicht verkannt werden, dass sich Patienten bisher nur selten nach dieser neuen Rolle drängen. Sie fühlen sich in den meisten Fällen dafür nicht kompetent genug. Darüber hinaus ist zu erwarten, dass die Entwicklung der Rolle des Patienten als Mit-Entscheider auf erheblich mehr professionelle Widerstände treffen dürfte, als die Förderung seiner Rolle als Leistungserbringer. Bis das Gesundheitswesen das Potenzial von Selbsthilfe und Laienarbeit vollständig ausschöpft, werden daher voraussichtlich weitere Jahrzehnte vergehen. ■

Professor Dr. Dr. Alf Trojan ist Mediziner und Soziologe und leitet das Institut für Medizin-Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

„Selbsthilfe braucht verlässliche Strukturen“

Ohne fremde Hilfe schlägt die Selbsthilfe häufig keine Wurzeln. Wer eine Selbsthilfegruppe sucht oder gründen will, findet bei regionalen Selbsthilfekontaktstellen Unterstützung. Während die Krankenkassen regelmäßig Geld für diese Arbeit zur Verfügung stellen, zieht sich die öffentliche Hand tendenziell zurück. Ein unhaltbarer Zustand, findet Jutta Hundertmark-Mayser.



Dr. Jutta Hundertmark-Mayser

Die Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss empfindet unser Verband, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., als große Anerkennung. Damit hat die Politik ein Signal gesetzt: Selbsthilfe ist nicht nur förderungswürdig, sondern bekommt auch ein Mitspracherecht im Gesundheitswesen. Das wird die Selbsthilfe voranbringen. Erste Erfahrungen im Gemeinsamen Bundesausschuss haben uns gezeigt, dass dort die Stimmen der Patienten gehört werden. Das ist auch eine Herausforderung. Wir wollen Qualität und Kompetenz einbringen.

G+G: Warum braucht die gesundheitliche Selbsthilfe überhaupt Einrichtungen wie die NAKOS? Heißt Selbsthilfe nicht vielmehr auf Organisation von außen verzichten zu wollen?

Die NAKOS bündelt als ein wichtiger Akteur die Interessen der Selbsthilfe, ist ein wichtiges Sprachrohr. Deutschlandweit unterstützt NAKOS rund 270 Selbsthilfekontaktstellen, die eine wichtige Schnittstelle in der örtlichen Gesundheitsversorgung bilden. Wir bieten ein paar wesentliche Dienstleistungen für Bürgerinnen und Bürger, wie zum Beispiel Broschüren und Informationsmaterial zur Selbsthilfe, zur Gruppengründung, Tipps für Angehörige. In der

gesundheitlichen Selbsthilfe gibt es Gruppen zu fast allen Krankheitsbildern. Manche haben sich größeren Verbänden angeschlossen, wie beispielsweise Rheumagruppen. Daneben bestehen Kleinstgruppen, die völlig unabhängig arbeiten. Wegen dieser Vielfalt ist es wichtig, dass Patientinnen und Patienten sowie Multiplikatoren verlässliche Informationen erhalten. In der Evaluation zweier Förderprogramme der Bundesregierung in den

Selbsthilfekontaktstellen bilden eine wichtige Schnittstelle in der Versorgung.

90er Jahren zeigte sich, dass dort, wo Selbsthilfekontaktstellen existieren, auch mehr Selbsthilfegruppen entstehen. Selbsthilfe braucht verlässliche Strukturen, um sich entwickeln zu können.

G+G: Welche Unterstützung bekommt die NAKOS von den Krankenkassen?

Die gesetzliche Krankenversicherung ist seit vielen Jahren ein zuverlässiger Partner unserer Einrichtung. Wir, wie auch die Selbsthilfekontaktstellen vor Ort, erhalten pauschale Fördermittel und Geld für bestimmte Projekte. Diese Mittel ermöglichen den Selbsthilfekontaktstellen ihre regulären Tätigkeiten, wie beispielsweise Telefondienste, die Herausgabe von Broschüren und den Druck von Plakaten. Das Ausmaß der Förderung hat in den vergangenen Jahren erheblich zugenommen. Wir arbeiten im Arbeitskreis Selbsthilfeförderung auf Bundesebene mit den Kassen zusammen.

G+G: Welche Unterstützung wünschen Sie sich von den Krankenkassen außerdem?

Die Kassen sollten deutlich machen, dass sie den Rückzug der öffentlichen Hand aus der Selbsthilfeförderung kritisch beobachten. Zwischen 2001 und 2003 haben die Bundesländer ihre Förderung um mehr als ein Zehntel zurückgefahren.

G+G: Was bedeutet es für die gesundheitliche Selbsthilfe, wenn sich die öffentliche Hand weiter zurückzieht?

Für die Selbsthilfekontaktstellen ist bereits die gegenwärtige Situation existenzbedrohend. Sie sind die Verlierer der Kürzungen im öffentlichen Bereich. Wenn aber kein Geld mehr für die professionellen Unterstützer bereitgestellt wird, fehlen den Selbsthilfegruppen Räume und Arbeitsmaterial. Die Gruppen konnten bisher beispielsweise Kopier- und Faxgeräte der Kontaktstellen nutzen, Dinge, die ehrenamtliche Leiter meist selbst nicht besitzen. Auch die personellen Ressourcen sind enorm wichtig für die Selbsthilfe: Nur wenn vor Ort jemand den Kontakt pflegt, können bestehende Gruppen erhalten werden und neue gegründet werden. Die öffentliche Hand darf ihre Verpflichtung zur Daseinsvorsorge auch in diesem Bereich nicht aus den Augen verlieren.

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser arbeitet als Wissenschaftliche Mitarbeiterin für die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Berlin. Nähere Informationen im Internet unter www.nakos.de

Diese Hilfe kommt an

Während sich die öffentliche Hand aus der Selbsthilfeförderung immer weiter zurückzieht, stellt die AOK mehr Mittel zu Verfügung. Bei der Verteilung setzt die Gesundheitskasse auf ihren in langjähriger Partnerschaft mit der Selbsthilfe geschulten Blick für die Bedürfnisse. **Von Helga Laaff**

Selbsthilfeförderung hat bei der Gesundheitskasse Tradition: Seit Anfang der 80er Jahre betrachtet die AOK die Selbsthilfebewegung als wesentliche Ergänzung der professionellen Gesundheitsversorgung. Sie hat stets die Bedeutung der Selbsthilfe insbesondere für chronisch kranke Menschen hervorgehoben: Selbsthilfe eignet sich in besonderem Maße, die aktive Mitarbeit und Selbstverantwortung der Patienten zu fördern. Die AOK strebt deshalb an, die Selbsthilfe wie gefordert zu unterstützen. Im Zusammenspiel der unterschiedlichen Akteure in der Praxis sind facettenreiche Formen der Förderung entstanden, die sich in der intensiven Kommunikation und Zusammenarbeit teilweise bis heute bewähren.

Erst viel später reagierte auch der Gesetzgeber. Mit dem Gesundheitsreformgesetz 2000 wurde die Selbsthilfe politisch stärker wahrgenommen. Der Paragraph 20 Absatz 4 Sozialgesetzbuch V enthält seitdem eine neue Formulierung: Das Wörtchen „können“ wurde ersetzt durch das verbindlichere „sollen“.

Der Schwerpunkt der Förderung muss dort liegen, wo chronisch kranke Menschen sich gegenseitig unterstützen: in den örtlichen Selbsthilfegruppen.

Die Krankenkassen haben nunmehr nicht nur die Erlaubnis, die Selbsthilfe zu fördern – sie haben die Pflicht. Die amtlichen Statistiken zeigen, dass das Fördervolumen der gesetzlichen Krankenversicherung und besonders der AOK in den letzten Jahren stetig angestiegen ist. Für das Jahr 2004 beträgt die gesetzlich geforderte Sollgröße für die Förderung 54 Cent pro Versichertem. Die AOK hat sich diesem Betrag stärker als der GKV-Durchschnitt angenähert (siehe Grafik „Das geben die Kassen für die Selbsthilfe“ auf Seite 10).

Die Beträge sind gewachsen, weil einerseits die Gruppen oder Organisationen jeweils mehr Geld erhalten haben. Andererseits hat aber auch die Zahl der bei den Krankenkassen eingehenden Förderanträge zugenommen. Beispielhaft seien hier die AOK Hessen und die AOK Schleswig-Holstein genannt: In Hessen gingen im Jahr 2003 bei der AOK über 200 Anträge

mehr ein als im Jahr vorher. In Schleswig-Holstein stieg die Zahl der Anträge auf Förderung um 60 (siehe Abbildung „Immer mehr Gruppen beantragen Förderung“ auf Seite 10).

Hinter den Zahlen stehen positive Tendenzen. Es werden nicht nur viele Selbsthilfegruppen und -verbände gegründet, auch die krankheitsspezifische Ausdifferenzierung vergrößert sich. Die Selbsthilfe kennt heute die Fördermöglichkeiten besser. Das zeigt sich besonders auf der regionalen Ebene. Aufgrund dieser Entwicklungen ist die AOK zuversichtlich, den gesetzlich vorgegebenen Rahmen weiter ausschöpfen zu können, um dem Bedarf der Selbsthilfe Rechnung zu tragen.

Wie der Kuchen verteilt wird: Im Zusammenhang mit den „Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung der Umsetzung des Paragraphen 20 ...“ vom 9. Mai 2003 sind heftige Auseinandersetzungen über die Verteilung der Fördermittel auf den verschiedenen Ebenen entbrannt. Sie gehen zu Lasten der inhaltlichen Diskussionen, beispielsweise über die tatsächlichen Bedarfe der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. Die Vertreter der Selbsthilfe fordern, die insgesamt zur Verfügung stehenden Fördermittel zu jeweils 25 Prozent in die Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, die Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene, die Selbsthilfegruppen vor Ort und die Selbsthilfekontaktstellen fließen zu lassen. Nach Auffassung der gesetzlichen Krankenkassen fehlt zur Begründung für eine solche Aufteilung aber jede empirische Basis.

Es gibt keine gesicherten Erkenntnisse über den Unterstützungsbedarf der Selbsthilfe auf den verschiedenen organisatorischen Ebenen. Deshalb setzt die AOK bei ihrer Förderung weiterhin den Schwerpunkt auf die Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen, dort wo sich die chronisch Kranken zusammenfinden. Erst in zweiter Linie sollen die Fördermittel der Stärkung von Selbsthilfestrukturen dienen. Der Schwerpunkt der Förderung muss dort liegen, wo chronisch kranke Menschen durch gegenseitige Unterstützung Prozesse der Veränderung von Verhalten und Einstellungen zur Krankheit in Gang setzen und gesellschaftliche Isolation aufbrechen. Auf regionaler Ebene wird die Selbstverantwortung der Patienten gefördert und langfristig gesichert.

Teilnehmerinnen der Erfurter Ortsgruppe der Frauenselbsthilfe nach Krebs



Der Selbsthilfe Raum geben: Die „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände“ unterscheiden zwischen finanzieller – projektbezogener oder pauschaler – Förderung und einer immateriellen, strukturellen oder sächlichen Förderung. Die AOK unterstützt die Selbsthilfe zum Beispiel durch Wertschätzung, Kooperation und partnerschaftliche Zusammenarbeit oder Werbung für die Gruppen und ihre Arbeit.

Zur strukturellen und sächlichen Unterstützung stellen viele AOKs ihre institutionellen Möglichkeiten zur Verfügung. Sie engagieren sich über eine finanzielle Förderung hinaus besonders in der Strukturförderung der Selbsthilfe durch Verbesserung der Rahmenbedingungen. So werden die regionalen Selbsthilfegruppen schnell und unbürokratisch von der AOK unterstützt durch unentgeltliche Bereitstellung von

- Räumen für Gruppentreffen und Veranstaltungen,
- Bürokommunikation wie Kopien und Postversand,
- professioneller Beratung bei Neugründungen oder von Versicherten, die eine Selbsthilfegruppe für sich oder die Angehörigen suchen, oder im Zuge von Veranstaltungen der Selbsthilfe (Vortragsveranstaltungen, Selbsthilfetage, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit usw.).

Im Jahr 2002 belief sich diese indirekte Förderung aus AOK-Mitteln auf rund 2,5 Millionen Euro. Die AOK räumt Vorhaben der Selbsthilfe, die von einer inhaltlichen Zusammenarbeit getragen werden, besondere Bedeutung ein. Statt nur Geld zu geben, fördert die AOK einen fruchtbaren fachlichen Austausch der Partner. Partnerschaftliche Zusammenarbeit ist eine wichtige Voraussetzung für die Entwicklung von Akzeptanz und gegenseitigem Verständnis. Beides wird von der Selbsthilfe immer wieder zu Recht eingefordert.

Eigenverantwortung fördern: Die finanzielle Förderung landesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen und der Selbsthilfegruppen vor Ort regeln landesspezifische Verfahren. Die Rahmenbedingungen der Selbsthilfe in den Landes-AOKs sind jeweils unterschiedlich. Bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen fördert der AOK-Bundesverband im Auftrag seiner Mitglieder nach den gesetzlichen Vorgaben. Dafür stehen ihm zehn Prozent des Gesamtförderbetrages der Länder zur Verfügung, in diesem Jahr 1.352.000 Euro. Innerhalb der gesetzlich geforderten Förderung der Selbsthilfe richtet die AOK ihre Aktivitäten besonders auf solche Selbsthilfegruppen und -organisationen aus, die ein hohes Präventionspotenzial bergen und/oder deren Projekte einen Beitrag zur Sicherung von Gesundheitszielen erwarten lassen. Ein anderer Schwerpunkt sind Aktivitäten der Selbsthilfe, die sich direkt auf Qualitätsverbesserungen der Versorgungsstrukturen und -prozesse auswirken und die Eigenverantwortung der Betroffenen stärken.

Ein gutes Beispiel für diesen Ansatz ist das „Projekt zur Verbesserung der psychosozialen Situation schwer- und chronischkranker Menschen durch Unterstützung von Selbsthilfegruppen im psychosozialen Bereich in Köln“ der AOK Rheinland. Durch verstärkte Unterstützung dieser Gruppen will die AOK kranken Menschen einen Zugewinn an Lebensqualität und in einzelnen Fällen bessere Heilungschancen ermöglichen. Bei der Verteilung der Fördermittel spielt außerdem die Häufigkeit der Behinderung oder der chronischen Erkrankung, die Mitgliederzahl und das Spektrum der Aktivitäten eine Rolle. Eine besondere Würdigung erhalten Selbsthilfegruppen und -organisationen, die sich um ein seltenes Krankheitsbild kümmern.

Die AOK fördert die gesundheitsbezogene Arbeit der Selbsthilfe-Kontaktstellen auf unterschiedliche Weise und in unterschiedlicher Höhe, meist in Absprache mit den anderen Kran-

kenkassen. Die AOK Hessen beispielsweise entscheidet über die Pauschalförderung der Kontaktstellen gemeinsam mit anderen hessischen Kassenarten. In Nordrhein-Westfalen ist es inzwischen gelungen, eine befriedigende Kooperationsvereinbarung der gesetzlichen Krankenversicherung zur Förderung der Selbsthilfekontaktstellen zu treffen. Auch für die Kontaktstellen in Sachsen und in Thüringen liegen Kooperationsvereinbarungen vor. In Berlin fördert die AOK die Kontaktstellen und insbesondere die Zentrale Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle SEKIS über deren Dachverband. Bei vielen dieser und ähnlicher Vereinbarungen wirkte die AOK federführend mit. Damit will die Gesundheitskasse den Selbsthilfekontaktstellen eine dauerhafte und verlässliche Grundlage für ihre Arbeit verschaffen – trotz und wegen des Rückzuges der öffentlichen Hand aus diesem Bereich (siehe Interview auf Seite 7).

Förderverfahren vereinfachen: Zur Herstellung von Transparenz und zur Verbesserung der Abstimmung bei der Förderung sowie zur Vereinfachung des Verfahrens regen die Spitzenverbände der Krankenkassen und die Vertreter der Selbsthilfe in ihren kürzlich verabschiedeten Empfehlungen die Bildung von Arbeitskreisen – bestehend aus Vertretern der verschiedenen Krankenkassen/-verbände und aus Vertretern der Selbsthilfe – auf den jeweiligen Förderebenen an. In diesen Arbeitskreisen soll über die bedarfsbezogene und angemessene Förderung, die Vereinfachung des Förderverfahrens und Reduzierung von aufwändigen Verwaltungsverfahren zur möglichst unbürokratischen Bearbeitung der Förderanträge insbesondere auf der regionalen und Landesebene entschieden werden.

Auf Bundesebene sind solche Abstimmungsprozesse der Selbsthilfe untereinander sowie mit den Spitzenverbänden der Krankenkassen bereits etabliert. Auf Landes- und örtlicher Ebene fehlen jedoch in einigen Regionen entsprechend legitimierte Strukturen auf der Selbsthilfeseite. Dennoch liegen in den AOKs mehrerer Länder erste Ansätze einer solchen Umsetzung vor. Die AOK bemüht sich, die verantwortlichen Partner zu gemeinsamen Gesprächen an einen Tisch zu holen. In Arbeits- und Gesprächskreisen mit Krankenkassen, Verbänden, Selbsthilferepresentanten und Vertretern der öffentlichen Hand werden zur Zeit die Voraussetzungen und Möglichkeiten für eine trans-

parente und allen Beteiligten gerecht werdende Förderung diskutiert.

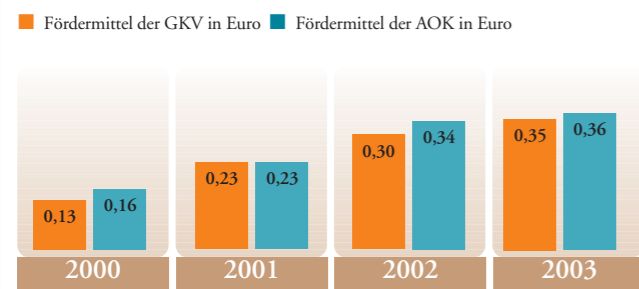
Bewährte Partnerschaften erhalten: Eine politische Nacharbeit am Gesetz, womöglich in Richtung einer „Poolfinanzierung“ der gesamten Selbsthilfeförderung, ist aus Sicht der AOK kontraproduktiv. Durch eine solche Förderpraxis wären die vielfältigen, fruchtbaren Kooperationen auf regionaler Ebene gefährdet. Insbesondere der immaterielle Nutzen, den sowohl die Selbsthilfe als auch die AOK durch die enge Zusammenarbeit gewinnt, würde ersatzlos entfallen. Deshalb wird die AOK auf ihren direkten Bezug zur Selbsthilfe nicht verzichten. Die Organisationen der Selbsthilfe erhoffen von den Poolmodellen eine Entbürokratisierung des Antragsverfahrens. Das sieht nicht nur die AOK skeptisch: Auch andere Kassen befürchten, dass die Abstimmung durch die größere Zahl der beteiligten Institutionen wesentlich komplizierter wird. Im Übrigen zeigen die Statistiken und bereits bestehende Modelle auf Landesebene, dass auch Poolösungen die Ausschöpfung der gesetzlichen Richtgröße für die Selbsthilfe-Förderung nicht garantieren.

Die AOK ist der Überzeugung, dass mit der vorliegenden gesetzlichen Regelung ein ausreichender Rahmen vorgegeben ist. Die Krankenkasse soll demnach Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis aufgeführten Krankheiten zum Ziel gesetzt haben. Der Betrag von 54 Cent pro Versichertem im Jahr 2004 wird in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße angepasst. Grundlage dieser Förderung sind die mit den Vertretern der Selbsthilfe entwickelten „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze ...“ vom 10. März 2000 und die Empfehlungen zur „Weiterentwicklung der Umsetzung“ vom 9. Mai 2003. Damit sind aus Sicht der AOK alle Voraussetzungen für eine effektive Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen gegeben. Zu prüfen bleibt, inwieweit andere Rehabilitationsträger ihrer Verantwortung in der Selbsthilfeförderung gerecht werden. ■

Helga Laaff ist verantwortlich für die Selbsthilfeförderung in der Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes.

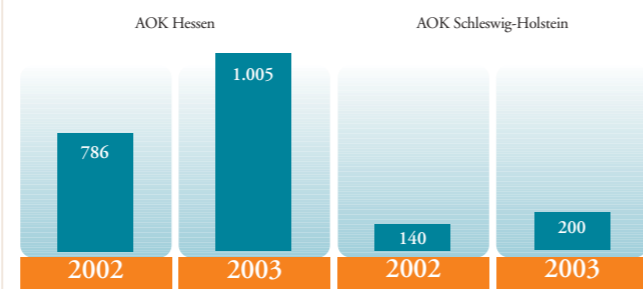
Mehr Geld für immer mehr Gruppen

Das geben die Kassen für die Selbsthilfe



Quelle: 2000-2002 KJ 1; 2003 KV 45

Immer mehr Gruppen beantragen Förderung



So kommen die Gruppen zu ihrem Geld

Die Gesundheitskasse hält Geld für die Selbsthilfe bereit. Damit die örtlichen Gruppen in den Genuss der Förderung kommen, haben die hessischen Kassen, so auch die AOK, den Antrag leicht gemacht: Alle nutzen das gleiche, einfache Formular. Von Barbara Treichel

Viele Kassen, ein Formular: Um den regionalen Selbsthilfegruppen die Arbeit zu erleichtern, haben die Krankenkassen in Hessen das Antragsformular für die Förderung vereinheitlicht. Seit der gesetzlichen Verpflichtung zur Selbsthilfeförderung besteht Konsens zwischen allen hessischen Kassenverbänden, dass der Schwerpunkt der Förderung auf die örtlichen Gruppen gelegt werden soll, weil sie die Basisarbeit der gesundheitlichen Selbsthilfe leisten.

Für die örtlichen Gruppen, die von ehrenamtlichen, selbst erkrankten Menschen geleitet werden, muss das Antragsverfahren möglichst einfach sein. Ein zweiseitiges Formular fragt nur die absolut notwendigen Daten ab. Die Gruppen schicken ihren Antrag entweder direkt an die landesweit zuständige AOK-Selbsthilfebeauftragte oder sie geben ihn in der nächstgelegenen AOK-Geschäftsstelle ab. Von dort wird das Formular an die Selbsthilfebeauftragte weitergeleitet. Die Selbsthilfegruppen können parallel bei anderen Kassenarten ebenfalls einen Antrag auf Förderung stellen. Allerdings trifft derzeit noch jede Kasse die Entscheidung über die Förderung und über die Höhe des jeweiligen Förderbetrags in Eigenregie.

Die Möglichkeiten offenlegen: Nicht alle Selbsthilfegruppen wissen, dass sie Fördergelder erhalten können. Speziell die „Neuen“ müssen noch mit dem Verfahren vertraut gemacht werden. Deshalb informieren die 18 hessischen Selbsthilfe-Kontaktstellen und die rund 40 hessischen Landesorganisationen ihre Gruppen vor Ort.

Presseveröffentlichungen der AOK Hessen und Seminare der Selbsthilfekontaktstellen zum Thema „Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen“ erreichen viele der neu gegründeten Gruppen. Als besonderen Service der AOK Hessen erhalten alle Selbsthilfegruppen, die auch im vorangegangenen

Die Gesundheitskasse informiert neu gegründete Selbsthilfegruppen ausführlich über die Fördermöglichkeiten.

Jahr finanziell gefördert worden sind, automatisch ein Antragsformular für das laufende Jahr per Post oder per E-Mail. Dieses aktive Zugehen auf die Selbsthilfe hat die Zahl der eingereichten Anträge ansteigen lassen. Während im Jahr 2000 lediglich 98 Selbsthilfegruppen gefördert wurden, erhalten derzeit 773 Gruppen in Hessen finanzielle Unterstützung von den Kassen. Abgabefrist für die Anträge auf Pauschalförderung ist in Hessen der 31. März eines Jahres. Erst nach diesem Zeitpunkt, wenn alle Anträge vorliegen, entscheiden die Kassen über die genaue Höhe der Förder-Beträge. In den vergangenen Jahren hat die Gesundheitskasse aber auch vereinzelt Nachzügler unbürokratisch geholfen.

Geld für Projekte: Durchschnittlich 250 Euro erhielt im letzten Jahr jede Gruppe als Pauschalförderung. Dieses Geld ist gedacht für Portokosten, Tele-

fongebühren und ähnliche Ausgaben. Zusätzlich zahlten die hessischen Kassen für zeitlich begrenzte Maßnahmen und Aktionen bis zu 500 Euro pro Gruppe und Jahr. Bei der Projektförderung handelte es sich in den meisten Fällen um die Kostenübernahme von Honoraren für Referenten und die Übernahme der Druckkosten für Informationsmaterial. Projekt-Förderanträge können in Hessen während des ganzen Jahres, möglichst zeitnah zum Projekt, eingereicht werden. Bislang stellen allerdings nur wenige Gruppen einen Antrag auf Projekt-Förderung.

Persönliche Zusammenarbeit: Das Spektrum der Krankheitsbilder, mit denen sich die geförderten Gruppen befassen, reicht von A wie „Allergie“ bis Z wie „Zöliakie“. Die meisten Anträge auf Förderung, nämlich 22 Prozent, kommen von Selbsthilfegruppen von und für Suchtkranke. Auch Muskel- und Gelenkerkrankungen spielen eine große Rolle. Diese Gruppen kümmern sich um die psychosozialen Auswirkungen von Krankheiten. Bei Selbsthilfegruppen mit rein sozialen Themen wie beispielsweise „Scheidung“, „Trauer“, „Zwillingsseltern“ steht keine Erkrankung im Zentrum der Arbeit. Deshalb dürfen die Krankenkassen – so wichtig diese Gruppen auch sind – sie nicht fördern.

Die Selbsthilfebeauftragte der AOK Hessen pflegt regelmäßig den direkten Kontakt zu den Gruppen. Sie besucht beispielsweise lokale Selbsthilfetage, nimmt an Veranstaltungen der Kontaktstellen teil, besucht einzelne Gruppen bei ihren Zusammenkünften und ist bei der AOK-eigenen Veranstaltung „Selbsthilfe im Dialog“ dabei. Dieser persönliche Austausch erleichtert beiden Seiten die Zusammenarbeit. ■

Barbara Treichel arbeitet als landesweite Selbsthilfebeauftragte für die AOK Hessen.

Mitfühlen statt mitleiden

Reden und reden lassen: Im Gespräch mit anderen Betroffenen erleben Menschen mit Krebs ein Verständnis, das ihnen Ärzte und Angehörige meist nur schwer entgegenbringen können. In ihrer Selbsthilfegruppe stärken sie sich so gegenseitig für den Alltag. **Von Anne Töpfer**

Erfurt, Domplatz: Eine junge und eine ältere Frau verlassen zusammen die Straßenbahn. Sie biegen in die Pergamentergasse ein und verschwinden in einem frisch sanierten Altbau. Drinnen empfängt sie Stimmengewirr, ein Frauenbass erzählt etwas, Lachen brandet auf. Die jüngere der beiden Neuankömmlinge winkt auf der Türschwelle und ruft: „Hallo zusammen“, die ältere sagt: „Ich mach' das mal so“, und klopf auf den Tisch. Von den zehn Anwesenden heben einige die Köpfe, nicken den beiden zu,

die Gruppenleiterin an zwei Neue, die schweigen, und stellt sie den anderen vor. Dann rückt sie drei Kerzen zurecht und entzündet ein Streichholz. Während sie die Flamme an den Docht hält, erinnert sie an drei Frauen, die in den vergangenen Wochen gestorben sind. Still erheben sich alle, einige wischen sich Tränen aus den Augenwinkeln.

Nichts ist gewisser als der Tod, nichts ungewisser als seine Stunde – so steht es in der dickleibigen Chronik der Erfurter Ortsgruppe „Frauenselbsthilfe nach Krebs“. Zwecklos, den Tod hier zu verschweigen, der Krebs hat ihn aus dem hintersten Seelenwinkel ins Bewusstsein gezerrt. Unter den rund 40 Frauen, die sich zweimal pro Monat treffen, haben viele keine Brust mehr. Bei manchen hat eine gerade abgeschlossene Chemo- oder Strahlentherapie ihre Spuren hinterlassen: Ihr sorgfältig frisiertes Haar wirkt starr – sie tragen eine Perücke, haben ein geschwollenes Gesicht. Einige haben Magenkrebs, Darmkrebs oder einen Hirntumor überlebt. Der Tod kann in der Gruppe kein Tabu sein, aber er steht nicht im Mittelpunkt. Drei Tote in zwei Monaten, das ist eine Ausnahme. „Wir haben hier sonst wenig Verluste“, sagt Christa Taube.

Sie ist eine Mutmacherin. Sie selbst trotz dem Krebs seit 15 Jahren. Als eine elegant gekleidete Dame erzählt, dass ihr die Ärzte 1978 eine Brust und die Lymphknoten der Achselhöhlen weggeschnitten haben, um den Krebs zu bannen, bekräftigt Christa Taube: „Sehen Sie, das ist doch der Beweis, dass man mit Krebs leben kann.“ Frau G. legt ihre Hand auf den Tisch. Als Folge der Operation leidet sie unter einem Lymphödem: Flüssigkeit staut sich zurück in den Arm. Sie streicht über die prall gespannte Haut des Handrückens und lächelt.

„Man kann in diesem Kreis mal mit Leuten, die zwar auch alle Krebs haben, über andere Themen reden“, so formuliert es eine Teilnehmerin, „man wird verstanden, empfindet Geborgenheit.“ Angehörige, Kollegen, Freunde reagieren manchmal mit Erstaunen: Sie lachen noch, die Kranken, warum? Das erklärt Christa Taube: „Lachen ist die billigste Medizin.“

Auffangen, informieren, begleiten: So steht es im Logo der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“. Die Erfurter Gruppe gehört zum gleichnamigen bundesweit aktiven Verein, der 1976 von rund 30

Frauen gegründet wurde. Sie wollten „Gleichbetroffene zu einer Gemeinschaft verbinden, die von Mitmenschlichkeit, Nächstenliebe und Toleranz geprägt ist“, heißt es auf der Internetseite. Die Erfurter Gruppe gibt es seit 1990, ein Jahr später ist sie der Frauenselbsthilfe nach Krebs beigetreten. Heute umfasst die Erfurter Gruppe etwas mehr als 100 Mitglieder, überwiegend Brustkrebs-Patientinnen, aber auch Frauen und einige Männer, die an anderen Krebsarten erkrankt sind. Zweimal pro Monat kommen jeweils nachmittags und abends rund 20 Menschen zusammen, manche schon seit mehr als zehn Jahren.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs erhebt keinen Vereinsbeitrag. Daher freut sich die Erfurter Gruppe über die finanzielle Unterstützung der AOK Thüringen. „Das läuft ganz unkompliziert“, erzählt Christa Taube, „wir füllen ein einseitiges Formular aus und sechs Wochen später ist das Geld da.“ Damit haben die Frauen beispielsweise eine Busfahrt nach Heiligenstadt bezahlt, um dort eine Rehaklinik zu besichtigen. Anschließend haben sie sich gemeinsam die Stadt angesehen. Information und Kultur ist eine Mischung, die in der Gruppe gut ankommt und das Gemeinschaftsgefühl stärkt. Christa Taube schlägt einen Arbeitsplan vor. Mehrmals im Jahr steht ein „Interner Gedankenaustausch“ auf dem Programm. Im Herbst hielten Ärztinnen Vorträge über Palliativmedizin und Naturheilkunde. Im Januar haben die Frauen Badeanzüge für Brustamputierte anprobiert und im Mai werden sie zusammen die Erfurter Gartenausstellung besuchen.

Aufeinander zugehen, miteinander reden: Christa Taube ist nach und nach in die Selbsthilfe hineingewachsen. Als die damalige Leiterin 2001 aufhörte, beschloss sie: „Ehe die Gruppe eingeht, mach ich es halt weiter.“ Heute sagt die 69-Jährige: „Das stärkt mein Selbstwertgefühl.“ Das bestätigt Helga Heymann, ihre Stellvertreterin. Die resolute 66-Jährige fühlt sich seitdem für die Nachmittagsgruppe verantwortlich. „Es gibt gewisse Türen, die mir die Krankheit öffnen kann“, zitiert sie den Schriftsteller André Gide, „ohne meine Krebserkrankung hätte ich heute kein Ehrenamt inne. Mich spornt der Dank der Teilnehmerinnen an.“ Helga Heymann sorgt dafür, dass in der Runde auch die Ruhigen zum Zuge kommen. Sie wendet sich an Frau R., die heute zum ersten Mal da ist: „Was hat Sie zu uns geführt?“ Mit wackelnder Stimme, berichtet Frau R., die im Oktober operiert wurde: „Ich habe mich nicht umsorgt gefühlt.“ Sie stockt, die anderen schweigen. „Bei mir haben sich Ängste aufgebaut, weil keiner richtig Zeit hatte. Die Ärzte sagten nur, das sieht doch gut aus, aber ich habe mich elend gefühlt. Da habe ich gedacht, ich muss zu Leuten, denen es so geht wie mir.“

Helga Bloß, ebenfalls im Leitungsteam, fühlte sich stark, als sie zur Gruppe kam: „Mir ging es damals nicht so sehr darum, dass ich Hilfe bekomme, ich wollte helfen, es ging mir zu der Zeit ganz gut.“ Christa Taube kann sich auch gut an ihren Einstieg erinnern: „Ich musste erstmal tief Luft holen. Als die anderen sich umarmten, fühlte ich mich wie ein Außenseiter.“ Davon ist heute nichts mehr zu spüren. Eine Teilnehmerin erzählt: „Eigentlich bin ich sonst nicht so schnell fürs Du-Sagen. Aber als ich mal mit ihr telefonierte, rutschte mir raus: Frau Taube, wie heißt Du eigentlich mit Vornamen?“ Die Gruppe nimmt den Faden auf: Bleiben wir beim Du? Alle lachen, der Vorschlag ist einstimmig angenommen.

Nicht einsam, sondern gemeinsam: Wenn es einer Frau sehr schlecht geht, bekommt sie von den anderen Besuch oder einen Anruf. Frau R. hat Knochenmetastasen. Ihre Gruppenkollegin erzählt beim Treffen davon: „Sie war an einem Punkt angekommen, an dem sie sich aufgeben wollte. Ich hab gesagt, geh in die Klinik, mach das.“ Sie richtet Grüße aus und diktiert den anderen Frau R's Telefonnummer.

Mit intensiven Gesprächen sind anderthalb Stunden im Nu herum. Schnell kramen die Frauen noch ihre Terminkalender



Christa Taube, Vorsitzende der Erfurter Frauenselbsthilfe nach Krebs: Das Ehrenamt stärkt mein Selbstwertgefühl.

hervor, notieren sich die Uhrzeit fürs Kabarett. Einige beugen sich über eine Apotheken-Rechnung und überlegen, ob es mit der Zuzahlung zur Chemotherapie seine Richtigkeit hat. Christa Taube liest vor, welche Bedingungen für eine schwerwiegende chronische Erkrankung erfüllt sein müssen.

Während die übrigen schon in ihre Mäntel schlüpfen, sitzen die beiden Neuen noch am Tisch, einander zugewandt – sie haben sich viel zu erzählen, ihre Gesichter haben sich entspannt. Sie sind sich heute zum ersten Mal begegnet, der Krebs hat sie zusammengeführt. Die Verzweiflung, die sie hierher getrieben hat, scheint für diese Minuten aufgelöst in einem Lächeln, einem Nicken, einem großes Verständnis. ■

AOK Thüringen fördert in vollem Umfang

Die gesetzlich festgelegte Fördersumme stellt die AOK Thüringen zu 100 Prozent zur Verfügung. Im Jahr 2003 reichten 587 Selbsthilfegruppen, 25 Selbsthilfeorganisationen und 16 Kontaktstellen Förderanträge ein und erhielten von der Gesundheitskasse insgesamt 457.000 Euro. Rund 25 Selbsthilfegruppen treffen sich regelmäßig in Räumen der AOK. Etwa 100 Gruppen nutzen kostenlose Büroleistungen wie Kopierarbeiten und Postversand. Die AOK Thüringen stellt Referenten für aktuelle Themen und Räume für Veranstaltungen.

Im Arbeitskreis Selbsthilfe entscheidet die AOK mit anderen Thüringer Krankenkassen über die gemeinsame Vergabe der Fördergelder an Selbsthilfekontaktstellen. Nähere Informationen bei Jürgen Frühauf, E-Mail: juergen.fruehauf@thr.aok.de



Helga Heymann, stellvertretende Vorsitzende der Erfurter Frauenselbsthilfe nach Krebs: Die Krankheit öffnet Türen.

eine Frau steht auf, um die andere zu umarmen. Als die Runde komplett ist, wird die Luft in dem mit einem grauen Tisch plus Stühlen, einem grauen Schrank und einem Videorekorder möblierten Raum knapp.

Die Frauen haben sich viel zu erzählen: Wie war die Wanderung? Schön, aber wir haben Dich vermisst. Wer will die Fotos vom letzten Ausflug sehen? Siehst Du, hier bin ich drauf, meine Frisur sieht scheußlich aus, und wie viel Kuchen Heidi auf dem Teller hat! Ich soll Euch schön von Frau D. grüßen. Danke, wie geht's ihr? Christa Taube hat Mühe, das muntere Gespräch zu unterbrechen. Nach dem offiziellen „Guten Tag“, wendet sich

Endlich einmal abschalten

Pflegende Angehörige von Alzheimer-Kranken leben am Rande der totalen Erschöpfung. Die AOK Sachsen ermöglicht deshalb zusammen mit einer Selbsthilfegruppe und einem kirchlichen Träger jährlich 60 bis 80 Betroffenen einen besonderen Urlaub. Von Anne Töpfer

Alzheimer ist grausam. Wer an dieser fortschreitenden Zerstörung des Gehirns erkrankt, verliert alles, was seine Persönlichkeit einmal ausgemacht hat. Im Sumpf des Vergessens versinken die Namen der Verwandten und Freunde, die Orientierung in Raum und Zeit, das Bewusstsein der eigenen Person und die Fähigkeiten zur Lebensgestaltung. Wie sehr Alzheimer-Patienten leiden, können wir nur ahnen.

Wie die Alzheimer-Demenz auf die Angehörigen der Betroffenen wirkt, das wissen wir dagegen genau. Wenn Ehepartner, Geschwister oder Kinder die Pflege der Kranken übernehmen, setzen sie ihre eigene Gesundheit aufs Spiel. Für einen Alzheimer-Kranken da zu sein, heißt 24 Stunden am Tag für ihn zu leben. Ihm zu helfen beim An- und Ausziehen, Waschen, Essen, Trinken, aufs

Klo gehen, Aufstehen, Hinsetzen und bei der Beschäftigung. Angehörige von Alzheimer-Kranken stehen oft schon nach wenigen Monaten der Pflege vor der völligen Erschöpfung. Ihre eigenen Bedürfnisse sind hinter die des Kranken zurückgetreten. Gleichzeitig trauern sie über die Entfremdung des vertrauten Menschen. Sie bekommen aus ihrem Umfeld meist nicht die nötige Unterstützung.

Erfahrungsaustausch entlastet: In dieser Situation schließen sich Pflegende in Selbsthilfegruppen zum Erfahrungsaustausch zusammen. Zu sehen, dass andere mit ähnlichen Schwierigkeiten kämpfen, bringt Erleichterung. Seit 1998 besteht in Bautzen/Sachsen eine Selbsthilfegruppe für Angehörige Alzheimer-Kranker. In Einzel- oder Gruppengesprächen reden sich die Angehörigen ihre Sorgen von der Seele. Doch das An-

gebot geht noch einen Schritt weiter. „Man müsste einmal Urlaub machen können“, das wünschen sich viele Angehörige. Im Bischof-Benno-Haus in Schmochtitz in der Nähe von Dresden ist dieser Wunsch im Februar diesen Jahres bereits zum achten Mal erfüllt worden. Die Bildungs- und Freizeittage für Alzheimer-Kranke und deren pflegende Angehörige werden getragen von der kirchlichen Bildungsstätte Bischof-Benno Haus, der Alzheimer-Selbsthilfegruppe Bautzen und der AOK Sachsen. In zwölf Tagen lernen die Pflegenden unter anderem den Umgang mit Pflegebelastungen, erhalten Anleitung zur Grundpflege und üben Entspannungsmethoden. Ihre kranken Partner werden in dieser Zeit von Fachkräften betreut. Unter anderem haben sie die Gelegenheit zur Ergotherapie, die ihre Alltagsfähigkeiten stärkt. Die AOK Sachsen trägt nicht nur finanziell zum Gelingen der Alzheimer-Freizeit bei. Diplom-Psychologe Jürgen Heusinger, bei der AOK für Prävention zuständig, und eine Sozialarbeiterin der AOK begleiten den Bildungsurlaub und stehen den Teilnehmern mit Rat und Tat zur Seite (siehe Interview). ■

Jahre hinaus aufrecht zu erhalten; derzeit planen wir bis 2005. Leichter wäre es, wenn uns das Land Sachsen mit unterstützen würde, was bisher leider nicht der Fall war. Wir hoffen, dass sich das mit zunehmender Einsicht noch ändern wird.

Dr. Jürgen Heusinger arbeitet im Fachbereich Prävention der AOK Sachsen und begleitet die Bildungs- und Erholungstage für Alzheimer-Kranke und deren Angehörige. Kontakt zu Dr. Jürgen Heusinger per E-Mail: juergen.heusinger@sac.aok.de, Telefon: 0371 48566262

INTERVIEW

„Angehörige schöpfen neue Kräfte“



G+G: Herr Dr. Heusinger, mit welchen Erwartungen kommen pflegende Angehörige Alzheimer-Kranke in den Bildungsurlaub?

Mit dem Wunsch, neue Kräfte zu schöpfen, über ihre Situation reden und sich austauschen zu können, Hinweise und Anregungen zum Umgang und zur Diagnostik und Behandlung des Kranken zu bekommen und dabei ihre kranken Partner in guter pflegerischer Obhut zu wissen.

G+G: Wie können Sie den Teilnehmern helfen? Durch die Vermittlung von Wissen über den Krankheitsverlauf. Die Angehörigen können dann die Krankheit besser akzeptieren. Außerdem geben wir Hinweise zum Umgang mit charakteristischen Verhaltensweisen des Kranken und machen Mut, in dieser schwierigen Situation auch an sich selbst zu denken und Hilfsmöglichkeiten zu nutzen oder zu organisieren.

G+G: Wird es das Angebot weiterhin geben? Wir werden alles in unseren Kräften stehende tun, um das Angebot über die bisherigen vier

Unterstützung à la carte

Gut aufgehoben sind Mitglieder von Selbsthilfegruppen bei der AOK Rheinland. Sie setzt mit einem ganzen Bündel von Angeboten Impulse für die erfolgreiche Gruppenarbeit. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der Selbsthilfe bei Krebs. Von Gabriele Schippers und Margrit Glattes

Abends, im Clarimedis-Haus der AOK Rheinland in Köln: Eine Gruppe von Frauen und Männern kommt redend und gesticulierend die Treppe herunter. Gerade haben sie am Kurs „Mit Worten unterwegs – Kraftquelle kreatives Schreiben“ teilgenommen. Eine Frau löst sich aus der Gruppe und steuert auf das Internet-Café zu (siehe Kasten „Im Internet surfen und Kaffee schlürfen“), um sich schnell noch einige Informationen aus dem Netz zu holen. Sie ist an Krebs erkrankt und gehört zu einer Kölner Selbsthilfegruppe. In dem Schreibkurs haben sie und andere Teilnehmer von Selbsthilfegruppen anhand von Bildern Texte über ihre Gedanken, ihre Gefühle, ihre Erkrankung verfasst. Das Seminar ist ein Angebot im „Projekt zur Verbesserung der psychosozialen Situation kranker Menschen in Selbsthilfegruppen in Köln“, organisiert von der AOK Rheinland. In anderen Seminaren drücken die Teilnehmer ihre Sorgen und ihre Freude im Malen und Gestalten, durch Bewegung und Theaterspiel aus oder setzen sich mit dem Thema „Krankheit und Familie“ auseinander. Seit 1996 gibt es das Selbsthilfeprojekt in Köln. Ein Teilnehmer sagt: „Ich bin durch das Projekt zuversichtlicher, verspüre mehr Lebensfreude und habe eigene Ressourcen entdeckt“, eine Teilnehmerin: „Ich habe mehr Kontakte, neue Freunde und herzliche Bekanntschaften gefunden.“

Infos und Unterhaltung mischen: Eng mit dem Projekt verbunden sind die zweimal jährlich stattfindenden Sonntags-Matineen „Selbsthilfe zur Gesundheit“. Sie vermitteln im Rahmen eines

Vortrags Informationen und regen zur positiven Lebensgestaltung an. Life-Musik und ein „Kölscher Klaaf“ unterhalten und geben Gelegenheit zum Austausch. Eingeladen sind hierzu außer Kölner Selbsthilfegruppen auch die Leiterinnen von Gruppen der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. im Rheinland.

Teilnehmer des Selbsthilfeprojekts haben mehr Kontakte und schließen neue Freundschaften.

Unterstützung der Selbsthilfe, im Besonderen der Krebsselbsthilfe, hat bei der AOK Rheinland seit langem einen hohen Stellenwert. Aus zahlreichen persönlichen Kontakten mit den Betroffenen kennt die AOK die Bedürfnisse der Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder. Ein Ergebnis dieses Austausches war die erste nordrhein-westfälische Krebsselbsthilfe-Tagung in Kooperation mit der AOK Westfalen-Lippe und der Krebsge-

sellschaft Nordrhein-Westfalen. Gruppenleiter aus der Selbsthilfe bei Krebs fanden sich in Mülheim zusammen, um einen Tag lang bei Vorträgen und in Workshops Anregungen für sich persönlich und praktische Tipps für ihre Gruppenarbeit zu sammeln. Auf dem Programm standen unter anderem Finanzierungsfragen, gesundheitsfördernde Lebensstilveränderungen und der Umgang mit Angehörigen in der Selbsthilfe. Bei Kreativangeboten entspannten sich die Teilnehmer und bekamen neue Impulse. Für 2006 ist ein zweiter nordrhein-westfälischer Krebs-Selbsthilfetag geplant.

Die Teilnehmer der Tagung bekamen die „JaVita“ druckfrisch. Die AOK Rheinland legt diese Zeitschrift für an Krebs erkrankte Menschen seit gut zwei Jahren auf – mit steigenden Abonnentenzahlen. „JaVita“ wird handverlesen verteilt und nur auf Wunsch zugesandt. Die Zeitschrift informiert über Neuigkeiten aus der Krebsmedizin, über medizinische Einrichtungen und sozialversicherungsrechtliche Fragen. „JaVita“ berichtet über die Arbeit der Selbsthilfegruppen und macht an Krebs erkrankten Menschen und ihren Angehörigen Mut. ■

Gabriele Schippers arbeitet im Geschäftsbereich Gesundheitsvorsorge/Qualitätssicherung in der Medizin der AOK Rheinland, **Margrit Glattes** leitet diesen Bereich. Kontakt per E-Mail: margrit.glattes@rl.aok.de

Im Internet surfen und Kaffee schlürfen

Viele Menschen mit schweren und chronischen Krankheiten wünschen sich, aktiv mit ihrer Erkrankung umzugehen. Sie wollen bei der Behandlung gefragt werden, selbst (mit)entscheiden. Dafür müssen sie gut informiert sein. Im Internet-Café der AOK Rheinland haben Versicherte und Mitglieder aus Selbsthilfegruppen leichten Zugang zum Netz mit seinen vielfältigen, umfassenden Informationen. Nach einer Studie der Deutschen Krebshilfe aus dem Jahr 2002 nutzten bereits etwa 20 Prozent der an Brustkrebs erkrankten Frauen das Internet als wichtige Informationsquelle – Tendenz steigend. Im Clarimedis-Haus in Köln besteht von Montag bis Freitag zwischen 10:00 und 20:00 Uhr die Möglichkeit, sich allein oder in Gruppen auf die elektronische Informationssuche zu begeben. Kostenlose Internetkurse sind speziell auf die Fragen und Bedürfnisse kranker Menschen ausgerichtet.

Selbsthilfe im Netz

Online-Helping: In Bayern und Hessen nutzen AOK und Selbsthilfe die Vorzüge des Computers. Patienten können dort über ein Internet-Portal ihre Gruppe suchen. Von Ulrike Seegers und Barbara Treichel

Stellen Sie sich vor: Der Arzt hat bei Ihnen Zöliakie festgestellt. Ab sofort sollen Sie alles vermeiden, was Getreide enthält. Sie verlassen die Praxis mit vielen Fragen: Was einkaufen, was kochen, was essen? In einem Anflug von Ohnmachtsgefühl fällt Ihnen ein, dass Sie einmal etwas über eine Zöliakie-Selbsthilfegruppe gelesen haben. Aber wo und wann treffen die sich? Wenn Sie einen Internetzugang haben und in Hessen oder Bayern wohnen, können Sie Ihr Problem noch am selben Abend lösen: In beiden Ländern haben die AOKs eine Datenbank aufgebaut, in der Sie alle Gruppen finden, die in das Verzeichnis aufgenommen werden wollen.

Selbsthilfegruppen, die Förderanträge bei der AOK Hessen stellen, werden – mit Erlaubnis der Gruppen – in eine für jedermann zugängliche Datenbank übernommen. Weil die meisten Gruppen jedes Jahr einen Förderantrag stellen, aktualisiert die AOK auch mindestens ein-

mal jährlich die Einträge. Über 1.000 hessische Selbsthilfegruppen nutzen die Möglichkeit, sich im Internet darzustellen. Wie wichtig die Datenbank ist, zeigen die Zugriffszahlen: Jeden Monat besuchen Ratsuchende rund 40.000mal die Seite www.aok.de/hes/tool/selbsthilfe/. Das Portal der AOK Hessen bietet die Möglichkeit, entweder nach vorgegebenen Krankheitsbildern, nach Postleitzahlen oder nach dem Alphabet eine passende Selbsthilfegruppe zu suchen. Es genügt aber auch, ein Stichwort einzugeben, der Computer sucht aus den Texten der verzeichneten Gruppen diejenigen heraus, die das Stichwort enthalten.

Die Informationen über die Gruppen sind bewusst knapp gehalten. Vor einem Gruppenbesuch soll der neue Interessent mit dem jeweiligen Ansprechpartner Kontakt aufnehmen, um zu klären, ob Gruppe und Betroffener überhaupt zusammenpassen.

Auch der „Selbsthilfe-Navigator“ der AOK Bayern ist eine aufschlussreiche

Informationsquelle. Unter www.selbsthilfe-navigator.de haben sich 2.500 bayerische Selbsthilfegruppen mit Adresse, Telefonnummer, Ansprechpartner und weiteren Angaben eingetragen lassen. Sofern die Selbsthilfegruppe eine E-Mail-Adresse eingerichtet hat, können die Surfer sofort Kontakt aufnehmen. Über den Button „Suche Selbsthilfe-Einrichtungen“ gelangen sie zur Suchmaschine, die alle Selbsthilfegruppen in Bayern verzeichnet, die ihre Zustimmung dazu gegeben haben.

Aktuelle Veranstaltungen: Sehr übersichtlich, nutzerfreundlich und stets aktuell weisen eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen im Navigator auf ihre Veranstaltungen hin. Über ein eigenes Passwort, dass die Gruppen bei der AOK Bayern beantragen, können sie für ihre aktuellen Angebote Werbung machen. Der „Selbsthilfe-Navigator“, der rund 60.000mal monatlich angeklickt wird, bietet außerdem Links zu den bayerischen Selbsthilfe-Kontaktstellen. ■

Ulrike Seegers arbeitet als zentrale Verantwortliche für den Bereich Selbsthilfeförderung bei der AOK Bayern. Barbara Treichel ist Selbsthilfebeauftragte der AOK Hessen.

AOK Sachsen-Anhalt

Kreative Kräfte wecken

Du spinnst: Das gilt nicht als Schmeichelei. Psychische Erkrankungen werden oft verdrängt, verborgen, tabuisiert. Deshalb erfordert es Mut, mit der wunden Seele ans Licht der Öffentlichkeit zu treten. Das haben im Mai 2003 Betroffene und ihre professionellen Unterstützer in Halle an der Saale gewagt. Unter dem Motto „Nicht ohne uns – mit uns“ stellten sich während der „**Psychosozialen Veranstaltungswoche**“ Einrichtungen des Gemeindepsychiatrischen Netzwerkes vor. Sie bewarben ihre Angebote und gaben Einblick in das Leben und die Probleme psychisch kranker Menschen.

Die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft Halle/Saalkreis bereitete mit Hilfe von Psychiatrie-Erfahrenen und beruflichen Experten vielfältige Ver-

anstaltungen vor und sorgte für den reibungslosen Ablauf. Ein Schwerpunkt der Woche lag im künstlerischen Bereich: Bei Lesungen, einer Filmvorführung und Kunstausstellungen konnten die Besucher über die kreative Kraft psychisch kranker Menschen staunen. Ambulante, teilstationäre und stationäre Betreuungseinrichtungen ließen an einem Tag der offenen Tür die Interessierten in ihre Räume und an ihrem Angebot teilhaben. Während eines Telefonforums mit der Mitteldeutschen Zeitung stellten sich erstmals auch Psychiatrie-Erfahrene den Fragen der Anrufer. Die AOK Sachsen-Anhalt hat ihre fachliche Kompetenz in der vorbereitenden Arbeitsgruppe eingebracht und finanzielle

Mittel für den Druck der Programme und Poster bereitgestellt.

Mit wesentlicher Unterstützung der AOK Sachsen-Anhalt wurde es psychisch kranken Menschen aus Halle ermöglicht, an der internationalen Kooperation „Visuelle Kunst und Behinderung“ teilzunehmen. Die daraus entstandene Fotoausstellung bildete den Abschluss der Woche. Ebenfalls mit Mitteln der AOK konnte „Unser Leben ist bunt“, eine sehens- und lesenswerte Sammlung von Gedichten, Geschichten und Bildern von psychisch Kranken gedruckt werden. Nähere Informationen bei **Kerstin Grasshoff**, AOK Sachsen-Anhalt, **E-Mail:** kerstin.grasshoff@san.aok.de

Gesundheitspartner ins Gespräch bringen

Verständnis fördern: Das schafft das Münchner Projekt „dialog“. Es vermittelt gute Kontakte zwischen Ärzten und Selbsthilfe – mit Unterstützung der AOK Bayern. Von Dagmar Veith

Die aktuelle Gesundheitsreform wertet die Rolle der Patienten auf: Er soll mehr Eigenverantwortung für seine Gesundheit übernehmen und mit dem Arzt partnerschaftlich kommunizieren. Die AOK Bayern will das Aufeinanderzugehen der Gesundheits-Profis und der Selbsthilfe fördern. Deshalb unterstützt sie das Modellprojekt „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“.

Manche Ärzte haben Vorbehalte gegenüber der Selbsthilfe: „In den Selbsthilfegruppen wird gegen unsere Therapie gearbeitet, Selbsthilfegruppen glauben, vieles besser zu wissen.“ Patienten beklagen dagegen: „Die Ärzte nehmen uns nicht ernst, wir haben Probleme, Kontakte zu Ärzten zu halten, Ärzte sehen uns als Konkurrenz.“ Gegenseitige Vorbehalte und Berührungsängste blockieren häufig die Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen und den Vertretern des professionellen Versorgungssystems.

Deshalb haben das Selbsthilfezentrum München, die Deutsche Rheuma-Liga und der Ärztliche Kreis- und Bezirksverband München das Projekt dialog entwickelt. Träger ist der Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation. Finanziert wird dialog von Krankenkassen, unter anderem von der AOK Bayern, von Organisationen der Ärzteschaft und der Landeshauptstadt München. Die Geldgeber und die Selbsthilfegruppen sitzen in einem Fachbeirat des Projektes. Seit Dezember 2001 arbeitet dialog im Großraum München und berät Interessierte auch bundesweit.

Kontakte herstellen: Das Projekt dialog möchte die Kontakte zwischen Professionellen und Selbsthilfe auf eine part-

nerschaftlich orientierte Grundlage bringen. Das medizinische Fachwissen soll mit dem Wissen der Patienten verbunden werden. dialog versteht sich dabei als neutraler Vermittler. Hauptzielgruppe von dialog im professionellen Versor-

Vorbehalte und Berührungsängste blockieren die Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten.

gungssystem ist die Ärzteschaft. Es sollen in Zukunft jedoch andere Leistungserbringer wie beispielsweise Pflegepersonal und Apotheker verstärkt einbezogen werden. In einer Brainstorming-Veranstaltung mit den Selbsthilfegruppen klärte dialog, welchen Bedarf die Selbsthilfegruppen haben und welche Gruppen in Kooperationen eintreten wollen. dialog hat sich drei wesentliche Ziele gesetzt:

- Kooperationen zwischen Vertretern des professionellen Versorgungssystems und Leitern der Selbsthilfegruppen zu initiieren, zu begleiten und zu moderieren,
- den Stellenwert der Selbsthilfe bei der medizinischen Behandlung zu erhöhen,
- Interessierte bundesweit über die Wege und Möglichkeiten von Kooperationen zu beraten.

Der Service von dialog ist kostenlos. dialog recherchiert bei einer Anfrage zunächst in Einzelgesprächen mit der Selbsthilfegruppe beziehungsweise dem Arzt oder der Klinikleitung den Bedarf an Zusammenarbeit und die zur Verfügung stehenden Kapazitäten. dialog

bringt passende Kooperationspartner in Kontakt und moderiert Treffen und Veranstaltungen.

Persönliche Eindrücke wirken: Ärzte korrigieren erfahrungsgemäß ihre Vorbehalte, wenn Vertreter der Selbsthilfegruppen aus persönlicher Sicht schildern, was die Gruppe tut. dialog vermittelt deshalb Präsentationen einzelner Selbsthilfegruppen bei Fortbildungs- und Gremienveranstaltungen der ärztlichen Organisationen. So hat sich beispielsweise die Selbsthilfegruppe „Pro Retina“ bei einem Fortbildungsabend des Berufsverbandes der Augenärzte vorgestellt.

Eine intensivere Form des gegenseitigen Erfahrungsaustausches bieten medizinische Foren, bei denen Ärzte und Selbsthilfe gleichberechtigt auf dem Podium diskutieren. dialog veranstaltete und moderierte das Fachforum „Leben mit Psoriasis“. Nach dem ärztlichen Vortrag und der Vorstellung der Selbsthilfegruppe wurden Fragen aus dem Plenum jeweils mit einem Statement aus ärztlicher Sicht wie aus Sicht des Leiters der Selbsthilfegruppe beantwortet. Neben dem empirisch-medizinischen Wissen werden so auch die individuell variierenden Ergebnisse von Therapien und mögliche Anwendungshilfen weitergetragen.

Weitere Formen der Kooperationen sind Roundtable-Gespräche zwischen Ärzteschaft, Pflegepersonal und Selbsthilfegruppe, Vorstellung einer Selbsthilfegruppe in einer Arztpraxis, gemeinsame Veranstaltung einer Klinik und einer Selbsthilfegruppe. dialog platziert außerdem kostenlos Portraits von Selbsthilfegruppen im Magazin „Münchner Ärztliche Anzeigen“. Die Resonanz darauf ist sowohl bei den Ärzten wie bei den Selbsthilfegruppen sehr positiv. ■

Dr. phil. Dagmar Veith leitet das Projekt „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“.

Kontakt per E-Mail: dialog@shz-muenchen.de, **per Telefon:** 089 5439201

Der Scheck für die gezielte Hilfe

Versicherte der AOK Westfalen-Lippe können ihrer Selbsthilfegruppe ein besonderes Geschenk mitbringen: Den Selbsthilfe-Förderscheck. Auf diesem Weg kommt das Geld direkt in die Gruppen, in denen die Versicherten der Gesundheitskasse Hilfe finden. Von Karl-Josef Steden

Selbsthilfegruppen sind zu einem wichtigen Bestandteil im Gesundheitswesen geworden. Um die Selbsthilfe zu unterstützen, fördert die AOK Westfalen-Lippe seit Jahren sowohl landesweit organisierte Selbsthilfeverbände als auch regionale Selbsthilfegruppen mit gesundheitsfördernder oder rehabilitativer Zielsetzung. Zu den Bedingungen gehört, dass die Selbsthilfegruppen ihre Interessen durch Betroffene wahrnehmen und vertreten und dass sie eine verlässliche und kontinuierliche Gruppenarbeit aufweisen. Außerdem müssen die Gruppen, um Förderung zu erhalten, grundsätzlich offen sein für neue Mitglieder, Neutra-

lität wahren (keine parteipolitische Ausrichtung, keine Verfolgung kommerzieller Interessen) sowie bereit sein, mit der AOK Westfalen-Lippe zusammenzuarbeiten. Die Gruppen müssen von der AOK als förderfähig anerkannt worden sein.

Die AOK Westfalen-Lippe bietet der Selbsthilfe infrastrukturelle und finanzielle Unterstützung. Zur infrastrukturellen Unterstützung zählen insbesondere Information und Beratung von Selbsthilfegruppen und von an Selbsthilfegruppen interessierten Personen, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit für den Selbsthilfegedanken und Überlassung von Räumen und Bürohilfsmitteln für

die Arbeit der Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus unterstützt die AOK das gesundheitsbezogene Engagement ihrer Versicherten. Jeder AOK-Versicherte, der Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist, erhält jährlich einen Selbsthilfe-Förderscheck im Wert von 26 Euro.

Dieser Betrag kommt der Selbsthilfegruppe, in der dieser Versicherte mitarbeitet, als Grundförderung zugute. Damit der Datenschutz gewahrt bleibt, wird das Geld über den Paritätischen Wohlfahrtsverband ausgezahlt. Durch die Ausgabe der Förderschecks erkennen AOK-Versicherte, dass sich ihre Gesundheitskasse für die Selbsthilfegruppe, in der sie aktiv sind, finanziell engagiert. Gleichzeitig tritt dadurch die Selbsthilfeförderung der AOK Westfalen-Lippe aus dem Schatten der Anonymität und Pauschalität heraus.

Den Gruppen Starthilfe geben: Soweit gesundheitsbezogene, zeitlich begrenzte Aktivitäten von Selbsthilfegruppen nicht mit der Grundförderung finanziert werden können, ist eine zusätzliche finanzielle Unterstützung durch die AOK möglich. Um jungen Selbsthilfegruppen den Start zu erleichtern, erhalten Gruppen, die mindestens sechs Monate, aber nicht länger als zwölf Monate bestehen, von der AOK einmalig bis zu 257 Euro. Die Entscheidung über die Anerkennung und die Vergabe von Fördermitteln treffen die AOK Westfalen-Lippe und der Paritätische Wohlfahrtsverband gemeinsam. Zu diesem Zweck haben sie regionale Arbeitskreise eingerichtet. Die AOK Westfalen-Lippe hat im Jahr 2003 rund 7.000 Förderschecks ausgestellt. Darüber hinaus fördert sie auch auf überregionaler Ebene Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen. ■

Karl-Josef Steden ist Marketingleiter und Pressesprecher der AOK Westfalen-Lippe. Kontakt per E-Mail: karl-josef.steden@wl.aok.de

Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL 4/04, 7. Jahrgang

Beratung auf gleicher Augenhöhe

Betroffene beraten Betroffene: Wer selbst unter Multipler Sklerose leidet, weiß, was andere mit dieser Nervenerkrankung durchmachen. In Seminaren, die die AOK Brandenburg finanziell fördert, erwerben Patienten ihr Handwerkszeug für die Beratung. Von Anne Töpfer

Multiple Sklerose (MS) stellt das Leben der Betroffenen auf den Kopf. Die bisher nicht heilbare entzündliche Nervenerkrankung verläuft in Schüben und wirkt sich bei jedem Patienten anders aus. Multiple Sklerose kann die Bewegungsfähigkeit, aber auch zum Beispiel das Sehen bei einigen Erkrankten so stark einschränken, dass sie ihren Alltag nicht ohne fremde Hilfe bewältigen können. Nach der Diagnose benötigen die Patienten vielfältige Unterstützung. Besonders bei der seelischen Krankheitsbewältigung können Menschen, die Multiple Sklerose aus eigener Erfahrung kennen, sehr gut helfen.

Der Landesverband Brandenburg der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG, 900 Mitglieder, 35 Selbsthilfegruppen) bildet deshalb an Multipler Sklerose erkrankte Menschen seit 2003 im Projekt „Betroffene beraten Betroffene“ für die ehrenamtliche Beratung fort. Die Laien-Berater nehmen den Ratsuchenden nicht die Probleme ab. Aus der eigenen Krankheits-Erfahrung heraus können sie sich aber häufig viel besser in die Situation anderer Patienten hineinversetzen. Sie helfen ihnen, die Probleme zu erkennen und können unter Umständen erprobte Strategien zur Bewältigung weitergeben.

Gesprächsführung lernen: Im Zentrum des Projektes stehen Seminare, in denen sich die Teilnehmer unter anderem mit der Frage beschäftigen, warum sie anderen helfen wollen. Sie lernen, das eigene Handeln realistischer einzuschätzen, damit sie verantwortlich beraten können. In den Kursen, die eine selbst an

Multipler Sklerose erkrankte Psychologin leitet, werden außerdem Fachkenntnisse für die Gesprächsführung vermittelt.

Am Ende des ersten Blocks der Fortbildung, die an drei Wochenenden stattfindet, erhalten die Teilnehmer Rückmeldung über ihre Eignung und ein Zertifikat als ehrenamtliche Beraterin der DMSG. Sie verpflichten sich,

den Datenschutz zu wahren, an weiteren Fortbildungen und der Supervision teilzunehmen.

Die AOK Brandenburg hat das Engagement der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft in Brandenburg im Projekt „Betroffene beraten Betroffene“ mit bisher insgesamt 50.000 Euro unterstützt. Im Jahr 2004 stellt die Gesundheitskasse 24.000 Euro für die Weiterführung des Projektes zur Verfügung. AOK-Mitarbeiter Detlef Fronhöfer pflegt den Kontakt zur DMSG, um rechtzeitig geeignete Unterstützung leisten zu können. ■

Weitere Informationen per E-Mail: detlef.fronhoefer@brb.aok.de

INTERVIEW

„Wir vermitteln das Rüstzeug“



G+G: Frau Dr. Priller, was hat Sie bewogen, Fortbildungen für ehrenamtliche Beraterinnen und Berater anzubieten?

Zunächst der große Bedarf an Beratung, den unser Verband allein mit den Sozialarbeiterinnen nicht abdecken kann. Der Verlauf der unheilbaren Krankheit erfordert eigentlich eine lebensbegleitende Beratung. Außerdem verweisen Ärzte nach der Diagnosestellung oft an andere Erkrankte, die ihnen bekannt sind. Meist sind es Mitglieder unserer Selbsthilfegruppen. Sie können den Patienten nach der Diagnose auffangen, mit ihm über die Erkrankung und deren Folgen sprechen. Doch manchmal fühlen sich die ehrenamtlichen Beraterinnen und Berater in schwierigen Situationen auch überfordert. Wir wollen ihnen in Fortbildungen ein Rüstzeug mitgeben, sie für die Beratung stark machen.

G+G: Welche Vorteile hat die ehrenamtliche Beratung durch Gleichbetroffene gegenüber professionellen Angeboten?

Wie oft hören wir als hauptberufliche Beraterinnen: Ihr könnt uns nicht verstehen, Euch nicht in unsere Lage versetzen, Ihr seid ja nicht krank! Großer Vorteil ist, dass die Beratung auf gleicher Ebene, aus eigener Erfahrung, aus eigener Betroffenheit erfolgt. Selbst Betroffene besitzen eine ganz andere Akzeptanz und können sich gut in die Situation anderer Betroffener hineinversetzen. Sie beraten nicht von außen, sondern sozusagen in gleicher Augenhöhe.

G+G: Wie sieht die Zukunft des Projektes „Betroffene beraten Betroffene“ aus?

Wenn wir weiterhin unterstützt werden, sehr positiv. Wir wollen im Land Brandenburg ein flächendeckendes Angebot an ehrenamtlichen Beraterinnen und Beratern spannen. Dazu werden wir auch in diesem Jahr eine Gruppe selbst an MS Erkrankter ausbilden. Das ehrenamtliche Angebot ist eine Ergänzung zur professionellen Beratung im Landesverband der DMSG und ein ausgezeichnetes Projekt, um Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten.

Dr. Regine Priller ist Geschäftsführerin der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Brandenburg e.V.

Wie oft hören wir als hauptberufliche Beraterinnen: Ihr könnt uns nicht verstehen, Euch nicht in unsere Lage versetzen, Ihr seid ja nicht krank! Großer Vorteil ist, dass die Beratung auf gleicher Ebene, aus eigener Erfahrung, aus eigener Betroffenheit erfolgt. Selbst Betroffene besitzen eine ganz andere Akzeptanz und können sich gut in die Situation anderer Betroffener hineinversetzen. Sie beraten nicht von außen, sondern sozusagen in gleicher Augenhöhe.

AOK Rheinland-Pfalz

Für eine gute Nacht

Die AOK Rheinland-Pfalz und die Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) haben es sich zusammen mit der SPD-Landtagsfraktion, den Schlafapnoe-Selbsthilfegruppen und dem Pfalz-Klinikum für Psychiatrie und Neurologie zur Aufgabe gemacht, die Bürger von Rheinland-Pfalz intensiv über Schlafstörungen aufzuklären. Damit die Sicht der Betroffenen nicht zu kurz kommt, referieren Selbsthilfvertreter über ihre Probleme mit dem Schlaf. Darüber hinaus soll die Selbsthilfe im Bereich Schlafapnoe, dem Aussetzen der Atmung während des Schlafes, gestärkt werden. Für Leiter von Schlafapnoe-Selbsthilfegruppen und deren Stellvertreter entwickeln die Projektbeteiligten eigens Multiplikatorenseminare.

Bei jedem dritten Arztbesuch spielt fehlender oder gestörter Nachtschlaf eine Rolle. Wer unter massiven Schlafstörungen leidet, pflegt

in der Folge häufig ungesunde Gewohnheiten: Er geht zu unregelmäßigen Zeiten zu Bett, trinkt abends Alkohol, isst spät und sieht nachts lange fern. Versuchen die Patienten mit bestimmten Medikamenten gegenzusteuern, laufen sie Gefahr, von den Wirkstoffen abhängig zu werden. Personen mit schlafbezogenen Atmungsstörungen besitzen ein erhöhtes Risiko für Herzinfarkt, Bluthochdruck und Schlaganfall und weisen höhere Fehlzeiten am Arbeitsplatz auf. Durch die erhöhte Schläfrigkeit wird das Leistungsvermögen auch tagsüber stark beeinträchtigt. Sekundenschlaf am Steuer verursacht jährlich Schäden in Höhe von mindestens zehn Millionen Euro. 18.000 Arbeitsunfälle pro Jahr sind allein auf schlafbezogene Atmungsstörungen zurückzuführen. Nähere Informationen zum Projekt bei Martina Ebener, Gesundheitsförderung der AOK Rheinland-Pfalz, E-Mail: martina.ebener@rp.aok.de

Gruppen geben Kraft zum Leben

Selbsthilfe macht gesünder: Dafür sprechen die bisher vorliegenden Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung. Die Evaluation auf diesem Gebiet sollte dennoch in Zukunft ausgeweitet und verfeinert werden, meint **Bernhard Borgetto**.

Anähernd drei Millionen Menschen mit sozialen oder gesundheitlichen Problemen haben sich in Deutschland zu schätzungsweise 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen und -organisationen zusammengeschlossen. Selbsthilfe – ein Erfolgsmodell? Patienten mit einer chronischen Krankheit oder einer Körperbehinderung, die in den

Sprachraum – noch kein Versuch unternommen worden, ein allgemeines Modell der Wirkungsweise von Selbsthilfe zu entwickeln.

Gespräche bilden die Basis der Selbsthilfe: Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben gemeinsam mit den Spitzenverbänden der Selbsthilfe in den gesetzlichen Fördergrundsätzen (siehe Beitrag „Diese Hilfe kommt an“ auf Seite 8-10) eine Definition von gemeinschaftlicher Selbsthilfe vorgelegt. Sie unterscheiden dabei zwischen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen. Das Spektrum reicht von ausschließlich nach innen orientierten Gesprächsgruppen bis zu annähernd professionellen Organisationen. Der große Bereich der Dienstleistungen, die von Betroffenen organisiert, aber von Fachleuten erbracht werden, gilt zwar als Selbsthilfe, wird in diesem Beitrag aber nicht weiter berücksichtigt. Im Vordergrund stehen die Leistungen, die als eigenständiger Kern der Selbsthilfe gelten können: Sie beruhen auf der „erlebten und erlittenen Kompetenz“ der Betroffenen.

Basis dieser Leistungen ist die Kommunikation zwischen den Betroffenen: in Gesprächsgruppen, bei geselligen Veranstaltungen oder beim Organisieren fachlicher Dienstleistungen. Kommunikation steht dabei nicht nur für sich selbst, sondern auch für die sozialen Bindungen zwischen den Betroffenen, die durch das Engagement in der Selbsthilfe entstehen. Das Engagement in der Selbsthilfe kann nicht verordnet werden. Dies ist nicht nur ein Problem für die professionellen Helfer, die einem Patienten eine Selbsthilfegruppe empfehlen wollen. Es ist auch ein Problem für die Planung des Forschungsdesigns. Prospektive Wirksamkeitsstudien mit randomisierten Kontrollgruppen, wie in der Medizin üblich, bieten sich für die Selbsthilfe-Evaluation kaum an. Möglich sind vergleichende Längsschnittuntersuchungen von Gruppenteilnehmern und Nicht-Teilnehmern aus unterschiedlichen Populationen, zum Beispiel Mitglieder einer kooperierenden Selbsthilfegruppe/-organisation und Patienten aus einer entsprechenden Klinik. Mit statistischen Methoden können zwar „Störvariablen“ gefunden werden, aber nur in dem Maße, in dem sie mit erhoben werden, das heißt, bekannt sind oder vorweggenommen werden.

Foto: Lutz Ehardt



Teilnehmerinnen der Erfurter Frauenselbsthilfe nach Krebs: Gespräche entlasten.

Gruppen Verständnis und Motivation erlebt haben, werden das bejahen. Doch wie steht es um die objektiv messbaren Wirkungen der Selbsthilfe auf die Gesundheit?

Die wissenschaftliche Untersuchung des gesundheitlichen Nutzens der Selbsthilfe ist mit Schwierigkeiten verbunden. Das beginnt damit, sich auf eine gemeinsame Definition von Selbsthilfe zu einigen. Um den aktuellen Forschungsstand zu bewerten, müssen Wissenschaftler geeignete Quellen finden und beurteilen. Sowohl unveröffentlichte, als auch publizierte Studien enthalten jedoch oftmals nur unzureichende Angaben zur Methode. Schließlich ist – zumindest im deutschen

Gruppen helfen bei Verhaltensänderungen: Die bisher vorliegenden Studienergebnisse zur Selbsthilfe müssen unter diesen methodischen Vorbehalten betrachtet werden. Im Zusammenhang mit dem besser gesicherten Wissen über die salutogenen (gesundmachenden) und tertiärpräventiven (Krankheitsfolgen vermeidende oder mildernde) Wirkungsweisen von Kommunikation und sozialen Bindungen kann jedoch ein allgemeines hypothetisches Modell der Wirkung gemeinschaftlicher Selbsthilfe abgeleitet werden.

Die Untersuchungsergebnisse zu den Arbeitsweisen und Aktivitäten von Selbsthilfe-Zusammenschlüssen legen nahe, vier Dimensionen der Kommunikation zwischen Betroffenen zu unterscheiden, die in Umfang und Intensität vom Kontext der jeweiligen Selbsthilfeaktivitäten abhängen: Erfahrungsaustausch, Informationsvermittlung, Verbalisierung von Gefühlen und das zweckfreie Gespräch. Mit diesen Dimensionen sind unterschiedliche Wirkmechanismen verbunden, die aus der Stressforschung und der Psychotherapieforschung bekannt sind, zum Beispiel das Modell-Lernen, die Selbsterforschung, die gegenseitige emotionale Unterstützung, die Verbreiterung der individuellen Wissensbasis, die Aufarbeitung der Vergangenheit und vieles mehr. Primäre Effekte der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind Verhaltensänderungen, die individuelle persönliche Entwicklung und die Entlastung beziehungsweise Stärkung sozialer Netzwerke. Von Verhaltensänderungen sind weitere Effekte auf die Gesundheit zu erwarten. Empirische Studien geben Hinweise darauf, dass dies insbesondere bei Selbsthilfegruppen von Suchtabhängigen, von Patienten mit Essstörungen und von Diabetikern der Fall ist. Eine rationalere Inanspruchnahme von Leistungen des professionellen Versorgungssystems und eine Erhöhung der Therapietreue ist den bisherigen Studien zufolge bei allen Selbsthilfegruppen unabhängig von der jeweiligen Diagnose der Fall. Dadurch erhöhen sich die Effektivität und Effizienz der Gesundheitsversorgung.

Gruppen wirken psychotherapeutisch: Zwar haben die therapieähnlichen Wechselbeziehungen zwischen den Betroffenen nicht die gleiche Intensität und Zielgenauigkeit, wie die professionelle Psychotherapie. Doch es gibt Belege dafür, dass die Effekte von Gesprächs-Selbsthilfegruppen mit denen der Gruppenpsychotherapie vergleichbar sind. Selbsthilfegruppen verringern psychische Störungen und erhöhen subjektive Gesundheit und Lebensqualität. Aus der Stressforschung ist be-

kannt, dass gelungene soziale Beziehungen die Krankheitsanfälligkeit allgemein herabsetzen. Die soziale Unterstützung wirkt sich über die Stärkung des körperlichen Abwehrsystems auch direkt günstig aus. Eine große Zahl von Untersuchungen hat bestätigt, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen Partnerbeziehungen entlastet und stärkt, Beziehungen zu Familienmitgliedern und Freunden verbessert, sozial aktiviert und die Zahl der Kontakte mit Freunden und Verwandten erhöht. Innerhalb der methodischen Grenzen konnten Belege für direkte salutogene und tertiärpräventive Effekte der Selbsthilfe gefunden werden: Verringerung und Bewältigung von Suchtverhalten und anderem gesundheitsschädigenden Verhalten, Verringerung

Die Ergebnisse der Begleitforschung rechtfertigen die finanzielle Förderung der gesundheitlichen Gruppen-Selbsthilfe.

von Depressionen und depressiven Verstimmungen, Steigerung des subjektiven Wohlbefindens, des Selbstwertgefühls und der Lebensqualität sowie eine bessere Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen. Indirekte Hinweise auf die Besserung psychischer Störungen ergeben sich in mehreren Studien aus einer objektiv gemessenen deutlichen Verringerung der Inanspruchnahme von stationären Versorgungsleistungen durch Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen für psychisch Kranke.

Obwohl die Evidenzbasis der Wirkungen der Selbsthilfe schmal ist, sind doch die bislang vorliegenden Ergebnisse vielversprechend. Nicht nur die allgemein aufgeschlossene Haltung gegenüber der Selbsthilfe sondern auch eine Verstärkung der Unterstützung und finanziellen Förderung der Selbsthilfe erscheinen daher gerechtfertigt. Dennoch sollten die Bemühungen um ein besseres Verständnis der Wirkungsweise gemeinschaftlicher Selbsthilfe fortgesetzt werden. Ziel der zukünftigen Forschung muss es sein, die höchstmöglichen Stufen der Evidenz zu erreichen und die Effekte möglichst direkt, objektiv und standardisiert zu messen und die Ergebnisse angrenzender Forschungsbereiche stärker zu berücksichtigen. ■

Dr. phil. Bernhard Borgetto ist Wissenschaftlicher Assistent an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg und Leiter der Freiburger Clearing- und Koordinationsstelle für Selbsthilfeforschung.

Forschungsvorhaben des Gesundheitsministeriums

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe stabilisiert Rehabilitationserfolge

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung fördert seit Juli 2001 ein **dreijähriges Forschungsprojekt** zur „Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen“ (VERS) an der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. Psychosoziale Hilfestellungen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe können wesentlich dazu beitragen, den Rehabilitationserfolg im Anschluss an eine stationäre Rehabilitation zu stabilisieren und zu verstärken. Das Projekt untersucht, wie Patientinnen und Patienten bereits in der Klinik die Vorteile einer Teil-

nahme an der Selbsthilfe vermittelt werden können und auf welche Weise erste Selbsthilfeeindrücke in der Klinik die spätere Integration in eine Selbsthilfegruppe erleichtern. Ausgehend von einer Befragung aller Rehabilitationskliniken in Deutschland werden beispielhafte Kooperationsmodelle evaluiert und auf ihre Übertragbarkeit geprüft. Auf der Grundlage der Ergebnisse soll ein allgemeines Kooperations- und Vernetzungsmodell für Rehabilitationskliniken und Selbsthilfe entwickelt werden. Eine Veröffentlichung der Forschungsergebnisse ist im Herbst 2004 geplant.

Gefährliche Liebschaften

Jedes zehnte Pharmaunternehmen pflegt Kontakte mit der gesundheitlichen Selbsthilfe. Viele Organisationen nehmen das Pharma-Geld gern. Dass hinter der von der Industrie heraufbeschworenen guten Partnerschaft handfeste wirtschaftliche Interessen stehen, die der Selbsthilfe schaden können, erläutert **Erika Feyerabend** anhand einiger Beispiele.

Pharmaunternehmen werben und wachsen. Dabei setzen sie vor allem auf den Kontakt zu medizinischen Fachleuten in der Weiterbildung, auf internationalen Kongressen und durch regelmäßige Besuche von Pharmavertretern. Außerdem nutzt aber jeder zehnte Medikamentenhersteller auch seine Kontakte zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, um Produkte gezielt zu platzieren und Patienten für Studien zu gewinnen. Wer einen neuen Wirkstoff schneller als andere in klinischen Studien testen und die Ergebnisse in renommierten Fachzeitschriften veröffentlichen kann, ist Gewinner im Wettlauf um neue Kunden und Marktanteile. Dass hier nicht immer die Interessen der Studienteilnehmer und Patienten zählen, hat das British Medical Journal offengelegt: Unliebsame Ergebnisse werden verschwiegen oder geschönt, Versuchsanordnungen am Interesse der Sponsoren orientiert.

Partnerschaft mit Hintergedanken: Die Liaison zwischen Pharmaindustrie und Selbsthilfe beruht also kaum auf bedingungsloser Zuneigung zur Selbsthilfe. Die Kontakte ermöglichen der Pharmaindustrie vielmehr einen reibungslosen Zugriff auf große Patientengruppen für klinische Studien. Wissenschaftliche Beiräte können die Studienergebnisse im Betroffenenverband verbreiten oder Nebenwirkungen verharmlosen. Die Partnerschaft kann auch politisch wirken. Der Dachverband der britischen Pharmafirmen, die Association of the British Pharmaceutical Industry (ABPI) will nach eigenen Angaben „Bodentruppen in Form von Patienten-Unterstützungsgruppen und Professionellen“ bilden. Das politische Ziel: Das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente soll fallen.

Pharmaunternehmen finanzieren Broschüren, Kongresse, Kampagnen oder gründen sogar eigene Patientengruppen. Für Meinungsmache und Marketing beauftragen die Firmen Public-Relation-Agenturen. Deren dominierende Strategie ist die „Technik der Dritten Partei“, so Paul Keirnan von einer führenden Agentur im Gesundheitsbereich. Neben pharmafreundlichen Journalisten und Experten bilden Patientengruppen diese „Dritte Partei“, die die Interessen der Industrie unverdächtig weitertragen soll.

Sichtbare und unsichtbare Allianzen: Besonders die großen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen erweisen sich als idealer Transmissionsriemen für Pharmainteressen. So macht sich die Internationale Allianz der Patientenorganisationen (IAPO) und die europäische Abteilung der Globalen Allianz zu psychischen Erkrankungen (GAMIAN) dafür stark, das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente aufzuheben. Die IAPO ist jedoch von einem Konsortium führender Pharmafirmen gegründet worden. GAMIAN ist eine Kreation des

Pharmafirmen nutzen die Kontakte zur Selbsthilfe, um Teilnehmer für klinische Studien zu gewinnen.

Pharmaunternehmens Bristol-Myers Squibb. Und noch ein Beispiel für eine solche Vermischung der Interessen: Die „Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e.V. (DGVP) vertritt nach eigenen Angaben 30 Selbsthilfeverbände. Ihr Geschäftsführer Ekkehard Bahlo hat lange bei jenen Konzernen gearbeitet, für deren Arzneien er auch in seiner neuen Funktion als Selbsthilfe-Vertreter in Pressegesprächen rund um die Gesundheitsreform und die Positivliste warb. Der Hintergrund: Die Präparate Dusodril (Merck), Trental (Aventis) und Prostavasin (Schwarz-Pharma) sollten nicht mehr von den Kassen bezahlt werden, da sie in Fachkreisen umstritten sind. Die DGVP wird von der Pharmaindustrie gefördert.

Besonders für chronisch Kranke und Behinderte, die sich oft im gesellschaftlichen Abseits befinden, können Medienkampagnen attraktiv wirken, um endlich sichtbar und anerkannt zu sein. Doch geht es dabei wirklich um die Belange der Betroffenen? Wer beispielsweise die Zeitschrift der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) aufschlägt, der blickt auf ein Liebespaar: „Multiple Sklerose? Wir lassen Sie nicht allein! Aufklären, beraten, helfen“. Das „Industrieforum Multiple Sklerose“, bestehend aus den Unternehmen Aventis, Biogen, Schering, Serono, macht mit bei dieser bundesweiten PR-Kampagne der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft.

Seit 1996 interessieren sich die Pharmagiganten für die DMSG, denn Interferone, Wirkstoffe gegen Multiple Sklerose, lassen sich seither gewinnbringend produzieren. Biogen und Serono sind bedeutende Interferon-Hersteller und pflegen kontinuierlich Kontakte zur Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft. Die DMSG präsentiert sich unabhängig und begrüßt die Kooperation mit der pharmazeutischen Industrie. Ihre Leitlinien verbieten einseitige Werbung für bestimmte Produkte. Doch über den ärztlichen Beirat werden Studien kommentiert und für bestimmte Präparate Empfehlungen ausgesprochen. Der ärztliche Beirat gilt als unabhängig. Seine Empfehlungen stärken die Glaubwürdigkeit des Herstellers.

Die pharmafähige Patientin: Ein Beispiel für die Rekrutierung von Studienteilnehmerinnen durch die Hintertür liefert „Mamazone“. Hinter dem Namen verbirgt sich eine Initiative von an Brustkrebs erkrankten Frauen. Ihr Vorzeigeprojekt ist die „Tumorbank der Hoffnung“, abgekürzt PA.T.H. (Patients Tumorbank of Hope). Die gleichnamige Stiftung wurde von Mamazone gegründet. Das Angebot der Stiftung: Die Brustzentren der Kliniken Augsburg und Kassel und die Biotech-Firma LipNova aus Hannover frieren auf Wunsch Gewebeprobe ein, eine für die Patientin, eine für die Tumorbank. LipNova ist in der Krebsforschung tätig. Ihr Spezialgebiet ist die Entwicklung von Tumorpfimpstoffen auf Basis patienteneigenen Tumorgewebes. Der Firmensitz von LipNova ist identisch mit dem Sitz der Stiftung PA.T.H.. Das „kostbare Biomaterial“, schreibt Mamazone, sei ein „leibhaftiger Beitrag“

von Patientinnen für die Forschung. Die Initiative ruft zu weiterem Einsatz auf: „Patientinnen, die an Tests für die Forschung teilnehmen, sind keine Versuchskaninchen, sondern Pionierinnen.“ Bei Mamazone können sich Betroffene auch zur „Diplom-Patientin“ ausbilden lassen. Die ist „mündig und pharmafähig“ heißt es auf der Homepage. Wem nun Bedenken kommen, dass sich die Fraueninitiative vor den Karren der Industrie spannen lasse, wird vorsorglich beruhigt: „Dass mündige Patientinnen und Arzneimittelhersteller Joint-venture-Aktivitäten zum gemeinsamen Nutzen ergreifen können ... scheint hierzulande noch unvorstellbar ... Pharmaunternehmen und nicht Krankenkassen oder Staat haben mit ihrer finanziellen Förderung dazu beigetragen, eine professionelle Patientenkultur zu schaffen.“ Hauptfinanzier von Mamazone ist der Pharmariese Roche, ebenfalls in der Krebsforschung engagiert.

Werbung für neue Pharmaka und klinische Studien, Stellvertreterpolitik für forschungsfreundliche Gesetze, Erziehung zur „pharmafähigen“ Patientin, ist das Aufgabe der Selbsthilfe? Die Glaubwürdigkeit der Patientenorganisationen, die angetreten sind Alltagskompetenz, Patientenschutz und gesellschaftliche Anerkennung von chronisch Kranken und Behinderten zu stärken, sie wird sich nur in kritischer Distanz zur Pharmaindustrie bewahren lassen. ■

Erika Feyerabend ist freie Journalistin und beschäftigt sich mit den Biowissenschaften. Sie ist Geschäftsführerin des Vereins BioSkop e.V.

Kontakt per E-Mail: erika.feyerabend@t-online.de

INTERVIEW

„Oberstes Gebot ist Transparenz“



G+G: Herr Hagelskamp, die gesundheitliche Selbsthilfe lässt sich von der Pharmaindustrie finanziell unterstützen. Welche Gefahren sehen Sie darin?

Grundsätzlich ist gegen eine Unterstützung der Selbsthilfeorganisationen durch Pharmafirmen nichts einzuwenden. Die entscheidende Frage lautet: Was erwartet die Firma dafür? Soweit es sich um Spenden handelt, besteht meines Erachtens kein Problem. Beim Sponsoring ist das anders, denn das Unternehmen erwartet dann für sein Geld eine Gegenleistung. Wenn ein Pharmaunternehmen die Selbsthilfe sponsort, muss schriftlich fixiert und öffentlich gemacht werden, welcher Zweck damit verbunden ist. Wenn eine Firma in der Mitgliederzeitschrift der Selbsthilfeorganisation auf Produkte hinweist, muss das als Anzeige gekennzeichnet sein. Wenn ein Unternehmen eine Fachveranstaltung finanziert,

darf es nicht die Mehrheit der Referenten stellen. Bei großer Einseitigkeit sollte die Organisation auf das Pharma-Geld verzichten.

G+G: Was würde ein Verzicht auf die Pharma-Finanzspritze bedeuten?

Manche Organisationen haben Finanzierungsstrukturen entwickelt, die es ihnen erleichtern würden, auf die Pharma-Mittel zu verzichten. Selbsthilfegruppen, die Patienten mit dramatisch verlaufenden Krankheiten wie Krebs zusammenführen oder in denen sich Eltern behinderter Kinder engagieren, bekommen leichter Spenden aus der Bevölkerung, Erbschaften oder auch Bußgeld-Zahlungen. Schwerer haben es Selbsthilfe-Zusammenschlüsse zu Erkrankungen wie Bluthochdruck und Diabetes. Geld braucht aber jede Selbsthilfeorganisation, zum Beispiel für die Verwaltung.

G+G: Wie könnten Pharmaunternehmen die Selbsthilfe fördern, ohne sie zu manipulieren?

Wir fordern seit langem von allen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen, nicht nur den Pharmafirmen, eine freiwillige Selbstbeschränkung im Sponsoring der gesundheitlichen Selbsthilfe. Oberstes Gebot ist die Transparenz. Vielleicht könnte man die guten Erfahrungen, die wir in der Förderung durch die Krankenkassen gemacht haben, auf die Zusammenarbeit mit der Industrie übertragen: In Arbeitskreisen könnte man die Förderung mit den Beteiligten abstimmen. Wir haben außerdem für die rund 100 Selbsthilfeorganisationen, die bei uns Mitglied sind, eine Selbstverpflichtung für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen formuliert. Anhand dieser Leitlinien kann die Selbsthilfe ihre Neutralität und Unabhängigkeit wahren. Wir beraten unsere Mitglieder im Zweifelsfall.

Joachim Hagelskamp ist Referatsleiter für Behindertenhilfe beim Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband. Weitere Informationen im Internet unter www.paritaet.org

Das Gesundheitswesen braucht die Selbsthilfe



Die Zukunftsfähigkeit des deutschen Gesundheitswesens kann nur gesichert werden, wenn die Patientinnen und Patienten ihre Rolle als Mitgestalter des Versorgungssystems stärker ausfüllen als bislang. Den Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen wird in diesem Entwicklungsprozess eine grundlegende Bedeutung zukommen. Die Kommunikationsstrukturen der Selbsthilfe ermöglichen es, das Erfahrungswissen und die Interessen der Betroffenen strukturiert in das Gesundheitssystem einzubringen.

Vor diesem Hintergrund ist es sehr zu begrüßen, dass die Beteiligungsrechte der Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen mit der Gesundheitsreform 2003 erheblich ausgeweitet wurden. Gerade die Beteiligung der Selbsthilfe in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses stellt eine große Chance für das Gesundheitssystem dar. Auch die Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen sollte dieser Entwicklung nun Rechnung tragen. Einerseits ist es geboten, dass die seit dem Jahr 2000 gesetzlich festgeschriebene Fördersumme nun umgehend auch in vollem Umfang der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt wird. Andererseits muss sich die Bewilligungs-

praxis der Krankenkassen künftig verstärkt am Leitgedanken des Empowerments der Selbsthilfe orientieren.

Insgesamt wäre es wünschenswert, dass sich bei allen Akteuren im Gesundheitswesen die Erkenntnis durchsetzt, dass die Arbeit der Selbsthilfegruppen und -organisationen nicht nur von unschätzbarem Wert für die Betroffenen ist, sondern dass auch Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen nur über eine verstärkte partnerschaftliche Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gewährleistet werden kann.

Dr. Martin Danner, *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.* Weitere Informationen **im Internet unter www.bagh.de**

Das Engagement muss honoriert werden



In der Suchttherapie haben Selbsthilfegruppen eine lange Tradition. Bereits zu Beginn des 19. Jahrhunderts boten die Gruppen alkoholabhängigen Menschen Schutz vor der trinkenden Gesellschaft und gaben Halt durch das Beispiel. Die Sucht-Selbsthilfegruppen sind nach wie vor ein Erfolgsmodell. Sie brauchen nicht viel: Einen Raum, um sich zu treffen und Unterstützung bei der Kommunikation ihres Angebotes. In der Gruppe wirken das Beispiel, der Mensch, die

Akzeptanz und die menschliche Begegnung. Sich verändernde politische Rahmenbedingungen bleiben außen vor.

Was Gruppen aber auch benötigen, das ist die Unterstützung der sie tragenden Verbände und deren ideeller Hintergrund. Menschen, die für Gruppen verantwortlich sein sollen, brauchen Schulungen, Aus- und Fortbildung. Das muss finanziert werden. Finanziert werden aus öffentlichen Mitteln. Denn Selbsthilfegruppen helfen sparen. Mehr als 30 Prozent der Gruppenmitglieder in der Sucht-Selbsthilfe haben den Anspruch geschafft, ohne dabei professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Das

muss gesellschaftspolitisch honoriert werden.

Selbsthilfe im Suchtbereich hat sich immer als Teil des Hilfesystems verstanden. In Anbetracht der veränderten gesundheitlichen Rahmenbedingungen (Patientenvertretung, Stärkung freiwilligen Engagements) wird sich die Sichtweise verändern – aber die Selbsthilfegruppe bleibt der Kern aller Hilfen in unserem Arbeitsfeld.

Professor Dr. Jobst Böning ist *Vorsitzender der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen*. Weitere Informationen **im Internet unter www.dhs.de**

Wir danken den Mitgliedern der Erfurter Gruppe „Frauenselbsthilfe nach Krebs“, dass wir bei ihnen zu Gast sein durften. Alle größeren Fotos (Fotograf: Lutz Ebhardt, Gotha) in diesem Heft sind bei unserem Besuch in der Gruppe entstanden. *Die Redaktion*