

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2000**

**DAG SHG**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2000**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),

Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,

Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),

Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »Selbsthilfegruppenjahrbuchs«  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten  
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-  
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## **Selbsthilfe und Arzt: Zusammenarbeit als gegenseitiger Nutzen?**

Um meine Mitarbeit als Arzt in der Selbsthilfe darzustellen, möchte ich zur Strukturierung die Frage nach dem Nutzen stellen.

Diese Frage nach dem Nutzen ist nicht unmoralisch, sie ist rational und soll neben der Strukturierung auch versuchen, die Motive des Handelns aus meiner Sicht zu erschließen.

### **Erstens: Was bringt meine ärztliche Mitarbeit der Selbsthilfe?**

#### **Die Rolle des professionellen Ansprechpartners als beratender Arzt für den Einzelnen**

Ich denke, daß die Mitglieder in der Selbsthilfe meine Mitarbeit in erster Linie deshalb schätzen, weil sie in mir einen professionellen Ansprechpartner in Bezug auf ihr Krankheitsbild haben. Besonders bei seltenen Erkrankungen ergeben sich für die Betroffenen oft Fragen, die von den ortsansässigen behandelnden Ärzt/innen nicht beantwortet werden können. Dies ist kein Vorwurf. Mir geht es bei anderen seltenen Erkrankungen ja genauso. Es kann sehr viel Zeit und Mühe kosten, dann eine Antwort zu finden. So würde ich eigentlich erwarten, daß gerade unter den wirtschaftlichen Zwängen der Praxis mein Rat willkommen sein müßte. Dies bestätigte sich auch in vielen Telefonaten, die ich mit behandelnden Kolleg/innen führte. Mir wurde jedoch auch von Patient/innen von Fällen berichtet, wo sie ihren Arzt oder ihre Ärztin gebeten hatten, mit mir Rücksprache zu nehmen, worauf diese verärgert reagierten. Über die Gründe kann ich nur spekulieren.

Die meisten Telefonate über medizinische Fragen führe ich jedoch mit den Betroffenen selbst. Manchmal ruft auch der Ehepartner oder die Ehepartnerin oder ein Elternteil an. Es fällt den Betroffenen spürbar schwer, mich das erste Mal anzurufen. Häufig entschuldigen sie sich und fragen, ob es gerade recht ist. Wenn ich aus Zeitnot auf einen späteren Termin verwies, reagierte bis jetzt jeder mit Verständnis. Die meisten haben sich genau und knapp zurechtgelegt, was sie fragen möchten. Ich schätze diese Art. Es zeigt, daß diese Anrufe nicht unüberlegt vorgenommen werden und daß man meine Zeit nicht unnötig in Anspruch nehmen möchte. Manchmal ist den Anrufenden nach Beantwortung ihrer Fragen eine Erleichterung und Entkrampfung anzumerken. Die Dankbarkeit, die ich dabei oft erfahre, ist mir teuer und eines der Dinge, die mir diese Zusammenarbeit gibt.

Die Fragen, die mir gestellt werden betreffen in den meisten Fällen Diagnostik und Therapie. Mir werden Befunde mit der Frage geschildert, ob ich eine Diagnose stellen oder zu einer Behandlung raten könne. Natürlich weise ich als erstes auf meine eingeschränkten Fähigkeiten hin, eine Empfehlung anhand der Informationen eines kurzen Telefongesprächs zu geben. Die Antwort ist

dann auch fast nie abschließend. Oft empfehle ich die Durchführung weiterer Untersuchungen. Manchmal zeigt sich, daß Patient/innen nur einen Teil ihrer Befunde kennen oder daß sie die Befundmitteilung falsch verstanden haben. In diesen Fällen ist einfach eine erneute Rücksprache der Patient/innen mit den behandelnden Ärzt/innen notwendig.

Sowohl in Bezug auf Diagnostik als auch Therapie werde ich oft gebeten, einen kompetenten Arzt oder eine kompetente Ärztin in Wohnortnähe der Patient/innen zu nennen. Ich kann nicht alle in dieser Beziehung kompetenten Kolleg/innen kennen – vielleicht übergehe ich den auf diesem Gebiet eigentlich engagierten Hausarzt oder die Hausärztin, nur weil ich die Namen noch nicht gehört habe. Auf der anderen Seite sind mir die Kolleg/innen, die ich nenne, nur selten persönlich bekannt. Wenige habe ich schon getroffen, mit einigen Patient/innen gemeinsam behandelt, mit anderen nur telefoniert. Häufig kenne ich jedoch nur ihre wissenschaftlichen Veröffentlichungen oder habe von anderen Patient/innen gehört, daß es sich um einen guten Arzt handle. Jemand, der eine gute Veröffentlichung schreiben kann oder der von seinen Patient/innen weiterempfohlen wird, muß jedoch noch lange nicht ein guter Arzt, eine gute Ärztin sein. Deshalb ist mir die Problematik des Nennens von Namen bewußt. Ich tue es trotzdem weiter, weil es für die Patient/innen sonst meist keine Informationsmöglichkeit gibt. Trotz der Informationsarbeit durch die Selbsthilfegruppe können sowohl Krankenkassen als auch ärztliche Standsvertretungen zu der Erkrankung überwiegend keine Ansprechpartner/innen nennen. Ich vermute, daß ich mit meiner Nennung kompetenter Ärzt/innen auch im Sinne vieler Kolleg/innen handle, die sich nicht ausdrücklich für diese Erkrankung interessieren. So berichteten einige Patient/innen, daß sie von ihrem Hausarzt, ihrer Hausärztin zur Mitbehandlung zu Fachärzt/innen geschickt wurden und dort mit den Worten empfangen wurden: »Wenn sie diese Krankheit haben, kann ich nichts für Sie tun. Ich bitte Sie, sich an einen anderen Kollegen zu wenden.« Solch eine Situation ist für beide Seiten unangenehm und läßt sich durch Information vermeiden.

### **Die Rolle des professionellen Ansprechpartners als beratender Arzt für die Gruppe**

Es ist nicht möglich, mit jedem Patienten oder jeder Patientin ein langes und ausführliches Gespräch zu führen. Daher liegt es nahe, auch andere Mittel der Information zu nutzen. Bis jetzt bedeutete dies die Erstellung von Informationsblättern, die Bearbeitung des medizinischen Teils von Rundbriefen und das Halten von Vorträgen auf Patientenversammlungen.

### **Organisation, Ansprechpartner nach außen**

Die Organisation von Rundbriefen, Patientenversammlungen wird nahezu komplett von den Mitgliedern der Selbsthilfe durchgeführt. Mein organisatorischer Anteil beschränkt sich auf die Teilnahme von planenden Sitzungen und das Herstellen von Kontakten zu anderen ärztlichen Referent/innen.

Auch bei der Repräsentation nach außen, zum Beispiel bei der Anfrage von Zeitschriften, wird manchmal auf mich verwiesen.

Auf das wichtigste reduziert ist der wesentliche Gewinn, den die Selbsthilfegruppe von meiner Mitarbeit hat, die ärztliche Information und Beratung.

## **Zweitens: Was bringt die Mitarbeit mir, dem Arzt?**

### **Ärztliche Tätigkeit und der Erwerb von Kompetenz**

Das Beraten von Einzelnen und der Gruppe ist eine ärztliche Tätigkeit, die mir, wie mein Beruf sonst auch, überwiegend Freude bereitet. Da ich an der Erkrankung interessiert bin und ich durch meine beratende Tätigkeit zunehmend mit ihr konfrontiert wurde, hatte ich die Möglichkeit, Kompetenz zu erwerben. Diese Kompetenz ist für die Patient/innen der Grund, meinen Rat zu suchen. Für mich selbst ist sie jedoch genau so wichtig, denn die Sicherheit, umfassend beraten zu können und mit hoher Wahrscheinlichkeit richtige Empfehlungen aussprechen zu können, führt zu Zufriedenheit mit der eigenen Arbeit. Die Tätigkeit in der Selbsthilfe wird nicht entlohnt. Ein Teil fällt in meine reguläre Arbeitszeit und setzt das Verständnis des Vorgesetzten voraus.

### **Wissenschaftliche Tätigkeit**

Dieses Kapitel ist schwierig. Wenn das Thema angeschnitten wird, fühlen sich Patient/innen manchmal als »Versuchskaninchen«, die der Karriere des Wissenschaftlers »geopfert« werden. Die Problematik verdient jedoch eine gerechtere Betrachtung.

Es stimmt selbstverständlich, daß ich auch einen persönlichen Nutzen aus der wissenschaftlichen Tätigkeit ziehe, die ich in Verbindung mit der Arbeit in der Selbsthilfe vornehme.

In den Medien wurden Fälle beschrieben, in denen Forschung teilweise unethisch, unverantwortlich oder nur aus Profitgründen betrieben wurde.

Dennoch gibt es aus gutem Grund kaum jemanden, der deshalb prinzipiell Forschung verdammen würde. Umgekehrt zählt es sogar zum Beispiel zu den erklärten Zielen der European Alliance of Genetic Support Groups (Soestdijk, Niederlande), Forschung zu unterstützen. In den Leitlinien der Alliance of Genetic Support Groups (Guiding Principles 6/98, Washington, DC, USA) wird aber auch betont, daß ein sinnvoller Fortschritt der Forschung die Beteiligung der Betroffenen benötigt.

Ich denke, daß gerade dies durch die Mitarbeit in der Selbsthilfe ermöglicht wird. Durch den ständigen Kontakt mit Patient/innen erhalte ich ein Bild über ihre Probleme. Wenn mir im persönlichen Gespräch oder auf Patiententagungen Fragen zu Behandlungsproblemen gestellt werden, merke ich bei meiner Recherche, welche Fragestellungen wissenschaftlich bis jetzt nicht ausreichend geklärt wurden. Somit erhalte ich direkt von den Betroffenen Anregungen für meine Arbeit. Mehrere Projektplanungen und die ersten Zwischenergebnisse habe ich bisher auf den Patiententagungen vorgestellt. Die Betroffenen stehen mir nicht allein gegenüber, sondern haben die Möglichkeit, sich die Kritiken anderer anzuhören und sich ein umfassendes Bild zu machen. Die Diskussionen zeigen mir umgekehrt Schwachpunkte meiner Arbeit und geben mir Anstöße zu Verbesserungen. Meiner Meinung nach ist dies ein geeigneter

Weg, Patient/innen den Sinn von Forschung nahe zu bringen und sie an der Planung zu beteiligen. Bei dem ersten dieser Projekte, einer Fragebogenaktion, ist noch vor Abschluß der Studie eine Rücklaufquote von deutlich mehr als 50 % zu verzeichnen. Diese außergewöhnlich hohe Zahl ist möglicherweise ein Zeichen der besonderen Motivation der Betroffenen durch ihre Mitbeteiligung.

Die Vorteile, die sich aus meiner Arbeit in der Selbsthilfegruppe für mich ergeben, sind zum einen der Erwerb und der Ausbau von ärztlicher Kompetenz, die Förderung meiner wissenschaftlichen Arbeit, und zum anderen, daß ich einfach Gefallen daran gefunden habe.

### **Drittens: Nachteile**

»Ja, wo sind die Nachteile?« werden Sie fragen. Natürlich gibt es auch Nachteile. Ich möchte mich auf die beiden wichtigsten beschränken, die oben bereits angeklungen sind:

Als enger Mitarbeiter und Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe habe ich sehr viel Möglichkeit, Einfluß zu nehmen. Das Vertrauen, welches mir entgegengebracht wird, ist sehr groß. Die Gefahr, daß ich dieses Vertrauen für eigene Zwecke mißbrauche, ist gegeben.

Auch wenn ein Teil meiner Mitarbeit in meine Arbeitszeit fällt, so kostet der Hauptteil meines Engagements mich ein gutes Stück meiner knappen Freizeit.

### **Viertens: Resümee**

Selbsthilfe und Arzt, Ärztin – so wie bei jeder Beziehung sollte dieses Verhältnis symbiotisch sein, sprich: Beide Partner/innen sollten daraus Gewinn ziehen können. Ohne den wäre die Zusammenarbeit unbefriedigend und nur von kurzer Dauer. Deshalb spricht die inzwischen vierjährige und zunehmend enger werdende Zusammenarbeit dafür, daß sich nicht nur den theoretischen Überlegungen nach, sondern auch in der Wirklichkeit überwiegend Vorteile für beide Partner/innen ergeben.

Dr. med. Urban W. Geisthoff ist 3. Vorsitzender der Morbus Osler-Selbsthilfe e.V., Niederkrüchten. Er arbeitet als wissenschaftlicher Assistent an der Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde der Universitätskliniken des Saarlandes in Homburg/Saar.