

**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).*

## Gesund- und Kranksein

### Bedeutungsunterschiede in den Wirklichkeiten von Patienten/innen und Ärzten/innen

Neben der medizinischen Kompetenz bestimmt wesentlich die Beziehung zwischen Arzt/Ärztin und Patient/Patientin die Qualität der ärztlichen Betreuung. Erst in den letzten Jahrzehnten wurde diese Beziehung hinterfragt, wurde als Gegenstand wissenschaftlicher Forschung und nicht immer als gesundheitsfördernd für die Patient/innen erkannt. Eine neue Dimension gewann die Analyse dieser Beziehung durch die Befragungen von Patienten/innen zur Qualität ärztlicher kommunikativer Kompetenz sowie zur Betreuungswirklichkeit aus Patientensicht.

Beziehung heißt: sich nach Beurteilen verhalten, d.h. ein Verhältnis haben. Erlebend in der Welt sein meint, zur erlebten Welt in Beziehung zu stehen. So ist keine Antwort auf eine Frage auch eine Antwort, weil man nicht nicht-kommunizieren kann (Watzlawik); ebenso kann man nicht beziehungslos in der Welt sein.

In der Medizin hat sich seit Jahrtausenden – zwar zunehmend eingeschränkt – bis heute ein paternalistisches Denken, Handeln und ärztliches Selbstverständnis behaupten können und die Arzt-Patienten-Beziehung bestimmt. Badura hat es treffend formuliert: »... Die schwache Stellung der Verbraucher im Gesundheitswesen wurde über Jahrzehnte hinweg als eine der selbstverständlichen Funktionserfordernisse des Systems erachtet. Besonders auffällig ist die Fügsamkeit der Bürger, Versicherten und Patienten sowohl hinsichtlich ständig wachsender finanzieller Ansprüche der Anbieter und Kostenträger wie auch gegenüber den Erwartungen der Experten im Versorgungsgeschehen. Heute werden diese Selbstverständlichkeiten international, und zunehmend auch hiezulande, immer häufiger infrage gestellt ...« (Badura/Hungeling 1999).

Es ist verständlich, wenn aus ärztlicher Sicht Paternalismus so definiert wird: »... Krankheit führt zum Hilfe suchen; ... Krankheit als Schicksal, als Schmerz und Leid, Krankheit als Kränkung braucht nicht selten des Arztes, der Hoffnung gibt, der tröstet, der Anlehnung bietet, der hilfreich führt und dabei die Entscheidung aus der Hand des Patienten nimmt. Und sie braucht auch manchmal die Unwahrheit ... Paternalismus bedeutet immer Verantwortung übernehmen ...« (Abholz 1994).

Im ärztlichen Wortsinn erfährt Paternalismus eine sonst ungebräuchliche Definition: (ärztliches) Handeln in väterlicher Fürsorge und zum Wohle des Patienten/der Patientin, legitimiert durch ärztlichen Auftrag und professionelle Kompetenz. Entscheidend dabei ist, daß auch dazu gehört, daß der Arzt/die

Ärztin zu wissen glaubt und bestimmt, was zum Wohle des individuellen Kranken gehört.

Die im Paternalismus geübte Fremdbestimmung des Patienten/der Patientin ist zweifelsfrei für manche konkrete Patientensituation nicht nur gerechtfertigt, sondern auch notwendig für Kranke in dem Maße, wie Kranksein die Fähigkeit zur Autonomie einschränkt. Selbsthilfe und Fremdhilfe sollten sich, prozeßhaft als Kontinuum von der Geburt bis zum Tod in ihrem Ausmaß vom aktuellen Grad der Autonomiefähigkeit eines Menschen abhängig, wandeln. Es gibt sichere Anzeichen dafür, daß in den nächsten Jahrzehnten der ärztliche Auftrag und das Selbstverständnis von Ärzt/innen wie von Patient/innen wesentlich neu gestaltet werden.

Wie in jüngster Vergangenheit deutlich wahrnehmbar, haben die Bürger/innen als Gesunde wie Kranke mehr Selbstbewußtsein und Selbständigkeit entwickelt. Parallel dazu hat die Gesellschaft deren Position zu stärken versucht: Patientenrechte werden formuliert, eine »Patienten-Charta« wird diskutiert, Patientenorientierung wird gemeinsam mit Patient/innen neu definiert, Qualität ärztlichen Handelns wird öffentlich hinterfragt.

Wettbewerb um »Kunden und Kundinnen« im Krankenhaus und in Praxen hat einen (zu großen) Stellenwert im »Gesundheitsmarkt« bekommen; das Patiententestament als Einfluß bzw. Bestimmungsmöglichkeit über Behandlungsoptionen und -verweigerung in terminalen Zuständen und last not least die gesetzlich abgesicherte Förderung der Selbsthilfe durch die GKV – all das war noch vor 30 Jahren kein Thema.

So positiv diese Entwicklungen sind, gleichzeitig ist eine parallele Veränderung im Gesundheitswesen zu beobachten: In den Zeiten des Wohlstandes, des Überflusses haben alle Beteiligten verlernt, die tragende Säule unseres Gesundheitssystems, die Solidarität der Gesunden mit den Kranken, der Jungen mit den Alten, der Arbeitenden mit Arbeitslosen durch Selbst- und Mitverantwortung zu stützen. Eigen- und Gruppeninteressen bestimmen den bedrohlichen Kampf jeder gegen den anderen – es fehlt an der Verpflichtung dem Ganzen gegenüber!

Alle Maßnahmen und Appelle, alles Sparen, Reformieren, Budgetieren, Kontrollieren sind zum Scheitern verurteilt, wenn nicht die Beteiligten in neuer Solidarität und neuer Mitverantwortung gemeinsam die begonnene, zwingend notwendige Neuordnung des Gesundheitssystems gestalten.

Wie unterscheiden sich die Wirklichkeiten, Sichtweisen und Wertungen von Ärzten/innen und Patienten/innen? Was sollten beide voneinander wissen, um einander besser verstehen, fruchtbarer eine Beziehung gestalten zu können?

## **Reflexion zu Arzt/Ärztin**

Der ärztliche Beruf gilt als eine Qualifikation zur Behandlung kranker Menschen; er berechtigt medizinische Leistungen gegen Entgelt zu erbringen. Ohne erfolgreiche wirtschaftliche »Unternehmensführung« ist weder im Unternehmen Krankenhaus noch Praxis eine Patientenbehandlung möglich. So gibt es notwendigerweise bei jeder erbrachten Leistung *auch* ein wirtschaftli-

ches, finanzielles Interesse der beteiligten Leistungserbringer/innen. Über die Angemessenheit vom Geldwert der Leistungen müssen alle Beteiligten offen, ja öffentlich verhandeln.

Der ärztliche Beruf zeigt folgende spezifische Merkmale:

- Ärzt/innen sind zur uneingeschränkten Verschwiegenheit verpflichtet.
- Der Patient/die Patientin ist mehr als ein Kunde/eine Kundin; der Arzt/die Ärztin kann eine Behandlung nur in begründeten Ausnahmen ablehnen. Diesseits wie jenseits aller wirtschaftlichen Überlegungen wird vom Arzt/von der Ärztin ein echtes Interesse am Patienten/an der Patientin und seinem/i ihrem aktuellen Problem erwartet.
- Die Ärzteschaft ist einer berufsbegleitenden Fortbildung verpflichtet, um ein stets aktualisiertes Fachwissen einbringen zu können.
- Ärztin und Arzt können bei psychosozialen Problemen ihres Patienten/ihrer Patientin nur dann angemessen intervenieren, wenn sie während ihrer Aus-, Fort- und Weiterbildung in professioneller Weise die eigene Lebensgeschichte wie eigene wesentliche Problembereiche zu reflektieren geübt bzw. erlernt haben. Es ist seit Jahren bekannt, daß den Ärzten/innen eine angemessene kommunikative Kompetenz wie eine erforderliche Beziehungsfähigkeit regelhaft bis heute nicht vermittelt wird. Es ist überraschend, daß die Gesellschaft solche berufsspezifische Qualifikation nicht einfordert.
- Für Arzt und Ärztin bedeutet es eine berufsbegleitende Herausforderung, trotz aller Verschiedenheit die *Gleichwertigkeit* der subjektiven Wirklichkeiten von Patient/in und Arzt/Ärztin angemessen zu respektieren.
- Eine Asymmetrie der Arzt-Patienten-Beziehung wird durch die medizinische Professionalität des Arztes/der Ärztin, sein/ihr Gesundsein und seiner/ihrer Angebotsfreiheit in der Beratungssituation bestimmt.
- Die Arzt-Patienten-Beziehung ist ständig in einem instabilen Zustand, weil die Beteiligten aus verschiedenen Wertehierarchien heraus Nutzen und Risiken wie Lebensqualität für den Patienten/die Patientin bestimmen wollen. Es setzt ein hohes Reflexionsvermögen von Seiten des Arztes/der Ärztin voraus, um eigene Bewertungen in der Suche nach dem Wohle des/der Kranken zu erkennen. Ärzt/innen werden in Zukunft mehr als bisher üben und lernen müssen, gemeinsam mit den Patient/innen, eventuell auch ihren Angehörigen, nach umfassender Information über den Stand des Wissens zur Erkrankung, die individuelle Wertehierarchie und Risikobereitschaft der Patient/innen in die Entscheidungsfindung einzubringen. (Zur ausführlichen Diskussion vgl. Feuerstein/Kuhlmann, 1999).

## **Wirklichkeit des Patienten/der Patientin**

Nun werde ich die Wirklichkeit des Patienten/der Patientin beschreiben; in diese Beschreibung fließen meine ärztliche Berufserfahrung ebenso ein wie mein eigenes Erleben als Patient.

Die angemessene Inanspruchnahme des Gesundheitssystems hängt vom Wissen des einzelnen Bürgers/der einzelnen Bürgerin zu Gesundheitsfragen ab. Leider ist der Laie bei uns häufig unzureichend informiert, um bewußte, in-

dizierte Selbstbeobachtung und Selbsthilfe zur rechten Zeit in aufsuchende Fremdhilfe umzuwandeln.

Es genügt nicht, dem Bürger/der Bürgerin den freien Zugriff zu einer unbegrenzten Informationsfülle zu medizinischem Wissen im Internet anzubieten. Es gilt jeweils den Stand des Wissens in Diagnostik und Therapie auf seine individuelle Anwendbarkeit beim Menschen in einer konkreten Lebenssituation zu prüfen. Und das ist schwierige ärztliche Kunst und keine Chance für Laien. Was uns fehlt, ist die laiengerechte Aufarbeitung des Experten-Wissens, um dem Laien in seinem Verstehenshorizont ein angemessenes, problemorientiertes Handeln zu ermöglichen. Gesundheitsbildung sollte weg vom Illustrierten-Niveau in professioneller Qualität in allen Medien und im Kindergarten, in Schule und Betrieb institutionalisiert angeboten bzw. vermittelt werden.

Für die bisher Gesunden oder schon Kranken sind es allemal Veränderungen, die sie beunruhigen: körperliche Symptome, eine Befindensänderung, Leistungsabfall, Gewichtsverlust, eine » neue Traurigkeit« – dies alles kann von Betroffenen nicht bzw. nicht sicher beurteilt werden. Die Vieldeutigkeit der beobachteten Veränderung ist beunruhigend bis existentiell bedrohend, je nach Reaktionsmuster der Person und Ausmaß der Symptomatik. Die Antwortmuster reichen von der Verdrängung, dem »Nicht-wahr-haben-Wollen« ohne Arztkontakt über Monate bis zur mehrmaligen täglichen Inanspruchnahme eines/einer oder mehrerer Ärzte/Ärztinnen.

Den Patient/innen stehen gesetzlich verankerte Rechte zu, die häufig unzureichend genutzt werden:

- Der/die Patient/in hat ein Recht auf umfassende Information; alles Wichtige muß ungefragt vermittelt werden.
- Der/die Patient/in hat ein Recht auf Wissen und auf Nicht-Wissen-Wollen.
- Der/die Patient/in hat ein Recht auf Verständnisfragen, bis er/sie die ärztlichen Informationen verstanden hat und sein/ihr Informationsbedürfnis befriedigt ist.
- Nicht seine/ihre »Dummheit« macht weitere Fragen notwendig, sondern die Unverständlichkeit der ärztlichen Sprache.
- Der/die Patient/in hat ein Recht auf, sowie eine Pflicht zu eigenen Fragen und Mitteilungen, weil die Ärzt/innen nur allgemeingültige Fragen und Informationen einbringen können, wenig dagegen zur individuellen Wirklichkeit der Patient/innen, ihren Gefühlen, Ängsten, Hoffnungen, Sorgen, Werten und Erfahrungen. Die subjektive Bedeutung und erlebte Bedrohung durch vermeintliches oder »objektives« Kranksein kann nur der/die Betroffene selbst mitteilen – wenn er/sie denn zu Wort kommt und *seine/ihre* Zeit zum Reden erhält.
- Der/die Patient/in hat die Therapiefreiheit – der Arzt/die Ärztin hat eine Angebotsfreiheit für diagnostische und oder therapeutische Maßnahmen sowie für Betreuungsinterventionen.
- Der/die Patient/in hat ein Recht auf eine Zweitmeinung, wenn es ihm/ihr an Sicherheit bei einem ärztlichen Urteil bzw. einer Diagnose fehlt. Eine Zweitmeinung einzuholen ist nicht peinlich, sehr wohl aber eine solche als Arzt/Ärztin zu verhindern oder zu verübeln.

- Der/die Patient/in hat ein Recht auf Information zu einer allgemeinen, statistischen Risiko-Nutzen Abwägung wie zur individuellen Lebensqualitätsbeurteilung vor einer Entscheidung.
- Der/die Patient/in hat ein Recht, Ja oder Nein zu sagen während einer ärztlichen Beratung, auch wenn Ärzt/innen manchmal im Respektieren vom Patienten-Nein noch ungeübt sind. Der sogenannte »schwierige Patient« ist nicht schwierig, sondern der Arzt/die Ärztin hat Schwierigkeiten durch ihn oder mit ihm.
- Der/die Patient/in hat ein Recht auf Äußerungen zu seinen/ihren »schlechten«, »bösen«, »unanständigen« Gedanken und Gefühlen – die Ärzteschaft ist keine Moralinstanz, Ärzte und Ärztinnen sind keine Richter, Schulmeister, keine strenge Mütter/Väter Vertretung, sondern verpflichtet zur Verschiegenheit, neutraler, patient/innenbezogener Beratung und Hilfe.
- Der/die Patient/in sollte Arzt und Ärztin weder respektieren noch fürchten wie ein Kind die Eltern; eine gleichberechtigte Partnerschaft ist die wichtigste Voraussetzung für eine geglückte Arzt-Patienten-Beziehung. Hierzu sollten Bürger und Bürgerinnen ein reflektiertes Selbstbewußtsein einüben.
- Die Patient/innen haben neben ihren Rechten die Verpflichtung zur Eigen- und Mitverantwortung für ihre Gesundheit und Genesung.

Es gibt Schulungen bzw. Seminare für Patient/innen zum Umgang mit Ärzt/innen – ist das wirklich nötig?

»Das Tun des einen ist das Tun des anderen«, schreibt Stierlin; »so ist das Schweigen und Reden des einen das Schweigen und Reden des anderen. Und das Patient-Sein bedingt das Arzt-Sein und das Arzt-Sein das Patient-Sein.« Wenn beide respektvoll und vertrauensvoll füreinander ihre Beziehung gestalten, gelingt heilsames, verantwortungsvolles Handeln.

## **Zum Verständnis von Selbsthilfe**

Im Selbsthilfegruppenjahrbuch erwartet der Leser/die Leserin zu Recht auch eine Thematisierung des Selbstverständnisses von Selbsthilfe im Zusammenhang mit dem vorhergehenden Text:

Den nachgewiesenen gesundheitlichen Nutzen unterschiedlicher Formen von Selbsthilfe und ihrem Gewinn für Lebensqualität leidender und teilgesunder Menschen darf ich hier als bekannt bzw. erlebt voraussetzen.

Thematisieren möchte ich dagegen mögliche negative Wirkungen, die von Selbsthilfegruppenarbeit ausgehen können, wenn eine berechtigte Zufriedenheit mit dem eigenen Tun nicht ergänzt wird durch eine kritische Reflexion der Selbsthilfearbeit.

Das Wesen des Selbsthilfekonzeptes wird in der Kurzformel »Hilfe zur Selbsthilfe« überzeugend formuliert. Für manches Selbsthilfegruppenmitglied lauert dabei die Gefahr, die gefundene Geborgenheit, Sicherheit und Unterstützung und »Anerkennung im Leid« unbewußt zu mißbrauchen als zuverlässige, kostenfreie Fremdhilfe. Die erwartete wechselseitige Unterstützung wandelt sich dann, unbemerkt von den Helfer/innen und Hilfsbedürftigen, zum einseitigen

gen Bemuttertwerden. Hier gilt es zu beachten: Um den ich mich verlässlich kümmerge, der verkümmert!

Ist der Paternalismus der Ärzteschaft eine die Patientenautonomie behindernde Verhaltensweise, so ist eine maternalistische Fürsorge manchmal keine Hilfe zur Selbständigkeit, sondern mehr ein Fortschreiben einer nur primär notwendigen Hilfe zur Selbsthilfe über Jahre hinweg.

Es wird der Autonomie, der »Selbstorientierung«, der »Selbstwirksamkeit«, dem »Kohärenzgefühl« nicht die angemessene Entfaltungsmöglichkeit eingeräumt (Antonovsky, 1997, S.167ff).

Diese Selbsthilfegruppen-Fälle schnappt nicht zu, wenn darüber in Gruppen regelhaft und offen reflektiert wird. Jede/Jeder über Jede/Jeden und über sich selbst; z.B. könnte alle vier Monate ein Gruppentreffen dieser kritischen Reflexionsarbeit gewidmet werden, eventuell mit kundigem/kundiger externen Moderator/in.

Eine zweite unerwünschte Wirkung, besser Nebenwirkung, ist zu beobachten: Austausch über gruppenspezifische Probleme und bewährte Problemlösungen, über von Selbsterfahrungen und Betroffensein bestimmtes Mitfühlen für einander wie wechselseitig bekundetem Respekt sind wesentliche Merkmale von Selbsthilfegruppen. Es gilt meines Erachtens jedoch zu vermeiden, daß es zu einer »Problemhypnotisierung« kommt. Dies wäre gegeben, wenn eine Gruppe nur ein Thema aufgreift: die Krankheit, deren diagnostische und therapeutische Möglichkeiten, alternative Heilmethoden, Kontrolluntersuchungen, sozialmedizinische Rechte, Versorgungs-, Betreuungsaspekte, die Einschränkungen der Lebensqualität – das leidvolle Schicksal aller Gruppenmitglieder. Dies alles sind Gesprächsthemen, die sicherlich hälftigen Gewinn der Gruppenarbeit möglich machen. Diese Hälfte kommt aus den dunklen Seiten der Schicksale der Betroffenen, aus den dunklen Zeiten der schlimmen Ereignisse. Bewußt aber kann eine Gruppe sich ebenso den hellen Seiten, hellen Zeiten, dem geglückten Leben der Gruppenmitglieder zuwenden. Niemand erlebt nur Leid, nur füllt es für manchen zu Zeiten den ganzen Horizont aus. Hier einander zu helfen, mit partieller Hoffnung, mit eigenen Berichten über dankbar erlebte Gefühle, Stunden oder Tage voller Lebenslust, sinnvollem Tun und Teilhabe an selbstgestaltetem Leben ist lohnende Aufgabe.

Geglückte Selbsthilfe hilft Leid und Leiden zu akzeptieren, zu lindern und Autonomie zu fördern. Selbsthilfe sei problemlösungsorientiert. Dann verführt sie zum Leben – trotzdem!

## Literatur

- Abholz, H.: Plädoyer für den Paternalismus. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 70, 1994  
Antonovsky, Aaron: Salutogenese – zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen, 1997  
Badura, Bernhard/Hungeling, Germanus: Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In: Public Health, Forum 26, 1999  
Feuerstein, Günther/Kuhlmann, Ellen (Hrsg.): Neo-paternalistische Medizin – der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patienten-Verhältnis. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1999  
Helmich, Peter: Plädoyer gegen Paternalismus. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 70, 1994

Prof. Dr. med. Peter Helmich ist Facharzt für Allgemeinmedizin und Psychotherapie. Er war 20 Jahre Vertreter des Faches Allgemeinmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf.