

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).*

Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die humanmedizinische Ausbildung – oder: Was können Medizinstudierende von der Selbsthilfe lernen?

Auf den ersten Blick erscheint die Frage nach der Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die medizinische Lehre trivial. Medizinstudierende könnten natürlich sehr viel von Betroffenen, die sich in einer Selbsthilfegruppe organisiert haben, lernen. Auf den zweiten Blick wird jedoch offensichtlich, daß eine Aufzählung der zahlreichen Vorteile für die persönliche Entwicklung zum Arzt, die eine Auseinandersetzung mit der Arbeit von Selbsthilfegruppen mit sich bringen würde, naiv ist angesichts der Struktur und der Inhalte der ärztlichen Ausbildung. Das Grundproblem für die Vermittlung der Relevanz von Selbsthilfegruppen für die medizinische Lehre liegt in der mangelnden Patientenorientierung des Medizinstudiums.

Mangelnde Patientenorientierung im Medizinstudium

Die vorklinische Ausbildung in der Medizin sieht keinen persönlichen Kontakt zwischen Studierenden und Patienten vor. Vielmehr ist der erste Kontakt der mit einer Leiche im Präparierkurs der Anatomie. Dieser *Initiationsritus* prägt die spätere Gestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung im klinischen Abschnitt: Der Patient wird weniger als Subjekt sondern mehr als Objekt wahrgenommen, das es zu diagnostizieren und therapieren gilt. Die Fähigkeit, eine dialogische Beziehung aufzubauen und den Patienten in seinen bio-psycho-sozialen Bezügen zu betrachten, wird nicht vermittelt.

In der Vorklinik erfährt der Student eine hauptsächlich naturwissenschaftlich ausgerichtete Ausbildung; es werden die Fächer Biologie, Chemie und Physik vermittelt sowie ein Überblick über Bau und Funktionsweise der gesunden Organe gegeben (Anatomie, Histologie, Physiologie und Biochemie). Eine Auseinandersetzung mit medizin-psychologischen Inhalten findet in nur zwei Veranstaltungen statt (Vorlesung und Praktikum). Dies ist offensichtlich zu wenig, um psychosoziale Kompetenzen zu entwickeln. Da die naturwissenschaftlichen Fächer äußerst lernintensiv sind, verwenden Studierende für sog. «psychosoziale Fächer» in der Regel so wenig Zeit und Energie wie möglich. Es hängt vielmehr vom persönlichen Interesse und Engagement ab, wie gründlich Studierende sich in der Vorklinik mit der subjektiven Seite des Krankseins und Prozessen der Krankheitsbewältigung auseinandersetzen.

Im klinischen Abschnitt erfährt der Student Grundlegendes über Bau und Funktion der kranken Organe (Allgemeine Pathologie, Pathophysiologie). Krankheiten werden als «Organkrankheiten» kennengelernt, d. h. die klinische Diagnostik und Therapie wird organspezifisch gelehrt, der kranke Mensch

steht dabei im Hintergrund. Der Unterricht ist einseitig auf *kurative* Medizin ausgerichtet. Gesundheit, Gesundheitsvorsorge und –erhaltung sowie Rehabilitation werden bedauerlicherweise in einem sehr geringen Ausmaß vermittelt. Medizinstudierende erfahren im klinischen Abschnitt *kaum* psychosoziale Begleitung und es findet *kaum* eine Reflexion von Patientenbegegnungen statt.

Angesichts eines solchen Lehrplanes ist es schwierig, die persönliche Auseinandersetzung mit Zielen und Inhalten von Selbsthilfegruppen für das spätere ärztliche Handeln zu vermitteln. Häufig wird, auch von studentischer Seite, entgegnet, es sei wichtiger, zuerst das naturwissenschaftliche Grundwissen zu fundieren, bevor ein «sinnvoller» Kontakt entstehen könne. Unsere Erfahrungen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen in der medizin-psychologischen Lehre zeigen jedoch deutlich: Auch ganz am Anfang der Ausbildung und ohne vertiefte medizinische Kenntnisse ist es sinnvoll, mit einem chronisch kranken «Echt-Patienten» zusammenzukommen, um möglichst früh eine Sensibilisierung für die Situation des Krankseins zu entwickeln und das eigene Gesprächsverhalten zu reflektieren. In der herkömmlichen Ausbildung wird der/die Medizinstudierende, pointiert formuliert, nicht zu einem Arzt, sondern zu einem *Ingenieur für Medizin* sozialisiert und erwirbt entsprechende *biomedizinische* und *technizistische* Einstellungen und Haltungen. Damit ist er/sie nicht in der Lage, die medizinischen Probleme der Zukunft zu lösen.

Die zukünftigen Medizinergenerationen stehen vor großen Herausforderungen, die im wesentlichen in der demographischen Entwicklung begründet sind. Die Lebenserwartung der Deutschen, die derzeit im Westen 78,5 Jahre bei Männern und 83 Jahre bei Frauen beträgt (Osten: 77 bzw. 82 Jahre), wird bis zum Jahr 2030 um etwa 5 Jahre zunehmen. Kommen heute auf 100 Menschen 36 im Rentenalter (60 Jahre), so werde dieser «Altersquotient» beträchtlich steigen und sich auf 73 bis 76 im Jahr 2040 verdoppeln. Daraus ergeben sich bedeutsame Konsequenzen für die medizinische Versorgung.

Mit zunehmendem Alter steigt die Morbidität; die Anfälligkeit für die Entwicklung einer (oder mehrerer) chronischen, nicht mehr zu heilenden Krankheit(en) erhöht sich. Das bedeutet, daß der gegenwärtige, hauptsächlich *kurative* Auftrag des Arztes zukünftig um eine supportive und präventive Dimension erweitert werden muß. Die Behandlung chronischer Erkrankungen erfordert nämlich eine stärkere Berücksichtigung des subjektiven *Befindens*, da der objektive *Befund* relativ unverändert bleibt, wenn der Patient gut eingestellt ist. Das ärztliche Handeln muß sich auf einen erweiterten bio-psychosozialen Gesundheitsbegriff gründen und Ziele der Gesundheitsförderung, -bildung und -erziehung mit einschließen.

Die *medizinische* Versorgung der Betroffenen allein ist also nicht ausreichend, um den Bedürfnissen der Betroffenen und deren Angehörigen gerecht zu werden. Für Medizinstudierende wird diese Problematik besonders dann verdeutlicht, wenn Patienten selber ihre Wirklichkeit darlegen können. Deswegen ist während des Studiums eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit Selbsthilfegruppen, deren Inhalte, Ziele und Erfahrungen, lehrreich.

Vielfältige Gründe für die Einbindung von Selbsthilfe in das Medizinstudium

Für Medizinstudierende ist es wichtig zu wissen, daß Selbsthilfegruppen nicht «einfach so» entstehen, weil die Gründung einer Selbsthilfegruppe Spaß macht, sondern daß sie als Reaktion auf einen *Mangel in der Gesundheitsversorgung* zu verstehen sind. Selbsthilfegruppen, d. h. im wesentlichen Patienten, leisten etwas für Patienten. Der Mangel liegt, dies ist aus ärztlicher Sicht besonders schmerzhaft festzustellen, hauptsächlich in der psychosozialen Inkompetenz von Ärzten und defizitären Versorgungsstrukturen begründet.

Vermittlung einer Patientenorientierung

Studierende können lernen, daß für Patienten zentrale Lebensbereiche *außerhalb* medizinischer Einrichtungen (Arztpraxis, Krankenhaus, Rehabilitationseinrichtung) existieren. Ein Arzt sollte sich immer vor Augen führen, daß Menschen am liebsten überhaupt nichts mit dem ärztlichen Berufsstand zu tun hätten (wenn sie sich das aussuchen könnten)! Gerade Selbsthilfegruppen können angehenden Ärztinnen und Ärzten verdeutlichen, welche Erwartungen chronisch kranke Patienten an Ärzte haben und wie sie patientenseitige Autonomiebestrebungen unterstützen können.

Studierende können lernen, daß bestimmte erkrankungsbezogene Problembereiche nicht biologisch-medizinisch zu «lösen» sind. Ein chronifizierter Zustand ist nicht mehr reversibel. Was aber wieder zurückgewonnen werden kann, sind Selbstwertgefühl, persönliche Kontrolle und die Sinnfindung. Selbsthilfegruppen haben in dieser Hinsicht eine identitätsstiftende und –bewahrende Funktion. Kranke finden in Selbsthilfegruppen Information, Beratung, Anleitung und psychotherapeutische Unterstützung in der Frage, wie sie sich mit ihrer Krankheit auseinandersetzen und wie sie den weiteren Verlauf ihres Lebens gestalten können.

Festzuhalten gilt: Im Zuge der Auseinandersetzung mit der Erkrankung gibt es vielfältige patientenseitige Bedürfnisse, die ein Arzt nicht oder in nur unzureichender Weise befriedigen kann. Im folgenden sollen die wesentlichen Vorteile aufgeführt werden, die eine Einbindung von Selbsthilfegruppen und die Auseinandersetzung mit «Patientenwirklichkeiten» im Medizinstudium mit sich bringen würde. Die Studierenden sollen wissen, daß eine Zusammenarbeit zwischen Arzt und Selbsthilfegruppen sich für den Patienten lohnt und daß sie als zukünftige Mediziner diese Kooperation suchen sollten.

Verbesserte Informierung von Patienten

Es ist immer wieder interessant festzustellen, wie ungläubig Medizinstudierende die Aussagen von Selbsthilfegruppenmitgliedern zur Kenntnis nehmen, nicht ihr Arzt habe sie über ihre chronische Erkrankung aufgeklärt, sondern die Selbsthilfegruppe. Die Wirklichkeit sieht leider noch häufig so aus, daß Patienten nicht oder nur unzureichend aufgeklärt sind, wenn sie die Station oder die Praxis verlassen. Eine mögliche Folge ist eine schlechte Anpassung an die Krankheit.

Der Medizinstudierende soll wissen, daß Selbsthilfegruppen wesentliche Aufgaben der Patienteninformation übernehmen. Als zukünftige Ärzte können sie im Zug der Aufklärung ihrer Patienten *zusätzlich* empfehlen, sich einer lokalen Selbsthilfegruppe anzuschließen. Selbsthilfegruppen stehen in engem Kontakt mit Fachleuten (Ärzten, Pflegekräften etc.) und Facheinrichtungen und sind auf diese Weise auf dem neuesten Wissensstand über die Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten und Therapieangebote. Dieses Wissen wird in verständlicher Form an andere Patienten in persönlichen Gesprächen weitergegeben.

Ein besonderes Feld der Information von Patienten ist das der Patienten- und Angehörigenschulung. Selbsthilfegruppen veranstalten Kurse und Seminare zu verschiedensten erkrankungsbezogenen Themen, die häufig von auswärtigen Gesundheitsexperten durchgeführt werden. So kann der Medizinstudierende sich vielleicht auch vorstellen, zukünftig seine medizinische Expertise Selbsthilfegruppen zur Verfügung zu stellen in Form von Weiterbildungsangeboten und Schulungskursen.

Schließlich kann der Studienanfänger lernen, daß (in Selbsthilfegruppen organisierte) Patienten zwar krank, aber durchaus zu eigenständigem Denken und Urteilen in der Lage sind. Chronisch kranke Menschen haben durchaus gesunde Anteile; es ist dann auch wichtig, diese gesunden Anteile und Ressourcen im Alltag zu stärken und für die Krankheitsbewältigung zu nutzen. Aufgrund ihrer «organspezifischen», auf Pathogenese ausgerichteten Ausbildung ist es für die Studierenden wichtig zu wissen, daß es falsch ist, Patienten auf das kranke Organ oder auf die Behinderung zu reduzieren. Es gibt keine Krankheiten per se, sondern nur kranke Menschen.

Ein wesentliches Ziel der Selbsthilfegruppenarbeit ist der *mündige Patient*, der mit seiner Krankheit leben und seine Interessen vertreten kann. Gerade chronisch kranke Menschen werden mit der Zeit zu «Experten» für ihre Erkrankung, da sie konkrete Erfahrungen sammeln und sich krankheitsrelevantes und bewältigungsbezogenes Wissen aneignen. Für den Erfolg der medizinischen Behandlung ist eine gute Aufklärung eine wesentliche Voraussetzung. Nur gut informierte Patienten können die Therapie nachvollziehen, und nur was nachvollziehbar ist, wirkt sich günstig auf die Therapiemotivation (Compliance) aus.

Das Wissen um die Relevanz einer umfassenden Betreuung

Hilfe beim Umgang mit psychosozialen Belastungen

Für Medizinstudierende ist es lehrreich, von Patienten «aus erster Hand» zu erfahren, daß die Verarbeitung einer chronischen Erkrankung nicht mit einer Operation, einer medizinischen Verordnung oder einer ärztlichen Untersuchung beendet ist. Die Betroffenen müssen wesentliche in der Krankheit zu bewältigende psychosoziale Belastungen (vgl. Sonneck 1996) verarbeiten. Dazu gehören die bedrohte Körperintegrität und negative Befindlichkeiten (wie z.B. Schmerzen und Symptome der Krankheit und/oder Therapie), ein verändertes Selbstkonzept (negatives Selbst- und Körperbild) bzw. Autonomie- und Selbstwertverlust, ein gestörtes emotionales Gleichgewicht (Angst,

Hilflosigkeit, Demütigung), Verunsicherungen hinsichtlich sozialer Rollen und Aufgaben, eine neue situative Anpassung (Behandlungspläne, medizinische Fachsprache, Kontakt zu Fachpersonal) und schließlich die Bedrohung des eigenen Lebens (Angst vor dem Sterben).

In der Selbsthilfegruppe werden zwischenmenschliche Beziehungen geschaffen. Es kommen Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Soziale Vergleiche mit Mitbetroffenen und Teilnahme an den Schicksalen anderer sind hilfreich für die eigene Problembewältigung. Es können Vorbilder gefunden werden, die ein Arzt einem Patienten im Praxis-Setting nicht geben kann. Selbsthilfegruppen wirken sich z.B. psychisch stabilisierend aus bei Patienten nach stationären Aufenthalten. Selbsthilfegruppen dienen der sozialen Verortung und wirken dem Problem der Isolation entgegen. Freizeitgestaltung und Geselligkeit stehen häufig im Vordergrund. Freunde finden, Freude haben, neuen Lebensmut finden in Gemeinschaft mit anderen: all dies führt zu einer verbesserten Lebensqualität des Patienten.

Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung

Die Studierenden können lernen, daß die Bewältigung einer chronischen Erkrankung ein höchst individueller Prozeß ist und daß Selbsthilfegruppen eine individuelle Krankheitsbewältigung unterstützen. Dort findet nämlich ein Erfahrungsaustausch statt, die Patienten können ihren Zustand mit dem anderer Patienten vergleichen und somit zu einer besseren Einschätzung ihrer Erkrankung kommen. Insbesondere wird in der Selbsthilfegruppe ein *aktiver Bewältigungsstil* unterstützt. Neue Forschungsergebnisse bestätigen, daß durch eine aktive Form der Krankheitsbewältigung, die eine psychische Auseinandersetzung einbezieht, eine positive Wirkung auf den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität erreicht werden kann.

Bei zahlreichen Krankheitsbildern, wie Krebs, Multiple Sklerose, Rheuma u.a., ist der Zusammenschluß von Betroffenen und Angehörigen in einer Selbsthilfegruppe ein erprobter und bewährter Weg der Bewältigung des Leidens. Ein häufiges Problem besteht in der Isolation der Patienten. Eine schwere Erkrankung bedeutet in der Regel eine stark eingeschränkte Handlungsfähigkeit und Selbständigkeit. Beim Schlaganfall z.B. war es sehr auffällig, daß es lange Zeit sehr wenige Gruppen dieser Art gab. Die Gründe dürften in der massiv isolierenden Wirkung des Schlaganfalls auf die Betroffenen und ihre Angehörigen liegen.

Umfassende Dienstleistungen

Selbsthilfegruppen vermitteln Dienstleistungen und geben Tips zu technischen Hilfsmitteln. Sie geben Unterstützung bei Umschulungen oder Vermittlung von Kontakten zur Arbeitsbeschaffung und Berufsbildung sowie bei sozialrechtlichen Fragen. Es ergeben sich also häufig praktische Probleme, die nicht-medizinischer und nicht-psychologischer Natur sind, auf die sich Selbsthilfegruppen eingestellt haben.

Koordinierung der Therapie/Kontaktierung von Fachpersonal durch Selbsthilfegruppen

Auch Betroffene und Angehörige, Familien und Freundeskreise sind nach einer chronischen Erkrankung wie z.B. ein Schlaganfall, eine Tumorerkrankung oder Rheuma vor einschneidende Veränderungen gestellt, auf die sie sich nicht längerfristig vorbereiten konnten. Gleichzeitig besteht ein gravierender Mangel in der Begleitung, Beratung, Therapie und Versorgung nach der Entlassung aus der Klinik bzw. der Rehabilitation.

Beispielsweise ist es häufig so, daß Schlaganfallpatienten in der Stroke-Unit hervorragend medizinisch betreut und eingestellt werden, sie aber nach der Entlassung in ein Versorgungsloch fallen, so daß sie irgendwann in einem schlechteren Zustand wieder eingeliefert werden. An dieser Stelle kann eine Selbsthilfegruppe eingreifen: Bestehende Angebote von professioneller Seite sind oft schwer zu überblicken. Selbsthilfegruppen leisten hier Abhilfe und können auf ein vorhandenes Versorgungsnetz aufmerksam machen oder sich dafür einsetzen, daß eine adäquate post-stationäre Behandlung stattfindet. Selbsthilfegruppen setzen sich für eine Verbesserung der medizinischen und sozialmedizinischen Versorgung ein. Eine gute und effektive Behandlung ist immer eine vernetzte Behandlung, in der auch Selbsthilfegruppen involviert werden sollten. Die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen ist leider noch stark verbesserungswürdig.

Öffentlichkeitsarbeit und politische Interessenvertretung

Medizinstudierende sollen schließlich lernen, daß Patienten Partner von Ärzten sind, wenn es darum geht, gemeinsame Interessen in der Gesellschaft zu vertreten. Patienten arbeiten mit Ärzten und Fachleuten anderer Profession zusammen, um sich in Selbsthilfegruppen zu organisieren und ihre Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Insbesondere AIDS-Selbsthilfegruppen sind massiv an die Öffentlichkeit getreten. Unter dem Eindruck stark steigender Zahlen von Infizierten und Erkrankten und einer gefährlichen Hysterie in Teilen von Politik, Presse und Gesellschaft entwickelte sich aus der anfänglich rein ehrenamtlichen Arbeit eine rasch wachsende professionelle Hilfeeinrichtung, die für alle da ist, die von HIV und AIDS betroffen sind.

Fazit

Es lassen sich vielfältige Gründe aufführen, die eine Einbindung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen in den Medizinunterricht plausibel machen. Eine wesentliche Frage besteht darin, wie dies realisiert werden könnte. Zuerst ist natürlich eine neue Studienordnung nötig, die Problemorientierung und Praxisorientierung vereint. Das ist auf jeden Fall angezeigt, dauert aber mit Sicherheit noch einige Zeit. Im Rahmen der bestehenden Strukturen besteht die Möglichkeit, in der Vorklinik die Praktika «Berufsfelderkundung», «Einführung in die Klinische Medizin» und «Medizinische Psychologie» möglichst praxisnah unter Einbeziehung von Selbsthilfegruppen zu gestalten.

An der Universität Greifswald wird diese Idee im Rahmen des Projekts «Der frühe Patientenkontakt» erfolgreich umgesetzt und der Erwerb einer patientenorientierten Einstellung gefördert. Das Projekt erstreckt sich über das erste Studienjahr. In ihm lernen Studierende »Echt-Patienten« aus dem regionalen Einzugsbereich der Universitätskliniken oder aus niedergelassenen Arztpraxen kennen und begleiten diese über ein Studienjahr.

In der medizin-psychologischen Lehre sind Kontakte zu Selbsthilfegruppen genutzt worden. So erhielten engagierte Patienten die Möglichkeit, aus ihrer Sicht die Erfahrungen mit ihrer Krankheit darzustellen. Die Studierenden lernen auf diese Weise eine Form von Patientenorientierung: Einerseits wird die Aufmerksamkeit auf die Erlebniswelt des Betroffenen gerichtet, andererseits erhält der Patient Gelegenheit, sich aktiv und gestalterisch in den Unterricht einzubringen. Eine solche Form von Lehre beinhaltet zwangsläufig Praxis- und Wirklichkeitsnähe, die für die medizinische Ausbildung unersetzlich ist. Studierende können an der «Lebenswirklichkeit» chronisch kranker Patienten teilnehmen und erfahren, was es heißt, mit einer unheilbaren, nur noch zu lindernden Krankheit zu leben.

Wie bereits erwähnt, ist Selbsthilfegruppenarbeit immer auch Öffentlichkeitsarbeit. Es wäre es wünschenswert, wenn nicht nur die Universität Kontakt zu Selbsthilfegruppen suchte, sondern umgekehrt Selbsthilfegruppen verstärkt auf Medizinstudierende zugehen und Überzeugungsarbeit in eigener Sache leisten würden. Auf diese Weise könnten Patienten von heute in einen fruchtbaren Diskurs mit den Ärzten von morgen treten.

Dr. Ulrich Wiesmann, Diplom-Psychologe, arbeitet als wissenschaftlicher Assistent am Institut für Medizinische Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald.