

Gabriele Kuchem-Göhler, Silvia Schäffer

Selbsthilfegruppen in Bonn – Hilfe für Betroffene und spannende Einblicke für angehende Mediziner

Kooperation der Selbsthilfe-Kontaktstelle mit der Universität Bonn im Fachbereich Sozialmedizin der Universitätsklinik

Von der Idee zur Umsetzung

Seit 25 Jahren vermittelt die Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn Menschen in Selbsthilfegruppen, unterstützt die Gründung von neuen Selbsthilfegruppen und bestehende Selbsthilfegruppen in unterschiedlichen Bereichen.

Die Stadt Bonn ist ein zentraler Gesundheitsstandort in der Region. In der Stadt gibt es rund 20 Krankenhäuser, Fachambulanzen und Tageskliniken mit über 5.000 Betten sowie das Universitätsklinikum Bonn mit über 30 klinischen Abteilungen und 20 Forschungseinrichtungen. Etwa 2.700 ÄrztInnen sind in Bonn tätig, die über 40 Fachgebiete vertreten. Insgesamt sind im Bereich der Gesundheitsdienstleistungen und medizinischen Einrichtungen etwa 12.900 Beschäftigte tätig.

Im Laufe der Jahre hat sich im Bereich der gesundheitlichen Selbsthilfe eine sehr aktive Gruppenvielfalt mit annähernd 180 Selbsthilfegruppen entwickelt, die zum großen Teil gut und anerkannt mit den örtlichen Einrichtungen des Gesundheitswesens zusammenarbeitet.

Diese Kontakte sind durch langjährige persönliche Beziehungen zwischen Betroffenen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus stationären und ambulanten Einrichtungen gewachsen.

Obwohl in der Stadt eine fachlich hoch qualifizierte medizinische Versorgung gegeben ist, sind Defizite in der Arzt-Patienten Beziehung und Kommunikation ein ständiges Thema in den gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen.

Der Gedanke, schon in der Medizinausbildung einen Grundstein für die Zusammenarbeit von Betroffenen aus Selbsthilfegruppen und Medizinstudentinnen und -studenten zu legen, war durch eigene prägende Erfahrungen aus dem Studium der Sozialarbeit schon lange vorhanden.

Angeregt durch die Aktivitäten des Medizinsoziologen Bernhard Borgetto und durch Informationen über die langjährige Praxis von Hospitationen von Medizinstudent/innen in Selbsthilfegruppen und sozialen Einrichtungen an der Universität Leipzig, erhielten wir wertvolle Informationen, wie und wer für eine solche Kooperation Ansprechpartner sein könnte. Der Leipziger Ansatz, die Selbsthilfegruppen dort aufzusuchen, wo sie „zu Hause“ sind, hat uns besonders angesprochen. (siehe Selbsthilfegruppenjahrbuch 2009, Steffi Riedel: „Medizinstudenten lernen von der Selbsthilfe“)

Im März 2007 erfolgte die erste Kontaktaufnahme zum Dekanat der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn. Die Idee, Medizinstudierende frühzeitig über die seelischen und sozialen Auswirkungen von schweren und chronischen Erkrankungen zu sensibilisieren und Kontakte zu Betroffenen in Selbsthilfegruppen zu ermöglichen und dabei die Arbeit von Selbsthilfegruppen kennenzulernen, wurde dort positiv aufgenommen.

Umstrukturierungen, fehlende personelle Ressourcen im Studiendekanat der Medizinischen Fakultät und fehlende zeitliche Ressourcen in der Kontaktstelle führten erst einmal zu lockeren, wohlwollenden Kontakten. Im Januar 2012 lernten wir mit Prof. Thomas Kistemann und Frau Silvia Schäffer, Dozent und Dozentin in der Abteilung Medizinische Geographie & Public Health des Instituts für Hygiene und Öffentliche Gesundheit der Universität Bonn, die richtigen Ansprechpersonen für eine erste Kooperation kennen. Sie leiten und koordinieren den Kurs Sozialmedizin für Medizinstudierende.

Die ersten Hospitationen im Sommersemester 2012

Nach gemeinsamen Gesprächen über die Art der Hospitationen, Umfang und Einbindung des Themas „Selbsthilfegruppen“ in die Seminare der Sozialmedizin wurden Selbsthilfegruppen angesprochen, ob sie sich eine Hospitation von Medizinstudentinnen und -studenten in ihrer Gruppe vorstellen können. Die erste Resonanz auf unsere Anfrage war überaus positiv.

Hier als Beispiel die spontane Rückmeldung aus einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit einer seltenen Erkrankung: „Die Studenten können gerne kommen, das sind ja vielleicht unsere zukünftigen Behandler. Besser die lernen von uns Betroffenen als nur aus medizinischen Büchern“.

Es wurde eine Struktur entwickelt, die sich inzwischen bewährt hat:

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle organisiert die Hospitationsmöglichkeiten mit den Selbsthilfegruppen. Unterschiedliche Gruppen mit unterschiedlichen Gruppenstrukturen und Krankheitsbildern werden ausgesucht und angesprochen, damit die Themen- und Strukturvielfalt von Selbsthilfegruppen deutlich wird. Mit den Gruppenmitgliedern der beteiligten Selbsthilfegruppen wird der Besuch der Studentinnen und Studenten besprochen.

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle erstellt einen Hospitationsplan mit Datum, Ort und ggf. Gruppenthema des Treffens und einer Ansprechperson für die Student/innen.

In den Einführungsseminaren der Sozialmedizin im 6. Klinischen Semester gibt es durch die Kontaktstelle eine PowerPoint-Einführung über die Aufgaben und die Arbeitshaltung der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Informationen über die örtliche Selbsthilfe-Szene und zu unserem Anliegen „Die Selbsthilfe braucht Sie!“ Nach Rückfragemöglichkeiten können sich Studentinnen und Studenten in die Hospitationslisten eintragen, wobei die Anzahl der Studierenden pro Besuch an einem Gruppentreffen auf ein bis zwei Personen begrenzt ist.

Vor ihrem Besuch müssen sich die Student/-innen bei der Ansprechperson der Gruppe anmelden, damit die Gruppe verbindlich weiß, dass Hospitant/in-

nen am Gruppentreffen teilnehmen werden und die Studierenden müssen sich vorab über das Krankheitsbild der Selbsthilfegruppe informieren. Zur Vorbereitung auf die Hospitation und für die Rückmeldung im Seminar gibt es außerdem ein Hospitationsprotokoll. In diesem werden nach dem Besuch der Selbsthilfegruppe Informationen über die Gruppenstruktur, die angesprochenen Probleme, offene Fragen und der Erkenntnisgewinn sowie ein allgemeines Fazit der Hospitation festgehalten.

Die Hospitationen werden gemeinsam zum Ende des Semesters in den Seminaren vorgestellt und besprochen. Damit erhalten alle Seminarteilnehmer/innen umfassende Informationen über Selbsthilfegruppen, deren Arbeit und Anliegen.

Für die insgesamt sechs Seminare im Fach Sozialmedizin mit jeweils 20 Studierenden werden pro Seminar sechs Hospitationsmöglichkeiten in unterschiedliche Selbsthilfegruppen angeboten. Damit erhalten jeweils 72 der 120 Bonner Medizinstudentinnen und -studenten des 6. Semesters die Möglichkeit, eine Selbsthilfegruppe persönlich kennen zu lernen.

Rückmeldungen aus einigen Selbsthilfegruppen

ILCO

„Die Studenten hatten sich per Mail angemeldet und waren auch da. Wir haben es so eingerichtet, dass die Studenten sich nach der Eröffnung persönlich vorstellen konnten und ihr Anliegen darlegten. Da diese Veranstaltung geprägt war von Produktvorstellungen, war es für die Studenten auch möglich, einmal die Produkte für eine Stomaversorgung zu sehen und anzufassen, um sich ein Bild dazu zu machen. Außerdem haben sie über die Irrigation und Analirrigation erfahren, wovon sie vorher keine Kenntnisse hatten. Sie konnten Fragen zu den Produkten stellen, wie auch sich ungezwungen mit Betroffenen unterhalten. Informationsmaterial habe ich ihnen zur Verfügung gestellt. Sie fanden es gut, einmal bei uns gewesen zu sein. Wir haben Ihnen angeboten, dass sie das auch jeder Zeit wiederholen können.

Für mich stellt sich die Frage, ob es nicht sinnvoll ist, einmal im Rahmen eines Seminars innerhalb des Studiums durch Betroffene direkt zu informieren. Ein Gespräch mit Betroffenen ist ein ganz anderes, als wenn sich Gesunde darüber unterhalten, wie es sein könnte. Das wäre aus unserer Sicht der richtige Weg.“

Deutsche Parkinson Vereinigung, Regionalgruppe Bonn

„Ja, es sind vier Studenten bei uns gewesen. Alle vier waren äußerst interessiert, haben viele Fragen gestellt, und was eindeutig war: sie haben viel über Parkinson erfahren, was sie bisher nicht wussten. Es war für alle eine Bereicherung; wir sollten das ruhig öfter machen!“

Rheuma-Selbsthilfegruppe Bonn

„Die Studentenhospitalation in unserer Gruppe am vergangenen Samstag war ein voller Erfolg! ‚Unsere‘ Studentin war sehr, sehr aufgeschlossen und hatte sich auch sehr gut vorbereitet. Sie wird im Laufe der kommenden Woche für die Studenten, die nicht hospitiert haben, eine Präsentation über ihren Besuch in unserer Gruppe vorbereiten. Das finde ich eine gute Idee. Auch hat sie viele Fragen gestellt, unter anderem auch, was sich die Patienten von den Ärzten wünschen würden, so entwickelte sich eine lebhaftige Diskussion. Am Ende war die Zeit viel zu kurz. Aber ich denke, es wird ein Kontakt bleiben.

Mein größter Wunsch wäre es, wenn solche Veranstaltungen auch auf lange Sicht vielleicht die Situation, gerade in der rheumatologischen ärztlichen Versorgung, verbessern könnten. Immerhin ist die rheumatologische Ausbildung in der Medizin ein Stiefkind, es gibt im ganzen Studium nur eine einzige Vorlesung zu diesem Thema! Wen wundert es da, dass sich so wenige Mediziner für dieses Fach entscheiden, und somit der Mangel an Rheumatologen fortbestehen bleibt?

Vielen Dank, dass Sie diesen Kontakt ermöglicht haben. Es hat uns allen viel Spaß gemacht und war wirklich eine gute Veranstaltung!“

Alzheimer Gesellschaft

„Die heutige Sitzung mit den drei Studenten ist gut gelaufen, jeder hat von mir eine Tischvorlage bekommen. ... zurück zu meinen drei Hospitanten, die sehr interessiert zugehört und auch vielfach Fragen gestellt haben. Und ich glaube, dass sie viele Informationen mitgenommen haben, die sie aus der Praxis so nicht so schnell mitbekommen. Sie werden ja dann von anderer Seite eine Rückmeldung bekommen. Für mich ist der heutige Tag zufriedenstellend abgelaufen.“

Deutscher Diabetiker Bund auf unserem Anrufbeantworter

„Richtig nett! Drei Studenten waren da, die noch beim Beamer aufstellen geholfen haben. Kurzer Vortrag einer Ärztin mit anschließender offener Diskussion untereinander, Erfahrungsaustausch und Tipps. Die Studenten haben zugehört. Studenten können gerne wieder kommen.“

AI-anon

„Eine Studentin war da, etwas nervös. Wir haben sie aber schön in die Gruppe integriert und es war ein für beide Seiten wertvoller Abend. Andere Studierende können gerne wieder vorbeikommen.“

Die Rückmeldungen aus den Selbsthilfegruppen waren allgemein sehr positiv. Die teilnehmenden Selbsthilfegruppen profitieren von den Fragestellungen der Student/innen und reflektieren ihre Wünsche und Defizite in der Zusammenarbeit mit Mediziner:innen.

Hospitation von Medizinstudentinnen und -studenten aus der Sicht des Fachs Sozialmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

„Die Hospitation in der Selbsthilfegruppe bedeutete für mich eine wertvolle Erfahrung, auch um neben den medizinischen Symptomen einen Einblick in die sozialen, weitreichenden Folgen von Erkrankungen zu bekommen“ so eine Medizinstudentin. Im Sommersemester 2012 wurde im Seminar Sozialmedizin des Studiums der Humanmedizin erstmals das Angebot der studentischen Hospitation in geeignete Selbsthilfegruppen eingebettet. Die Sozialmedizin beschäftigt sich im 6. Klinischen Semester mit der Gesundheit der Bevölkerung, dem Gesundheitswesen und anderen sozialen Sicherungssystemen. Unter anderem interessieren dabei neben professionellen medizinischen Angeboten und Institutionen auch informelle Einrichtungen.

Hier kommen die Selbsthilfegruppen ins Spiel. Frau Kuchem-Göhler von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn koordiniert rund 180 Selbsthilfegruppen in Bonn. Sie trat mit dem Angebot von Hospitationen an Prof. Thomas Kistemann, den Verantwortlichen für das Fach Sozialmedizin, heran. Schnell wurde man sich einig, und viele Selbsthilfegruppen reagierten sehr positiv auf die Anfrage, angehenden Mediziner/innen einen Besuch in ihrer Gruppe zu ermöglichen.

Die hier berichteten Erfahrungen spiegeln die Erlebnisse von 21 Studierenden, d.h. rund einem Sechstel des Semesters wider, die an einer Selbsthilfegruppe wie z.B. Alzheimer-Angehörigen, Anonymen Alkoholikern, Psoriasis Bund e.V. oder der Rheuma-Liga teilnahmen. Schwerpunkte der Hospitationen lagen darin, Ablauf und Struktur einer Selbsthilfegruppe kennen zu lernen. Dieser konnte ganz unterschiedlich aussehen. Neben dem eher klassischen Ablauf mit Redezeiten für alle betroffenen Teilnehmer gab es auch Gruppen, die Industrievertreter für die Vorstellung von neuen Medizinprodukten eingeladen hatten, oder der Vortrag einer niedergelassenen Fachärztin, die einen speziellen Laborwert von Diabetikern erläuterte, der auch für die Studenten noch neue medizinische Informationen enthielt. Auch im Selbstverständnis der Gruppe gab es Unterschiede. Es gibt Gruppen, deren Teilnehmer/innen anonym bleiben, für andere, wie z.B. die Alzheimer-Angehörigen, bedeutet das Treffen einen zentralen Anlaufpunkt für soziale Kontakte.

Die Rolle der Studentinnen und Studenten war unterschiedlich: stille Beobachter, gleichwertige Teilnehmerin oder zukünftiger Mediziner. An die Studierenden wurde häufig der Wunsch getragen, die Sorgen und Nöte ihrer späteren Patientinnen und Patienten ernst zu nehmen. Gerade bei den chronischen Erkrankungen wurde immer wieder angesprochen, wie schwierig es sei einen empathischen Arzt zu finden, der sich gut mit der Erkrankung auskennt. Manchmal wurde auch direkt der Wunsch an die Student/innen herangetragen, sich auf das angesprochene Gebiet zu spezialisieren, da es nur so wenige Fachärzte gäbe.

Die angesprochenen Probleme konzentrierten sich neben medizinischen Aspekten auch immer wieder auf die weitreichenden körperlichen und seeli-

schen Auswirkungen der Erkrankung. Verunsicherungen, ob zum Beispiel mit einem künstlichen Herzschrittmacher ein eBike genutzt werden kann oder wie sich ein Urlaub mit künstlichem Darmausgang bewerkstelligen lässt, stellen für die Betroffenen wichtige Herausforderungen dar. Hierbei ist das Gefühl von Verständnis und Unterstützung wichtig für die Selbsthilfe. Es wurde z.B. der Umgang mit Diskriminierungen im Schwimmbad bei der Hautkrankheit Psoriasis oder der existenzielle Rückhalt durch Treffen der Anonymen Alkoholiker selbst nach langjähriger Abstinenz genannt.

Die Hospitationen zeigten das große Symptomspektrum von Erkrankungen und auch, dass sich Ärzte manchmal mehr an der subjektiven Lebensqualität statt am Befund orientieren sollten. Hier war den Studierenden aufgefallen, dass viele Erkrankungen nicht nur eine Belastung für die Betroffenen bedeuten, sondern auch für deren Angehörige. Ein Student berichtete aus der Psoriasis-Selbsthilfegruppe: „Die Patientensicht kennenzulernen und im Hinterkopf zu behalten, ist für einen empathischen Umgang mit Patienten außerordentlich hilfreich. Jeder Patient ist mit seinen Sorgen ernst zu nehmen!!“.

Im Kurs Sozialmedizin wurden die gemachten Erfahrungen der Studierenden an ihre Kommilitonen weitergegeben. Dabei stellte sich heraus, dass die Vorstellungen der Medizinstudent/innen von einer Selbsthilfegruppe sich häufig nicht mit den Erfahrungen in den Gruppen deckten. Sie haben nach den Hospitationen die Möglichkeit einer Selbsthilfegruppe für ihre späteren Patient/innen nun im Hinterkopf fest verankert. Durch die Vorstellung der Hospitationen entwickelten sich spannende Diskussionen in den Seminargruppen. Es zeigte sich z. B., dass in den Selbsthilfegruppen die meisten Betroffenen sich sehr gut mit ihrer Erkrankung auskennen. Informationsdefizite oder offene Fragen, die in den Gruppen deutlich wurden, unterstrichen jedoch, wie wichtig eine gute Kommunikation zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in ist. Auch ganz praktische Informationen wie ein europäischer Generalschlüssel für öffentliche Behinderten-WCs mit einer einheitlichen Schließanlage machten die Runde.

Fazit

Als Fazit der einjährigen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und angehenden Medizinerinnen kann gezogen werden, dass es wichtig für die künftige Rolle als angehende Ärzte und Ärztinnen ist, einmal einen anderen Blickwinkel zu sehen. „Ich kann eine Hospitation nur empfehlen, da man Sinn und Bedeutung einer Selbsthilfegruppe kennen lernt. Einmal von Patientensicht auf eine Krankheit zu blicken sowie Unzufriedenheit bezüglich des Umgangs von Ärzten und Umwelt mit der Krankheit zu erleben, ist eine sehr sinnvolle Erfahrung. Selbsthilfegruppen freuen sich über das Interesse von Studenten.“, so eine junge Besucherin der Rheuma-Liga.

Die Studierenden der Sozialmedizin plädieren uneingeschränkt für die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn und empfehlen auch nachfolgenden Generationen, von der Möglichkeit der Hospitation in einer Selbsthilfegruppe zu profitieren.

Die Student/innen konnten Erfahrungen und Erkenntnisse sammeln, die in keinem Lehrbuch stehen. „Neue Mitglieder werden herzlich willkommen heißen, fühlen sich nicht allein und bekommen wertvolle Informationen von den alten Mitgliedern, aber auch Mut, Verständnis und Selbstsicherheit, eine Art von psychosozialer Unterstützung. Das Motto lautet: Gemeinsam sind wir stärker!“, so eine Studentin, die in der Selbsthilfegruppe ILCO (Menschen mit künstlichem Darmausgang bzw. Darmkrebs) hospitierte. Durch die Vorstellung im Seminar konnten alle Seminarteilnehmer/innen von den Hospitationen profitieren. Sowohl von den Studentinnen und Studenten als auch von den Selbsthilfegruppen gab es gute Rückmeldungen. Trotz voller Stundenpläne gaben alle Teilnehmer/innen der Hospitationen an, gerne die Selbsthilfegruppen besucht zu haben, auch wenn die meisten Termine am Abend oder am Wochenende lagen.

Zusammenfassung

Zusammenfassend schälen sich drei Punkte heraus:

Zum einen sind Medizinstudent/innen für das Thema Selbsthilfegruppen überraschend offen und an den Hospitationsmöglichkeiten sehr interessiert. In den Rückmeldungen wurde deutlich, dass die Student/innen von dem fachlich hohen Niveau in den Gruppen und von der Offenheit der Teilnehmerinnen und Teilnehmer stark beeindruckt waren. Wir denken, dass die bei der Hospitation gemachte emotionale Erfahrung das weitere Verhältnis zu Selbsthilfegruppen prägen wird. Ganz wichtig ist dabei der Rollentausch, der durch den Besuch in einer Selbsthilfegruppe stattfindet. **Die angehenden Ärzt/innen sind die Fragenden, die Patient/innen die Erfahrenen.**

Zum zweiten sehen wir entgegen vorheriger Befürchtungen keine Überforderung der Selbsthilfegruppen, sofern die organisierende Selbsthilfekontaktstelle auf eine gute Verteilung der Hospitant/innen auf die unterschiedlichen Gruppen achtet.

Zum dritten sehen wir allerdings ein Problem: bisher ist die Kooperation der Selbsthilfekontaktstelle mit dem Fachbereich Sozialmedizin auf persönliche Kontakte und das Wohlwollen der Beteiligten gegründet. Ob und wie intensiv Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen eingebunden werden können, hängt also von der örtlichen Situation ab. Selbsthilfegruppen und Studierende befürworten aber eine kontinuierliche Verankerung dieser Hospitationen sowohl in der Mediziner Ausbildung als auch in anderen Studiengängen. Unsere positiven Erfahrungen unterstreichen, dass hieran in Zukunft unbedingt gearbeitet werden sollte.

Gabriele Kuchem-Göhler ist Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn

Silvia Schäffer ist wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Medizinische Geographie & Public Health des Instituts für Hygiene und Öffentliche Gesundheit der Universität Bonn sowie Dozentin im Fach Sozialmedizin der Medizinischen Fakultät Bonn

selbsthilfegruppenjahrbuch 2013

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-selbsthilfegruppen.de

Redaktion:

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout:

Kramer Werbung, Gießen

Druck:

Majuskel, Wetzlar
ISSN 1616-0665

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‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK,
DAK – Gesundheit,
HEK – Hanseatische Krankenkasse,
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

*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).*