

Als der kaum geborene Hermes listig die Kuhherde seines Halbbruders Apollo stahl und dies zunächst fast erfolgreich leugnete, tadelte ihn Zeus ob seines Verhaltens und gebot ihm konsequent, die Herde wieder herauszugeben. Nicht verhehlen konnte er dabei aber seine Bewunderung für die diebische Leistung seines Schützlings.

Chancen und Tücken der Kooperation zwischen Kliniken und Selbsthilfeorganisationen

Grundsätzlich ist es sinnvoll, dass die Gesundheitsvor- und -nachsorge die Selbsthilfe und ihre Organisationen einschließt. Hinzukommt, dass der Rentenversicherungsträger von Reha Kliniken sogar erwartet, teilweise sogar überprüfend fordert, dass in den Kliniken Informationen über Selbsthilfe als Teil der Nachsorge vermittelt wird.

Praktisch zeigt sich, dass auch Kliniken mit Selbsthilfegruppen in gegenseitigem Nutzen kooperieren können. Auf der anderen Seite der Medaille kann dazugehören, dass es auch eine gegenseitige Vereinnahmung und Einflussnahme geben kann. Ungünstig für die Betroffenen wird es, wenn Selbsthilfegruppen so abhängig von den Anbietern werden, dass die Hilfe nicht mehr den Betroffenen selbst, sondern mehr der Organisation und dem Investor hilft.

Längst sind die Zeiten vorbei, als sich die professionellen Gesundheitsanbieter jegliche Einmischung von außen verbat. Waren etwa „Informationen“, Geschenke und Ratschläge von Pharmavertretern akzeptiert, wurden Interventionen von Laien oder gar deren Organisationen als Eingriff in die Fachkompetenz (das eigene Hoheitsgebiet) angesehen.

Die Trendwende hat mit der heilsamen Erkenntnis zu tun, dass Ärzte und Psychotherapeuten tatsächlich keine „Götter“ sind, weder „in Weiß“ noch „in Turnschuhen“. Wesentlich dürfte auch die inzwischen empirisch belegte Erkenntnis sein, dass die Eigenbeteiligung und vor allen Dingen die Eigenverantwortung des Patienten einen entscheidenden Faktor bei der Gesundwerdung oder Krankheitsaufrechterhaltung darstellen. Dies gilt in hohem Maße für psychische und psychosomatische Störungen, aber auch für die Überwindung primär organischer Erkrankungen.

Mitglieder der Selbsthilfegruppen scheinen mehrheitlich Mut, Zuversicht und soziale Kompetenz zu erlangen. Unter bestimmten Voraussetzungen (u.a. hinreichend langer Teilnahmedauer) hat sich mit Hilfe psychologischer Testverfahren sogar Besserung gezeigt, so Matzat 2004. Im Jahre 2004 wurde den Mitgliedern der Deutschen Tinnitus Liga (DTL) ein Fragebogen zugeschickt, um u.a. zu ermitteln, wie sehr die Mitglieder durch ihren Tinnitus belastet sind

und wie sich diese Belastung im Laufe der Zeit verändert. Verglichen wurden diese Ergebnisse mit den Daten des Bevölkerungsquerschnitts, die 1999 durch eine repräsentative epidemiologische Studie der DTL erhoben worden waren (Pilgramm et al. 1999). Dabei zeigten sich die Mitglieder der DTL als Gruppe deutlich mehr durch an Tinnitus belastet als Betroffene der Allgemeinbevölkerung, dafür ließ ihre Tinnitus-Belastung im Zeitablauf deutlich mehr nach als in der Allgemeinbevölkerung, wobei sich eine höhere Besserungschance errechnen ließ als bei Nichtmitgliedern.“¹

Die zunehmende Einbindung der (kostenlosen) Selbst-Hilfe ist aber auch nicht unwesentlich zu verstehen als Folge der zunehmenden Ressourcenknappheit im Gesundheitswesen, die eine Lücke in der Gesundheitsarbeit gerissen hat, die – bezahlbar – von professionellen Anbietern kaum noch zu decken ist. Selbsthilfe spart eben auch schlicht Geld im professionellen Umfeld.

Schaut man sich etwa die Deutsche Tinnitus-Liga mit ihrer Infrastruktur an, so kann sie trotz einer derzeitigen Mitgliederkrise und dem Umbruch von Strukturen – auch infolge eines Generationswechsels – sicherlich mit Fug und Recht und Stolz behaupten, als eine wichtige Säule des Gesundheitswesens (nicht etwa als „5. Rad am Wagen“) wesentlich bei der Bewältigung des Tinnitus-Leidens beizutragen.

Im Eigenverständnis will die DTL einerseits „Ärzte und Behandler entlasten und auf der anderen Seite Patienten dazu führen, Selbstinitiative zu ergreifen.“ Gemeinsam mit Kliniken und Behandlern – so E. Knör in Biesinger (2005) – habe sie ein Netzwerk entwickelt, „um Tinnituspatienten aufzufangen und sie zu begleiten“.

Auf Initiative der DTL treffen sich zur Qualitätssicherung jährlich Vertreter der Kliniken, die Tinnitus-Patienten behandeln. Hier findet zumindest ein Erfahrungsaustausch über eigentlich sinnvolle Qualitätsstandards statt, deren Überprüfung allerdings nach wie vor aussteht.

Gleichzeitig sammelt die Tinnitus-Liga die Erfahrungen ihrer Mitglieder mit Kliniken, um so einen zwar subjektiven und sicher nicht repräsentativen, aber immerhin einen Überblick über die klinische Behandlungssituation zu erstellen. Konsequenterweise hat die Tinnitus-Liga einen Klinikführer herausgegeben, damit das suchende Mitglied die für ihn oder sie passende, vielleicht sogar optimale Klinik finden kann.

Die Tinnitus-Liga ist so weit gegangen, aus den erlebten Bedürfnissen der Patienten einen eigenen Leitfaden zur Behandlung des Tinnitus zu entwickeln und diesen den Leitlinien der Deutschen HNO-Gesellschaft gegenübergestellt. Dazu hat sie einen fachlichen Beirat ins Leben gerufen, dem Wissenschaftler und Praktiker zum Krankheitsbild angehören.

Darüber hinaus schreibt die Deutsche Tinnitus-Liga jedes Jahr einen Förderpreis aus, der (allerdings) sehr wissenschaftlich orientiert ist.

Die Tinnitus-Liga schult inzwischen Mitglieder als Multiplikatoren und Telefonberater.

In diesem Sinne sieht sich die Tinnitus-Liga als Vermittler zwischen Fachärzten und Laien. Selbstbewusst versteht sie sich als Stütze des Gesundheits-

wesens und vermutet, dass es schlecht um das Gesundheitswesen ohne die Deutsche Tinnitus-Liga aussähe. So hat die – ehemals aus der Not und der erlebten Unzufriedenheit mit dem Bestehenden geborene – Selbsthilfe eine wichtige positive, gestaltende und inzwischen auch anerkannte Rolle bekommen.

Das Resultat dieser und ähnlicher Bemühungen ist, dass Rentenversicherungsträger von Reha-Kliniken erwarten, dass ihren Patienten im Sinne der Nachsorge der Weg zu den Selbsthilfeorganisationen gebahnt wird. So finden in vielen Kliniken (von der DRV unterstützt oder gar gefordert) auch Selbsthilfeabende statt, die es ermöglichen, direkt aus der Klinik heraus den Kontakt zu den Selbsthilfeorganisationen zu vermitteln. Im Tinnitus-Bereich bekommen die meisten Patienten ihre Anmeldeformulare für die DTL schon zu den Klinikunterlagen beigelegt.

Im guten Sinne verzahnt sich so Therapie und Nachsorge und optimal kann es sein, wenn aus der Selbsthilfe auch Anregungen zur Verbesserung der Klinikangebote erwachsen. Im Idealfall trägt dies zu einer sinnvollen Nachbetreuung im gegenseitigen Interesse zur Stabilität der Mitgliederorganisationen bei.

Wo Licht ist, fällt auch Schatten

Die Vorteile dieser Kooperation und der zunehmend geübten Praxis liegen auf der Hand. Die Selbsthilfeorganisation profitiert materiell und strukturell. Für die Kliniken ist es zumindest günstig und werbend, von den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen empfohlen zu werden. So trägt in den Selbsthilfesitzungen ein authentischer Erlebnisbericht dazu bei, andere für die gleiche Klinik zu erwärmen. Meist haben sich Selbst-Hilfe-Experten etabliert, die auch noch entscheidend bei der Antragstellung helfen können, nicht selten besser als der überforderte Hausarzt.

Dazu stellen die meisten Anbieter gerne die notwendige Infrastruktur, Räume und ggf. sogar Personal zur Verfügung, und nicht selten finden sich (nicht unbedingt selber betroffene) Klinik-Profis in einem sonst ehrenamtlichen Selbsthilfe Vorstand.

Insbesondere im psychosomatischen Bereich ist es problematisch, dass die Klinik als Leistungsanbieter und die Selbsthilfe als Verwalter des (weiterbestehenden, und nicht etwa behobenen) Leidens eher vom Weiterbestehen des Symptoms profitieren, auch wenn sicherlich ebenso wahrhaftig die Linderung und Besserung der Symptome angestrebt wird.

Nicht alle Selbsthilfeorganisationen sind wie die Deutsche Tinnitus-Liga in der günstigen Situation, auf viele Anbieter zugreifen zu können und sich zumindest nicht von einer einzigen Klinik oder einer einzigen Anbieterkette abhängig zu machen, sondern ihre Gunst auf mehrere verteilen zu können. Dennoch zeigen sich auch hier notwendige oder gefühlte Rücksichtnahmen: So zeigt der an sich nützliche „Klinikführer“, dass zwar Kriterien für eine „gute stationäre Tinnitus-Behandlung“ aufgestellt werden, deren Nichtbeachtung oder irreführende Angaben aber nicht beanstandet werden. So fallen allgemeine

Empfehlungen am Expertentelefon oft sehr unverbindlich und unspezifisch aus. Die Ansprechpartner sehen sich dann oft in ähnlichen Schwierigkeiten wie Ärzte und Psychotherapeuten, die nur unter der Hand, wenn überhaupt, konkret die Empfehlung aussprechen und ggf. auch auf manchmal gewichtige Unterschiede zwischen angebotenem Werbetext offiziellen Klinikinhalten und tatsächlich erlebter Realität hinweisen.

Auf der persönlichen Ebene erleben viele der verantwortlichen Selbsthilfe-Persönlichkeiten einen Behandler-ähnlichen Anerkennungszuwachs. So werden die Vertreter der Selbsthilfe von Verwaltungsleitungen und Kliniken oft umworben und wie 1.Klasse-Patienten „hofiert“. Sie sind gefragte Kongress-Gäste und -Redner und werden – zumindest teilweise (persönlich oder für die Organisation?) – auch für ihre Vorträge und Verdienste honoriert.

In diesem Netz der umsorgenden Einflussnahme sind Prophylaxe und Korrektive nötig. Der Umgang zwischen Selbsthilfe und Kliniken könnte ähnlichen Ethikanforderungen unterliegen wie sie etwa für den Umgang mit Pharmaanbietern gefordert werden.

Dies müsste zumindest eine Transparenz der gegenseitigen Vereinbarungen bedeuten. Zur Transparenz gehört minimal, dass die Selbsthilfeinformation als solche ebenso klar gekennzeichnet sind wie Verbandsinformationen und Anzeigen wirklich Anzeigen sind, und nicht etwa versteckte Sachbeiträge, etwa in Mitgliederzeitschriften.

Zumindest den Vorständen stünde es gut an, ohne professionelle Klinikanbieter auskommen zu können.

Im Sinne der Mitglieder müsste gesichert sein, dass Ziele und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen im Einklang mit den Zielen und Interessen der sie fördernden Kliniken stehen.

Mit Maßnahmen von außen wird es kaum möglich sein, einer auf Freiwilligkeit und eben Selbsthilfe beruhenden Organisation tatsächlich sanktionierend entgegenzutreten. Hier ist Selbstkontrolle, wechselseitige Beratung und größtmögliche Transparenz gefragt.

Zumindestens fraglich bleibt dennoch der Ruf nach „dem Staat“ oder gesetzlichen Krankenkassen, die Fördergelder für Selbsthilfeorganisationen an Auflagen festmacht.

Ob allerdings eine ungünstige Begünstigung allein durch eine Kontrolle im Rahmen der Mitglieder zu gewährleisten ist, scheint fraglich, da Begünstigungen eben eher freundlich als kritisch machen.

Im besten Falle werden die führenden Vertreter der Selbsthilfe gesund und können dann den Stab an die weitergeben, die dann der Kooperation und vernetzten Hilfe weiter bedürfen. Sonst bleibt derzeit nur die Beschreibung des Dilemmas mit der Hoffnung auf höhere Einsicht.

Anmerkung

1 Die Ergebnisse dieser Untersuchung können als Sonderdruck bei der Deutschen Tinnitus Liga www.dtl.de angefordert werden.

Literatur:

- Gärtling, Sabine: Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe wahren. Beitrag zum Fachtag in Baden- Württemberg. Nakos-Info 92, September 2002, S. 48 - 49.
- Knör, Elke 2005: Die Deutsche Tinnitus-Liga e.V. (DTL). In: Biesinger E.: HNO-Praxis heute, Bd. 25, Schwerpunktthema: Tinnitus im ambulanten Bereich. Berlin Heidelberg New York (Springer) 174-180
- Matzat, Jürgen (2004): Wegweiser Selbsthilfegruppen. Eine Einführung für Laien und Fachleute. Gießen (Psychozial-Verlag)
- Pilgramm M; Rychlik R., Lebisch H., Siedentop H., Goebel, G. Kirchoff D.: Tinnitus in der Bundesrepublik Deutschland. Eine repräsentative epidemiologische Studie. In: HNO aktuell 1999; 7: 261-265.

Dr. Helmut Schaaf, Facharzt für Anästhesie und Psychotherapie, arbeitet als leitender Oberarzt an der Tinnitus-Klinik Bad Arolsen und ist selber Betroffener. Er hat sich in besonderer Weise mit psychosomatischen Aspekten dieser Krankheit beschäftigt (vgl. Schaaf und Hesse: Tinnitus. Leiden und Chance). Im Rahmen seiner Tätigkeit hat er über viele Jahre die Entwicklung der Selbsthilfe zu diesem Krankheitsbild verfolgt und gefördert.