



# Selbsthilfe und Krankenhaus: ein Gewinn für alle

Leitfaden  
für eine gelingende Kooperation



Arbeitskreis „Selbsthilfe und Krankenhaus“



## **Inhalt**

<b>1. Gemeinsame Wege gehen – eine Einführung</b>	<b>4</b>
<b>2. Was ist Selbsthilfe?</b>	<b>6</b>
2.1 Allgemeines	6
2.2 Formen der Selbsthilfe	7
<b>3. Selbsthilfe und Krankenhaus</b>	<b>10</b>
3.1 Chancen der Kooperation	10
3.2 Praktische Tipps zur Umsetzung der Kooperation	12
3.3 Rahmenbedingungen der Kooperation	13
<b>4. Beispiele für Kooperationen</b>	<b>14</b>
4.1 Selbsthilfekoordination an den Ev. Krankenhäusern im Kreis Siegen-Wittgenstein	14
4.2 Selbsthilfekoordination am Ev. Krankenhaus Bergisch Gladbach	16
4.3 Verband Organtransplantierte Deutschlands und das Herz- und Diabeteszentrum NRW	17
4.4 Selbsthilfe an der Fachklinik für suchtkranke Männer „Haus Spielwigge“ in Lüdenscheid	18
4.5 Selbsthilfe auf überregionaler Basis in Zusammenarbeit mit Spezialkliniken (Elterninitiative Apert-Syndrom e. V.)	19

5.	Zugangswege zur Selbsthilfe	21
5.1	Sozialdienst im Krankenhaus	21
5.2	Selbsthilfekontaktstellen	21
5.3	Selbsthilfe-Landesverbände	22
5.4	Sonstige Einrichtungen	22
5.5	Internet	23
6.	Grenzen der Selbsthilfe	23
7.	Thema Selbsthilfe in der Ausbildung	24
7.1	Medizinstudium	24
7.2	Krankenpflegeausbildung	25
8.	Adressen des Arbeitskreises	27

Herausgeber (Adressen s. S. 27):

Diakonisches Werk der Evangelischen  
Kirche im Rheinland

Der Paritätische Wohlfahrtsverband –  
Landesverband NRW

Koordination für Selbsthilfe-  
Kontaktstellen – KOSKON NRW

Konzept, Gestaltung und Druck:

ip inside partner  
Ophofstraße 3, 45894 Gelsenkirchen  
[www.inside-partner.de](http://www.inside-partner.de)

Mit freundlicher Unterstützung  
des BKK Landesverbandes NRW

1. Januar 2004





## 1. Gemeinsame Wege gehen – eine Einführung

*Liebe Leserin, lieber Leser,*

in der medizinischen Versorgung unseres Landes ist das Angebot der Krankenhäuser ein wesentlicher Bestandteil. In Fällen akuter Erkrankungen, in Notfällen, bei operativen Eingriffen und bei der fachgerechten Behandlung von Krankheiten, die einer ständigen medizinischen und pflegerischen Umsorgung bedürfen, sind die Krankenhäuser unverzichtbare Partner der Patientinnen/Patienten. Verstehen sich Krankenhäuser als Gesundheitszentren, die sich fachlich für Fragen der Prävention und Nachsorge öffnen, kann die Selbsthilfe ein enger und konstruktiver Kooperationspartner sein.

Selbsthilfegruppen bieten Menschen, vor allem chronisch Kranken, qualifizierte Unterstützung, sich in einer veränderten Lebenssituation neu einzurichten, sich gegenseitig stark zu machen, sich nicht unterkriegen zu lassen – trotz individuell sehr unterschiedlicher und zum Teil einschneidender Betroffenheit. Diese Qualitäten haben positive Auswirkungen auf den weiteren Genesungsprozess. Wenn Krankenhäuser die Möglichkeiten der Selbsthilfe erkennen und unterstützen, gewinnen sie wichtige Partner, z. B. in der Begleitung, der spezifischen Information und der Nachsorge.

Gemäß § 10 Abs. 1 Krankenhausgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KHG NRW) sind Krankenhäuser entsprechend ihrer Aufgabenstellung zur Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen verpflichtet. Aber nicht primär als Verpflichtung sollte diese Zusammenarbeit gesehen werden, sondern vielmehr – wie der Titel dieser Broschüre es besagt – als Gewinn. Als echter Gewinn nämlich im Hinblick auf eine ver-



stärkte Patientinnen-/Patientenorientierung im Umgang mit den zu behandelnden Krankheiten.

Die Chancen solcher Kooperationen anhand von realen Beispielen darzustellen und Anregungen sowie praktische Umsetzungstipps zu geben, ist Intention dieser Broschüre. Aus diesem Anlass hat sich ein Arbeitskreis\* gebildet, in dem Vertreter verschiedener Verbände und Selbsthilfe-Organisationen zusammenarbeiten.

Gerade vor dem Hintergrund der neuen Krankenhausfinanzierung nach DRG (Diagnosis Related Groups) ist es besonders notwendig, im Sinne einer umfassenden Bewältigung von Krankheit Kooperationen anzuregen, eine unkomplizierte Kontaktaufnahme zu ermöglichen und die Selbsthilfe mit ihrer spezifischen, von individuellen Erfahrungen geprägten Sicht zu Wort kommen zu lassen.

\*) Mitglieder des Arbeitskreises:

- Der Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband NRW e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.
- Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche im Rheinland e. V.
- Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e. V.
- Gesundheitsselfhilfe NRW – Wittener Kreis
- Koordination für Selbsthilfekontaktstellen – KOSKON NRW
- Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen am Ev. Krankenhaus Bergisch Gladbach
- Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen der Diakonie in Südwestfalen
- Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e. V.
- Verband Ev. Krankenhäuser Rheinland/Westfalen/Lippe e. V.
- Verband Organtransplantierte Deutschlands e. V.



## 2. Was ist Selbsthilfe?

### 2.1 Allgemeines

Allgemein wird unter Selbsthilfe verstanden, dass Menschen bei einem Problem, in einer Lebenskrise oder bei einer Erkrankung sich selbst ohne die Hilfe anderer helfen. Die Hilfe zur Selbsthilfe ist in vielen beruflichen Zusammenhängen Grundlage des Handelns. Der Begriff Selbsthilfe hat jedoch in den letzten zwei Jahrzehnten eine erweiterte Bedeutung bekommen. Als Selbsthilfe werden verkürzt auch jene Aktivitäten bezeichnet, die in Selbsthilfegruppen stattfinden.

### *Betroffene schließen sich zusammen...*

In Selbsthilfegruppen agieren Menschen nicht mehr allein. Sie schließen sich zusammen mit anderen in vergleichbarer Situation, meist als Betroffene bezeichnet. In der Gruppe teilen sie ihre Probleme und Anliegen und finden gemeinsam Lösungen. Selbsthilfegruppen bestimmen selbst das Thema, die Arbeitsmethode, die Anzahl der Mitglieder. Oft entwickeln sie neue Wege des Umgangs mit Gesundheit, Krankheit, Lebenskrisen, die es wert sind, von Professionellen nicht nur zur Kenntnis genommen, sondern konstruktiv umgesetzt zu werden. Grundsätzlich kann jeder Mensch an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen oder selbst eine Gruppe gründen. Allein in Nordrhein-Westfalen gibt es Selbsthilfegruppen zu 400 unterschiedlichen Themen.



## **2.2 Formen der Selbsthilfe**

Der Sammelbegriff Selbsthilfe umfasst Gruppierungen mit unterschiedlichem Organisationsgrad und dementsprechend unterschiedlichem Leistungsspektrum:

### **Selbsthilfegruppen**

In Selbsthilfegruppen schließen sich Betroffene oder deren Angehörige zusammen. Sie treffen sich regelmäßig, von einmal wöchentlich bis einmal im Monat. Es sind informelle Zusammenschlüsse, d. h. sie haben keine Rechtsform. Die Teilnahme ist kostenlos.

Die vorherrschende Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen ist das Gespräch, in dem Erfahrungen ausgetauscht und Tipps weitergegeben werden. Selbsthilfegruppen haben selten mehr als 15 Mitglieder. Die Mitglieder sind gleichberechtigt und bringen sich mit ihren persönlichen Erfahrungen ein. Alle engagieren sich ehrenamtlich.

Selbsthilfegruppen arbeiten innenorientiert. Ziel ist die Verbesserung der Situation der Mitglieder. Selbsthilfegruppen machen 46 % aller Selbsthilfezusammenschlüsse aus.



## **Selbsthilfe-Organisationen**

In Selbsthilfe-Organisationen engagieren sich Betroffene und/oder Angehörige, z. T. auch am Thema interessierte Nichtbetroffene. Sie treffen sich regelmäßig einmal in der Woche, u. U. nur ein- oder zweimal im Monat. Selbsthilfe-Organisationen sind formale Zusammenschlüsse, häufig in der Rechtsform des eingetragenen Vereins (e. V.). Für die Teilnahme wird in der Regel ein Mitgliedsbeitrag erhoben.

Im Gespräch tauschen die Mitglieder ihre Erfahrungen aus. Darüber hinaus bieten Selbsthilfe-Organisationen aber auch Informationsveranstaltungen mit Referentinnen/Referenten sowie Beratung von Nicht-Mitgliedern an. Die Mitgliederzahl ist offen, z. T. haben Selbsthilfe-Organisationen örtlich 200 Mitglieder. Entsprechend dem Vereinsrecht haben sie einen Vorstand, ihre Mitglieder engagieren sich ehrenamtlich. Manche Selbsthilfe-Organisationen beschäftigen in geringem Umfang hauptamtliche Kräfte für Routinearbeiten.

Selbsthilfe-Organisationen arbeiten innen- und außenorientiert. Ihr Ziel ist die Verbesserung der Situation ihrer Mitglieder und anderer Betroffener. 28 % aller Selbsthilfeszusammenschlüsse gehören dieser Form an.

## **Selbsthilfe-Initiativen**

In Selbsthilfe-Initiativen engagieren sich Menschen aus solidarischer Betroffenheit. Sie haben überwiegend keine Rechtsform, treffen sich meist unregelmäßig und lösen sich nach Erreichung ihres Ziels wieder auf. In der Regel führen sie Aktionen durch und leisten Öffentlichkeitsarbeit. Die Mehrzahl der Selbsthilfe-Initiativen hat bis zu 15 Mitglieder. Die





Mitglieder engagieren sich ehrenamtlich, manche Selbsthilfe-Initiativen beschäftigen in geringem Umfang hauptamtliche Kräfte für Routinearbeiten.

### ***Ziel: Abbau von Misständen***

Selbsthilfe-Initiativen arbeiten außenorientiert. Ihr Ziel ist der Abbau konkreter sozialer und gesundheitlicher Misstände. 20 % aller Selbsthilfefzusammenschlüsse sind Selbsthilfe-Initiativen.

Die Übergänge zwischen Selbsthilfegruppen, -Organisationen und -Initiativen sind fließend.

### **Selbsthilfe-Landesverbände**

Örtliche Gruppen haben sich vielfach zu Landesverbänden zusammengeschlossen. Hier suchen sie überregional Unterstützung und Austausch sowie die landesweite Vertretung ihrer indikationsbezogenen Interessen. Die Landesverbände stützen die Arbeit der Gruppen vor Ort und vermitteln darüber hinaus ihr Erfahrungs- und Fachwissen an alle Interessierten weiter: in Beratungseinrichtungen, über örtliche Kontaktpersonen, Infomaterial oder Internetangebote. Sie sind häufig auch Kommunikationspartner für Fachkliniken.

Selbsthilfe-Landesverbände werden in der Regel von Ehrenamtlichen (und selbst Betroffenen) getragen, wobei große Zusammenschlüsse mit vielen örtlichen Gruppen und Mitgliedern auch eine Geschäftsstelle mit hauptamtlicher Unterstützung benötigen können. Bei kleinen Verbänden hingegen, vor allem im Bereich der seltenen Erkrankungen, gibt es häufig nur wenige regionale Gruppen – die Betroffenen sind weit




verstreut. Menschen mit einer seltenen Erkrankung sind ganz besonders angewiesen auf diese Verbände, da die örtliche medizinische Versorgung oft nicht über die langjährig in der Selbsthilfe gesammelte Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung verfügt. Landesverbände der Selbsthilfe sind also Interessenvertretung, Dienstleistungsorganisation und Gemeinschaft von Betroffenen zugleich. In Nordrhein-Westfalen gibt es ca. 100 Landesverbände.

### **3. Selbsthilfe und Krankenhaus**

#### ***Vom skeptischen Nebeneinander zum partnerschaftlichen Miteinander***

##### ***3.1 Chancen der Kooperation***

Die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern hat noch keine lange Tradition. Lange Zeit fanden etwa chronisch Kranke den Weg zu einer Selbsthilfegruppe, die sie unterstützen und auffangen konnte, nur eher zufällig. Auch bezog die Ärzteschaft relevante Erfahrungen Betroffener in Selbsthilfegruppen, soweit diese überhaupt kommuniziert wurden, nur relativ selten in ihre Therapieempfehlungen ein. Dr. Mitrenga (Rheinisches Ärzteblatt, 1997) spricht von einer langen Phase des skeptischen Nebeneinanders, die erst allmählich in eine Phase des partnerschaftlichen Miteinanders



übergeht. Dabei ergeben sich in einer systematischen, sachorientierten Zusammenarbeit zwischen Krankenhauspersonal und Selbsthilfegruppen, gerade auch vor dem Hintergrund der neuen fallpauschalisierten Krankenhausfinanzierung mit dem Trend zu immer kürzeren Verweildauern, viele Chancen:

- Selbsthilfegruppen erleichtern die Überleitung vom stationären in den ambulanten Bereich, weil sie Ansprechpartnerinnen/Ansprechpartner nennen können.
- Pflegende sowie Ärztinnen/Ärzte können von den sehr differenzierten Erfahrungen der Selbsthilfe profitieren. Dies ist gerade bei seltenen Erkrankungen von hoher Bedeutung.
- Patientinnen/Patienten können viele ihrer Fragen mit Selbsthilfegruppen erörtern. Dies bedeutet eine Entlastung des Pflegepersonals.

Die Angebote der Selbsthilfe, nämlich

- persönliche und anteilnehmende Information Betroffener über Hilfe und Unterstützung in ihrer zu bewältigenden Lebenssituation,
- persönlicher Rat,
- Unterstützung mitbetroffener Angehöriger, z. B. auch Schulung in Pflegefragen,
- Hilfsmittel-Trainings,
- gegenseitige Unterstützung bei der Interessenvertretung betroffener Menschen gegenüber Dritten

stärken Patienten und entlasten das Krankenhaus.



## ***Die Kooperation mit der Selbsthilfe ist ein Qualitätskriterium für Krankenhäuser***

Die Kooperation zwischen Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen ist auch ein wichtiger Baustein in der Qualitätssicherung. Zum Beispiel ist sie im Qualitätshandbuch von „proCum Cert“ (Qualitätsbeurteilungs- und Zertifizierungssystem für konfessionelle Krankenhäuser) ausdrücklich als Qualitätskriterium erwähnt. Sie ermöglicht Patientinnen/Patienten im Bedarfsfall eine Kontaktaufnahme zur Selbsthilfe ohne Umwege, was letztlich allen Beteiligten zugute kommt.

### ***3.2 Praktische Tipps zur Umsetzung der Kooperation***

Die Kooperation zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe gelingt jedoch nur,

- wenn die Kompetenzen beider Seiten akzeptiert werden,
- wenn auch die Grenzen der Handlungsbereiche akzeptiert werden und die Selbsthilfegruppen ihre Hilfsangebote als ergänzend verstehen,
- wenn sich die Kooperierenden kennen und Strukturen für die Zusammenarbeit schaffen,
- wenn inhaltlich und organisatorisch Grenzen abgesteckt werden.

Die Realisierung der folgenden organisatorischen Punkte erleichtert die Durchführung der Kooperation:

- Benennung einer Ansprechperson für den Selbsthilfebereich in jedem Krankenhaus
- Schaffung kurzer Kommunikationswege zwischen den handelnden Krankenhäusern (Fachabteilungen) bzw. den



verantwortlichen Ärztinnen/Ärzten (auch im niedergelassenen Bereich)

- frühzeitige Information der Patientinnen/Patienten über Selbsthilfeeaktivitäten (gerade vor dem Hintergrund der DRGs, die zu kürzeren Verweildauern führen werden)
- systematische Einbindung des Sozialdienstes im Krankenhaus
- Aufnahme selbsthilferelevanter Informationen in die Überleitungsbögen
- Vernetzung von Beratungsstellen, Selbsthilfe, Ärzteschaft, Sozialdienst und Krankenhauseseelsorge
- Bereitstellung von Räumen und Präsentationsmöglichkeiten für die Selbsthilfe
- Einbeziehung von Angehörigen
- Wahl einer einfachen, verständlichen Sprache der Ärztinnen/Ärzte im Gespräch mit Patientinnen/Patienten

*„Rezepte schreiben ist leicht,  
aber im Übrigen sich mit den Patienten  
verständigen ist schwer“*

(Franz Kafka, 1920)

### **3.3 Rahmenbedingungen der Kooperation**

#### **Patientenrechte**

Jeder Mensch hat das Recht, über Art und Ausmaß der Inanspruchnahme medizinischer Versorgung selbst zu bestimmen. Alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen setzen die Einwilligung der Patientin/des Patienten (nach vorausgegangener verständlicher Aufklärung) voraus. Jeder Mensch hat damit grundsätzlich das Recht, zu jedem Zeitpunkt eine Behandlung abzulehnen – selbst dann, wenn sie ärztlich geboten erscheint – oder eine bereits begonnene Behandlung abzubrechen.



## Ärztliche Schweigepflicht

Das Einschalten einer Selbsthilfegruppe ist bereits im Krankenhaus, am Krankenbett möglich, wenn die Patientin/der Patient die Einwilligung dazu erteilt hat.

Ärztinnen/Ärzte sind an die ärztliche Schweigepflicht nicht gebunden, wenn Patientinnen/Patienten die Einwilligung zur Weitergabe ihrer personenbezogenen Daten erteilt haben. Selbst Minderjährige und auch psychisch Kranke können, sofern sie einwilligungsfähig sind, die behandelnde Ärztin/den behandelnden Arzt von der Schweigepflicht entbinden.

## 4. Beispiele für Kooperationen

### *4.1 Selbsthilfekoordination an den Ev. Krankenhäusern im Kreis Siegen-Wittgenstein*

Wird eine Selbsthilfekontaktstelle an ein Krankenhaus angegliedert, kann den Patientinnen/Patienten über die rein medizinische Versorgung hinaus die Gelegenheit einer unkomplizierten Kontaktaufnahme zu gleich Betroffenen angeboten werden. Auf diese Weise können deren Erfahrungen für die eigene Krankheitsbewältigung genutzt werden. Damit die Selbsthilfe unmittelbar angeboten werden kann, wird sie in die strukturierte Patientenüberleitung – also das Organisieren einer nachsorgenden Unterstützung – integriert.



Ein weiterer Schwerpunkt der Kontaktstellenarbeit ergibt sich aus der Verknüpfung von Interessen der Selbsthilfegruppen einerseits mit denen der Patientinnen/Patienten, der Ärztinnen/Ärzte, des Pflegepersonals sowie der Beratungseinrichtungen des Krankenhauses andererseits. Zudem wird durch die direkte Anbindung der Kontaktstelle an das Krankenhaus der Zugang zur „Institution Krankenhaus“ für die Selbsthilfe vereinfacht. So besteht die Möglichkeit, gezielte Aufklärungsarbeit als Grundlage einer qualifizierten Selbsthilfearbeit im Krankenhaus zu leisten. Dies geschieht beispielsweise in Form von Informationsveranstaltungen wie Mitarbeiterversammlungen, Stationsleitungs- oder Chefärztinnen-/Chefärztebesprechungen. Auch die Krankenpflegeschule bietet hier eine günstige Plattform.

Darüber hinaus können Mitarbeitende der Kontaktstelle als Beschäftigte des Hauses an den unterschiedlichsten krankenhausesinternen Arbeitskreisen teilnehmen und gegebenenfalls Interessen der Selbsthilfegruppen mit in dortige Überlegungen und Entscheidungen einbeziehen. Gezielte Aufklärungsarbeit auf den Krankenhausstationen hilft, den Sensibilisierungsgrad für die Selbsthilfe zu erhöhen. Mitteilungen über Gruppenneugründungen und Arbeitsinhalte der einzelnen Selbsthilfegruppen können direkt innerhalb der entsprechenden Stationen an interessierte Patientinnen/Patienten, Ärztinnen/Ärzte sowie an das Pflegepersonal weitergegeben werden. Auf diese Weise werden kurze und damit effiziente Informationswege geschaffen.



## **4.2 Selbsthilfekoordination am Ev. Krankenhaus Bergisch Gladbach**

Die Anbindung von Selbsthilfegruppen an ein Akutkrankenhaus bringt Nutzen sowohl für Patientinnen/Patienten als auch für das Krankenhaus. Zwei Beispiele aus dem Evangelischen Krankenhaus Bergisch Gladbach, in denen Selbsthilfe als Impulsgeber auftrat, verdeutlichen dies:

### ***Selbsthilfe gibt Impulse***


#### **Selbsthilfegruppe für Schlaganfallpatientinnen/-patienten**

Nach der Gründung der Selbsthilfegruppe für Schlaganfallpatientinnen/-patienten am Evangelischen Krankenhaus Bergisch Gladbach, initiiert durch die Anfrage eines Patienten bei der am Krankenhaus installierten Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen, entstand der Wunsch nach Rehasport am Krankenhaus. Dieser wird inzwischen im Rahmen des Programms „Prävention und Rehabilitation“ am Krankenhaus angeboten. Die Anbindung von Rehabilitation bedeutet wiederum eine wichtige Ergänzung für die Schlaganfallbehandlung am Ev. Krankenhaus. Das Krankenhaus kann somit die umfassende Versorgung von Schlaganfallpatientinnen/-patienten von der Akutphase bis zur Nachbetreuung sicherstellen.

#### **Selbsthilfegruppe „Frauen mit Brustkrebs“**

Vereinbarungen zur Einbindung von Selbsthilfegruppen und ein Konzept für die interdisziplinäre Betreuung der Patientinnen sind ein eigenständiges Qualitätskriterium und somit Voraussetzung für die Zertifizierung von „Brustzentren“ in Nordrhein-Westfalen (in Verbindung mit dem Disease-Management-Programm Brustkrebs). Die neu gegründete





Selbsthilfegruppe „Frauen mit Brustkrebs“, die regelmäßig am Evangelischen Krankenhaus Bergisch Gladbach zusammentrifft, erfüllt diese Voraussetzungen, indem sie in Zusammenarbeit mit den Professionellen des Sozialdienstes und der psychosomatischen Fachabteilung des Krankenhauses die psychosoziale Betreuung der Patientinnen gewährleistet.

#### ***4.3 Verband Organtransplantierte Deutschlands e. V. und das Herz- und Diabeteszentrum NRW***

Durch die Zusammenarbeit von Krankenhaus und Selbsthilfe werden die Eigenverantwortlichkeit Herztransplantierte gestärkt und die Organspendezahlen erhöht. Es besteht eine sehr enge Kooperation des Herz- und Diabeteszentrums NRW in Bad Oeynhausen mit dem Selbsthilfeverband VOD e. V., die u. a. ihren Ausdruck darin findet, dass die Geschäftsstelle des VOD e. V. im Herzzentrum angesiedelt ist. Konkrete Projekte dieser Zusammenarbeit sind:

- Neue Patientinnen-/Patientenbroschüre unter Federführung des Herzzentrums NRW,
- Forum „Betroffene beraten Betroffene“,
- regelmäßige Informationsrundschriften und Internetseite ([www.vod-ev.de](http://www.vod-ev.de)) zur Förderung der Therapiemotivation der Patientinnen/Patienten,
- Stärkung der Eigenverantwortlichkeit der Patientinnen/Patienten,
- Arzt-Patienten-Seminare und Vortragsveranstaltungen,
- Nutzung moderner Kommunikationsmöglichkeiten, u. a. Diskussionsforum im Internet (o. g. Website: „Organspende- und Transplantations-Forum“),
- Organspendewerbung in der Klinik an Informationsständen und mit Vortragsveranstaltungen sowie bei Handball- und Fußballspielen in Kooperation mit dem Herzzentrum NRW.



#### **4.4 Selbsthilfe an der Fachklinik für suchtkranke Männer „Haus Spielwige“ in Lüdenscheid**

##### **Selbsthilfe in der Suchttherapie**

Ein großer Schwerpunkt in der Arbeit mit suchtkranken Menschen ist die Selbsthilfearbeit. Sie wird sowohl von den Kostenträgern gefordert als auch von den Kliniken befürwortet. Die suchtkranken Menschen können nach Ablauf der stationären Therapie nicht ohne den Besuch von Selbsthilfegruppen trocken oder clean bleiben. Dafür gibt es inzwischen viele wissenschaftlich belegte Forschungsergebnisse. Es ist also die Aufgabe der Klinik, den Kontakt mit den örtlichen Selbsthilfegruppen aufzubauen, damit sich der jeweilige Patient zu einer bestimmten Selbsthilfegruppe hin orientieren kann, die dann im Heimatort weiter besucht werden kann. In der Fachklinik Spielwige ist es verpflichtend, dass die Patienten mindestens vier verschiedene Selbsthilfegruppen während der Langzeittherapie besuchen.

Für die Patienten, die noch keinen Ausgang haben (in den ersten drei Wochen besteht ein totales Ausgangs- und Kontaktverbot!), kommen im Abstand von 14 Tagen zwei verschiedene Selbsthilfegruppen in die Klinik. Für die neuen Patienten ist es Pflicht, an diesen Informationsveranstaltungen teilzunehmen. Dreimal im Jahr wird ein Treffen mit den Leitungen aller ortsansässigen Suchtselbsthilfegruppen in der Klinik durchgeführt. Bei diesen Treffen werden sowohl der Besuch der Gruppen als auch die anstehenden Probleme der stationären Patienten mit der Klinik durchgesprochen. Wichtige Elemente der stationären Langzeittherapie sind darüber hinaus Angehörigenseminare und bei Bedarf ein Vater/Kind-Seminar.



In der Arbeit mit suchtkranken Männern ist man schon seit längerer Zeit darauf gekommen, dass die Arbeit der Selbsthilfegruppen wesentlich zur Gesundung der Patienten beiträgt. Ohne die Selbsthilfegruppen würden die Rehabilitationserfolge noch geringer ausfallen als zum jetzigen Zeitpunkt. Der Gesamtverband Sucht (GVS) des Diakonischen Werkes in Deutschland hat vor kurzem eine Empfehlung an alle diakonischen Kliniken herausgegeben, die Selbsthilfegruppen noch mehr in die Reha-Maßnahmen einzubinden als bisher.

#### ***4.5 Selbsthilfe auf überregionaler Basis in Zusammenarbeit mit Spezialkliniken***

##### **Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e. V.**

Hier soll allen Kliniken, in denen seltene Krankheiten oder Fehlbildungen in irgendeiner Form behandelt werden, Mut gemacht werden, mit Selbsthilfegruppen oder Selbsthilfeorganisationen zusammenzuarbeiten. Dargestellt werden soll die Zusammenarbeit von Kliniken, die über das gesamte Bundesgebiet verstreut sind, mit der „Elterninitiative Apert-Syndrom e. V.“.

Das Apert-Syndrom, genauso wie vier artverwandte Fehlbildungen, ist eine genetische Fehlbildung, die selbst in vielen medizinischen Fachkreisen relativ unbekannt ist. Die Geburtenrate beträgt nach den neuesten Erkenntnissen 1 zu 100.000. Im gesamten deutschsprachigen Raum sind etwa 500 betroffene Personen im Alter von 0 bis 80 Jahren bekannt. Damit ist zu erkennen, dass die Streuung im Einzugsgebiet sehr groß ist und sich die Einrichtung von örtlichen oder regionalen



Selbsthilfegruppen nicht lohnt. So sind die Spezialkliniken in Absprache mit der Elterninitiative zu der Überzeugung gelangt, dass eine Zusammenarbeit nur auf telefonischem oder postalischem Weg zustande kommen kann. Seit nunmehr 12 Jahren besteht eine sehr gute Zusammenarbeit mit Kliniken in München, Würzburg, Heidelberg, Stuttgart, Köln, Aachen, Münster und Hamburg und die Elterninitiative wird immer mehr von den medizinischen und therapeutischen Fachleuten in Anspruch genommen.

## *Wenn Eltern in ein schwarzes Loch fallen...*

### ***Die Art der Zusammenarbeit***

Werden Kinder mit dem Apert-Syndrom geboren, fallen die Eltern zuerst einmal in ein tiefes, schwarzes Loch, da sie nicht mit einem anders aussehenden Kind gerechnet haben. Auf Grund der Unbekanntheit dieser Fehlbildungen kümmern sich die Geburtskliniken um bekannte medizinische Ansprechpartner, die in ihren Kliniken mit diesen Syndromen schon Erfahrungen gemacht haben. Diese wiederum klären ihre Kolleginnen/Kollegen auf und teilen im Anschluss daran die Anschrift, Telefonnummer und Internetadresse der Elterninitiative mit. Im Allgemeinen geben dann die medizinischen Fachkräfte der Geburtsklinik diese Informationen an die betroffenen Eltern weiter mit der Empfehlung, mit der Elterninitiative Kontakt aufzunehmen. Es kommt dann auf die Eltern an, ob und wann sie sich mit dem Vorstand der Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e. V. (EAS) in Verbindung setzen.

Zusätzlich liegen in den oben genannten Kliniken Informationen aus, die von den Mitgliedern der EAS so zusammengestellt wurden, dass sowohl jede Fachkraft als auch die Eltern



sie verstehen können. Außerdem wurde vor zwei Jahren ein medizinischer Beirat installiert, an den sich Ärztinnen/Ärzte, Therapeutinnen/Therapeuten und Eltern mit fachspezifischen Fragen wenden können. In einer jährlich stattfindenden Arbeitstagung des Vorstandes der EAS mit dem medizinischen Beirat werden dann die gegenseitigen Informationen ausgetauscht.

Diese Art der Zusammenarbeit wurde auf den verschiedenen Fachärztekongressen als gut bis vorbildlich vorgestellt. Die Informationsbroschüren werden inzwischen von den verschiedensten Kliniken in der ganzen Welt bei der EAS angefordert.

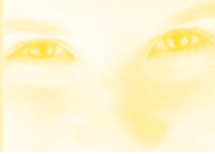
## **5. Zugangswege zur Selbsthilfe**

### **5.1 Sozialdienst im Krankenhaus**

Die Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter des Sozialdienstes im Krankenhaus kennen in der Regel Zugangswege zu Selbsthilfegruppen. Es ist daher sinnvoll, während des Klinikaufenthaltes einer Patientin/eines Patienten zunächst diese interne Ressource zu nutzen. Für Informationen nach dem Klinikaufenthalt stehen zusätzlich folgende Zugangswege zur Verfügung:

### **5.2 Selbsthilfekontaktstellen**

Selbsthilfekontaktstellen sind örtlich oder regional und ausschließlich für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen arbeitende Beratungsstellen mit bezahltem Personal. Sie erfassen alle Selbsthilfenezusammenschlüsse an einem Ort, aktualisieren die Daten und vermitteln entsprechende Adressen.



Selbsthilfekontaktstellen stellen themen-, indikations- und organisationsunabhängig Dienstleistungen zur Stärkung der Selbsthilfe zur Verfügung. Sie unterstützen Betroffene bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe. Die Leistungen von Selbsthilfekontaktstellen sind kostenfrei.

Ein aktuelles Verzeichnis der Selbsthilfekontaktstellen in Nordrhein-Westfalen ist erhältlich bei KOSKON NRW (s. Adressen auf S. 27).

### ***5.3 Selbsthilfe-Landesverbände***

Selbsthilfegruppen und -Organisationen, die in verschiedenen Orten, aber zum selben Thema arbeiten, haben sich zusammengeschlossen zu Selbsthilfe-Landesverbänden. Diese geben daher auch Auskunft über ihre örtlichen Mitgliedsgruppen. Bei seltenen Erkrankungen bestehen oft nur Landesverbände und keine Ortsverbände (s. auch Abschnitt 2.2).



Aktuelle Verzeichnisse der Selbsthilfe-Landesverbände in Nordrhein-Westfalen im Internet unter [www.selbsthilfenetz.de](http://www.selbsthilfenetz.de) und [www.koskon.de](http://www.koskon.de)

### ***5.4 Sonstige Einrichtungen***

Gibt es an einem Ort oder in einer Region keine Selbsthilfekontaktstelle, können auch folgende Einrichtungen Auskunft über Selbsthilfegruppen geben:



- Örtliche Geschäftsstellen der Wohlfahrtsverbände,
- Gesundheitsämter,
- Geschäftsstellen der Krankenkassen,
- Apotheken und fachspezifische Beratungsstellen (z. B. Drogen-, Erziehungsberatungsstellen).

### **5.5 Internet**

Immer mehr Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Organisationen, Selbsthilfe-Landesverbände, Selbsthilfekontaktstellen präsentieren sich im Internet. Der Zugang zu Selbsthilfegruppen ist daher auch über dieses Medium möglich (s. auch 5.3).

## **6. Grenzen der Selbsthilfe**

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen sind zu einem wichtigen Bestandteil der ambulanten Versorgung geworden. Neben der gegenseitigen Beratung und Unterstützung helfen viele Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen auch Nicht-Mitgliedern durch ehrenamtliche Information und Beratung. Damit trägt Selbsthilfe ganz wesentlich zur Patientenorientierung im Gesundheitswesen bei. Um diese spezifische Leistungsqualität der Selbsthilfe zu erhalten, muss bei einer Zusammenarbeit ihre spezifische Arbeitsweise berücksichtigt werden:

- Menschen engagieren sich freiwillig in der Selbsthilfe, d. h. die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kann nicht „verordnet“ oder als Voraussetzung für weitere Therapie- oder Versorgungsangebote verlangt werden.



- Selbsthilfe orientiert sich an den Bedürfnissen und Kontinuitätsstandards der Mitglieder. Jede Gruppe bestimmt selbst, wie sie arbeitet, welches Thema sie bearbeitet, wie viele und welche Mitglieder sie aufnimmt, d. h. die Leistungen der Selbsthilfe sind nicht planbar.
- Menschen engagieren sich ehrenamtlich in der Selbsthilfe. Selbsthilfe ist kein gesetzlicher Leistungsträger und keine Dienstleistungseinrichtung im Sozial- und Gesundheitswesen, d. h. die Leistungen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Organisationen sind nicht einklagbar.

## **7. Thema Selbsthilfe in der Ausbildung**

### ***Selbstwertgefühl und Sinnfindung, positive Wirkung auf Krankheitsverlauf und Lebensqualität***

#### **7.1 Medizinstudium**

Aspekte der Selbsthilfe sollten bereits in die Ausbildung bzw. ins Medizinstudium Eingang finden, denn der rein kurative Auftrag der Ärzteschaft sollte sich zukünftig zu einem ganzheitlichen Gesundheitsbegriff erweitern, der auch Gesundheitsförderung, -bildung und -erziehung mit einschließt. Studierende sollten schon lernen, dass bestimmte erkrankungsbezogene Problembereiche nicht biologisch-medizinisch zu „lösen“ sind. Ein chronifizierter Zustand ist nicht mehr reversibel. Die Patientin/der Patient kann aber Selbstwertgefühl und Sinnfindung zurück gewinnen. In Selbsthilfegruppen erhält sie/er persönliche Kontakte, Beratung und Information.





Ein wesentliches Ziel der Selbsthilfegruppenarbeit sind mündige Patientinnen/Patienten, die mit ihrer Krankheit leben und ihre Interessen vertreten können. Gerade chronisch Kranke werden zu Expertinnen/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. Die Betroffenen müssen wesentliche in der Krankheit zu bewältigende psychosoziale Belastungen verarbeiten. In der Selbsthilfegruppe wird 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.

## ***7.2 Krankenpflegeausbildung***

Im Gegensatz zu den Medizinstudentinnen/-studenten bekommen Krankenpflegeschülerinnen/-schüler in ihrer Ausbildung schon sehr früh Patientenkontakt. Der Kontakt des Krankenpflegepersonals ist in jedem Fall wesentlich intensiver als der der/des behandelnden Krankenhausärztin/-arztes. In der Regel ist es dann auch das Krankenpflegepersonal, das die psychische Befindlichkeit, die Ängste, Sorgen und die Auseinandersetzung mit der u. U. gerade genannten Diagnose mitbekommt.



Durch Änderungen des Krankenpflegegesetzes und der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung zum 01.01.2004 entfällt in der Krankenpflegeausbildung der traditionelle Fächerkanon. Die klassischen Fächer wie Anatomie, Physiologie, Krankheitslehre und Krankenpflege werden durch übergreifende, handlungsorientierte "Themenbereiche" (s. Beispiele unten) ersetzt, an denen die Schulen ihre neu zu entwickelnden Lehrpläne ausrichten haben. Ihnen erwächst somit ein größerer Freiraum zur inhaltlichen und organisatorischen Gestaltung der Ausbildung. Dadurch besteht auch die Chance, stärker als bisher auf Selbsthilfeaspekte einzugehen, und zwar sowohl in der theoretischen als auch in der praktischen Ausbildung.

Folgende Themenbereiche bieten sich dafür z. B. an:

- "Unterstützung, Beratung und Anleitung in gesundheits- und pflegerelevanten Fragen fachkundig gewährleisten"
- "Bei der Entwicklung und Umsetzung von Rehabilitationskonzepten mitwirken und diese in das Pflegehandeln integrieren"
- "Pflegehandeln personenbezogen ausrichten"



## 8. Adressen des Arbeitskreises

**Der Paritätische Wohlfahrtsverband – Landesverband NRW · Fachberatung Gesundheitsselbsthilfe/ Gesundheitsförderung · Koordinierungsstelle Wittener Kreis**  
Rita Januschewski

Annenstraße 137 · 58453 Witten  
Tel.: 0 23 02/95 60-714 oder -715  
Fax: 0 23 02/95 60 77  
e-mail: rita.januschewski@paritaet-nrw.org  
www.selbsthilfenetz.de

**Landesverband:**  
Loher Straße 7 · 42283 Wuppertal  
Tel.: 02 02/2 82 20  
Fax: 02 02/8 56 14  
www.paritaet-nrw.org

**Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche im Rheinland · Referat Selbsthilfeprojekte**  
Karen Sommer-Loeffen  
Lenastr. 41 · 40470 Düsseldorf  
Tel.: 02 11/63 98-258  
Fax: 02 11/63 98-299  
e-mail: ksommer-loeffen@dw-rheinland.de  
www.dw-rheinland.de

**Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen – KOSKON NRW**  
Anita M. Jakubowski  
Friedhofstr. 39 · 41236 Mönchengladbach  
Tel.: 0 21 66/24 85 67  
Fax: 0 21 66/24 99 44  
e-mail: selbsthilfe@koskon.de  
www.koskon.de

**Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen am Ev. Krankenhaus Bergisch Gladbach**  
Beatrix Rey  
Ferrenbergstr. 24 · 51465 Bergisch Gladbach  
Tel.: 0 22 02/1 22 33 30 21 oder 24 70 85  
Fax: 0 22 02/24 70 86  
e-mail: selbsthilfe@evk.de  
www.evk.de

**Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen der Diakonie in Südwestfalen**  
Gabriele Gaumann  
Friedrichstr. 27 · 57072 Siegen

Tel.: 02 71/50 03-102  
Fax: 02 71/50 03-109  
e-mail:  
selbsthilfe@diakonie-suedwestfalen.de  
www.diakonie-suedwestfalen.de

**Verband Evangelischer Krankenhäuser Rheinland/Westfalen/Lippe e. V. (VEK-RWL)**  
Axel Bremecke  
Kaiserswerther Str. 282 · 40474 Düsseldorf  
Tel.: 02 11/5 16 02 60-14  
Fax: 02 11/5 16 02 60 20  
e-mail: bremecke@vek-rwl.de

**Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – Direktvertretung durch:**

· **Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e. V.**  
Hans-Ullrich Jaczek  
Bordinghausen 4 · 58566 Kierspe  
Tel.: 0 23 59/13 01  
Fax: 0 23 59/29 16 23  
e-mail: jaczek@apert-syndrom.de  
www.apert-syndrom.de

· **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)**  
Reinhold Brüning  
Novo-Mesto-Platz 1 · 40721 Hilden  
**Landesverband:**  
Potsdamer Straße 37 · 42651 Solingen  
Tel.: 02 12/2 24 51-51  
Fax: 02 12/2 24 51-52  
e-mail: guido.niebur@dgm.org  
www.dgm-nrw.de

· **Verband Organtransplantierte Deutschlands e. V.**  
Stefanie Schulze Schleithoff  
Georgstraße 11 · 32545 Bad Oeynhausen  
Tel.: 0 57 31/97 22 46  
Fax: 0 57 31/97 22 61  
e-mail: ssschleithoff@hdz-nrw.de  
www.vod-ev.de

