



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



MEHR KOOPERATION MIT GESUNDHEITSPROFIS

# Selbsthilfe startet durch

+++ Projekte, Perspektiven, Konzepte

SPEZIAL

<b>STARTSCHUSS</b> <b>Zusammen ans Ziel</b> von Martin Litsch .....	3	<b>AUS DER PRAXIS</b> <b>Zurück ins Leben</b> von Marina Knobloch .....	11
<b>ÜBERBLICK</b> <b>Selbsthilfe erweitert ihr Spektrum</b> von Claudia Schick .....	4	<b>AUS DER PRAXIS</b> <b>Beratung auf Augenhöhe</b> von Melissa Beirau .....	12
<b>INTERVIEW</b> <b>»Herausforderungen gemeinsam bewältigen«</b> Im Gespräch mit Claudia Schmidtke .....	7	<b>WISSENSCHAFT</b> <b>Selbsthilfe im Wandel</b> von Christopher Kofahl .....	14
<b>REPORTAGE</b> <b>»Der Fuß muss weg!«</b> von Silvia Dahlkamp .....	8	<b>STANDPUNKTE</b> <b>Wird die Selbsthilfe als Dienstleister missbraucht? ...</b>	16
<b>AUS DER PRAXIS</b> <b>Partnerschaft mit Win-win-Effekt</b> von Antje Liesener .....	10		

## Literatur

- Drogenbeauftragte der Bundesregierung (Hrsg.) **Drogen- und Suchtbericht der Bundesregierung**  
Berlin, 2019
- Hommel, Thomas  
**Bärenendienst für die Selbsthilfe**  
In: *Gesundheit und Gesellschaft* 5/2019, Seite 15. Auch im G+G-Archiv unter [www.gg-digital.de](http://www.gg-digital.de)
- AOK-Bundesverband  
**Offen für's Digitale**  
G+G-Spezial, 11/2018
- AOK-Bundesverband  
**Wissen für alle**  
G+G-Spezial, 11/2017

## Internet

- [www.aok-selbsthilfe.de](http://www.aok-selbsthilfe.de)  
Website des AOK-Bundesverbandes. Im Dossier Selbsthilfe finden Sie unter anderem Infos zu den Fachtagungen des AOK-Bundesverbandes.
- [www.aok-inkontakt.de](http://www.aok-inkontakt.de)  
inKONTAKT, der kostenlose Selbsthilfe-Newsletter der AOK-Gemeinschaft, bietet aktuelle Infos aus Gesundheitswesen und Selbsthilfe.
- [www.aok.de](http://www.aok.de)  
AOK-Versichertenportal. Unter dem Stichwort „Selbsthilfe“ finden Sie Informationen zur Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung der einzelnen AOKs.
- [www.drogenbeauftragte.de](http://www.drogenbeauftragte.de)  
Website der Drogenbeauftragten der Bundesregierung, Claudia Schmidtke
- [www.nakos.de](http://www.nakos.de)  
Website der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)
- [www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/)  
Das Projekt SHILD ist eine vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte multizentrische Studie zum Stand der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland.
- [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
Website der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
- [www.bmab.de/peersimkrankenhaus/](http://www.bmab.de/peersimkrankenhaus/)  
Website des Projekts „Peers im Krankenhaus“ vom Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. (BMAB)
- [www.paritaetischer.de](http://www.paritaetischer.de)  
Website des Paritätischen Gesamtverbands. Der Paritätische ist einer der sechs Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in der BRD.
- [www.dhs.de](http://www.dhs.de)  
Website der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen

Spezial ist eine Verlagsbeilage von G+G

Impressum: *Gesundheit und Gesellschaft*, Rosenthaler Straße 31, 10178 Berlin. G+G erscheint im KomPart-Verlag ([www.kompart.de](http://www.kompart.de)).

Redaktion: Otmar Müller, Karola Schulte (verantwortlich) | Creative Director: Sybilla Weidinger, Art Director: Anja Stamer

Herausgeber: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes | Stand: November 2019

# Zusammen ans Ziel

Jenseits der klassischen Gruppenarbeit geht die Selbsthilfe neue Wege. Indem sie sich stärker vernetzt und dabei auch mit Gesundheitsprofis kooperiert, sorgt sie für mehr Patientenorientierung in Praxen und Kliniken. Damit das auch künftig funktioniert, braucht sie starke Partner und eine verlässliche Finanzierung. **Von Martin Litsch**



**D**ie Selbsthilfe leistet einen unschätzbaren Beitrag für mehr Transparenz und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Bereits seit mehr als 15 Jahren vertreten Selbsthilfeinitiativen in verschiedenen Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung aktiv die Interessen der Patienten. Im Gemeinsamen Bundesausschuss etwa begleiten Patientenvertreter und -vertreterinnen versorgungspolitische Debatten und können bei Entscheidungen mitberaten. Die gesetzliche Grundlage dafür hatte der Gesetzgeber 2004 mit dem GKV-Modernisierungsgesetz geschaffen.

Die Vernetzung mit Fachkräften aus dem Gesundheitswesen ist ein anderer großer Bereich der Selbsthilfearbeit. Durch die enge Zusammenarbeit mit Krankenhäusern, Rehakliniken und auch Pflegeeinrichtungen können diese ihre Patienten und deren Angehörige schon zu Beginn der Behandlung auf die Angebote der Selbsthilfe aufmerksam machen. Ein anderer, nicht zu unterschätzender Vorteil der kooperativen Selbsthilfearbeit: Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte lernen durch den permanenten engen Kontakt mit Selbsthilfeaktiven, die Patientenbedürfnisse besser wahrzunehmen und verständlicher mit chronisch Kranken zu kom-

munizieren. Die Patienten wiederum lernen, im Umgang mit der Erkrankung gesundheitlich souveräne Entscheidungen zu treffen, damit sie sich aktiv in den Heilungsprozess einbringen können.

Mehr Qualität in der medizinischen Versorgung – diese Forderung ist schon lange zentrales Leitmotiv der politischen Arbeit der AOK. Aus Sicht der Gesundheitskasse ist es nur folgerichtig, die Selbsthilfe bei der Erfüllung ihrer Aufgaben bestmöglich zu fördern und ihr ein starker Partner zu sein. Deshalb investieren wir in ganz Deutschland in zahlreiche innovative Projekte, die es zum Ziel haben, durch die gute Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit professionellen Fachkräften die medizinische Versorgung immer weiter zu verbessern. In diesem Heft stellen wir Ihnen einige dieser Projekte vor.

**Martin Litsch**

*Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes*

# Selbsthilfe erweitert ihr Spektr

Ob Gremienarbeit im Gesundheitswesen, politische Interessenvertretung oder Kooperationen mit Gesundheitsprofis – die Selbsthilfe ist mit der Zeit gegangen, ohne sich im Kern zu ändern. Eine gute Entwicklung, findet **Claudia Schick**.

**G**eteiltes Leid ist halbes Leid. So einfach lässt sich der Grundgedanke der gesundheitlichen Selbsthilfe zusammenfassen. Schon seit den 70er-Jahren des vergangenen Jahrhunderts schließen sich chronisch Erkrankte und Eltern von chronisch kranken Kindern in Gruppen zusammen, damit sie nach der Diagnosestellung mit ihren Fragen rund um die Krankheit nicht allein bleiben. In den Gruppen können sich die Betroffenen über die Probleme mit der Krankheit austauschen – hier erfahren sie von neuen medizinischen Erkenntnissen, guten Ärzten in der Region, aber auch von Maßnahmen, die den Alltag erleichtern.

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich die Selbsthilfelandchaft jedoch deutlich verändert. Heute ist die Selbsthilfe deutlich vielseitiger und richtet sich an den unterschiedlichen Interessen verschiedener Bevölkerungsgruppen aus. So gibt es etwa Organisationen speziell für ältere oder jüngere Betroffene, für Angehörige oder für Menschen mit Migrationshintergrund. Selbsthilfeakteure gründeten Landes- wie Bundesorganisationen zu den verschiedensten, auch seltenen chronischen Krankheiten und Behinderungen. Zudem hat sich das Aufgabenspektrum der Selbsthilfe geändert. War die Selbsthilfe mit ihrer Gruppenarbeit früher vor allem auf den Einzelnen ausgerichtet, hat sie sich im Lauf der Zeit



*Knut Lambertin ist alternierender Vorsitzender des Aufsichtsrats des AOK-Bundesverbandes (Vertreter der Versicherten).*

## Was können die Betroffenen aus der Selbsthilfe, was die Profis im Gesundheitssystem nicht können?

Jeder ist Experte auf seinem Gebiet. Die Profis im Gesundheitssystem geben ihr Bestes, damit Krankheiten gelindert oder geheilt werden. Aber sie können nicht Erfahrungen und Lebensmut weitergeben, wenn sich das Leben durch Krankheit oder durch einen Unfall grundlegend und manchmal auch plötzlich verändert. Deshalb müssen wir sie

## »Solidarität braucht keinen finanziellen Gegenwert«

mit den Experten der Selbsthilfe zusammenbringen, damit Patienten schon früh Hilfe und Unterstützung bekommen, um veränderte Lebenssituationen anzunehmen und positiv zu gestalten.

## Ist die zunehmend professionalisierte Beteiligung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen langfristig überhaupt noch als ehrenamtliche Tätigkeit anzusehen?

In Deutschland gibt es eine hohe Bereitschaft, ein Ehrenamt zu übernehmen. Das kann man nicht hoch genug schätzen. Will man jetzt aber bei allen ehrenamtlich Tätigen prüfen, welche Leistung tatsächlich „professionell“ ist? Ich finde wichtig, dass es weiterhin diese Solidarität in der Gesellschaft gibt, ohne dass alles einen finanziellen Gegenwert erhalten muss. Für mich ist das Ehrenamt ein wichtiges Scharnier des gesellschaftlichen Zusammenhalts.

## Machen die Anpassungen der Förder Richtlinien es leichter, die Selbsthilfe bestmöglich zu unterstützen?

Nein, die Regelung geht an den Bedürfnissen der Selbsthilfe vorbei. Auch wenn der Selbsthilfe in Summe die gleichen Mittel zur Verfügung gestellt werden, macht es inhaltlich und qualitativ einen großen Unterschied, dass künftig 70 Prozent statt bisher 50 Prozent der Förderung pauschal erfolgen. Viele innovative und individuelle Ideen und Maßnahmen der Selbsthilfe werden durch das Verfahren der krankenkassenindividuellen Projektförderung und den damit einhergehenden direkten Kontakt der einzelnen Krankenkasse mit der Selbsthilfe unterstützt. Aber auch umgekehrt gewinnt die Krankenkasse neue Einsichten in die Versorgungsrealität vor Ort. Dies ist umso wirksamer, wenn die Selbsthilfe die soziale Selbstverwaltung entsprechend informiert. ■

*Vielfältig, bunt und voller Herausforderungen – die Arbeit der Selbsthilfe befindet sich in einem stetigen Wandel.*



# um

immer stärker auch zu einer Bewegung gewandelt, welche die politischen und gesundheitlichen Interessen aller Betroffenen in Deutschland wahrnehmen will. Dachorganisationen mit Mitgliedern aus vielen indikationsübergreifenden Selbsthilfeorganisationen vertreten heute chronisch kranke und behinderte Menschen sowie ihre Angehörigen auch auf politischer Ebene. In Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss oder den Landesausschüssen sitzen Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen als Patientenvertreter und haben dort ein Beratungsrecht.

**Raus aus dem Stuhlkreis.** Immer öfter verlassen Selbsthilfeeaktive den Stuhlkreis und engagieren sich in Kooperationen mit der professionellen Gesundheitsversorgung. Sie unterstützen Kliniken bei der patientenfreundlichen Gestaltung ihrer Häuser oder Krankenkassen, Ärzte und Apotheker dabei, neue Leistungen zu entwickeln. Sie beteiligen sich an Qualitätszirkeln in Krankenhäusern, damit sich dort die Versorgung stärker an den Bedürfnissen der Patienten orientiert.

Ein gutes Beispiel für das neue Aufgabenspektrum ist das „Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“. Hier haben sich Gesundheitseinrichtungen wie Krankenhäuser oder Rehakliniken mit Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, um ein gemeinsames Ziel zu verfolgen: mehr Patientenorientierung in Gesundheitseinrichtungen. Dafür hat das Netzwerk das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit entwickelt. Ziel ist es, dass möglichst viele Patienten und ihre Angehörigen bereits im teilnehmenden Krankenhaus vom Angebot der Selbsthilfe erfahren und davon profitieren – denn Selbsthilfegruppen bieten den Betroffenen ein nahezu unerschöpfliches Potenzial an Erfahrungswissen und Betroffenenkompetenz (*lesen Sie dazu den Beitrag auf Seite 10 in diesem Heft*). Die Erfahrungen des Netzwerks zeigen zudem, dass selbsthilfefreundliche Gesundheitseinrichtungen das Know-how der Selbsthilfe zum Wohl ihrer Patienten unmittelbar in ihr ärztliches und pflegerisches Handeln einfließen lassen.

**Beratung aus der Betroffenenperspektive.** Auch das Peer Counseling ist ein gutes Beispiel für eine erfolgreiche Kooperation der Selbsthilfe mit dem professionellen Gesundheitssystem, etwa am Berliner Unfallkrankenhaus (ukb). Im Projekt „Peers

im Krankenhaus (PiK)“ bekommen hier Menschen mit einer gerade durchgeführten Amputation noch am Klinikbett die Gelegenheit zu einem ausführlichen und einfühlsamen Beratungsgespräch mit Menschen, die diese Erfahrung bereits gemacht haben. Dafür arbeitet das ukb eng mit der Berliner Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes für Menschen mit Arm- oder Beinamputation e.V. zusammen (*lesen Sie dazu die Reportage auf Seite 8 in diesem Heft*). Im Rahmen des von der AOK geförderten Projekts werden Selbsthilfe-Peers aus dem ganzen Bundesgebiet jährlich geschult, um andere Betroffene direkt nach Unfällen oder vor geplanten Amputationsoperationen bestmöglich zu beraten. Die ehrenamtliche Peerberatung ergänzt somit die professionelle Behandlung der Ärzte und Therapeuten – durch das Einbinden der Selbsthilfe erhalten die Patienten eine ganzheitlichere Versorgung. Dabei ist die Beratung am Krankenbett quasi eine Vorstufe der eigentlichen Selbsthilfegruppenarbeit, die einen stärkeren Fokus auf den regelmäßigen Austausch und die gegenseitige Unterstützung von Betroffenen innerhalb einer Gruppe legt und meist erst später in Anspruch genommen wird.

Wie sinnvoll die Vernetzung von ehrenamtlicher Selbsthilfe und professionellen Gesundheitseinrichtungen sein kann, machen auch Lotsennetzwerke deutlich (*lesen Sie dazu den Beitrag auf Seite 11 in diesem Heft*). Diese haben ihren Ursprung in der Bewegung der Suchtselbsthilfe und der Anonymen Alkoholiker. Schon immer waren Patenschaften ein wesentliches Merkmal der Suchtselbsthilfe. Ehemals Süchtige helfen dabei denjenigen, die gerade einen Entzug vorhaben. In einem Lotsenprojekt ar-

beiten Lotsinnen und Lotsen aus der Suchtselbsthilfe mit den Fachmitarbeitern der Einrichtungen der Suchthilfe und angrenzender Hilfebereiche zusammen, um suchtkranke Menschen in das Hilfesystem zu integrieren und sie beim Ausstieg aus der Sucht zu unterstützen. Mittlerweile gibt es in Deutschland neun Sucht-Lotsennetzwerke auf Landesebene, die vom Fachverband Drogen- und Suchthilfe koordiniert und unterstützt werden.

**AOK fördert gezielt Kooperationen.** Ob Lotsenarbeit, Peer Counseling oder selbsthilfefreundliche Netzwerke – Kooperationen der Selbsthilfe mit Krankenhäusern, Rehakliniken oder der Suchthilfe bewirken, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen möglichst früh auf die Angebote der Selbsthilfe aufmerksam werden. Ein weiterer, nicht zu unterschätzender Vorteil der kooperativen Selbsthilfearbeit liegt auch darin, dass Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte durch den permanenten engen Kontakt mit Vertretern der Selbsthilfe empathischer für die Patientenbedürfnisse werden und lernen, verständlicher mit chronisch Kranken zu kommunizieren. Deshalb fördert die Gesundheitskasse diese und andere Formen der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Gesundheitswesen schon seit Jahren.

Angesichts des neuen Aufgabenspektrums fragen sich manche Selbsthilfeaktive allerdings, ob sich die Selbsthilfe dabei immer mehr von ihren eigenen Wurzeln entfernt und ob diese enger mit dem Gesundheitswesen verwobene Arbeit noch mit dem ursprünglichen Selbsthilfegedanken – dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe – vereinbar ist. Sie fragen sich, ob das professionelle Gesundheitssystem die Selbsthilfe ausnutzt und ob ihre quasiprofessionellen Leistungen auch bezahlt werden müssten. Richtig ist, dass das Engagement als Peer, Lotse oder Teilnehmer in Qualitätszirkeln des Netzwerks im Prinzip einer Dienstleistung recht ähnlich ist. Doch die Tätigkeit und auch der Beweggrund sind immer noch dem Selbsthilfeprinzip geschuldet – nämlich der gemeinsamen Auseinandersetzung mit der chronischen Erkrankung oder Behinderung aus der eigenen Betroffenheit heraus und der Hilfe zur Selbsthilfe sowie der Weitergabe und Vermittlung von relevanten Informationen zum alltäglichen Umgang mit der Erkrankung. Vor allem aber sind die neuen Formen der Betroffenenhilfe frei gewählt und von der Selbsthilfe bewusst umgesetzt. Insofern sind die Tätigkeiten wohl eher eine Weiterentwicklung der bisherigen Selbsthilfearbeit.

**Kassen finanzieren die Selbsthilfe.** Natürlich muss die wertvolle Arbeit der Selbsthilfe bestmöglich gefördert werden – nicht nur, aber auch finanziell. Einen großen Teil der finanziellen Anerkennung übernehmen dabei die gesetzlichen Krankenkassen über die vom Gesetzgeber vorgegebene Selbsthilfeförderung. Mit diesen Mitteln werden Selbsthilfegruppen und -organisa-

tionen und auch Selbsthilfekontaktstellen auf regionaler, Landes- und Bundesebene in ihrer Arbeit unterstützt. Im nächsten Jahr fördert die GKV die Selbsthilfe mit rund 84 Millionen Euro. Allerdings werden diese Mittel ab dem 1. Januar 2020 neu verteilt. Statt der bisherigen hälftigen Aufteilung gehen dann 70 Prozent der Mittel – fast 58 Millionen Euro – in die Pauschalförderung, aus der die Selbsthilfe ihre tägliche Basisarbeit finanzieren kann. Aus Sicht der AOK benötigt die Selbsthilfe aber auch künftig starke Partner, um neue Ideen zu entwickeln und ihr Aufgabenspektrum permanent weiterzuentwickeln. Um die Selbsthilfe dabei bestmöglich zu unterstützen, fördert die Gesundheitskasse weiterhin aus den nun gekürzten Mitteln der Krankenkassenindividuellen Projektförderung außerordentliche Projekte der Selbsthilfe. Dazu gehören beispielsweise der Aufbau eines Peer-Netzwerks vor Ort, die Entwicklung innovativer Austauschformate für junge Betroffene und deren Angehörige oder die Realisierung neuer digitaler Angebote, mit denen sich die Gesundheitskompetenz chronisch kranker Menschen stärken

lässt. Auch im Jahr 2020 wird die Gesundheitskasse die gute Kooperation zwischen Krankenkassen und Selbsthilfe zum Wohle der chronisch kranken Menschen weiter ausbauen und stellt für solche Selbsthilfeförderung rund 9,2 Millionen Euro zur Verfügung.

#### **Mehr Verantwortung in den Gremien.**

Auch die Politik hat die Relevanz der Selbsthilfe mit ihrem sozialen ehrenamtlichen Engagement im Gesundheitswesen längst erkannt. In verschiedenen Gremien hat die Selbsthilfe deshalb einen gesetzlichen Anspruch erhalten, Patientenvertreter in Sitzungen zu entsenden und an Entscheidungen beratend teilzunehmen. Ob Präventionsgesetz, Pflege-stärkungsgesetz oder jüngst das Terminservice- und Versorgungsgesetz – die Bundesregierung stärkt seit Jahren nicht nur die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen, sondern auch ihre finanzielle Ausstattung. Dass für die Arbeit in den Gremien entsprechende Aufwände erstattet werden, ist dabei selbstverständlich. Doch der Gesetzgeber sieht auch die Kommunen in der Verantwortung, mehr Unterstützungsangebote an die Selbsthilfe und ihre Mitglieder zu machen. Diese müssen nicht nur finanzieller Natur sein, sondern können sich auch darauf beziehen, der Selbsthilfe kostenlos Räumlichkeiten zu überlassen oder Veranstaltungen bürokratiearm zu bewilligen. Wichtig ist nur, dass sich die Selbsthilfe, die Krankenkasse, das professionelle Gesundheitswesen und die Politik miteinander vernetzen und sich gemeinsam dafür starkmachen, Patienten und chronisch erkrankte wie behinderte Menschen und ihre Angehörigen optimal zu unterstützen. ■

## **Selbsthilfeaktive engagieren sich immer öfter in Kooperationen mit der professionellen Gesundheitsversorgung.**

*Claudia Schick ist Referentin für Selbsthilfeförderung beim AOK-Bundesverband.*



## »Herausforderungen gemeinsam bewältigen«

Die Selbsthilfe ergänzt die Arbeit professioneller Fachkräfte im Gesundheitswesen und ist in verschiedenen Gremien der Selbstverwaltung auch beratend tätig. Für **Claudia Schmidtke** ist sie ein unverzichtbarer Teil des Ehrenamtes in Deutschland.

### Wie hat sich die Arbeit der Selbsthilfe in den vergangenen fünf Jahrzehnten verändert?

Die gesundheitliche Selbsthilfe ist bereits seit Jahrzehnten ein wichtiger Bestandteil des Gesundheitswesens in Deutschland. Insbesondere vor dem Hintergrund des demografischen Wandels und der zunehmenden Digitalisierung steht die Selbsthilfe heute vor neuen Herausforderungen, wenn es etwa darum geht, junge Menschen für die Selbsthilfe zu begeistern. Die Selbsthilfe reagiert darauf und nutzt bereits heute vielfältige digitale Medien und Kanäle für ihre Arbeit.

### Mit Peer Counseling oder Lotsenprojekten deckt die Selbsthilfe offensichtlich einen Bedarf. Könnten Profis diese Art der Unterstützung auch leisten?

Peer Counseling oder Lotsenprojekte schaffen den Rahmen für eine Beratung durch Menschen, die ähnliche Herausforderungen bewältigen mussten oder müssen. Wissen, welches die Lotsinnen und Lotsen durch ihre persönliche Krankheitsgeschichte sammeln konnten, geben sie weiter und leisten damit einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität anderer Betroffener. Diese Projekte stellen damit eine wertvolle Ergänzung der Tätigkeit professioneller Fachkräfte im Gesundheitswesen dar.

### Worin sehen Sie die Kernaufgaben der Selbsthilfe?

Die gesundheitliche Selbsthilfe bietet als unverzichtbarer Teil im Gesundheits- und Sozialwesen den Betroffenen die Möglichkeit, sich auf Augenhöhe auszutauschen, sich gegenseitig zu unterstützen

und gemeinsam die vielen Herausforderungen, die mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen einhergehen, zu bewältigen. Darüber hinaus ist die Selbsthilfe beratend im Gesundheitswesen ein-

### » Die finanzielle Förderung der Selbsthilfe ist im internationalen Vergleich einmalig. «

gebunden und trägt dazu bei, die gesundheitliche Versorgung noch stärker an den Bedürfnissen von Patienten auszurichten.

### Sollte die Bundesregierung die Arbeit der Selbsthilfe noch intensiver unterstützen?

Um die Selbsthilfeförderung zu stärken, haben wir bereits 2015 mit dem Präventionsgesetz die Fördermittel der gesetzlichen Krankenversicherung deutlich erhöht. So wird die Selbsthilfe allein in diesem Jahr mit insgesamt 82,2 Millionen Euro gefördert. Ab 2020 wird zudem der Anteil der Fördermittel, die für die Pauschalförderung bereitgestellt werden, von mindestens 50 Prozent auf mindestens 70 Prozent erhöht. Dadurch wird die Basisfinanzierung der Selbsthilfe gestärkt. Das Bundesgesundheitsministerium unterstützt die Selbsthilfe darüber hinaus durch die Förderung innovativer bundesweiter Modellprojekte, die neuere Entwicklungen, wie etwa den demografischen Wandel, soziale Medien oder die Digitalisierung aufgreifen.

### Welche Chancen bietet die Digitalisierung für die Selbsthilfe?

Die gesundheitliche Selbsthilfe nutzt zunehmend verschiedene digitale Anwendungen, etwa Chat-Foren, Apps oder Online-Beratungen. Sie ermöglichen eine orts- und zeitunabhängige Nutzung und haben somit ein hohes Potenzial, weitere Zielgruppen zu erreichen. Daher ist eine gesetzliche Änderung zur Stärkung der Digitalisierung in der Selbsthilfe geplant. Das Bundesministerium für Gesundheit fördert zudem derzeit eine wissenschaftliche Erhebung mit dem Ziel, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, wie digitale Medien dazu beitragen können, die gesundheitliche Selbsthilfe in Deutschland weiterzuentwickeln. Auf Basis der Ergebnisse könnte die Förderung entsprechend angepasst werden.

### Erste Selbsthilfeaktivisten fordern eine Vergütung ihrer quasiprofessionellen Leistungen. Entspricht das noch Ihrem Selbstverständnis von Selbsthilfe?

Die Selbsthilfe ist eine Hilfe von Betroffenen für Betroffene. Sie ist damit ein wichtiger Teil des Ehrenamtes in Deutschland. Um dieses Engagement auch weiterhin zu ermöglichen, ist die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe durch die gesetzliche Krankenversicherung in den letzten Jahren deutlich gestärkt worden. Damit hat die Politik sichergestellt, dass die Selbsthilfegruppen ausreichende Mittel erhalten, um auch wiederkehrende Aufwendungen zu finanzieren. Daneben fördern auch die Länder und Kommunen, die Rehabilitationsträger sowie private Geldgeber die Selbsthilfe in Deutschland. Diese Förderung ist im internationalen Vergleich einmalig. ■

# »Der Fuß muss weg!«

Eine Unterschenkel-Amputation hat das Leben von Melanie Wittke verändert, aber anders als erwartet: Heute ist sie ein Peer, hilft anderen Menschen nach einer Amputation. **Sylvia Dahlkamp** hat sie und ihre Begleiterin in Berlin getroffen.

**A**ls der Tag der Operation kam, war Melanie Wittke ruhig wie nie. Dabei hatte sie die Pillen, die sie zur Entspannung schlucken sollte, nicht mal genommen. Wozu auch? Die Entscheidung war gefallen, sie konnte es kaum erwarten: Endlich würde der Unterschenkel amputiert. Und mit ihm der Krebs, hoffentlich.

Die Sekretärin aus Teltow in Brandenburg war gerade 30 geworden, als vor zehn Jahren plötzlich eine Beule auf ihrem Vorfuß wucherte, groß wie ein Tennisball. Die Ärzte entfernten

**Selbsthilfegruppe gibt Kraft.** Drei Jahre später guckt Sylvia Wehde, 57, in der Villa Donnersmarck in Berlin-Zehlendorf auf die Uhr. Die Frührentnerin leitet den Amputierten Treffpunkt Berlin-Brandenburg. An jedem zweiten Freitag im Monat kommt hier im Haus die Selbsthilfegruppe zusammen. Sie sind 70 Männer und Frauen, die Älteste ist 92 Jahre alt. Manche reisen 200 Kilometer, um Menschen zu treffen, die wissen, wie sich das anfühlt: eine Prothese. Fast alle hier tragen eine.

Wehde ist an diesem Donnerstag mit Melanie Wittke verabredet. Die ist zu spät. „Wahrscheinlich was im Büro“, murmelt die Vorsitzende und lehnt sich im Sessel zurück. Ihr Hosenbein rutscht hoch. Der Blick fällt auf blanken Stahl und blau-weiß gestreifte Ringelsöckchen. Wehde grinst: „Es waren die letzten im Schrank.“ Sie wurde mit Missbildungen an den Füßen geboren. Unzählige Operationen, immer wieder Infektionen. Irgendwann schlugen die Antibiotika nicht mehr an: Blutvergiftung, Intensivstation. Da hat die gelernte Laborantin gesagt: „Der Unterschenkel muss weg.“ So wie Wittke, die gerade in den Raum stürmt: „Sorry, die Arbeit.“ Die Dame mit den Ringelsöckchen lacht. „Mach mal langsam und komm runter.“

**Besuch nach der Operation.** Zwei Frauen aus verschiedenen Generationen, mit völlig unterschiedlichen Leben, und doch verbindet sie viel: Beide wollen ihrem Handicap trotzen, ein möglichst normales Leben führen. Zehn Tage nach Wittkes Operation hatten sie sich kennengelernt. Die junge Mutter war seit zwei Tagen wieder zu Hause und verzweifelt: „Ich kam nicht mehr allein aus der Badewanne, rutschte auf dem Po die Treppen runter, verlor ständig das Gleichgewicht.“ Die Waschmaschine im Keller? Unerreichbar. Betten beziehen? Ein Kraftakt. Ihr Sohn fragte: Kannst du mich zum Fußball bringen? Sie erklärte: „Mama hat keinen Fuß mehr, um aufs Gaspedal zu treten.“

Irgendwann hat sie die Nummer von PiK gewählt – „Peers im Krankenhaus“. Die Idee für das Projekt kommt aus Amerika; Betroffene beraten Betroffene. Die Initiative startete vor fünf Jahren im Unfallkrankenhaus Berlin und wird von der AOK Nordost, vom AOK-Bundesverband, der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung und dem Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputationen unterstützt. Sylvia Wehde ist eine von sechs Ehrenamtlichen, die sich zu frisch Amputierten ans



Melanie Wittke (rechts) war glücklich, als sie ihre erste Prothese bekam. Sylvia Wehde erklärt ihr, wie diese aufgebaut ist.

den Tumor, vier Jahre später kam der Krebs am Innenknöchel zurück. Operationen, Bestrahlung, Chemo – nichts half. Wittke war 37 Jahre alt, als sie noch ein weiteres Geschwür entdeckte. Sie fragte sich: Warum ich? Muss ich sterben? Sie sagte zu den Ärzten: „Ich will erleben, wie mein Sohn aufwächst. Der Fuß muss weg.“ Sie wusste, dass sie danach ein anderes Leben haben würde. Immerhin: ein Leben. Aber was für eines?



Sylvia Wehde und Melanie Wittke trotz ihrem Handicap und führen beide ein ganz normales Leben.

Bett setzen, wenn nach der Operation das Grübeln beginnt. Die Peers, Begleiter, arbeiten eng mit den Chirurgen zusammen, die sie auch informieren. Wehde sagt: „Der Verlust eines Körperteils ist ein traumatisches Ereignis. Wir können besser als die Ärzte nachempfinden, wie hilflos man sich fühlt.“ Sie war auch am Apparat, als vor drei Jahren das Telefon klingelte und Melanie Wittke zaghaft fragte: „Können Sie mir helfen?“

**Hilfe beim Hausbesuch.** Die häufigste Frage, die Sylvia Wehde beim Krankenbesuch hört, ist: „Wann kann ich wieder laufen?“ Dahinter stehen oft blanke Existenzängste. Ein Maurer zum Beispiel wollte wissen: „Wann kann ich wieder aufs Baugerüst?“ Alleinverdiener, zwei Kinder, ein unbezahltes Haus. Eine junge Frau weinte: „Meine Tochter ist erst zwei Jahre alt.“ Sylvia Wehde erklärte ihr, dass sie für den Übergang eine Haushaltshilfe beantragen kann. Viele Rentner wohnen in einem Altbau ohne Aufzug. Sylvia Wehde weiß, wer Anspruch auf eine behindertengerechte Wohnung hat, wie man einen Berechtigungsschein beantragt, wer Gelder für Umbauten genehmigt.

Ach ja, der Umbau. Wehde und Wittke lachen, als sie sich an ihr erstes Date erinnern, einen Hausbesuch. Wehde hat geklingelt. Wittke öffnete die Tür und Wehde dachte: Ist die wahn-sinnig? Melanie Wittke saß auf einem wackeligen Bürostuhl ohne Armlehne. Der Beinstumpf, nach der OP noch dick wie ein Ballon, hing hinab. Mit dem gesunden Bein stieß sie sich ab – rollte vom Flur ins Bad, vom Bad in die Küche, von der Küche ins Wohnzimmer. Wehde schimpft noch immer, wenn sie daran denkt: „Du hattest Glück, dass nichts passiert ist.“ Sie kennt viele Amputierte, die schlimm gestürzt sind. Türschwelen,



*Auch wenn es sich direkt nach der Operation nicht so anfühlte – das Leben mit einer Unterschenkelprothese geht weiter.*

Teppiche und Läufer sind gefährliche Stolperfallen. Sie warnt: „Knall, und weg biste ...“

**Geduld ist wichtig.** Ihr Gespräch am Küchentisch scheint heute eine Ewigkeit her zu sein: Sie haben einen Rollstuhl beantragt, einen Klappsitz für die Dusche und Fördergelder für den Umbau des Autos. Im Kia sitzt das Gaspedal heute links. Wichtig war die Frage: Wo gibt es Prothesen? Wehde hat gesagt: „Geduld, erst muss alles heilen.“ Da wusste sie noch nicht, dass Geduld nicht Melanies Stärke ist. Die war acht Wochen nach der Operation beim Techniker, ist mit ihrem Stumpf in den Schaft geschlüpft und stand 34 Sekunden später auf zwei Beinen. Es gibt ein Video, das ihre ersten Gehversuche zeigt. Drei Monate später war sie wieder im Büro. Sie fährt nicht mit dem Fahrstuhl. Nie.

Krankengymnastik. Sport. Ausdauertraining. Wittke sagt: „Es war verdammt harte Arbeit.“ Und Wehde: „Nicht jeder wird wieder fit. Ältere Patienten mit Diabetes, Fettstoffwechsel-

störungen oder Dauerinfektionen haben es viel schwerer als junge, sportliche Menschen.“ Sie kommt gerade aus einer Reha, weil sie selbst unter Arthrose in Schultern und Nacken leidet. Der Arzt sagt, das komme von der jahrelangen Fehlhaltung. Beim Amputierten Treff, auf den sie alle Patienten bei der Peer-

beratung im Krankenhaus hinweist, will sie beim nächsten Mal eine neue Fitness-Übung vorstellen. In der Gruppe tauschen die Betroffenen ihre Erfahrungen aus, machen auch Ausflüge, organisieren Expertenvorträge. Das Ziel: sich gegenseitig Mut geben, zusammen nach vorn blicken.

**Das Leben geht weiter.** Als Melanie Wittke vor drei Jahren aus der Narkose erwachte, hat sie geweint. Heute sagt sie: „Das Leben geht weiter, auch ohne Bein.“ Und wenn sie erzählen soll, warum ihr rechtes Bein nur noch ein Stumpf ist, witzelt sie: „Ich trage lieber Stange.“ Sie spielt Sitzvolleyball, joggt mit ihren Freunden durch den Wald und wird als Modell für Prothesen gebucht. Im vergangenen Jahr hat sie eine Ausbildung zum Peer gemacht. Sie sagt: „Nach der OP war ich froh über die Hilfe, jetzt möchte ich anderen helfen.“ ■

Silvia Dahlkamp ist Redakteurin beim KomPart-Verlag.



*Der Patient im Mittelpunkt:  
In selbsthilfefreundlichen Kliniken  
profitieren die Patienten von  
der engen Zusammenarbeit mit  
der Selbsthilfe.*

## Partnerschaft mit Win-win-Effekt

Mehr Patientenorientierung durch kooperative Strukturen – das ist das Ziel des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit. Krankenhäuser arbeiten aktiv mit der Selbsthilfe zusammen, um ihren Patienten eine optimale Versorgung zu ermöglichen. Von **Antje Liesener**

**A**uch noch so gesundheitskompetente Menschen haben im Krankheitsfall ein Problem: Sie finden sich in einem hoch spezialisierten und sehr komplexen Gesundheitswesen wieder, in dem Laien wie Fachkräfte leicht den Überblick verlieren können. Unser technikaffines und zunehmend digitalisiertes Gesundheitswesen sichert uns zwar den bestmöglichen medizinischen Standard, andererseits fehlt häufig die Zeit für ausführliche persönliche Beratungsgespräche, in der die mitfühlende und achtsame Arzt-Patient-Beziehung selbst als heilsam erlebt werden kann. Fehlende Zeitressourcen wiederum führen zu Fehlern und damit nicht zuletzt zu den bekannten Problemen der Unter-, Fehl- und Überversorgung und gehen im schlimmsten Fall zulasten der Patientensicherheit.

**Lokale Angebote besser vernetzen.** Ein Ziel der Selbsthilfe war es daher schon immer, das Gesundheitswesen als Ganzes patientenorientierter zu gestalten, damit es mit seinen Strukturen und Prozessen allen Patientinnen und Patienten die optimale Versorgung ermöglicht. Dieses Ansinnen führte 2009 zur Gründung des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Im Fokus steht damals wie heute die bessere Vernetzung bereits vorhandener lokaler Angebote und Akteure, um die Gesundheitsversorgung durch mehr Patientenorientierung zu verbessern. Mitwirkende Krankenhäuser, Rehakliniken und andere medizinische Einrichtungen gehen hierfür gezielt und strukturiert Kooperationen mit der Selbsthilfe ein.

Die Selbsthilfe erhält im Rahmen der Zusammenarbeit die Möglichkeit, ihr Erfahrungswissen in die Qualitätsentwicklung der Einrichtungen einfließen zu lassen und auf diese Weise unmittelbar zum Patientenwohl beizutragen. Zugleich können Einrichtungen von den vielen ergänzenden Angeboten der Selbsthilfe für ihre Patientinnen und Patienten profitieren – ein Gewinn für alle Seiten. Nicht zuletzt ist auch die Auszeichnung „selbsthilfefreundlich“ für Krankenhäuser und andere Gesundheitseinrichtungen

ein wichtiges Merkmal für die Außen-darstellung.

**Selbsthilfe systematisch beteiligen.** Damit die Akteure ihre Zusammenarbeit dauerhaft transparent und erfolgreich gestalten können, haben die Kooperationspartner verschiedene Qualitätskriterien gemeinsam entwickelt. Diese zielen zum einen darauf, in den teilnehmenden Einrichtungen die Patienten und ihre Angehörigen auf die Angebote der Selbsthilfe aufmerksam zu machen. Darüber hinaus sehen sie systematische Mitwirkungs- und Beteiligungsmöglichkeiten für die Selbsthilfe vor, damit das in ihr gebündelte Erfahrungswissen in die Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention einfließen kann. Verbindlich für alle selbsthilfefreundlichen Kooperationen ist die Zusammenarbeit mit der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle. Sie unterstützt die Selbsthilfegruppen und die Einrichtung in der Kooperation und bringt als gut vernetzter, lokaler Akteur wichtiges Know-how und Kontakte rund um die Themen Selbsthilfe und Patientenpartizipation ein.

**Zehn Jahre Erfolg durch Kooperation.** 2019 feiert das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit sein zehnjähriges Bestehen. Es hat in dieser Zeit bewiesen, dass Selbsthilfe und professionelle Gesundheitsversorgung keine Widersprüche sind, sondern vielmehr zwei sich notwendigerweise ergänzende Aspekte auf dem Weg zu mehr Patientenwohl. ■

### Projekt in Kürze

Über 300 Einrichtungen und Einzelpersonen haben sich im „Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ zusammengeschlossen. In über 80 Kooperationen setzen sie das Konzept Selbsthilfefreundlichkeit als Leitfaden für die Gestaltung ihrer Zusammenarbeit um. Aktuell tragen bundesweit 25 Krankenhäuser und 15 Rehakliniken die Auszeichnung „selbsthilfefreundlich.“ Allein in diesen Einrichtungen wirken über 360 Selbsthilfegruppen aktiv an der Verbesserung der Patientenorientierung mit.

**Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen**  
c/o NAKOS, Otto-Suhr-Allee 115,  
10585 Berlin  
Mail: [info@selbsthilfefreundlichkeit.de](mailto:info@selbsthilfefreundlichkeit.de)  
Web: [www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de)

**Antje Liesener** ist Bundeskoordinatorin im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen.

Menschen, die von Suchtmitteln abhängig sind, finden in den Lotsennetzwerken der Suchtselbsthilfe Unterstützung.



# Zurück ins Leben

Lotsennetzwerke unterstützen Menschen, die gegen ihr Suchtproblem angehen wollen. Suchterfahrene Menschen aus der Selbsthilfe stehen den Betroffenen als Lotse zur Verfügung und weisen den Weg in ein suchtmittelfreies Leben. Von **Marina Knobloch**

**M**enschen, die ihre eigene akute Phase der Abhängigkeit bereits überwunden haben, begleiten in den Lotsennetzwerken der Suchthilfe Betroffene auf ihrem Weg aus der Sucht. Sie gehen als Lotsen und Lotsinnen mit ihnen den Weg gemeinsam, den sie vor einiger Zeit selbst gegangen sind. Sie wissen dabei genau, wie sich ihr Gegenüber fühlt, welche Gedanken, Zweifel und Ängste da sind und wie groß das Schamgefühl ist. Im Prinzip sind Lotsen den Gelotsten einfach nur eine gewisse Zeit voraus. Das hat enormen Vorbildcharakter und kann die Hilfesuchenden motivieren, die Sucht erfolgreich zu überwinden. Lotsenarbeit ist Hilfe zur Selbsthilfe und damit Selbsthilfe-Basisarbeit pur.

**Lotsen haben Vorbildfunktion.** Vor Beginn ihrer Tätigkeit erhalten die Lotsinnen und Lotsen eine Schulung, in der sie sich mit dem künftigen Tätigkeitsprofil vertraut machen. Hier lernen sie unter anderem, ihr eigenes Erfahrungswissen zu reflektieren. Sie entwickeln so Beratungskompetenzen, über die nur Betroffene verfügen können. Das Herzstück eines Lotsennetzwerks sind daher immer die Lotsen selbst. Doch sie arbeiten nicht isoliert, sondern sind angebunden an zahlreiche Netzwerkpartner wie Selbsthilfegruppen und -verbände, Suchtberatungsstellen, Krankenhäuser, Fachkliniken, Hausärzte oder auch Jobcenter. Gemeinsam mit den Fachmitarbeitern der Suchthilfeeinrichtungen und angrenzender Hilfebereiche integrieren die Lotsen suchtkranke Menschen in das Hilfesystem und unterstützen sie beim Ausstieg aus der

Sucht. Dabei geben die Netzwerkpartner den Lotsen Rückhalt und Struktur, unterstützen sie durch Fortbildungsangebote und stehen für Fragen und Probleme zur Verfügung. Ein weiteres Ziel der professionellen Partner im Lotsennetzwerk besteht darin, suchtkranke Menschen und deren Angehörige auf das niedrigschwellige Hilfsangebot der Lotsen aufmerksam zu machen. Denn auch wenn es in Deutschland für Menschen mit Suchtproblemen ein vielfältiges Angebot von ambulanten und stationären Hilfen gibt, haben viele Suchtkranke Hemmungen, diese professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Für

sie kann das Lotsenprojekt das richtige Angebot sein, die eigene Scham zu überwinden und den Zugang zum Hilfesystem zu finden – bislang kommen rund 90 Prozent der Menschen mit einem Suchtproblem gar nicht im Hilfesystem an, auch nicht in der Selbsthilfe. Deshalb gehört es auch zu den Aufgaben der Projektpartner, das Lotsennetzwerk bekannt zu machen.

**Versorgungslücke geschlossen.** Mit den Lotsennetzwerken schließt sich eine Lücke in der Versorgung suchtkranker Menschen. Die Lotsenberatung wirkt einerseits dem „Drehtüreffekt“ zwischen Entgiftung und Therapie entgegen, der immer wieder erfolgreiche Behandlungen scheitern lässt. Darüber hinaus ebnen die Lotsen aber auch den Weg in angrenzende Unterstützungsangebote wie Bewährungshilfe, Wohnungslosenhilfe oder Schuldenberatung.

Idengeber für die Lotsenarbeit war das Lotsennetzwerk Brandenburg, das 2007 mit Unterstützung der AOK Nordost als Modellprojekt umgesetzt wurde. Mittlerweile gibt es bundesweit neun weitere Lotsennetzwerke. Die Koordinierungsstelle bundesweiter Lotsennetzwerke berät und unterstützt – zumindest bis Ende des Jahres 2019 – die Netzwerke mit ihrem Know-how. Unter anderem schult sie Lotsen als Multiplikatoren, erarbeitet Arbeitshilfen, organisiert Lotsenfachtage und veranstaltet Netzwerktreffen, die dem Austausch dienen. ■

## Projekt in Kürze

Die Koordinierungsstelle für bundesweite Lotsennetzwerke ist Ansprechpartner für alle, die sich für eine Tätigkeit im Netzwerk interessieren. Träger der Koordinierungsstelle ist der Fachverband Drogen- und Suchthilfe e.V.. Die Koordinierungsstelle berät alle Lotsennetzwerke auf Landesebene und bietet Multiplikatorenschulungen sowie Netzwerktreffen an. Die Koordinierungsstelle unterstützt die Netzwerke zudem konzeptionell und bei finanziellen Fragen.

### Koordinierungsstelle bundesweiter Lotsennetzwerke

c/o Fachverband Drogen- und Suchthilfe e.V.  
Dubliner Str. 12, 99091 Erfurt  
Mail: [Knobloch@lotsennetzwerk.de](mailto:Knobloch@lotsennetzwerk.de)  
**Web:** [lotsennetzwerk.de](http://lotsennetzwerk.de)

**Marina Knobloch** ist Koordinatorin bundesweiter Lotsennetzwerke und Suchtreferentin für Selbsthilfe beim Fachverband Drogen- und Suchthilfe e.V. (fdt).

# Beratung auf Augenhöhe

Die Amputation eines Körperteils ist ein traumatisches Ereignis. Im Unfallkrankenhaus Berlin erhalten frisch operierte Patienten nach einer Amputation eine Beratung von Menschen, die Ähnliches erlebt haben. Von **Melissa Beirau**

Seit 2010 gibt es im Unfallkrankenhaus Berlin (ukb) für Menschen, bei denen eine Amputation vorgenommen werden musste, ein ehrenamtliches Beratungsangebot: das Peer Counseling. Die Berater sind dabei Menschen, die selbst eine Amputation hinter sich haben und bereits wieder mitten im Leben stehen. Sie wirken als sogenannte Peers, also Gleichgestellte. Durch ihre eigenen Erfahrungen können sie mit den Betroffenen auf Augenhöhe sprechen und ihnen Wege für das weitere Leben nach der Amputation aufzeigen – und dies auf eine Weise, wie es kein Arzt oder Therapeut könnte. Denn ein Peer lässt in die Beratung die eigene verarbeitete Krankheits- und Leidensgeschichte einfließen, ist dabei absolut authentisch und kann so als Vorbild mit positivem Modellcharakter dienen.

**Beratung mit viel Ruhe.** Anteilnahme, echte Zuwendung, bedingungsfreie Wertschätzung, Empathie und aktives Zuhören sind die Säulen der Peergespräche. Diese Form der ehrenamtlichen Beratung hat den unschätzbaren Vorteil, dass das Gespräch aus dem hektischen Klinikalltag herausgelöst ist und dem Betroffenen in Ruhe Einblicke in mögliche Lösungsansätze vermittelt. Ziel der Peerberatung ist es – ergänzend zur ärztlichen Beratung – von Amputation betroffene Menschen im Anpassungsprozess an die neue Lebenssituation und die neue Körpererfahrung zu unterstützen und sie zu motivieren, ihr Leben trotz des Rückschlags in die Hand zu nehmen.

Nachdem die ehrenamtlichen Beratungen am ukb in der Anfangszeit allein von einer Person getragen wurden, baute das Unfallkrankenhaus ab dem Jahr 2013 Peer Counseling – zunächst im Rahmen eines Pilotprojektes der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) – immer weiter aus. Geburtsstunde des heutigen Angebots war ein informelles Gespräch auf dem Sommerfest des Bundespräsidenten vor sechs Jahren, wo sich der ärztliche Direktor des ukb, Prof. Dr. Axel Ekkernkamp, der Vorstand der AOK Nordost Frank Michalak und der Moderator Dr. Eckart von Hirschhausen intensiv über die Peerberatung austauschten. So entstand letztlich die Initiative „Peers im Krankenhaus (PiK)“ als Zusammenarbeit des Unfallkrankenhauses Berlin mit der AOK Nordost, dem AOK Bundesverband, der DGUV und dem Bundesverband für Menschen mit Arm oder Beinamputation e.V. (BMAB). Eckart von

Hirschhausen übernahm von Beginn an die Schirmherrschaft über das Projekt, seine „Humortrainer“ sind seitdem regelmäßige Gäste in den Workshops der jährlichen PiK-Fortbildungen. Nach über einjähriger Vorbereitung startete das Projekt im Dezember 2014 am Unfallkrankenhaus Berlin.

**Kooperation mit regionaler Selbsthilfe.** Inzwischen findet eine rege Zusammenarbeit des ukb mit der lokalen Selbsthilfe, dem Amputierten Treffpunkt Berlin-Brandenburg, statt. Diese Selbsthilfegruppe hat die Peerberatung fest in ihrem Programm und hält auch Kontakt zu weiteren Kliniken in der Region. Durch die Kooperation konnte das ukb die Betroffenenberatung

## »Hilfe, Halt und Hoffnung«



Der Verlust eines Körperteils ist für Betroffene eine nur schwer zu akzeptierende Tatsache. Ärzte geraten an Grenzen, wenn sich die Patienten verschließen und keine Beratung von jemandem zulassen wollen, der sich nicht in ihre Situation einfühlen kann. Hier leisten die ehrenamtlichen „Peers im Krankenhaus“ unschätzbare Arbeit. Sie haben selbst einen solchen Verlust erleiden müssen, kennen die

schreckliche Situation aus eigenem Erleben und können gerade deshalb Hilfe, Halt und Hoffnung geben. Aber sie wissen auch, dass die Amputation nicht für immer eine Katastrophe bleiben muss, sondern eine Herausforderung des Lebens sein kann. Umso mehr freut es uns, dass dem Projekt „Peers im Krankenhaus“, das von Anfang an durch die AOK Nordost unterstützt wird, die Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille für herausragende Leistungen in der Rehabilitation und Teilhabe von behinderten und von Behinderung bedrohten Menschen verliehen wird. Das sind Dank und Anerkennung für dieses so wichtige und beispielgebende Projekt, in dem Betroffene Hilfe und Unterstützung von Betroffenen erhalten. ■

**Frank Michalak** ist Vorstand der AOK Nordost.



*Anteilnahme, Zuwendung und aktives Zuhören ohne Zeitdruck – bei der Peerberatung sind die Gespräche aus dem hektischen Klinikalltag herausgelöst.*



*Die Ärztin Dr. Melissa Beirau (Mitte) kooperiert am Unfallkrankenhaus Berlin mit der Selbsthilfe, da die Beratung durch einen Peer beim Anpassungsprozess an die neue Situation sehr hilfreich ist.*

inhaltlich und strukturell weiter ausbauen und die nötige Seriosität gewinnen, die es für die weitere Verbreitung in der Fläche benötigt. Beide Seiten betrachten den regelmäßigen Austausch zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe als gewinnbringend, da er das gegenseitige Verständnis für Probleme und benötigten Unterstützungsbedarf fördert.

Die jährlich im Unfallkrankenhaus Berlin stattfindende Fortbildung hat sich inzwischen fest etabliert – im November 2019 fand bereits die sechste gemeinsam vorbereitete PiK-Fortbildung statt. Die Veranstaltung dient neben der Wissensvermittlung auch dazu, den Beteiligten einen informellen Austausch zur weiteren Vernetzung zu ermöglichen. Etwa 60 bis 80 Teilnehmer machen sich jedes Jahr im Rahmen der Fortbildungen für die Amputationsberatung fit. Ob Gesprächsführung, Psychologie, Orthopädietechnik, Soziales, Recht oder Konfliktmanagement – die Themenpalette der Fortbildungen ist breit und sorgt damit für eine fundierte Qualitätsbasis der Peerberatung. Doch so viel ist klar: Trotz der intensiven Vorbereitungen kann eine solche ehrenamtliche Beratung immer nur ergänzendes und unterstützendes Angebot sein und niemals das professionelle ärztliche Beratungsgespräch ersetzen. Hierfür sind und bleiben die zuständigen Ärzte, Psychotherapeuten oder Orthopädietechniker in der Pflicht.

### **Der Austausch zwischen Krankenhaus und Selbsthilfe fördert das gegenseitige Verständnis.**

**Peers erhalten Supervision.** Die inzwischen bei Amputationen fest etablierten Beratungsgespräche im Unfallkrankenhaus haben durch die Fortbildung und Netzworkebildung im PiK-Projekt über die Jahre deutlich an Qualität gewonnen. Die Peers erhalten nicht nur viel mehr Informationen, sondern auch Unterstützungsmöglichkeiten, etwa im Rahmen einer Supervision. Sie sind dadurch selbstständiger und sicherer in der Beratungssituation. Da das Projekt in der Region mittlerweile sehr gut bekannt ist, fällt die Kontaktaufnahme zu den Betroffenen heute deutlich leichter als in der Anfangszeit. Damit das so bleibt, ist eine kontinuierliche Struktur- und Öffentlichkeitsarbeit notwendig. Hier hat die Selbsthilfe einen zentralen Vorteil: Sie kann in der Fläche viele Menschen erreichen und die benötigten Informationen über

die Selbsthilfestrukturen weitertragen, ohne dass sie dabei von den Institutionen abhängig ist.

Die durch unsere PiK-Initiative unterstützte Peerberatung wird mittlerweile auch in vielen anderen Bereichen, etwa nach Querschnittsverletzungen, bei Krebserkrankungen, Multipler Sklerose oder psychischen Erkrankungen, eingesetzt. Eine Kooperation der verschiedenen Beratungsbereiche mit einem Abgleich der Inhalte könnte hilfreich sein – aktuell haben die verschiedenen Projektbeteiligten erste Kontakte geknüpft und mit einer entsprechenden Planung begonnen. Ein möglicher Synergieeffekt könnte es beispielsweise sein, Fortbildungen in einigen Teilbereichen wie etwa Psychologie oder Recht indikationsübergreifend anzubieten.

**Qualität kommt an.** Die hohe Qualität der Beratung kommt nicht nur bei den beratenen Patienten gut an. Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation hat der Initiative „Peers im Krankenhaus“ in diesem Jahr die Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille verliehen. Ein großes Ziel im Sinne aller betroffenen Patienten wäre erreicht, wenn die Peerberatung künftig als etabliertes und standardisiertes Verfahren flächendeckend als ein fest definiertes Qualitätsmerkmal in der stationären Versorgung verstanden würde. So könnten sich dann auch Patienten, die vor einem geplanten Amputationseingriff stehen, zielgerichteter nach der passenden Klinik erkundigen. ■

**Dr. med. Melissa Beirau** ist Fachärztin am Unfallkrankenhaus Berlin (ukb) und koordiniert dort die Initiative PiK – Peers im Krankenhaus.

# Selbsthilfe im Wandel

**Studien belegen: Immer mehr Selbsthilfegruppen engagieren sich in der Peer-to-Peer-Beratung. Für die Gruppen ist das aktive Zugehen auf Betroffene auch eine neue Möglichkeit der Mitgliedergewinnung. Von Christopher Kofahl**

**D**ie gegenseitige Hilfe und Unterstützung unter Gleichbetroffenen bilden nach wie vor den Kern und das Grundprinzip der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Das bewährte Prinzip der bis zu 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland zeigt sich bereits in der Tatsache, dass ihre Zahl trotz aller gesellschaftlichen Veränderungen, Verbesserungen in Patient\*inneninformationen, -beratungen und -schulungen sowie zunehmender digitaler Informations- und Austauschformen über die Jahre weitgehend stabil geblieben ist. Doch die Probleme der Selbsthilfegruppen und -organisationen mit ihrer Mitgliedergewinnung und -aktivierung zeigen auch, dass Gründungen und Erhalt von Selbsthilfegruppen keine Selbstgänger sind. Die Selbsthilfe hat in diesem Zusammenhang in den letzten 50 Jahren vielfältige Bemühungen unternommen, ihre Angebote auszuweiten, die für sie relevanten Betroffenen besser zu erreichen und ihre Angebote insgesamt attraktiver zu gestalten.

**Selbsthilfe nutzt aufsuchende Angebote.** Ein wesentliches und zunehmend häufiger eingesetztes Angebot ist die aufsuchende Arbeit in Form von Besuchsdiensten, Peerberatung und Informationsveranstaltungen insbesondere in Krankenhäusern und Reha-Kliniken. Selbsthilfegruppen und -organisationen verbreitern damit das Spektrum ihrer Tätigkeiten über die ursprüngliche Gruppenarbeit hinaus. Es liegt auf der Hand, dass dies nur in Kooperation mit den jeweiligen Versorgungseinrichtungen möglich ist. Der Zugang zu den Kliniken ist für die Selbsthilfegruppen nicht immer leicht, es ist aber seit einiger Zeit zu erkennen, dass sich zunehmend mehr Versorgungseinrichtungen für die Selbsthilfe öffnen. Verschiedene Maßnahmen und Regularien haben hierzu beigetragen. So sind inzwischen Elemente der sogenannten Selbsthilfefreundlichkeit Bestandteil des Qualitätsmanagements von Krankenhäusern. In vielen Behandlungszentren wie beispielsweise den onkologischen Spitzenzentren, den von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten onkologischen und Organkrebszentren, den zertifi-

zierten Endometriosezentren oder den Mukoviszidose-Zentren ist die Einbindung von Selbsthilfegruppen eine Voraussetzung für die Zertifizierung.

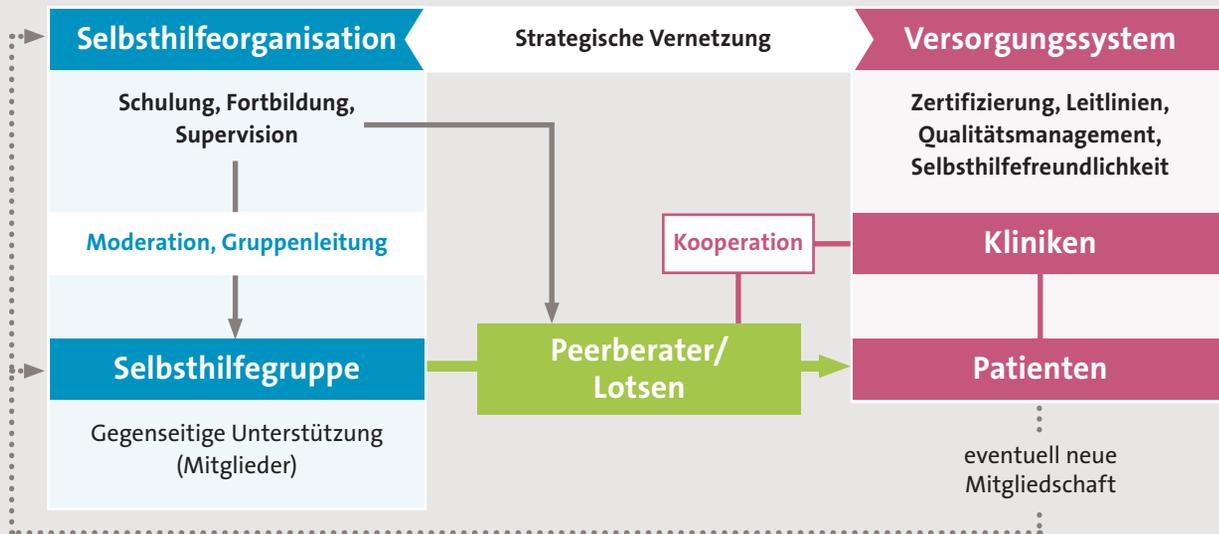
Aufsuchende Angebote wie etwa die Peerberatung folgen dabei immer öfter professionellen Ansprüchen und Standards hinsichtlich der Beratungsqualität und der Verbindlichkeit. Diese Beratungsangebote bewegen sich inzwischen auf einem Niveau, welches den professionellen Versorgern die Kooperation mit der Selbsthilfe nicht nur erleichtert, sondern sie sogar entlastet.

**Starker Zuwachs bei Information und Beratung.** Im Ergebnis der SHILD-Studie befassten sich 78 Prozent der 1.192 befragten Selbsthilfegruppen mäßig bis stark mit der Beratung und Information von Nicht-Mitgliedern, bei den ebenfalls hierzu befragten 243 Selbsthilfeorganisationen waren dies sogar 87 Prozent. Erstaunlich häufig ist die aufsuchende Arbeit der Gruppen: 43 Prozent von ihnen engagieren sich mäßig bis stark in Form von Besuchsdiensten. Im Vergleich mit zurückliegenden Untersuchungen zeigt sich im Verlauf der vergangenen Jahre in der Selbsthilfe ein Zuwachs der Aktivitäten insbesondere in den Bereichen Information, Peerberatung und Betroffenenunterstützung. Nicht zuletzt haben diese Angebote auch die Funktion, über die eigenen Aktivitäten zu informieren und neue Mitglieder für die Selbsthilfegruppe oder -organisation zu gewinnen.

**Bereits die Begegnung mit einem Peerberater kann Hoffnung und Zuversicht vermitteln.**

Neben der Peerberatung in der stationären Versorgung gibt es mit den Lotsenprojekten auch in der ambulanten Versorgung ein ähnliches Angebot. Lotsenprojekte gibt es insbesondere in den Bereichen Sucht und Behinderung. Die hier tätigen Ehrenamtlichen sind Betroffene, die das Ziel haben, andere Betroffene für eine begrenzte Zeit zu begleiten und sie durch das Hilfe- und Unterstützungssystem zu führen. Die Vorteile der Peerberatung liegen insbesondere in der Authentizität der Beraterinnen und Berater, da diese über Erfahrungswissen aus persönlicher Betroffenheit verfügen. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist in diesem Zusammenhang die Alltagsnähe, denn die Peers geben Erfahrungen und Erkenntnisse aus ihrem täglichen Leben

## So funktioniert die Peerberatung im stationären Versorgungsbereich



Im Rahmen der engen Kooperation von Selbsthilfeorganisationen und -gruppen mit dem Versorgungssystem profitieren nicht nur die Patienten durch die Peerberatung. Die Kliniken können die Kooperationen für das interne Qualitätsmanagement nutzen, während die Selbsthilfe durch die Beratung neue Gruppenmitglieder gewinnen kann.

Quelle: Dr. Christopher Kofahl/uke

weiter, von denen sich professionelle Berater wie Ärzte, Therapeuten oder Sozialarbeiter nur wenige Vorstellungen machen können. Zudem sind Peerberater in der Lage, die verschiedensten relevanten Dimensionen der Krankheitsbewältigung, (Selbst-)Versorgung und Unterstützungsleistungen zusammenzuführen.

**Peerberater verbreiten Hoffnung.** Bereits die Begegnung mit Peerberatern kann für Patienten, die erst seit kurzer Zeit von ihrer jeweiligen Diagnose wissen, Hoffnung und Zuversicht vermitteln. Denn vor ihnen steht eine Person, die (in vermutlich ähnlicher Form) bereits all das durchgemacht hat, was den Betroffenen in ihren Vorstellungen gerade Unsicherheit oder gar Angst und Sorgen bereitet. Diese Person hat all dies bereits bewältigt und zeigt das schon durch ihre Anwesenheit.

Während die Mitarbeiter in den Kliniken in der Regel ihren Fokus auf ihr jeweiliges Fachgebiet legen, können die Peerberaterinnen diese verschiedenen Aspekte bündeln und zu einem Gesamtbild zusammetragen. Dafür nehmen sie sich Zeit. Zeit, die viele professionelle Behandler nicht haben. Besonders bedeutsam ist neben der Frage, was es alles an Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt, vor allem die Frage, wie sich diese umsetzen lassen. Hier nehmen auch sozialrechtliche Aspekte einen hohen Stellenwert ein, und bei diesen geht es nicht allein darum, welche rechtlichen Ansprüche es überhaupt gibt, sondern auch, wo und wie man diese beantragt und gegebenenfalls durchsetzt. Doch nicht nur die betroffenen Patienten profitieren von der Peerberatung. In einer Untersuchung mit dem Kindernetzwerk e. V. zur Inanspruchnahme der Peerbera-

terung gaben fast zehn Prozent der befragten Ärzte und Therapeuten an, sich ebenfalls Information und Rat bei den Peerberatern zu holen.

**Schulungen sichern hohe Qualität.** Peerberater und Lotsen tragen in ihrer Rolle eine hohe Verantwortung. Der Umstand, dass sie unbezahlt arbeiten, verringert diese nicht. Insbesondere in hochprofessionellen Kontexten wie spezialisierten Versorgungszentren genügt eine rein subjektiv geprägte Laienberatung nicht. Schon aus ethischen Gründen sollte auch für die ehrenamtlich Tätigen der Anspruch an eine qualifizierte Beratungsleistung gestellt werden. Doch wie lässt sich sicherstellen, dass die Peerberaterinnen und -berater verantwortungsvoll und inhaltlich wie zwischenmenschlich korrekt arbeiten? Selbsthilfeorganisationen, die Peerberatung anbieten, sind sich der teils hohen fachlichen und psychologischen Anforderungen an Patientenberatungen bewusst. Über zwei Drittel der Selbsthilfeorganisationen schulen deshalb ihre Peerberater. Diese Schulungen erfolgen meist in Wochenendseminaren und beinhalten krankheitsspezifische, psychologische und sozialrechtliche Grundlagen. In der Regel sind sie Voraussetzung für die Tätigkeit als Peerberater oder Lotse. Inhalte, Umfang und Teilnahmevoraussetzungen sind jedoch individuell, jede Selbsthilfeorganisation entscheidet dies für sich, übergreifende Standards gibt es nicht. ■

Dr. Christopher Kofahl ist stellvertretender Leiter des Instituts für Medizinische Soziologie (IMS) am Zentrum für Psychosoziale Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (uke).

## Wird die Selbsthilfe als Dienstleister missbraucht?



**G**rundsätzlich liegen Kooperationen im Interesse der Selbsthilfe. Aber die Grenzziehung zwischen Kooperation und Leistungserbringung ist eine zunehmende Herausforderung der Selbsthilfe. „Leistungen“ erfordern Leistungsentgelte, etwa im Rahmen von Forschungsvorhaben mit Förderung durch Bundesministerien. Ex-In oder Genesungsbegleiter sind gute

Beispiele für eine Professionalisierung der Zusammenarbeit. Ziel ist die systematische Einbeziehung erfahrener Patienten und Patientinnen in die Therapie. Auch beim Peer-Counseling im Rahmen der unabhängigen Teilhabeberatung sind Menschen mit Behinderungen als Expertinnen und Experten beratend tätig. Die Ausbildungen dafür wurden mit/von der Selbsthilfe entwickelt. Die Tätigkeiten selbst sollen aber entlohnt, nicht unentgeltlich ausgeübt werden. Hier ist eine Grenze. ■

**Ursula Helms** ist Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS).



**E**s gibt viele Gründe, sich in der Selbsthilfe zu engagieren: etwa das Gefühl, mit der eigenen Situation nicht allein zu sein, die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch, zum emotionalen Krafttanken. Das Miteinander in der Selbsthilfe ist dabei nie Dienstleistung in dem Sinne, dass einem beliebigen Kunden etwas angeboten wird. Selbst dann, wenn Selbsthilfeorganisationen

Einrichtungen betreiben, Hilfsmittel selbst entwickeln und vertreiben oder Krankenbesuche organisieren, geht es stets darum, die gegenseitige Unterstützung untereinander zu ergänzen. In der Selbsthilfe ist immer wieder zu hinterfragen, ob ein Angebot „unser“ Angebot ist. Nur wenn dies bejaht wird, engagieren sich nämlich die Betroffenen auch selbst, genau dieses Angebot zu machen. Aus diesem Blickwinkel betrachtet kann es keinen Missbrauch der Selbsthilfe als Dienstleister geben. ■

**Dr. Martin Danner** ist Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE).



**D**ie Beratung von Betroffenen durch Betroffene ist eine Kernkompetenz der Selbsthilfe. Früher als inkompetente Laienberatung abgetan, gilt sie heute als Qualitätsmerkmal. Darin liegen große Chancen und Gefahren. Zwar können Menschen in schwierigen Lebenssituationen von den Erfahrungen Betroffener profitieren, allerdings wird die überwiegend ehrenamtlich getragene Selbsthilfe überfordert, ließe sie sich als „vierte Säule der Gesundheitswirtschaft“ einspannen. Bisher laufen Kooperationsprojekte nur, wenn sie etwa aus Fördermitteln der Krankenkassen finanziert sind. Wenn die Selbsthilfe in dem fast komplett durchökonomisierten Gesundheitswesen in die Behandlung eingebunden wird, müsste das von Krankenhäusern/Praxen angemessen honoriert werden. Das aber könnte Prozesse auslösen, die den Kernbestand der Selbsthilfe substanziell verändern. ■

**Prof. Dr. Rolf Rosenbrock** ist Vorsitzender des Paritätischen Gesamtverbandes.



**D**ie Sucht-Selbsthilfe ist eine unverzichtbare Säule des Gesundheitswesens beziehungsweise der Suchthilfe. Sie wird gebraucht – nicht missbraucht. Die Sucht-Selbsthilfe unterstützt, wirkt entstigmatisierend und informiert auf Augenhöhe. Für die Betroffenen, die sich in der Sucht-Selbsthilfe engagieren, ist es oftmals ein großes Anliegen, anderen

Suchtkranken zu helfen. Sie kennen die Hürden und Fallstricke einer Abhängigkeitserkrankung. Mit dieser Betroffenenkompetenz bringen sich die Ehrenamtlichen aus der Sucht-Selbsthilfe gerne und ehrenhalber in Projekte wie beispielsweise das Lotsennetzwerk ein. Es geht darum, Betroffene aus einer anderen Perspektive zu unterstützen und ihnen die Möglichkeiten von Selbsthilfe und weiteren Hilfen aufzuzeigen. Ehrenamtliche Arbeit braucht Anerkennung – ihr Wert für die Betroffenen und die Gesellschaft ist immens. ■

**Christina Rummel** ist stellvertretende Geschäftsführerin der Deutschen Hauptstelle Sucht e.V. (DHS).