

Ulrich Biechele

## **Selbsthilfe, Kontaktstelle und Krankenhaus: das Mannheimer Patientenforum**

Selbsthilfe im Krankenhaus: in der bisherigen Wahrnehmung ist das etwas, was zwischen einzelnen engagierten Gruppen, gutwilligen Ärzt/-innen und Kliniksozialdiensten läuft. Einige Selbsthilfverbände können bereits auf eine Jahrzehnte lange Tradition von Besuchsdiensten und anderen Formen der Klinikpräsenz zurückblicken. Im Südwesten sind das zum Beispiel die Kehlkopflösen, die Frauenselbsthilfe und die ILCO. Aber auch Gruppen, die nicht von der Indikation Krebs betroffen sind, wie zum Beispiel die Parkinson-Vereinigung und diverse Suchtgruppen, sind seit langem in einzelnen Krankenhäusern aktiv. Die finanzielle Last dieser Aktivitäten liegt in der Regel bei den Gruppen selbst. Das Patientenforum in Mannheim ist ein Versuch, die Selbsthilfe insgesamt in die klinische Versorgung einzubringen, dabei die Rolle der Selbsthilfe-Kontaktstelle zu akzentuieren und die ehrenamtlich Aktiven aus den Gruppen für ihren materiellen Einsatz zu entschädigen.

### **Entstehung des Patientenforums**

In der Region Mannheim gibt es insgesamt 345 Selbsthilfegruppen (Stand 1.1.2006), darunter 294 Gruppen mit Gesundheitsbezug. 93 Gruppen arbeiten im Bereich chronischer körperlicher Erkrankungen, 71 im Suchtbereich, 46 im Bereich Eltern/Kinder, 35 im Bereich der seelischen Gesundheit, und 100 in sonstigen Bereichen. 165 dieser Gruppen sind in der Regionalen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen engagiert. Im Mittelpunkt der Arbeit der regionalen Arbeitsgemeinschaft stehen der Informations- und Erfahrungsaustausch untereinander in sechs Gesamttreffen pro Jahr, die gemeinsame Organisation und Durchführung von Veranstaltungen sowie die Lobbyarbeit für die Schaffung eines selbsthilfefreundlichen Klimas in der Region. Die Geschäftsführung liegt beim Gesundheitstreffpunkt Mannheim, der hauptamtlichen Kontaktstelle für Selbsthilfe, und ist dort ein wichtiger Teil des Unterstützungsangebots.

Seit vielen Jahren bestand in der Regionalen Arbeitsgemeinschaft der Wunsch, mit dem Klinikum Mannheim, dem größten örtlichen Gesundheitsdienstleister, zu einer Kooperation zu kommen, um die Selbsthilfe und ihre Kompetenzen in die klinische Versorgung einzubringen. Als Kompetenzen der Selbsthilfe werden hauptsächlich gesehen: Unterstützung, Angstreduktion und Steigerung der Lebensqualität für erkrankte Menschen und deren Angehörige durch Information, Gemeinschaft in der Gruppe, das Vorbild, dass auch schwere Erkrankungen bewältigt werden können, sowie die gemeinsame Interessenvertretung betroffener Menschen gegenüber Dritten. In der Regionalen Arbeitsgemeinschaft bestand Konsens, dass hierfür die fachliche Koordination durch den Gesundheitstreffpunkt notwendig ist. Ein erster Anlauf, die

Angebote der Selbsthilfe in Form einer Sprechstunde im Klinikum zu platzieren, scheiterte 2001 daran, dass keiner der Leistungsträger im Gesundheitswesen die Kosten für die hauptamtliche Koordination sowie die Material- und Fahrtkosten der beteiligten Gruppen übernehmen wollte.

Der nächste Schritt entstand 2002 ebenfalls aus der Regionalen Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen. 11 Gruppen aus dem neurologischen Bereich ergriffen die Initiative zur Einrichtung eines Qualitätszirkels in der Neurologischen Klinik des Klinikums. Der Gesundheitstreffpunkt übernahm die Moderation dieses Prozesses. Es entstand eine Arbeitsgruppe, in der neben den Gruppen und der Kontaktstelle auch die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit und Beschwerdemanagement und zu einem späteren Zeitpunkt auch die Pflege und das Lernzentrum für pflegende Angehörige eingebunden waren. Die Arbeitsgruppe sammelte Erfahrungsberichte, trug Stärken und Mängel in der Krankenhausversorgung zusammen und bereitete sich auf den Dialog mit der ärztlichen Leitung vor. Leider ist es zu diesem Dialog auf der Leitungsebene bisher nicht gekommen. Obwohl einige Stationsärzte bereits gut mit einzelnen Gruppen kooperierten, blieben mehrere Gesprächsangebote unbeantwortet. Die Regionale Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen zog die Konsequenz und entschied Ende 2005, gemäß dem Votum der beteiligten neurologischen Selbsthilfegruppen, den Prozess abzubrechen und sich der Zusammenarbeit mit einem anderen Krankenhaus zuzuwenden.

## **Elemente des Patientenforums**

In der Arbeitsgruppe Neurologie wurde rasch deutlich, dass eine stärkere Einbindung der Selbsthilfe für das Klinikum insgesamt von Nutzen ist, weil ihre Angebote Patienten stärken und das Krankenhaus entlasten. Der Gesundheitstreffpunkt trug diesen Wunsch an die Regionale Arbeitsgemeinschaft und erhob schriftlich bei allen Gruppen, ob und in welchen Bereich sie sich im Klinikum engagieren wollten. 2004 vereinbarten die Beteiligten die Kooperation des Klinikums mit der Selbsthilfe auf vier Ebenen:

- Selbsthilfe- und Patientensprechstunde: 16 Selbsthilfegruppen, darunter fünf aus dem Bereich der neurologischen Erkrankungen, sechs aus dem Bereich der sonstigen chronischen körperlichen Erkrankungen, drei aus dem Suchtbereich, und je eine aus dem Bereich psychische Erkrankungen und Behinderung stiegen die wöchentlich stattfindende Sprechstunde ein.
- Klinik-Besuchsdienst: zwölf Selbsthilfegruppen stellten sich zur Verfügung, bei Bedarf Patient/-innen in den Stationen bzw. deren Angehörige zu besuchen.
- Ausbildung in der Pflegeschule: Ebenfalls zwölf Gruppen erklärten sich bereit, an Ausbildungseinheiten in der klinikeigenen Pflegeschule mitzuwirken.
- Seminare am Lernzentrum für pflegende Angehörige: sechs Selbsthilfegruppen boten an, ihre Kompetenz in Angehörigenseminare einzubringen.

## Selbsthilfe- und Patientensprechstunde

Die Selbsthilfe- und Patientensprechstunde ist der wichtigste, aufwendigste und öffentlichkeitswirksamste Teil des Patientenforums. Sie findet seit Oktober 2004 jeden Montag von 16 - 18 Uhr in einem gut erreichbaren Raum in der Nähe des Haupteingangs des Klinikums statt. Die Sprechstunde ist besetzt mit je einer Vertreterin/einem Vertreter einer der beteiligten Selbsthilfegruppen (im ersten Turnus waren es zwei Gruppenvertreter/-innen gewesen) sowie einem hauptamtlichen Selbsthilfe-Unterstützer des Gesundheitstreffpunkts. Dieser berät zu allen Selbsthilfethemen und steht für die fachliche Qualität der Sprechstunde insgesamt ein. Die Qualität wird strukturell gesichert durch

- **Verlässliche und langfristige Absprachen mit allen Beteiligten:** Das Klinikum garantiert die langfristige Nutzung der Räume, die Gruppen sagen verbindlich das Erscheinen zu den vereinbarten Terminen zu und garantieren, im Fall einer Verhinderung für Ersatz zu sorgen. In mittlerweile eineinhalb Jahren kam es so erst einmal vor, dass eine Gruppe ihren Einsatz verpasste.
- **Gemeinsam mit dem Klinikum abgestimmte Öffentlichkeitsarbeit.** Die Werbung erfolgt durch Faltposter, auf denen die Termine für jeweils ca. vier Monate abgedruckt sind, Plakate, einen wöchentlich aktuellen Kalendereintrag in der Mannheimer Tageszeitung sowie über eine Seite in den Speiseplänen des Klinikums.
- **Sicherung der Finanzierung:** Die Finanzierung des hauptamtlichen Anteils, des Materials und der Aufwandsentschädigung für die ehrenamtlich tätigen Selbsthilfegruppen-Vertreter/-innen (10 ) erfolgte 2004 und 2005 über Projektmittel der Krankenkassen. Das Klinikum stellt von Anfang an die Räume und den Druck der Plakate zu Verfügung, seit 2006 trägt es den hauptamtlichen Anteil sowie die Aufwandsentschädigungen. Dadurch erkannte die Klinikleitung den Wert der Selbsthilfearbeit für die Institution eindeutig an. Die Druck- und Versandkosten der Faltposter übernimmt im laufenden Jahr die AOK Rhein-Neckar.
- **Gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen entwickelte Regeln für die Beratung:** Großen Wert legten alle Beteiligten auf die Entwicklung von Gesprächsregeln für die Sprechstunde. Hier ging es neben der Einigung auf allgemeine Standards auch darum, den Platz der Selbsthilfe im Klinikum in Abgrenzung zur medizinischen und pflegerischen Versorgung zu definieren und damit möglichen Konkurrenzentwicklungen vorzubeugen. Ein Vierteljahr vor dem ersten Termin erarbeitete eine gemeinsame Vorbereitungsgruppe aus Gesundheitstreffpunkt und den beteiligten Selbsthilfegruppen das folgende Regelwerk.

## Regeln für die Qualität der Sprechstunde

Oberstes Ziel der Beratung ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Die Beratung soll auf die Anliegen der Ratsuchenden eingehen. Konkret wurden folgende Regeln für die Beratung erarbeitet und abgestimmt:

- *Eigener Erfahrungsbereich.* Die Selbsthilfegruppen informieren ausschließlich über ihren eigenen Erfahrungsbereich.
- *Keine medizinischen Ratschläge.* Dies gilt insbesondere für medizinische Fragen. Selbsthilfeberatung soll gerade im Klinikum nicht in Konkurrenz zur ärztlichen Behandlung stehen, wohl aber Selbstbewusstsein und Orientierung für das ärztliche Gespräch vermitteln.
- *Keine Ärzt/-innenlisten.* Es werden keine Ärzt/-innenlisten weiter gegeben.
- *Diskretion.* Die Ratsuchenden müssen sich auf die Diskretion der Berater/-innen verlassen können. Bei Bedarf eines Vier-Augen-Gesprächs verlassen andere Anwesende den Raum.
- *Verlässlichkeit.* Die Qualität der Sprechstunde hängt maßgeblich von der Verlässlichkeit der Beteiligten ab. Wer verhindert ist, muss für Ersatz sorgen und dies rechtzeitig in der Kontaktstelle mitteilen.
- *Der hauptamtliche Berater fängt auf.* Bei großen seelischen Notlagen der Ratsuchenden ist der Vertreter der Kontaktstelle für die abschließende Beratung zuständig.
- *Auf Zeitrahmen achten.* Eine gute Beratung braucht einen guten Rahmen: wir achten auf die Zeit. Wenn wir das Gefühl haben, es ist alles zum Thema gesagt und der Rat suchenden Person geht es nur noch ums Reden allgemein, soll dieses angesprochen und das Gesprächsende eingeleitet werden.

## Ergebnisse

Alle vier Monate, rechtzeitig vor dem Druck des nächsten Falblatts, treffen sich die beteiligten Gruppen mit dem Selbsthilfe-Unterstützer und der Geschäftsführerin des Gesundheitstreffpunkts, um den Verlauf der Sprechstunden gemeinsam auszuwerten und die folgende Zeitstrecke zu planen. Die erste Erfahrung war, dass der erwartete Ansturm von Rat Suchenden ausblieb. (Einige Gruppen hatten sogar zwei Vertreter/-innen geschickt.) In der Realität kann es hingegen durchaus vorkommen, dass die ganzen zwei Stunden niemand kommt. Vor dem Hintergrund dieser Erfahrung haben sich mittlerweile sieben Gruppen aus dem Projekt verabschiedet – eine neue kam dazu. Um die Ressourcen der Gruppen zu schonen, ist die Sprechstunde seit Mitte 2005 außer mit dem Selbsthilfe-Unterstützer nicht mehr zwei Gruppen, sondern mit einer besetzt. Das trug auch dazu bei, die Raumsituation zu entspannen. Denn es hatte sich relativ bald gezeigt, dass der eine Raum als Anlaufstelle gut geeignet war, aber nicht dafür, gleichzeitig ausführlichere persönliche Beratungen durchzuführen. Das Klinikum stellte deshalb für diesen Zweck bald einen Raum im Patientenservicezentrum zur Verfügung.

Weiteres Frustrationspotential bestand in der ersten Phase darin, dass das Personal auf den Stationen häufig nicht wusste, dass es das Angebot der Selbsthilfe-Sprechstunde gab. Die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit und der Gesundheitstreffpunkt starteten daraufhin eine Kampagne im Klinikum, deren Höhepunkt die Vorstellung des Projekts auf den vier Stationsleitungskonferenzen war. Dies führte zu einer deutlichen Verbesserung der Kooperation mit dem Pflegepersonal. Auch der beständige Kontakt der beteiligten Gruppen – legitimiert durch das Projekt Sprechstunde – mit den betreffenden Stationen führte zu einer beiderseits vertieften Zusammenarbeit. So ergab sich zum Beispiel die Teilnahme einer Ambulanzärztin an Gruppentreffen. Auch die Kooperation mit dem Sozialdienst und der Klinikseelsorge konnte durch persönliche Kontaktaufnahme verbessert werden.

All diese Kommunikationsanstrengungen änderten nichts daran, dass die Nachfrage aus dem Bereich der stationären Patient/-innen seit Anfang des Projekts relativ gering blieb. Diesem Phänomen dürfte hauptsächlich durch strukturelle Gründe bedingt sein. Wegen der kurzen Verweildauer haben die Patient/-innen einfach wenig Zeit im Krankenhaus, und kaum dass sie mobil sind, werden sie wieder entlassen. So wird die Nutzung der Sprechstunde durch diese Zielgruppe vermutlich nur begrenzt gesteigert werden können. Die Nachfrage durch ehemalige Patient/-innen und Angehörige und auch durch externe Personen ist dagegen im Lauf der Zeit deutlich gestiegen, vor allem auf Grund des am Haupteingang und in den Stationen befindlichen Informationsmaterials der Gruppen. Es gibt keinen anderen Standort in Mannheim, an dem soviel Faltpapier von Selbsthilfegruppen verbraucht werden wie am Klinikum. Da auf nicht nur auf diesen, sondern auch auf dem Sprechstunden-Faltblatt die Telefonnummern der Kontaktpersonen aus den Gruppen abgedruckt sind, verzeichnen fast alle beteiligten Gruppen eine deutliche Zunahme direkter Anfragen aus dieser Quelle.

Auch Nicht-Patienten können erfolgreich angesprochen werden. Einige Gruppen nutzen mit großem Erfolg interne Kommunikationswege, um auf die Sprechstunde hinzuweisen. Eine Gruppe informiert die Empfänger ihres E-Mail-Newsletters regelmäßig über die Sprechstundentermine, eine andere stellt die Termine in die Homepage ihres Bundesverbandes, was jeweils zu einer deutlichen Nachfrage führt. Als besonderen Erfolg der Selbsthilfe-Unterstützung werten wir auch die Einbindung zweier Anonymer Gruppen: CoDA (Beziehungsabhängigkeit) ist seit Beginn an der Sprechstunde beteiligt und gehört zu den Gruppen, die eine höhere Nachfrage verzeichnen – trotz fehlendem organmedizinischem Bezug. Dieses Beispiel ermunterte Al-Anon (Angehörige Alkoholkranker) dazu, sich seit dem laufenden Turnus ebenfalls an der Sprechstunde zu beteiligen.

Nicht nur die Gruppen, auch der Gesundheitstreffpunkt als Selbsthilfekontaktstelle profitiert von dem Projekt. Auf der einen Seite steht die Profilierung und Verankerung der Selbsthilfe im stationären Bereich und die Vertiefung der Ko-

operation mit dem Klinikum als wichtiger Gesundheitsinstitution. Diese Profilierung strahlt auch weit in die Ärzteschaft hinein und vermittelt das Image einer professionellen Einrichtung, die über maßgebliche Informationen verfügt, moderiert, vermittelt und informiert. Auf der anderen Seite profitiert der Gesundheitstreffpunkt auch vom intensivierten Kontakt mit den beteiligten Gruppen, die im Projekt Motivation tanken können für weitere gemeinsame Projekte.

Das Klinikum schließlich profitiert von der Kompetenz der Selbsthilfe im stationären Alltag, aber auch bei der Schulung von Patient/-innen, Angehörigen und Personal. Der Benefit liegt auf drei Ebenen: Durch die Einbindung der Selbsthilfe können Prozess- und Ergebnisqualität der Behandlung und Nachbehandlung verbessert werden. Diese Verbesserung hat auch eine materielle Prämie: den Nachweis der Patientenorientierung, wie sie zum Beispiel das Manual KTQ zur Qualität in der Gesundheitsversorgung vorsieht. Entsprechende Zertifizierungen, z. B. nach KTQ 1.3.3. und 1.4.3 kann das Krankenhaus für seine Imagewerbung einsetzen. Und auch die letzte hier zu erwähnende Ebene hat eine menschliche und eine wirtschaftliche Seite: Wo das Personal weniger in quälende Gespräche oder Nicht-Gespräche mit verzweifelten Patientinnen und Patienten verwickelt ist, weil es die Selbsthilfe als Rückhalt im Bewusstsein hat, werden neue Ressourcen frei.

## **Perspektiven**

Die Sprechstunde soll eine dauerhafte Einrichtung am Klinikum werden. Alle beteiligten Seiten verfolgen dieses Ziel und haben darin investiert. Als nächster wichtiger Schritt steht eine stärkere Einbindung der Ärzteschaft in das Projekt an. Hierfür setzen sich zur Zeit die Geschäftsleitung und der Aufsichtsrat des Klinikums ein.

Auch die anderen Elemente des Patientenforums sollen wieder mehr Beachtung finden. So ist an eine neue Bestandsaufnahme der Besuchsdienste gedacht. Vor allem steht die Festigung der Zusammenarbeit mit der Pflegeschule an. Hier hat bisher erst ein Selbsthilfe-Vertreter eine Unterrichtseinheit mitgestaltet. Um das Angebot besser zu verankern, bedarf es verstärkter Kontaktpflege.

Kontaktpflege und persönliche Kommunikation – das sind überhaupt die Schlüsselworte. Wenn alle beteiligten Seiten bereit sind, hier einen langen Atem zu bewahren, hat die Selbsthilfe insgesamt und damit auch die Kontaktstelle durchaus ihren Platz im Krankenhaus.

Dr. Ulrich Biechele ist Diplom-Psychologe und arbeitet als Selbsthilfe-Unterstützer beim Gesundheitstreffpunkt in Mannheim.