

Vortrag zum Thema
„Wie erleben Selbsthilfegruppen Ärzte?“
Von Martina Eyll, Elternrunde Down-Syndrom

Ich bin gebeten worden, Ihnen über die Erfahrungen zu erzählen, die Selbsthilfegruppe mit Ärzten machen. Natürlich kann ich das nur aus meiner Sicht machen, denn auch wenn ich mich bemühen werde, nicht nur meine Erfahrungen zu berücksichtigen, spielen sie bei meiner Darstellung immer eine Rolle.

Daher möchte ich mich Ihnen kurz vorstellen, damit Sie wissen, wem Sie nun in den nächsten 15 Minuten zuhören. Mein Name ist Martina Eyll, ich bin am Niederrhein aufgewachsen, lebe aber nun schon seit ca. 15 Jahren in Bayern.

Beruflich habe ich viele Jahre als Erzieherin in einem Heim mit traumatisierten Kindern gearbeitet, habe nach der Geburt meines dritten Kindes Dipl. Pädagogik studiert und arbeite nun in verschiedenen Bereichen der Erwachsenenbildung. Freiberuflich koordiniere ich für KISS-Regensburg (Kontakt- und Informationsstelle der Selbsthilfegruppen) eine Kooperation zwischen den Regensburger Selbsthilfegruppen und einem Krankenhaus.

Das ist wohl der berufliche Grund, warum ich hier stehe, zusätzlich bin ich aber auch persönlich interessiert an der Selbsthilfe-Arbeit: Mein drittes Kind wurde vor 7 Jahren mit Trisomie 21, besser bekannt als Down-Syndrom geboren. Damals haben mein Mann und ich Kontakt mit der Regensburger Elternrunde Down-Syndrom aufgenommen und haben gerade in den ersten Jahren von der Hilfe dieser Gruppe sehr profitieren können.

Seit dieser Zeit engagiere ich mich in unserer SHG als Erstansprechpartnerin für betroffenen Eltern und in einem Arbeitskreis, der auf die schwierige Situation der Schwangerschaft und Pränataldiagnostik aufmerksam machen will.

So kann ich Ihnen also auf zwei Ebenen von meinen Erfahrungen berichten:

Zum einen von meinen persönlichen Begegnungen mit Ärzten und Ärztinnen im Rahmen meiner Mitarbeit in der Elternrunde und zum anderen von meinen Erfahrungen im Rahmen der Kooperation mit einem Regensburger Krankenhaus.

Ich habe lange darüber nachgedacht, was ich Ihnen erzählen kann. Wie bei sehr vielen anderen Themen ist es leicht, sich über schlechte Erfahrungen aufzuregen und sich daran aufzuhalten. Aber – wie ebenfalls bei vielen anderen Themen auch – muss man bei längerem Nachdenken zugeben, dass es unfair und der Sache nicht dienlich wäre, diese negativen Erfahrungen zu pauschalisieren.

Dennoch merke ich häufig, dass das Thema Kooperation von SHG's und Ärzten immer noch mit großer Vorsicht, Skepsis und gegenseitigen Vorbehalten betrachtet wird, obwohl es sicherlich auch überall ein (oft noch zögerliches und vorsichtiges) Aufeinander-Zugehen gibt.

Das entspricht – in Bezug auf meine SHG-Arbeit – auch meinen persönlichen Erfahrungen.

Wir haben mit der Elternrunde Down-Syndrom jahrelang versucht, Frauenärzte und -ärztinnen zu unseren Veranstaltungen einzuladen – denn sie sind ja dafür zuständig, werdenden Eltern ein

negatives oder auch positives Bild der Behinderung Down-Syndrom zu vermitteln.

Diese Vermittlung geschieht meistens sehr negativ, was unter anderem dazu führt, dass mehr als 90% der diagnostizierten Kinder mit DS abgetrieben werden. Sie werden verstehen, dass uns eine Kooperation mit diesen ÄrztInnen ein besonderes Anliegen ist, denn ein wichtiges Ziel unserer SHG ist es, der Öffentlichkeit und auch den Profis zu zeigen, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ein sehr lebenswertes und glückliches sein kann.

Leider war an diese Berufsgruppe weder telefonisch, noch schriftlich noch durch persönliche Begegnungen heranzukommen, so dass wir unsere Versuche einer Kooperation mittlerweile so gut wie aufgegeben haben. An dem Arbeitskreis, in dem ich mit Vertreterinnen von Schwangerschaftsberatungsstellen und *Phönix*, einem Verein für Hilfen und Beratung für behinderte Menschen, zusammenarbeite, nimmt sogar eine Frauenärztin teil, die jedoch bestätigt, dass es große Widerstände von Seiten ihrer KollegInnen gibt. So ist es uns bisher z.B. nicht gelungen, zu einem Qualitätszirkel eingeladen zu werden, um uns vorzustellen und eine Zusammenarbeit anzubieten.

Dies ist also nun die negative Erfahrung, von der ich hier berichten wollte, denn ich habe das Gefühl, es muss und kann noch sehr viel getan werden.

Auf der anderen Seite gibt es aber auch viel Positives:

- Wir werden mittlerweile in fast jedem Semester vom Humangenetik-Professor der Universität Regensburg eingeladen, um den werdenden Ärzten und Ärztinnen das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom vorzustellen, was uns natürlich besonders freut, weil anscheinend mittlerweile Wert darauf gelegt wird, nicht nur Lehrbuchwissen zu vermitteln, sondern auch die menschliche Seite einer Krankheit oder Behinderung wahrzunehmen.
- Wir werden immer mal wieder von Kinderärzten angerufen und um Mithilfe gebeten und
- Wir dürfen in einigen Praxen unser Informationsmaterial auslegen.
- Auch hat einmal ein Kinderarzt eines unserer monatlichen Treffen besucht, um uns über syndromspezifische Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.

Wie gut der Kontakt zwischen Ärztinnen bzw. Ärzten und SHG´s ist, hängt natürlich nicht nur von einer Seite alleine ab. Ich hoffe, ich greife meinem nachfolgenden Redner nicht vor, wenn ich sage, dass es auch von Seiten der SHG´s Kontaktschwierigkeiten gibt.

Ärzte sind – besonders wenn man von einer Krankheit oder Behinderung betroffen ist – häufig immer noch die „Götter in Weiß“, die in jedem Fall als die Experten angesehen werden. Wenn wir sie dann nicht verstehen oder nicht alle unsere Fragen beantwortet sind, dann trauen wir uns doch häufig nicht, nachzufragen oder gar zu widersprechen, wenn wir anderer Meinung sind.

Doch meine Erfahrung ist, dass gerade bei Krankheiten oder Behinderungen, die nicht alltäglich auftreten, die Patienten oder – wie in unserem Fall – die Eltern in vielerlei Hinsicht die größeren Experten sind. Ich habe schon einige Ärzte erlebt, die mit meiner Tochter zum ersten oder vielleicht zweiten mal erst ein Kind mit DS behandelt haben und die so überängstlich waren, dass sie bei einer harmlosen Bronchitis sofort ein Antibiotikum verschreiben wollten. Da ich aber mein Kind

natürlich besser kannte und schon einige Infekte mitgemacht hatte, konnte ich die Ärzte beruhigen und auf die Kräfte meines Kindes vertrauen.

Manchmal ist dieses Erfahrungswissen, das Betroffene haben, aber auch den Ärzten und Ärztinnen unheimlich oder vielleicht fühlen sie sich auch in ihrer Kompetenz nicht anerkannt. So haben manche Scheu vor einem Kontakt mit SHG's, weil ihr medizinisches Wissen vielleicht allzu kritisch betrachtet wird.

Ähnliche Erfahrungen berichtete mir ein Mitglied einer SHG für Krebspatienten. Dieser Mann sammelt seit Jahren – natürlich im Einverständnis der Patienten – anonymisierte Krankenakten, um Krankheitsverläufe vergleichen zu können und Betroffene, die sich an die SHG wenden, beraten zu können. Durch seine jahrelange Erfahrung ist er überzeugt davon, dass es neben einer guten ärztlichen Behandlung extrem wichtig ist, dass die Patienten Selbstbewusstsein gewinnen und darauf vertrauen, dass das, was sie spüren, für die Behandlung wichtig ist.

In dieser SHG wird darauf gebaut, dass die Patienten und die Ärzte „auf Augenhöhe“ miteinander arbeiten, was natürlich nur gelingen kann, wenn beide Seiten sich sehen, sich zuhören und bereit sind, dazu zu lernen.

Dass das nicht immer funktionieren kann, ist klar. So gibt es auch in anderen SHG's Situationen, in denen furchtbar über die Doktoren, die auf ihren hohen Rössern sitzen, geschimpft wird, aber dann auch wieder begeistert die große Kooperationsbereitschaft gelobt wird.

Die SHG Spina bifida hat viele Jahre lang positive Erfahrungen mit Ärzten und Ärztinnen gemacht. Die Verantwortlichen der Gruppe haben den Ärzten, die neu in ihren Bereich gekommen sind, die Möglichkeit geboten, sich mit einem Vortrag über einen Teilbereich ihres Fachgebietes während einer Informationsveranstaltung in der Selbsthilfegruppe vorzustellen. So hat die Gruppe sehr gute Kontakte zu den verschiedenen Spezialisten, wie Urologen, Neurochirurgen, Orthopäden usw., die für ihre Kinder wichtig sind.

Die Ansprechpartnerin der Gruppe sagte mir, dass sie durch ihre langjährigen Erfahrung viele Ärzte kennen gelernt hat und sehr zufrieden ist, dass inzwischen für die Kinder mit Spina bifida im Raum Regensburg und evtl. Erlangen und Deggendorf sehr gute Spezialisten in den verschiedenen Fachgebieten vorhanden sind, die sich auch untereinander mit einem Netzwerk verbunden haben.

Wieder eine andere Vertreterin einer Selbsthilfegruppe erzählte mir, dass sie bei verschiedenen Arztbesuchen ganz unverbindlich gefragt habe, was die Ärzte denn von SHG's hielten. Von einigen wurde ihr vehement abgeraten, zu einer solchen Gruppe Kontakt aufzunehmen, da man dort eh nur „heruntergezogen“ würde und dort nur Ärztefeinde sitzen würden.

Wie fast überall ist auch im Bereich der Kooperation zwischen Ärzten und SHG's der menschliche Faktor wesentlich. Denn eine Kooperation mit SHG's ist für Ärzte und Ärztinnen immer **zunächst mal** zusätzliche Arbeit (auch wenn später dann diese Zusammenarbeit auch zur zeitlichen Entlastung werden kann, wenn Beratungen durch SHG's erfolgen und die Patienten sicherer geworden sind im Umgang mit ihrer Krankheit oder Behinderung).

Die Ärzte und Ärztinnen müssen sich auf andere Menschen und deren Erfahrungen einlassen. Dazu braucht man Engagement und die Überzeugung, dass eine solche Zusammenarbeit sinnvoll ist. Von daher finde ich es logisch, dass sich nicht jeder und jede auf dieses Neuland einlässt, sondern sich erst einmal die besonders Engagierten vor trauen. Das ist ja nicht nur in der Ärzteschaft so, sondern in allen Bereichen des Berufs- und auch Privatlebens zu beobachten. So erlebe ich es auch in dem Krankenhaus, dessen Kooperation mit SHG ich betreue. Ein Arzt, der sich auch in anderen Bereichen engagiert, ist nun der Ansprechpartner für unsere Zusammenarbeit. Die Initiative für eine Zusammenarbeit ist vom Krankenhaus ausgegangen, was mich – auf dem Hintergrund meiner erfolglosen Versuche mit den Frauenärzten und -ärztinnen – sehr gefreut hat.

Mir ist schon klar, dass mittlerweile die Kooperation mit SHG´s ein Muss ist für Krankenhäuser, die zertifiziert werden wollen, aber trotzdem ist es doch höchst erfreulich. Denn auch eine Arbeit, die ich machen muss, kann ich gut machen und kann sinnvoll sein.

Was passiert aber nun in dieser Kooperation und was sind die Beweggründe des Krankenhauses für die Kooperation?

„Heilungsprozesse gelingen vollständiger und schneller durch die Hilfe von Betroffenen. Ziel einer Therapie muss es sein, Krankheit in ihren vielen Dimensionen zu verstehen, um ganzheitliche Heilungsprozesse einzuleiten.“ Dies sagt nicht jemand, der eine SHG vertritt, sondern ein Onkologe des Krankenhauses. Er wünscht sich, dass Krankheit und Therapie nicht passiv erduldet, sondern vom Patienten aktiv mitgestaltet werden.

Der Geschäftsführer des Krankenhauses sicherte bei der Gründung der Kooperation den SHG´s seine volle Unterstützung zu. So wurde z.B. den SHG´s ein Raum bereitgestellt, in dem Treffen der Gruppen stattfinden können.

Seit 1 ½ Jahren gibt es nun regelmäßige Treffen (ca. 3 mal pro Jahr), bei denen Vertreter und Vertreterinnen von SHG´s im Gesundheitsbereich und Fachpersonal des Krankenhauses anwesend sind. Das Krankenhaus ist bei diesen Treffen durch einen Onkologen, den Sozialdienst, die Pflegedienstleitung und den Psychologische Dienst vertreten.

Natürlich läuft hier noch nicht alles glatt. In manchen Abteilungen ist es mittlerweile selbstverständlich, dass nach einer Diagnose den Betroffenen Informationsmaterial der zuständigen SHG gegeben wird mit der Empfehlung des Arztes, sich an sie zu wenden. In anderen Abteilungen geht das Informationsmaterial regelmäßig verloren oder es kommt sogar vor, dass vom Personal eher abgeraten wird, eine SHG zu kontaktieren, da diese so schwierig ist. Das sind Schwierigkeiten, die es vermutlich überall gibt.

Das Positive in diesem Krankenhaus ist, dass es Ansprechpartner gibt, an die man sich wenden kann, wenn solche Probleme auftauchen und ein generelles Interesse besteht an einer irgendwann mal gut funktionierenden Zusammenarbeit.

Für November dieses Jahres plane ich zusammen mit zwei Psychologinnen des Krankenhauses eine Fortbildung für Vertreterinnen und Vertreter der SHG´s. Thema dieser 1 ½ tägigen Fortbildung

wird die Gestaltung eines Erstkontaktes mit Betroffenen sein. Wir werden Fragen zur Gesprächsführung, zum Selbstschutz als Selbst-Betroffener, zu Rahmenbedingungen u.v.m. Nachgehen.

Die Kosten dieser Fortbildung – d.h. die Übernachtungs- und Referentenkosten werden vom Förderverein des Krankenhauses übernommen.

Meiner Meinung nach ein sehr gutes Beispiel für eine bisher gut anlaufende Kooperation!

Was wünsche ich mir für die Zukunft?

Ich wünsche mir, dass es in allen Krankenhäusern selbstverständlich wird, den Kontakt zu SHG's zu suchen zum Wohle der Patientinnen und Patienten.

Ich wünsche mir, dass immer mehr Menschen, die in einer SHG sind, sich zutrauen, Kontakt mit Ärzten aufzunehmen und zu fragen, wenn sie etwas nicht verstehen.

Ich wünsche mir, dass in immer mehr Arztpraxen Informationsmaterial über alle möglichen Krankheiten und Behinderungen ausliegen, denn das würde zum einen die von einer Krankheit oder Behinderung Betroffenen entlasten durch das Wissen, nicht allein zu sein.

Und es würde dem gesellschaftlichen Wahn entgegenwirken, dass wir uns einbilden, wir könnten bis ins hohe Alter topfit, schön, gesund und leistungsfähig sein – und wenn wir es nicht sind, dann hätten wir gefälligst von der öffentlichen Bildfläche zu verschwinden.