



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** FREIBURG

Stiftungsprofessur
Selbsthilfeforschung
CCC Freiburg

Krankheit gemeinsam besser bewältigen: Die Rolle der Selbsthilfe

Joachim Weis

Fachtagung Chronische Erkrankungen - eine Herausforderung
für die Seele Freiburg 27. Oktober 2018

Belastungen im Kontext einer chronischen Erkrankung

Belastungskontinuum bei chronischer Krankheit

**Normale
Belastung**

**Schwere
Belastung**

**Ängste
Sorgen
Traurigkeit**

**Depression
Angststörungen
etc.**

Problembereiche bei einer chronisch körperlichen Erkrankung

Vielzahl von Belastungen in allen Phasen der Erkrankung

Belastung durch Erkrankung und Behandlung

Invasive Behandlungen, Schmerzen, Fatigue, Invalidität, Psychosomatische Symptome, funktionelle Störungen etc.

Belastungen in Familie und Partnerschaft

Veränderungen der sozialen Rollen (Familie, zu Freunden) u. Aufgaben, Kommunikation, Sexualität etc.

Soziale, finanzielle u. berufliche Belastungen

Aufgabe wichtiger sozialer u. beruflicher Funktionen, neue Abhängigkeiten, Isolation etc.

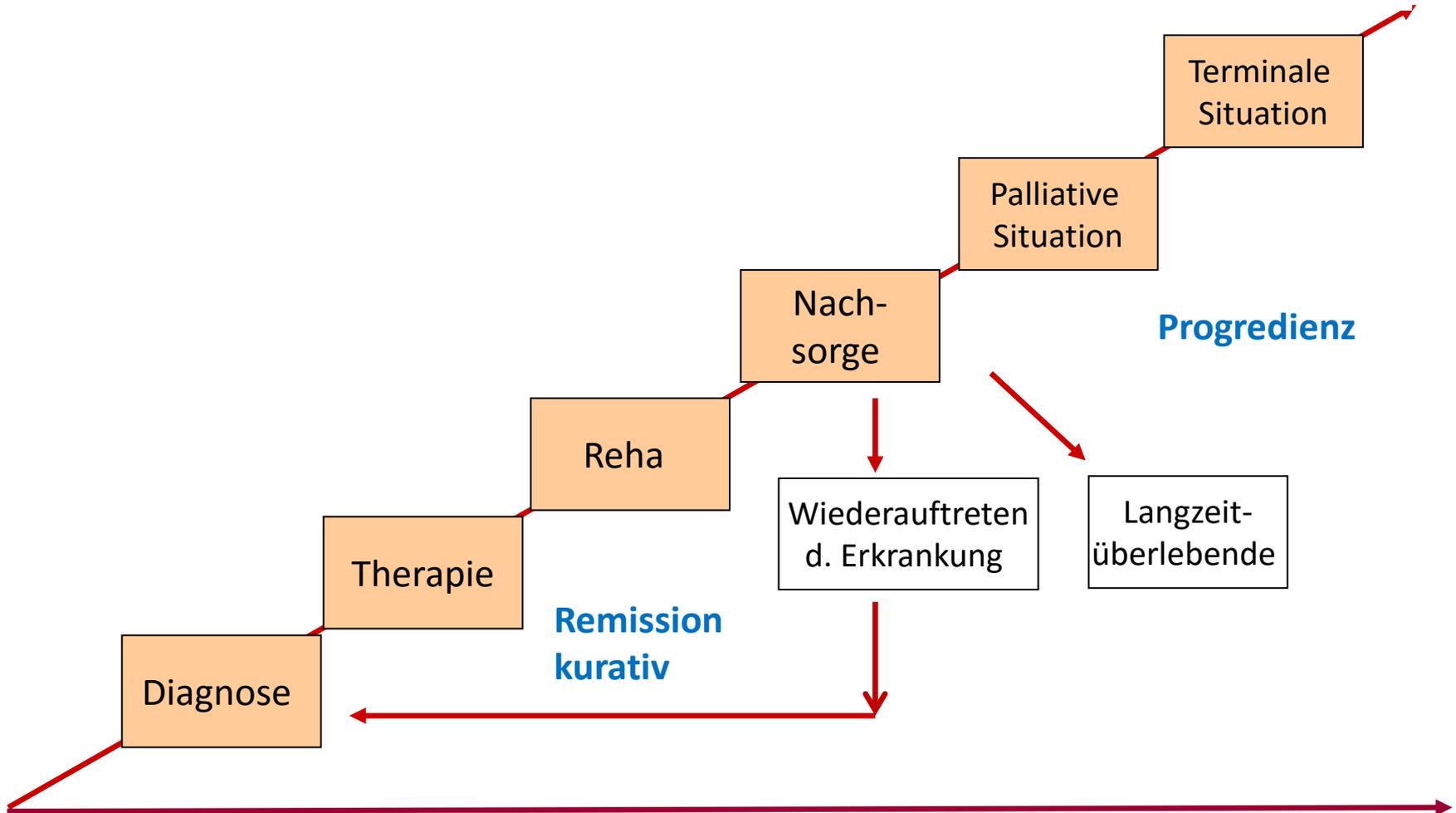
Existenzielle u. spirituelle Probleme

Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit, Suche nach Sinn (spirituell, religiös, existentiell)

Probleme des Versorgungssystems

Inadäquate Arzt-Pat.-Kommunikation, entpersonalisierte Behandlung, Zeitmangel, fehlende Information, fehlende Intimität

Belastungsphasen: Bspl. Krebserkrankung



Häufige Fragen von Patienten

- Wie kann ich lernen mit der Erkrankung umzugehen?
- Kann ich damit den Verlauf der Erkrankung beeinflussen (gute oder schlechte Verarbeitung)?
- Was kann ich selbst tun?
- Welche Hilfestellungen gibt es zur Unterstützung zusätzlich zur medizinischen Therapie?

Merkmale der Krankheitsverarbeitung (KV)

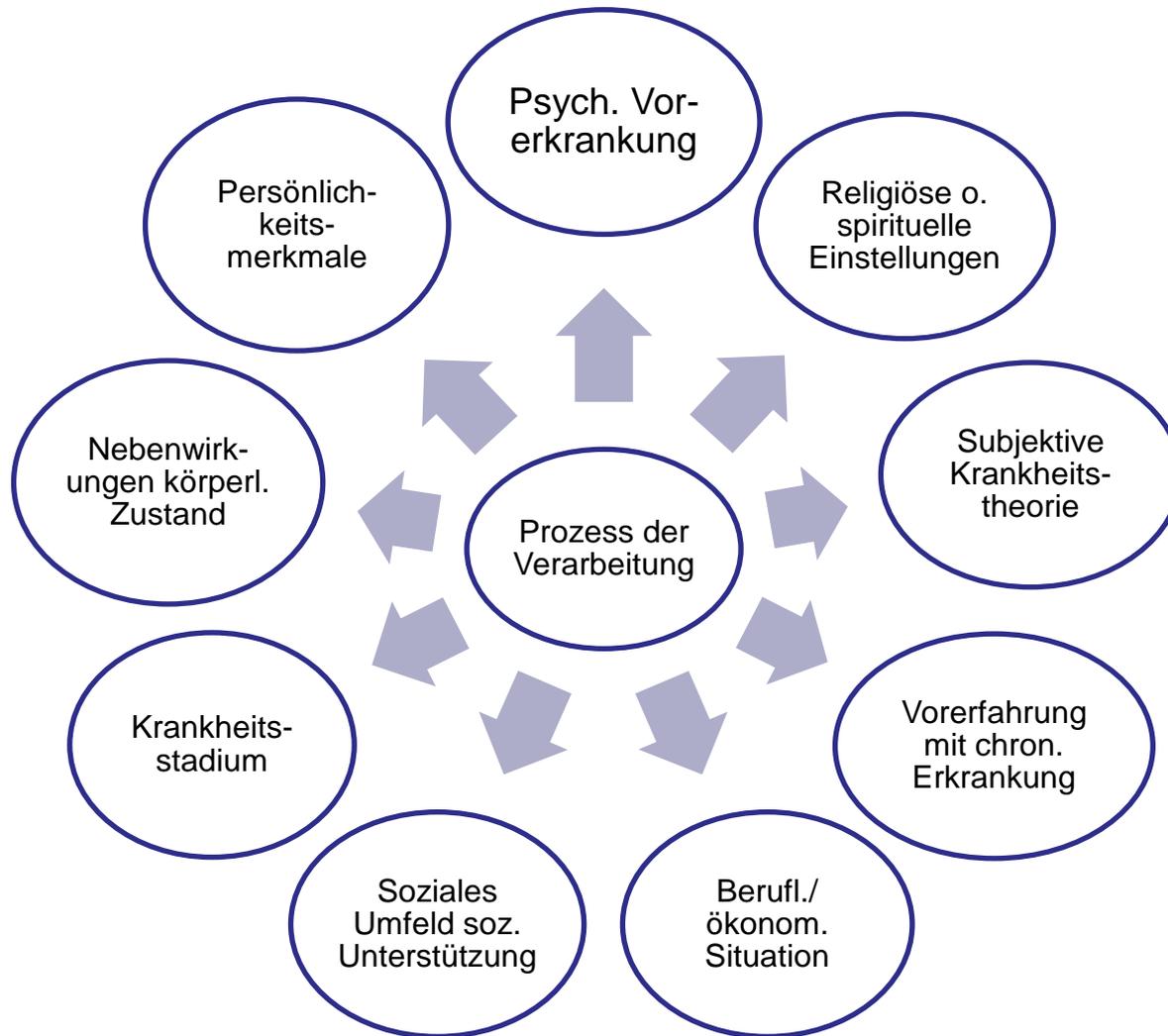
KV findet auf verschiedenen Ebenen (emotional, kognitiv) statt sowie durch Verhalten und zielgerichtetes Handeln

Ziele:

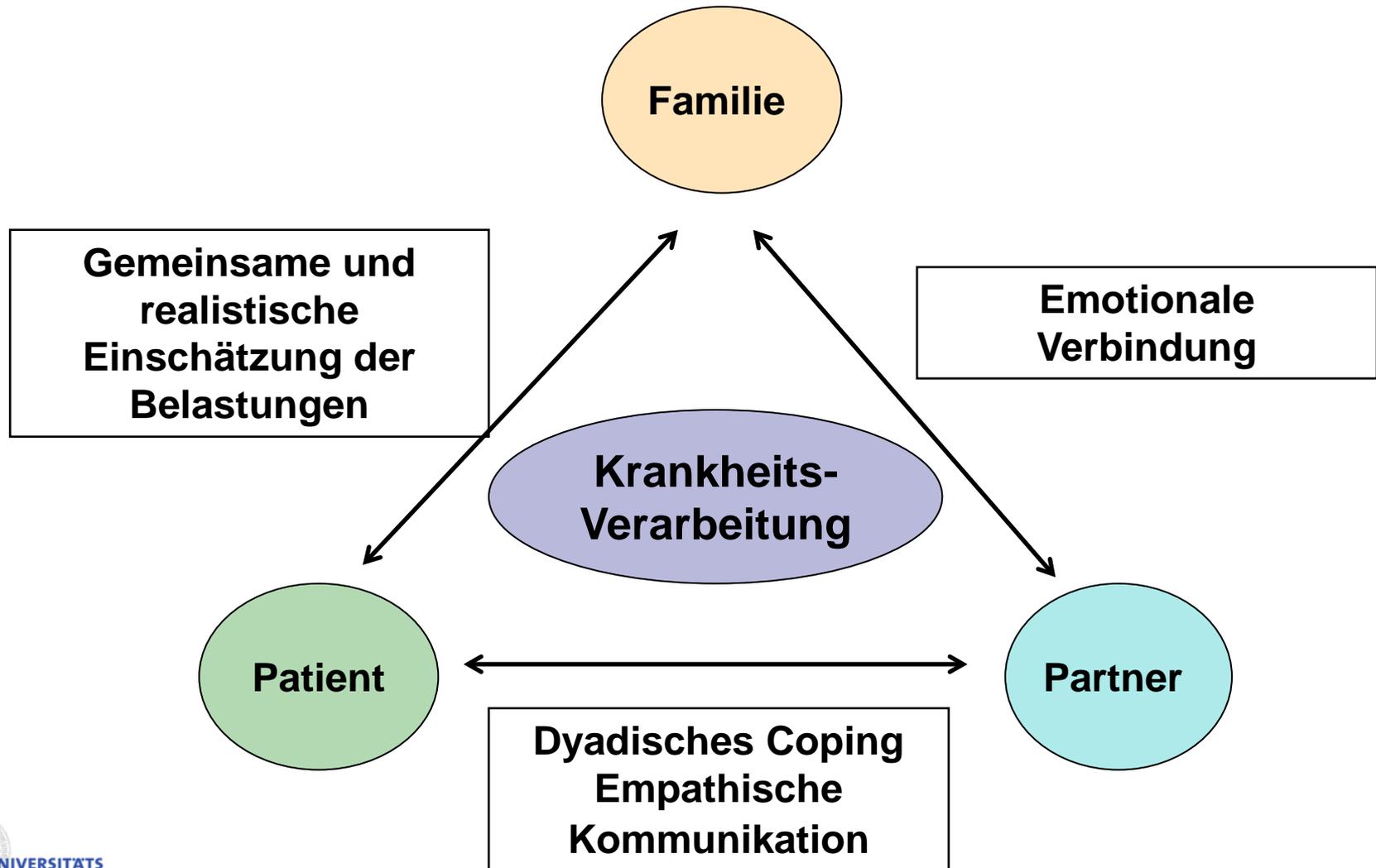
- Belastungen reduzieren, ausgleichen oder besser ertragen zu können
- die Herstellung eines emotionalen Gleichgewichts
- Anpassung an die veränderte Situation

Emotionales Gleichgewicht = relative Stabilität von Selbstwert, Selbstständigkeit, Autonomie und Sicherheitsgefühl auch in bedrohlichen Situationen

Einflussfaktoren auf den Prozess der Krankheitsverarbeitung



Krankheitsverarbeitung im Kontext der Familie



Wie wirkt sich Krankheitsverarbeitung aus?

Woran kann der Erfolg gemessen werden?

- Verlauf der Erkrankung
- Überlebenszeit
- rezidivfreie Zeit
- psychisches Befinden
- Lebensqualität



Seelisch
erfolgreich
bewältigen heißt
nicht unbedingt
auch körperlich
gesund zu werden

Krankheitsverarbeitung - Krankheitsverlauf

Krankheitsverarbeitung

- Kampfgeist, aktive Auseinandersetzung
- Soziale Unterstützung



Krankheitsverlauf

günstig

- Fatalistische Einstellung
- Hoffnungslosigkeit/ Hilflosigkeit



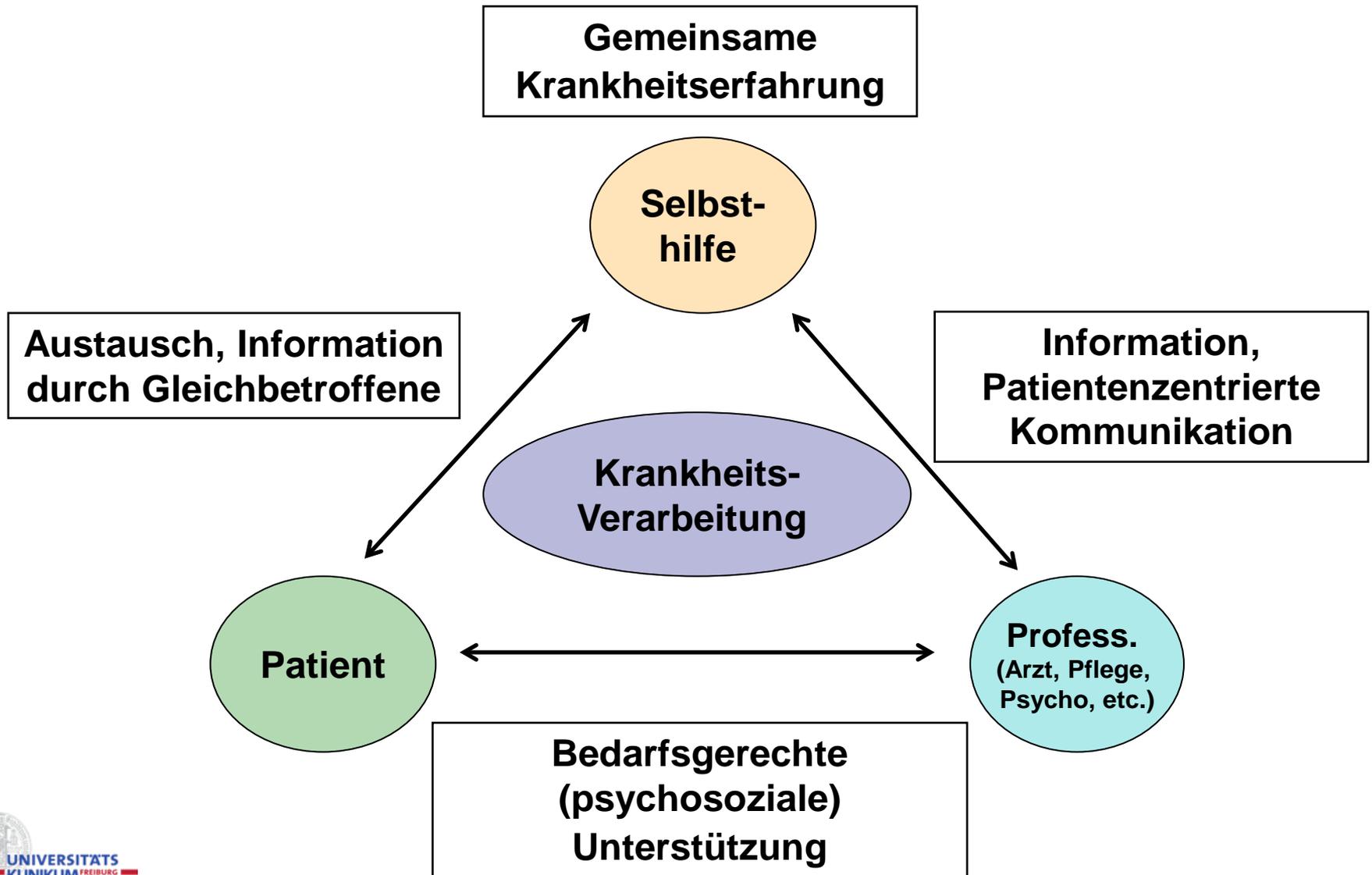
ungünstig

- Verleugnung, Abwehr



unklar

Krankheitsverarbeitung im Kontext des Versorgungssystems



Krankheitsverarbeitung und Selbsthilfe

Selbsthilfe (SH) allgemein

- Schätzung SH insgesamt: ca. 100.000 lokale Gruppen, über 100 in Dachverbänden zusammengeschlossene überregionale Selbsthilfeorganisationen, etwa 300 bereichsübergreifend tätige Selbsthilfekontaktstellen vor Ort
- Die Gruppen und Organisationen unterscheiden sich hinsichtlich Größe, Struktur, Arbeitsweise, Zielsetzung, Alter und Dauerhaftigkeit, Grad der Professionalisierung
- Etwa 75% aller Selbsthilfegruppen sind dem Gesundheitsbereich zuzuordnen.
- Sonstige Inhalte von SH soziale oder persönliche Krisen oder Belastungssituationen, bspw. Arbeitslosigkeit, Alleinerziehende, Burnout etc.

(Matzat 2006)

Definition: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe

- Selbsthilfegruppen (SHG) sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind. SHG werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten) geleitet, aber Hinzuziehung von Experten zu bestimmten Fragestellungen.

⇒ Ziele:

- Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände
- Hineinwirken in das soziale und politische Umfeld

Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000.

Formen der Selbsthilfe

- Individuelle Selbsthilfe umfasst individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb vorgefundener natürlicher sozialer Gebilde (z.B. Partnerschaft Familie) , die auf Erfahrungswissen (und Fachwissen) beruhen (⇒ Patientenkompetenz, Krankheitsverarbeitung, Ressourcen etc.)
- Gemeinschaftliche Selbsthilfe umfasst individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener sozialer Strukturen (z.B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen etc).

Angebote der Selbsthilfe

- Gruppentreffen
- persönliche Beratung (Gleichbetroffene)
- Online Beratung per email
- Herausgeber von Broschüren, Ratgebern und DVDs
- Internetangebote (Internetseiten, Foren, Chats, etc.)

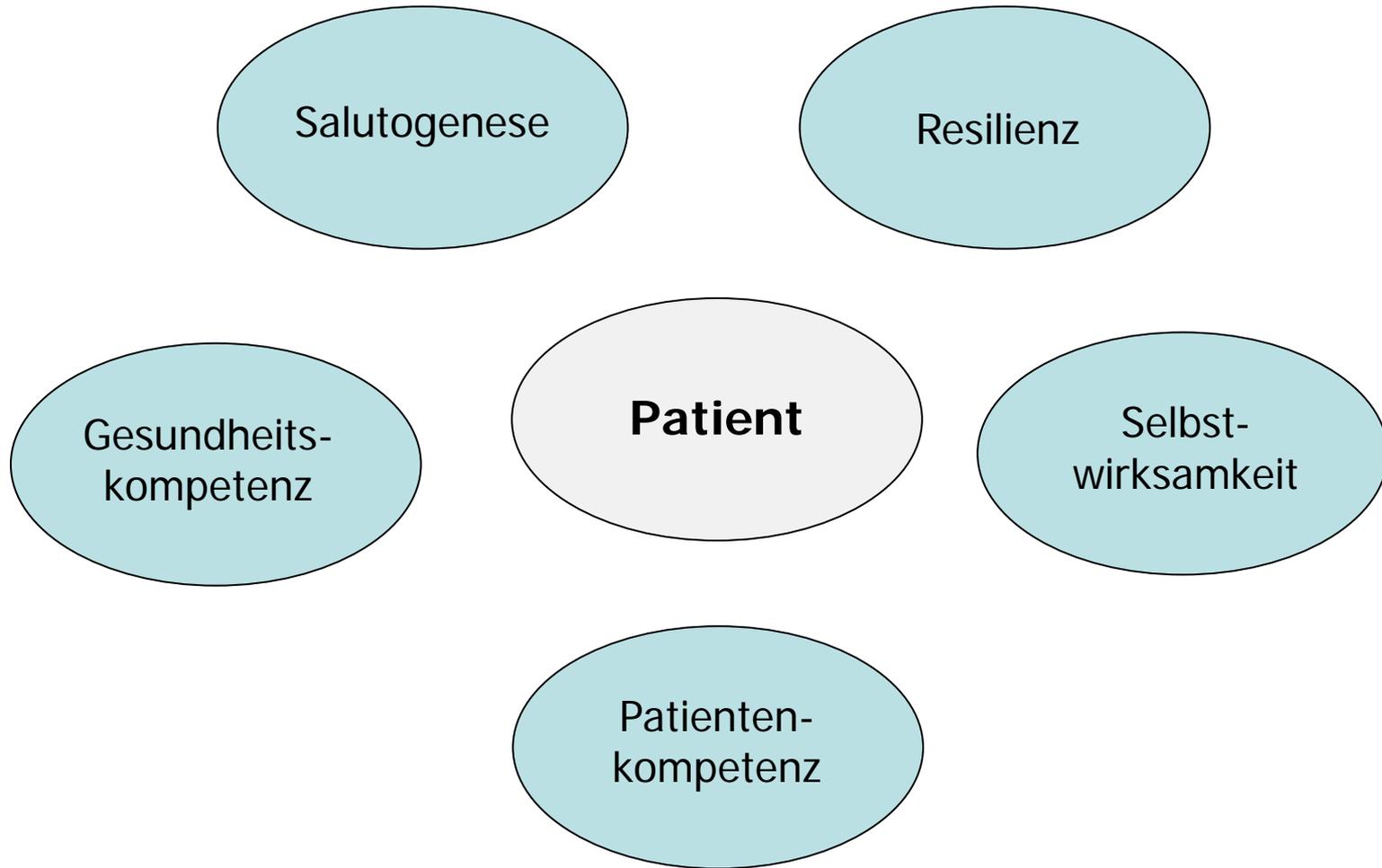
Qualitätssicherung der Selbsthilfe

Sehr unterschiedlich umgesetzt und entwickelt!

Bereiche:

- Schulung der Mitglieder/Gruppenleiter
- kontinuierliches Archivieren, Überprüfen und Aktualisieren des vorhandenen Wissens
- Gestaltung der Schnittstellen zwischen professioneller/fachlicher Beratung und Selbsthilfe
- Externe Beratung durch Fachleute

Individuelle Selbsthilfe



Barrieren des Zugangs zur Selbsthilfe

- Unsicherheit des Nutzens (Was soll mir das schon bringen!)
- Angst vor Austausch in der Gruppe (Habe genug an meinem eigenen Schicksal zu tragen! Bin kein Gruppenmensch!)
- Angst vor Konfrontation mit dem Schicksal anderer (Das zieht mich nur herunter, wenn ich höre, das es anderen schlechter geht!)
- Mangelnde Information (Das ist doch nur ein Kaffeekränzchen!)
- Kein Bedarf (Brauche ich nicht, werde ausreichend durch Familie und Freunde unterstützt!)

Leitfragen für die Diskussion

- Wie kann die Selbsthilfe die Krankheitsverarbeitung des Einzelnen unterstützen?
- Wie kann man Zugangsbarrieren zur Selbsthilfe überwinden helfen?
- Was wünschen sich Patienten vom Arzt in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung?
- Wie können Ärzte die Selbsthilfeaktivitäten unterstützen?





Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!