

MACHEN SIE SICH SCHLAU

Zwei Experten erklären, wie Sie seriöse medizinische Informationen bekommen und sie richtig verstehen – vom Dialog mit dem Arzt bis zum Lesen wissenschaftlicher Studien

Teil 4:

Selbsthilfegruppen

Wie Sie von den Erfahrungen anderer profitieren – und was Sie dabei beachten müssen

PROF. DAVID KLEMPERER
und **DR. BRITTA LANG**, Sprecher des
Fachbereichs Patienteninformation und
Patientenbeteiligung im Deutschen
Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.



Experten schätzen, dass es in Deutschland zwischen 70 000 und 100 000 Selbsthilfegruppen mit etwa drei Millionen Mitgliedern gibt. Ein großer Teil von ihnen befasst sich mit Erkrankungen und ihren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen. Ob Bluthochdruck, Asthma, Sucht oder Depression – kaum ein ernstzunehmendes Problem, zu dem sich kein Zirkel gebildet hätte. Und das ist erfreulich.

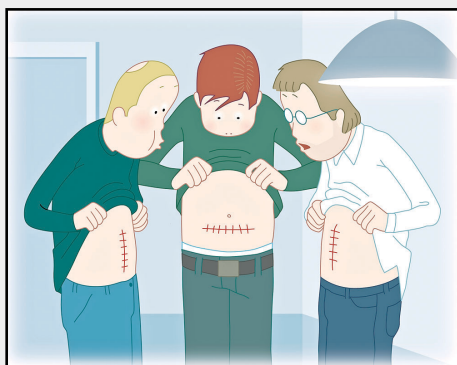
Schließlich ist es das Ziel von Selbsthilfegruppen, Kranke, ihre Angehörigen und Freunde kompetenter zu machen und sie miteinander zu vernetzen – eine Idee, die sich vor allem aus der Gesundheitsbewegung der 1970er und 1980er Jahre entwickelt hat. Damals organisierten sich Patienten mit einer kritischen Haltung gegenüber Medizin, Ärzten und Gesundheitswesen, um neue, selbst bestimmte Wege zu finden, mit ihren Leiden umzugehen. Nach anfänglich großer Skepsis haben Ärzte und Politiker die Bedeutung der Selbsthilfe für die Betroffenen erkannt. Aus den einstigen Rebellen sind anerkannte Patienten-Vertreter geworden, die finanzielle Förderung der Selbsthilfe wurde auf eine gesetzliche Grundlage gestellt, ebenso wie ihre Beteiligung an Diskussionsprozessen im Gesundheitswesen. So sitzen ihre Vertreter heute etwa im Gemeinsamen Bundesausschuss, der darüber entscheidet, welche Untersuchungen und Medikamente von der Gesetzlichen Krankenversicherung erstattet werden.

Die Aktivitäten der einzelnen Gruppen sind sehr unterschiedlich. Manche arbeiten bundesweit und bieten umfangreiche Informationen im Internet oder in Broschüren. Die meisten sind jedoch vor allem in ihrer Stadt oder Region aktiv. Sie wollen soziale Kontakte und die Weitergabe von Erfahrungen ermöglichen, ob es nun um den Alltag, um Behandlungs- und Rehabilitationsmöglichkeiten oder die Finanzierung von Pflege geht. All das ist wichtig für die Krankheitsbewältigung, heute noch mehr als vor 30 Jahren. Denn dank der Fortschritte der Medizin können viele Menschen heutzutage trotz Krankheit lange und deutlich besser leben als früher. Wer ein chronisches Leiden wie

Diabetes, Rheuma oder auch Krebs hat, muss und kann lernen, sich damit zu arrangieren – auch mit der Hilfe anderer Betroffener.

Ein großer Teil der Deutschen findet die Selbsthilfe vertrauenswürdig. Bei einer Befragung gaben drei von vier Bürgern an, sich im Falle von Krankheit oder persönlicher Krise einer entsprechenden Gruppe anschließen zu wollen. Was Interessenten wissen sollten: Wenn Selbsthilfegruppen kontinuierlich und halbwegs professionell arbeiten wollen, stoßen sie manchmal mit den Geldern aus Spenden und Förderung an ihre Grenzen. Einige akzeptieren finanzielle Zuwendungen von pharmazeutischen Firmen – was dazu führen kann, dass die Bereitschaft sinkt, die Produkte und das Marketing der unterstützenden Firma kritisch zu bewerten. Es gibt sogar Gruppen, die unter der Bezeichnung „Selbsthilfe“ firmieren, die in Wirklichkeit aber von der Industrie ins Leben gerufen wurden.

Besonders problematisch wird es, wenn diese so genannten Selbsthilfegruppen aufgrund ihrer besonderen finanziellen Ausstattung in der Öffentlichkeit stärker wahrgenommen werden und die Diskussion über die Behandlung von Krankheiten im Sinne der Pharmazeutischen Industrie prägen. Die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.“ und die „Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.“ haben daher Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen verabschiedet, deren Ziel es ist, die Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu bewahren.



Hier sind unsere Ratschläge für alle, die eine Selbsthilfegruppe suchen oder Informationen über Krankheiten und Behandlungen bei einer Selbsthilfegruppe einholen wollen:

1. Eine Gruppe finden: Am besten wenden Sie sich an eine der fast 300 örtlichen Koordinations- und Kontaktstellen für alle Selbsthilfegruppen. Deren Adressen sowie umfangreiche weitere Informationen finden sich auf der Website der „Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS): www.nakos.de. Zur Vertiefung empfehlen wir das Buch „Wegweiser Selbsthilfegruppen. Eine Einführung für Laien und Fachleute“ von Jürgen Matzat.

2. Informationen überprüfen: Sie werden in Selbsthilfegruppen Menschen treffen, die sich über die eigenen Erfahrungen hinaus eine hohe medizinische Kompetenz erarbeitet haben. Aber nicht jeder muss sich gut auskennen. Wenn Sie sich etwa zwischen verschiedenen Therapieansätzen entscheiden müssen, sollten Sie sich nicht auf Erfahrungsberichte verlassen, sondern aussagekräftige Studien zu Rate ziehen. Wie Sie diese (und auch leichter verständliche Informationen) im Internet finden und bewerten, erfahren Sie in dieser Serie von der kommenden Woche an. Ehe Sie Entscheidungen über eine Veränderung Ihrer Lebensführung, Ernährung oder Behandlung treffen, sollten Sie in jedem Falle mit Ihrem Arzt sprechen.

3. Unabhängigkeit der Gruppe prüfen: Schauen Sie sich zunächst die Publikationen der Gruppe (Webseite, Broschüren) an. Im günstigen Fall findet sich z.B. auf der Startseite ein Impressum, in dem die Frage der Unabhängigkeit und Finanzierung angesprochen wird. Findet sich hier nichts, zögern Sie nicht, die Gruppe anzumailen oder anzurufen. Fragen Sie, ob sie Geld oder geldwerte Vorteile von der Industrie erhält und wenn ja, in welcher Höhe. Fragen Sie, wie die Gruppe mit dem Risiko eines Interessenkonflikts umgeht. Seien Sie skeptisch, falls eine Gruppe bestimmte Untersuchungen oder Behandlungen unkritisch propagiert. Vergleichen Sie in jedem Falle die Empfehlungen einer Gruppe mit anderen Quellen (etwa aus dem Internet), fragen Sie nach, wenn Sie auf Widersprüche stoßen. ✖