



ALBERT-LUDWIGS-
UNIVERSITÄT FREIBURG

Dr. Bernhard Borgetto
ABTEILUNG FÜR MEDIZINISCHE SOZIOLOGIE
ALBERT-LUDWIGS-UNIVERSITÄT FREIBURG
HEBELSTR. 29, D - 79104 FREIBURG I.BR.

MEDIZINISCHE FAKULTÄT
ABTEILUNG MEDIZINISCHE SOZIOLOGIE
Leiter: Prof. Dr. med. J.v.Troschke

Telefon Sekretariat
Durchwahl
Fax
e-mail
internet

(+49) 0761/2035518
(+49) 0761/2035519
(+49) 0761/2035516
borgetto@uni-freiburg.de
<http://www.uni-freiburg.de/medsoz>

Gutachten

**Hilfe zur Selbsthilfe
durch Funktionstraining
für chronisch rheumakranke Menschen**

-

Voraussetzungen, Grenzen und Möglichkeiten

Donnerstag, 5. September 2002

Vorbemerkung

Im deutschen Gesundheitswesen und insbesondere in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) bestehen seit Ende der 70er Jahre anhaltend Finanzierungsprobleme. Diese sind auf begrenztes Wirtschaftswachstum und Massenarbeitslosigkeit zurückzuführen, den medizinischen und medizintechnischen Fortschritt sowie die demographische Alterung und die damit verbundene Verschiebung des Krankheitsspektrums von akuten und Infektionskrankheiten hin zu chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Da sich die Finanzierungsprobleme im Zuge der Globalisierung eher verschärfen als entschärfen, ist eine Diskussion um Rationalisierung und Rationierung bzw. Leistungsbegrenzung in der GKV entstanden, die zunehmend auch die Selbstbeteiligung, Selbstverantwortung und Selbsthilfe der betroffenen kranken und behinderten Menschen thematisiert.

Die Diskussion um die Rationalisierung des Gesundheitssystems erschöpft sich weitgehend in den Themen Qualitätssicherung, Leitlinien und Evidence-based-medicine, wobei letzteres auch zu Leistungsausgrenzung und damit Rationierung führen kann. Mit dem Modell der Einführung einer Grundversorgung in der GKV und darauf aufbauender verschiedener Möglichkeiten der Zusatzversorgung (sogenanntes „Zwiebel-Modell“) wird zudem seit über zehn Jahren offen über Rationierung diskutiert. Dadurch würden Teile der gesundheitlichen Versorgung von der Möglichkeit und der Bereitschaft, zusätzliche Beiträge zu zahlen, abhängig gemacht.

Der Themenkomplex Selbstbeteiligung, Selbstverantwortung und Selbsthilfe wird in der Regel ebenfalls nur unter finanziellen Gesichtspunkten betrachtet, d.h. es wird eine finanzielle Selbstbeteiligung bei der Inanspruchnahme von Regelleistungen der GKV gefordert, finanzielle Selbstverantwortung soll durch verschiedene Formen von Beitragsrückerstattung oder -minderung durch Vermeidung von „Schadensfällen“ erreicht werden und die Förderung von Selbsthilfe soll möglichst die Inanspruchnahme von Leistungen der GKV ersetzen.

Die Stärkung der Eigeninitiative, Verantwortung und der gesundheitlichen Selbsthilfe unter einer Perspektive des Empowerments der Betroffenen wird zwar seit längerem eingeklagt, aber erst in jüngster Zeit - und auch nur in Ansätzen - von Politik und Selbstverwaltung entdeckt.

Auf dem Hintergrund der tendenziell zunehmenden finanziellen Probleme der gesetzlichen Krankenversicherung bei gleichzeitiger Ausweitung medizinischer Möglichkeiten und Anstieg des Bedarfs an Betreuung chronischer Erkrankungen erscheint eine Rationierung von Gesundheitsleistungen unvermeidbar - sie muß jedoch rational und transparent erfolgen und nicht individualisiert und verdeckt. Eine rationale Rationierung erfordert aber nicht nur ein Qualitätsmanagement und eine Diskussion über Gesundheitsziele im professionellen System, sondern auch die entsprechenden Kompetenzen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit in der Bevölkerung und insbesondere bei (chronisch) Kranken und Behinderten. Alle drei Bereiche stecken noch in den Anfängen, die Stärkung der Kompetenzen der Betroffenen liegt jedoch noch am weitesten zurück.

Über Jahrzehnte hat der Wohlfahrts- und Versorgungsstaat in durchaus wohlmeinender Absicht diese Kompetenzen verkümmern und auch im Gesundheitsbereich eine Konsumhaltung und übertriebene Ansprüche an die „Machbarkeit“ von Gesundheit durch das Versorgungssystem entstehen lassen. Es ist nicht von heute auf morgen möglich, diese Entwicklung umzukehren. Ohne eine entsprechende Förderung und Unterstützung würden Kranke und Behinderte in eine Selbständigkeit entlassen, der sie nicht gerecht werden können.

Dementsprechend wird seit einigen Jahren der Patient als Ko-Produzent von Gesundheit gefordert, wird die Ablösung des benevolenten Paternalismus als Modell für die Arzt-Patient-Beziehung durch die partnerschaftliche Zusammenarbeit vom Sachverständigenrat der Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen befürwortet. Es geht also im Kern um eine Verschiebung der Grenzen zwischen dem professionellen Gesundheitssystem und dem Laiensystem, um eine Reduktion der professionellen Fremdhilfe und eine Ausweitung der Laien- und Selbsthilfe bei gesundheitlichen Problemen und deren psychosozialen Folgen. Da die für die Selbsthilfe notwendigen Ressourcen und Kompetenzen nicht einfach vorausgesetzt werden können, muß zunächst Hilfe zur Selbsthilfe geleistet werden. Die Analyse der Voraussetzungen, Grenzen und Möglichkeiten der Hilfe zur Selbsthilfe ist Gegenstand dieses Gutachtens und soll am Beispiel des Funktionstrainings dargestellt werden.

Voraussetzungen der Selbsthilfe

Selbsthilfe bei gesundheitlichen Problemen ist keine Selbstverständlichkeit (mehr), sie muß gefördert und unterstützt werden. So ist auch das Funktionstraining für chronisch rheumakranke Menschen darauf angelegt, *auch* Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten. So ist in § 3 (Begriff des Funktionstrainings) der *Gesamtvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining vom 1. Januar 1994* der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation ausgeführt:

„Funktionstraining ist auch Hilfe zur Selbsthilfe, insbesondere um die eigene Verantwortlichkeit des/der Behinderten für seine/ihre Gesundheit und seine/ihre Motivation zum angemessenen täglichen Bewegungstraining zu stärken und ihn/sie zur Selbstübung zu befähigen.“

Auf welche Weise der Aspekt der Hilfe zur Selbsthilfe im Funktionstraining zur Geltung kommen soll, wird nicht weiter ausgeführt. Die jüngsten Ablehnungen von Folgeverordnungen seitens einiger Kostenträger und deren immer ähnliche Begründungen zeigen jedoch, dass von einem einfachen Lernmodell ausgegangen wird: „ ... kam der Gutachter des MDK zu dem Ergebnis, dass eine Förderung von Funktionstraining nicht länger befürwortet werden könne, da die medizinische Notwendigkeit des Funktionstrainings in Form von Wassergymnastik bei Ihnen nicht mehr gegeben sei, nach Erlernen der leistungsadäquat möglichen Sportübungen in dem zurückliegend gewährten Funktionstraining könnten diese in Eigenregie durchgeführt werden.“

Diese Art der Begründung entspricht dem Stand der Diskussion in der Primärprävention um die Gesundheitserziehung in den 70er Jahren des vergangenen Jahrhunderts. Die damalige Konzeption ging von einem einfachen Disseminationsmodell aus und erwartete von der Wissensvermittlung eine unmittelbare Auswirkung auf das Verhalten. Inzwischen ist die Diskussion in der Prävention viel weiter fortgeschritten und beachtet differenzierte Zugänge zu erwünschten Verhaltensänderungen. Sicher gibt es Unterschiede zwischen der primären und der tertiären Prävention/Rehabilitation (um die es sich bei dem Funktionstraining vorrangig handelt). Einerseits ist die Selbstverständlichkeit der Gesundheit bei chronisch Kranken bereits grundsätzlich in Frage gestellt und daher der Zugang zum Verständnis für die Zusammenhänge zwischen Verhalten und Gesundheit ein anderer. Andererseits sind gerade die Remissionsphasen der zumeist progredient verlaufenden rheumatischen Erkrankungen dazu angetan, diese Zusammenhänge wieder aus dem Blick zu verlieren. Zudem steht in den Phasen akuter Schübe der meist vorhandenen Einsicht in die Notwendigkeit von körperlichem Training der Schmerz als hemmender Faktor gegenüber. Ungeachtet dieser Unterschiede kann man davon ausgehen, dass man für die Diskussion um die Hilfe zur Selbsthilfe im Bereich der tertiären Prävention/Rehabilitation von dem Wissen um die Voraussetzungen der Selbsthilfe in der Primärprävention vieles lernen kann.

Dementsprechend sollen im weiteren die individuellen und sozialen Voraussetzungen der Selbsthilfe thematisiert werden.

Individuelle Voraussetzungen der Selbsthilfe

Die Grundvoraussetzung für gesundheitsbezogene Selbsthilfe sind natürlich trotz allem *ausreichende Informationen* über die Möglichkeiten der Selbsthilfe. Für rheumakranke Menschen ist hier natürlich in erster Linie die schonende aber regelmäßige Bewegung der betroffenen Gelenke bzw. Körperpartien zu nennen. Selbst bei akuter Entzündung ist ein Durchbewegen der Gelenke im Rahmen einer physiotherapeutischen Behandlung angezeigt. Aber auch in Zeiten der Remission der zumeist chronisch-rezidivierenden und dabei progredienten rheumatischen Erkrankungen sollten die Gelenke dem Krankheitszustand angemessen bewegt werden. Um Über- und Unterbelastung zu vermeiden, hat die Deutsche Rheuma-Liga das sog. Funktionstraining (Warmwasser- bzw. Trockengymnastik) entwickelt. Es handelt sich dabei um durch Fachpersonal angeleitete Gruppen, die gemeinsam gymnastische Übungen durchführen. Das Funktionstraining kann ärztlich verordnet werden. Werden die Betroffenen über diese Möglichkeiten aufgeklärt und im Funktionstraining angeleitet, so ist eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung erfüllt.

Damit gymnastische Übungen tatsächlich in Eigenregie durchgeführt werden, ist mehr als Information und Anleitung nötig. Gemäß dem sog. *health belief model* sind einerseits die Bedrohung, also der Schweregrad von Symptomen und die wahrgenommene persönliche Verwundbarkeit, d.h. die Erwartung in Zukunft selbst von der Krankheit bzw. deren weiterem Verlauf, betroffen zu sein, und andererseits die Ergebniserwartungen ausschlaggebend dafür, ob eine Motivation/Intention für ein gesundheitsförderliches Verhalten entsteht. Übertragen auf rheumatische Erkrankungen bedeutet dies, dass z.B. in einer Remissionsphase, in der das Ausmaß von Gelenkschmerzen gering ist, auch die

Anteile der Motivation entsprechend absinken, die auf das Maß der Bedrohung zurückgehen. Dazu kommt es darauf an, ob der Patient ein Bewußtsein dafür hat, dass die Krankheit auch ihn jederzeit wieder treffen kann. Bei der Förderung dieses Bewußtseins ist es schwierig, aber notwendig, auf eine Balance hinzuarbeiten, in der dieses Krankheitsbewußtsein nicht in Hoffnungslosigkeit und Resignation umschlägt. Gleichzeitig muß glaubhaft vermittelt werden, dass mit regelmäßiger Gymnastik ein positiver Effekt auf Krankheitsverlauf und Lebensqualität erzielt werden kann.

Darüber hinaus muß der Betroffene nicht nur von dem Zusammenhang zwischen gymnastischer Übung und positivem Effekt überzeugt sein, er muß auch davon ausgehen können, dass er - sowohl in objektiver als auch in subjektiver Hinsicht - in der Lage ist, diese Übungen durchzuführen. Nach der *self-efficacy theory* sind es nämlich Kompetenz- bzw. Selbstwirksamkeitserwartungen, die in besonders starkem Maße das tatsächliche Handeln bestimmen. Kompetenzerwartungen drücken optimistische Annahmen bezüglich der Steuerbarkeit bzw. Kontrollierbarkeit des eigenen Handelns aus. D.h., wenn der Patient z.B. aufgrund früherer Erfahrungen davon ausgeht, dass er nur über wenig Selbstdisziplin verfügt, so wird er sich trotz entsprechender Informationen und der Überzeugung, dass die Übungen hilfreich sind und er diese aufgrund seiner Symptomatik dringend durchführen sollte, nicht selbst helfen (können). Ebenso hat sich gezeigt, dass das Vorhandensein von internalen gesundheitlichen Kontrollüberzeugungen (*health locus of control*) hilfreich ist für die Krankheitsbewältigung. Unter internaler Kontrollüberzeugung versteht man die Überzeugung, man selbst ist in der Lage, zur Verbesserung der eigenen Gesundheit beizutragen, während umgekehrt externe Kontrollüberzeugungen die Erwartung zum Ausdruck bringen, dass nur durch Hilfe von außen eine Verbesserung der Gesundheit erreicht werden kann. Es steht zu erwarten, dass auch die Kontrollüberzeugungen einen direkten Einfluss auf die Umsetzung von gesundheitsförderlichem Verhalten und Selbsthilfe haben.

Schließlich ist zu beachten, dass auch *situative Barrieren und Ressourcen* eine wichtige Rolle spielen. Die wichtigste Barriere im Zusammenhang mit dem Funktionstraining von rheumakranken Menschen dürfte der Schmerz sein. Bereits aus der Primärprävention ist bekannt, dass es großer Anstrengungen bedarf, die oben genannten individuellen Voraussetzungen für gesundheitsförderliches Verhalten zu schaffen. Wenn jedoch im Rahmen der Erkrankung Gelenkschmerzen auftreten, so dürfte dies eine zusätzliche Barriere für die Selbsthilfe darstellen. Ebenso könnten Restriktionen in der Gestaltung des Tagesablaufs eine situative Barriere darstellen, man denke z.B. an eine alleinerziehende halbtags erwerbstätige Mutter von zwei Kindern.

Da es sich bei rheumatischen Erkrankungen um *progrediente, chronisch-rezidivierende Erkrankungen* handelt, werden zudem der Informationsstand, die Relation von Bedrohung und Ergebniserwartung, die Selbstwirksamkeitserwartungen und die Kontrollüberzeugungen immer wieder in Frage gestellt. Nicht nur die Übungen müssen dem Krankheitsverlauf angepasst werden, um nicht kontraproduktiv zu werden, auch die individuellen Voraussetzungen der Selbsthilfe müssen immer wieder hergestellt werden.

Soziale Voraussetzungen der Selbsthilfe

Eine der wichtigsten sozialen Voraussetzung für Selbsthilfe ist sozialer Rückhalt (*social support*). Sozialer Rückhalt in peer groups ist insgesamt wichtig für die Ausprägung bestimmter Verhaltensformen und Handlungsmuster. So wie man in sozialen Gruppen und Netzwerken zu gesundheitsschädigendem Verhalten ermutigt werden kann, so kann man auch zu gesundheitsförderlichem Verhalten ermutigt werden. In jedem Fall ist die Gruppensituation bei der Stabilisierung von Selbsthilfe durch Funktionstraining eine wichtige Stütze, nicht zuletzt, weil auch die Möglichkeit des Modell-Lernens gegeben ist. Zudem hat sich gezeigt, dass sich in Gruppensituationen die Selbstwirksamkeitserwartungen positiv entwickeln, so zum Beispiel in gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen. Die Wahrscheinlichkeit, dass Funktionstraining in der Gruppensituation durchgeführt wird, ist dementsprechend höher, als isolierte Versuche einzelner, entsprechende Übungen regelmäßig durchzuführen.

Die Tatsache, dass es immer die gleichen Bevölkerungsgruppen aus der oberen Mittelschicht und der Oberschicht sind, die Präventions- und Beratungsangebote annehmen, in Gesprächsselbsthilfegruppen gehen etc., zeigt sich, dass *unterschiedliche soziale Gruppen* auch unterschiedlich angesprochen werden müssen. Während in den unteren Schichten die Überzeugung weitverbreitet ist, dass somatische Erkrankungen die Folge eines unabänderlichen Verschleißprozesses sind, hat Gesundheit in den oberen Schichten einen hohen symbolischen (Lebensstil-)Wert. Dass sich hieraus unterschiedliche Ansatzpunkte für die Hilfe zur Selbsthilfe ergeben, ist offensichtlich. Desweiteren gibt es sprachliche und kognitive Unterschiede, Unterschiede in den Kontrollüberzeugungen etc. Stellt man ein einfaches Lernmodell in den Mittelpunkt der Bemühungen um Hilfe zur Selbsthilfe, so ist eine weitere Verschärfung der ohnehin in den letzten Jahrzehnten wieder zunehmenden Diskrepanz zwischen der Gesundheit der oberen und der unteren Schichten zu erwarten.

Wichtig ist aber vor allem auch ein den Bemühungen um Selbsthilfe entsprechendes *gesellschaftliches Werte- und Normensystem*. Individuelle Überzeugungen, Werte und Normen sind wichtige Determinanten für Intentionen/Motivationen von Handeln, auch von gesundheitsbezogenem Handeln. Diese wiederum speisen sich zu einem guten Teil aus einem entsprechenden gesellschaftlichen Werte- und Normensystem. Dieses ist jedoch noch immer zu sehr an der Versorgung von Kranken und Behinderten als an deren Aktivierung und Beteiligung ausgerichtet. Das Funktionstraining wird dementsprechend von den Teilnehmern noch immer vorwiegend als Maßnahme zur Inanspruchnahme betrachtet und weniger als Hilfe zur Selbsthilfe.

Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe

Selbsthilfe - ebenso wie präventives und gesundheitsförderliches Verhalten - entsteht nicht von alleine, sie muß gefördert werden. Die Förderung der Selbsthilfe ist nötig, da aufgrund finanzieller Restriktionen des Sozialstaats, insbesondere aber in der gesetzlichen Krankenversicherung, und der Veränderung des Krankheitspanoramas durch die demographische Alterung, eine Verschiebung der Grenzen zwischen Gesundheitssystem und Laien- bzw. Selbsthilfesystem unabdingbar wird. Dies wird in

Formen der Leistungsausgrenzung, Rationierung und Selbstbeteiligung erfolgen und erfordert das Empowerment der Betroffenen.

Hilfe zur Selbsthilfe ist notwendig, es müssen jedoch die individuellen und sozialen Voraussetzungen der Selbsthilfe berücksichtigt werden. Die Möglichkeiten der Selbsthilfe sind bei entsprechender Berücksichtigung der individuellen und sozialen Voraussetzungen und Unterschiede noch kaum ausgelotet, angesichts der beständig wachsenden Selbsthilfebewegung können diese jedoch als sehr groß vermutet werden. Um die Möglichkeiten auszuschöpfen, muß man jedoch von den einfachen Modellen der Verhaltensänderung bzw. -beeinflussung wegkommen und sich an komplexeren und damit mühsameren, aber lohnenswerten Modellen orientieren.

Die derzeit noch sehr engen Grenzen der Selbsthilfe werden v.a. dadurch bestimmt, dass momentan noch kein ausgearbeitetes und empirisch getestetes Modell der komplexen Verhaltensänderung in der tertiären Prävention und Rehabilitation vorliegt. Erste Ansätze sind in den Patientenschulungsprogrammen im Bereich Diabetes, Asthma und in jüngerer Zeit auch Rheuma zu beobachten. Deren langfristige Auswirkungen auf das Selbsthilfeverhalten sind jedoch noch kaum untersucht.

So ist auch die derzeitige Form des Funktionstrainings noch wenig geeignet, Hilfe zu Selbsthilfe zu leisten. Sie wird nicht nur als Leistung des Gesundheitssystems wahrgenommen, sondern in wesentlichen Teilen auch als solche durchgeführt. Als Hilfe zur Selbsthilfe müßte sie erheblich stärker auf die individuellen und sozialen Voraussetzungen der Selbsthilfe fokussieren.

Allerdings ist zu berücksichtigen, dass das Funktionstraining bereits eine Leistung der Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft Deutsche Rheuma-Liga ist. Die Durchführung ist nur aufgrund des hohen ehrenamtlichen Engagements zumeist selbst von einer rheumatischen Erkrankung Betroffener möglich. Aus diesem Grunde ist es möglich, eine so große Zahl von Rheumakranken mit einer fachlichen Hilfe zu versorgen, die ansonsten den Rahmen des professionellen Versorgungssystems sprengen würde. Damit ist das Funktionstraining in weiten Teilen bereits eine Form der gemeinschaftlichen Selbsthilfe, und es ist auch als solche zu bewerten. Auch wenn es die Kriterien der Hilfe zur individuellen Selbsthilfe nicht erfüllt, so ist es doch auch in seiner jetzigen Form als Selbsthilfe in Gruppen unter professioneller Anleitung unersetzlich. Als Alternative stehen nur Krankengymnastik (einzeln oder in der Gruppe) oder individuelle, nicht angeleitete Selbsthilfe zur Verfügung. Ersteres wäre kaum über die Sozialversicherung finanzierbar, letzteres z. Zt. nur von einem kleinen Teil der Betroffenen durchführbar. Die Einschränkung des Funktionstrainings ohne Alternative würde auf lange Sicht primäre und sekundäre Krankheitskosten verursachen, die die Ausgaben für das Funktionstraining mit Sicherheit übersteigen.

Allerdings spricht vieles dafür, das Rheuma-Funktionstraining langfristig stärker als Hilfe zur individuellen Selbsthilfe auszubauen. Ein erster, kurzfristig realisierbarer Schritt in diese Richtung wäre zum Beispiel die automatische Koppelung der Teilnahme am Funktionstraining mit einer von der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie zertifizierten (in der Regel stationär im Rahmen der Rehabilitation angebotenen) oder von der Deutschen Rheuma-Liga (in der Regel ambulant angebotenen) Patientenschulung.