

■ Osteoporose – Erste Schritte zur Gründung einer Selbsthilfegruppe



Informationen für Ärzte zur Unterstützung Betroffener



Herausgegeben vom Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.
Dachverband der Osteoporose Selbsthilfegruppen

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit dieser Broschüre wenden wir uns an alle Ärztinnen und Ärzte, die in ihrer Praxis mit der Behandlung von Osteoporose-Patienten befasst sind.

Der Bundesselbsthilfverband für Osteoporose e. V. ist ein ehrenamtlich geführter gemeinnütziger Verein der Gesundheitsselbsthilfe und wurde 1987 in Düsseldorf von Betroffenen gegründet. Seitdem ist der Verband stetig gewachsen und ist mit derzeit ca. 15 000 Mitgliedern, die in fast 300 Selbsthilfegruppen bundesweit aktiv sind, die größte Patientenorganisation zum Krankheitsbild Osteoporose weltweit.

Dort treffen sich Osteoporose-Kranke und -Interessierte zu Gedankenaustausch und gemeinsamen Aktivitäten. Neben diesem psychosozialen Aspekt spielt die gemeinsame Durchführung einer speziellen Osteoporosegymnastik eine zentrale Rolle. Dieses sogenannte Funktionstraining wird in den Selbsthilfegruppen des Verbandes in Form von Trocken- und / oder Wassergymnastik praktiziert. Es wird von den gesetzlichen Krankenkassen auf der Basis einer ärztlichen Verordnung unterstützt und von qualitätsgesichert ausgebildeten Physiotherapeuten o. ä. geleitet.

Unsere Hauptaufgabe sehen wir in der Hilfe zur Selbsthilfe.

Die an chronischer Osteoporose erkrankten Patienten müssen ein hohes Maß an Eigeninitiative und Motivation aufbringen, um ihre Krankheit meistern zu können. Dabei steht die Therapietreue genauso im Fokus wie eine gesunde Ernährung und ausreichende Bewegung.

Der Bundesselbsthilfverband für Osteoporose möchte die Betroffenen dabei unterstützen und bietet dazu ein vielfältiges Angebot.

Mit dieser Broschüre möchten wir Sie in Ihrer täglichen Arbeit mit Osteoporose-Patienten unterstützen und über die Aktivitäten unserer Osteoporose-Selbsthilfegruppen vor Ort informieren.

Wir zeigen Ihnen konkrete Beispiele für mögliche Kooperationen von Ärzten und Patienten auf und stehen gerne auch für ein persönliches Gespräch zur Verfügung

Ihr

Bundesselbsthilfverband für Osteoporose e.V.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Selbsthilfegruppen – ein Gewinn für Arzt und Patient	4
Checkliste „Erste Schritte zur Gruppengründung“	5
Aufgaben und Ziele einer Selbsthilfegruppe	6
Qualitätssicherung durch den BfO	7
Positiver Einfluss auf den Therapieverlauf	8
Das Prinzip der Selbsthilfegruppen	10
Wir möchten Sie unterstützen	11

Impressum

Herausgeber:
 Bundesselbsthilfverband für Osteoporose e.V. (BfO)
 Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf
 Tel. 0211 301314-0
 Fax 0211 301314-10
 info@osteoporose-deutschland.de
www.osteoporose-deutschland.de

Redaktion: Dr. Thorsten Freikamp, Gisela Klatt

Layout: Hildegard Nisticò, nistico@gmx.de

Druck: DRUCK-Kultur München

Fotos: Fotolia; privat (S. 4 unten, S. 6)

Aktualisierte Neuauflage 2014

Selbsthilfegruppen - ein Gewinn für Arzt und Patient

Die Zusammenarbeit des Arztes mit den örtlichen Selbsthilfegruppen des Bundes-selbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V. soll zum einem Mehrwert für Arzt und Patient führen:

- vielfältiges Informationsangebot
- Angebot einer qualitätsgesicherten und von den Krankenkassen nach ärztlicher Verordnung geförderter speziellen Osteoporose-Gymnastik (Funktionstraining als ergänzende Maßnahme der Rehabilitation gemäß § 44 Abs. 1 Ziffer 4 SGB IX)
- Verbesserung der Compliance und Adherence
- Stärkung der Arzt-Patienten-Bindung
- Psychosoziale Unterstützung der Betroffenen
- Vermittlung vielfältiger Erfahrungswerte und Betroffenenkompetenz



links: Aufklärung ist das A und O, damit der Patient lernt mit seiner Krankheit umzugehen.

unten: Wassergymnastik ist ein Teil des Funktionstrainings.



Checkliste „Erste Schritte zur Gruppengründung“

Möchten Sie Kontakt zu einer bestehenden Selbsthilfegruppe des Bundes-selbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V. an Ihrem Ort aufnehmen?

Ansprechpartner in unseren Selbsthilfegruppen ist die jeweilige Gruppenleiterin bzw. der Gruppenleiter. Die Kontaktdaten können Sie über die Bundesgeschäftsstelle in Düsseldorf telefonisch erfragen (0211 301314-0) oder sich auf der Website des Bundesselbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V. unter www.osteoporose-deutschland.de informieren.

Es besteht noch keine Selbsthilfegruppe des Bundesselbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V. in Ihrem Ort oder Ihrer Region?

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns bei dem Aufbau einer neuen Selbsthilfegruppe vor Ort unterstützen. Sie können sich gerne aktiv einbringen und auch nach erfolgter Gruppengründung als ärztlicher Berater die Geschicke der Selbsthilfegruppe weiterhin begleiten. Denn die Erfahrung in den existierenden Selbsthilfegruppen hat gezeigt, dass durch intensiven Austausch ein hervorragendes Arzt-Patienten-Verhältnis entstehen kann.

Die ersten Schritte einer Gruppengründung können wie folgt aussehen:

■ Plakataushang im Wartezimmer mit dem Aufruf zur Gründung einer Osteoporose-Selbsthilfegruppe

Für diesen Zweck hält der BfO Plakate bereit, die Sie mit zusätzlichen Eintragungen versehen können (z. B. Ihren persönlichen Daten, Informationen zu einer Gründungsveranstaltung etc.)

■ Durchführung einer Informationsveranstaltung für Patienten

Gerne organisiert der BfO gemeinsam mit Ihnen eine erste Vortrags- bzw. Informationsveranstaltung vor Ort und führt diese gemeinsam mit Ihnen durch.

■ Wer leitet die neu zu gründende Selbsthilfegruppe?

Die Erfahrung hat gezeigt, dass eine Selbsthilfegruppe mit dem Engagement der Gruppenleiterin / des Gruppenleiters „steht und fällt“. Vielleicht kennen Sie eine Patientin / einen Patienten, die / der sich für ein solches Amt eignen könnte. Eine intensive Einarbeitung in die Aufgaben einer Gruppenleitung wird durch kontinuierliche Gruppenleiter-schulungen des BfO gewährleistet.



Plakat „Osteoporose - nein danke!“

Weitere Informationen erhalten Sie gerne zu den üblichen Bürozeiten über die Geschäftsstelle des Bundesselbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V.

Aufgaben und Ziele einer Selbsthilfegruppe

■ Regelmäßiges Funktionstraining

In den Selbsthilfegruppen des BfO wird mindestens einmal pro Woche eine spezielle Osteoporose-Gymnastik angeboten. Dieses sogenannte Funktionstraining wird unter Anleitung eines im Bereich Osteoporose fortgebildeten Physiotherapeuten / Übungsleiter durchgeführt. Das Funktionstraining ist eine ergänzende Maßnahme der Rehabilitation gemäß § 44 Abs. 1 Ziffer 4 SGB V und wird von den Gesetzlichen Krankenversicherungen über einen Zeitraum von 24 Monaten (Richtwert) unterstützt. Funktionstraining wird in Form von Trocken- oder Wassergymnastik ausgeübt. Ärzte verordnen das Funktionstraining bei bestehender Indikation auf dem Verordnungsblatt Nr. 56.

■ Erfahrungsaustausch

Der Patient lernt über den Erfahrungsaustausch in der Osteoporose-Selbsthilfegruppe den Umgang mit seiner chronischen Erkrankung und hat im Gespräch mit Betroffenen und Gleichgesinnten die Möglichkeit, sich aktiv mit der Krankheitsbewältigung auseinander zu setzen.

■ Psychosoziale Unterstützung und praktische Lebenshilfe

Über den Erfahrungsaustausch hinaus geben sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppe auch gegenseitig psychosoziale Unterstützung. Im ideellen Bereich – dort wo die Leistungen der Krankenkassen ihre Grenzen finden – versuchen die Ehrenamtler in den Selbsthilfegruppen den Mitgliedern nach dem Motto „Du stehst nicht alleine da mit Deiner Erkrankung“ praktische Unterstützung zu bieten – angefangen vom zwischenmenschlichen Austausch über Hilfe bei Alltagsbesorgungen bis hin zur wertvollen Hilfe bei Behördengängen.

■ Regelmäßige Gruppentreffen und Fortbildungen

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen des BfO treffen sich jedoch nicht nur zum wöchentlichen Funktionstraining. Darüber hinaus finden regelmäßig interne Gesprächsrunden und Fortbildungsveranstaltungen statt. Dabei werden zu meist interessante Themen rund um das Krankheitsbild Osteoporose behandelt. Dabei kommen die Referenten (Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungswissenschaftler etc.) oftmals aus dem örtlichen Umfeld der Selbsthilfegruppe.



*Der Osteolino,
das Maskottchen des BfO,
begeistert nicht nur Kinder.*

■ Information

Jedes Mitglied des Bundesselbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V. erhält die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift „Osteoporose – Das Gesundheitsmagazin“ mit vielen interessanten Artikeln. Außerdem können über die BfO-Geschäftsstelle verschiedene Veröffentlichungen zum Thema angefordert werden (s. Seite 11). Einmal im Jahr veranstaltet der Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e. V. einen überregionalen Patientenkongress, der zusätzliche Möglichkeiten zu Information und Erfahrungsaustausch auch mit Mitgliedern anderer Selbsthilfegruppen bietet.



Qualitätssicherung durch den BfO

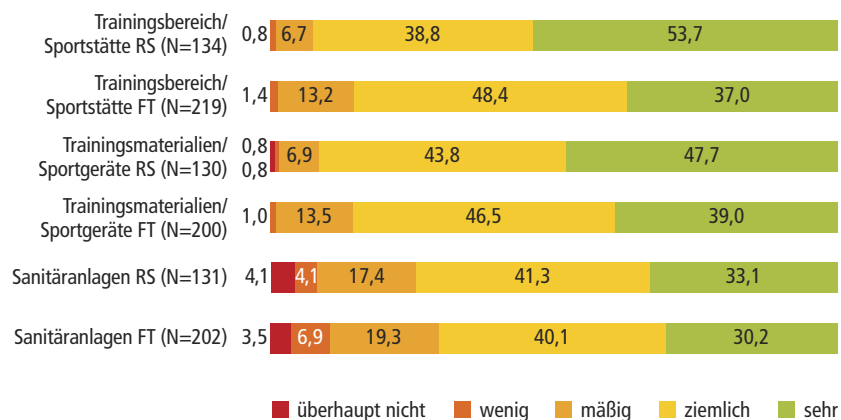
Zur Sicherung der Qualität und Ausgewogenheit der Informationen, Fortbildung und des Standards der physiotherapeutischen Maßnahmen in den Selbsthilfegruppen des BfO hat sich eine seit über 25 Jahren bewährte komplexe Organisationsstruktur herausgebildet:



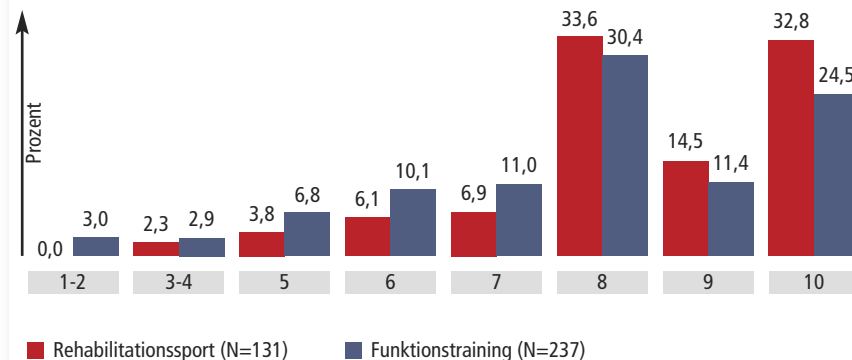
Positiver Einfluss auf den Therapieverlauf

Um zu evaluieren, wie die Mitgliedschaft in einer Osteoporose-Selbsthilfegruppe von den Mitgliedern gesehen wird und ob die Teilnahme am Funktionstraining der Selbsthilfegruppe positive Effekte nach sich zieht, führte der BfO im Jahr 2012 in Zusammenarbeit mit dem Institut für Qualitätssicherung in Prävention und Rehabilitation der Sporthochschule Köln unter Leitung von Professor Dr. Schüle eine Studie durch. Dabei stellte sich heraus, dass die Teilnahme am Funktionstraining der Selbsthilfegruppe von den Teilnehmern sehr positiv bewertet wurde. Außerdem stellten die Wissenschaftler fest, dass Selbsthilfe in diesem Bereich nachhaltig wirkt. Die durchschnittliche Verweildauer der Befragten in einer Selbsthilfegruppe des BfO betrug mehr als acht Jahre. Ca. 1/3 der Befragten waren bereits länger als 11 Jahre Mitglied der Selbsthilfegruppe. Nachfolgend dazu drei interessante Diagramme. (Der vollständige Bericht zu dieser Studie ist veröffentlicht in Gesundheitswesen aktuell 2013, Beiträge und Analysen, der Barmer GEK).

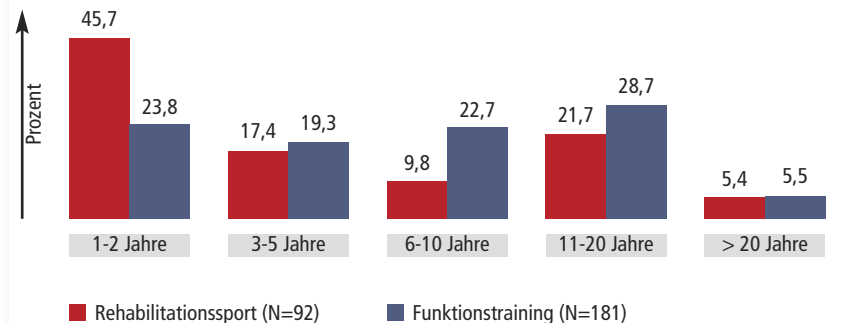
Zufriedenheit mit Rahmenbedingungen (in Prozent)



Kursbewertung (1 = sehr schlecht, 10 = sehr gut)



Dauer der Teilnahme bei diagnostizierter Osteoporose



Die oben genannten Studienergebnisse stimmen im Übrigen auch mit Untersuchungen überein, die das zwischenzeitlich verstorbene Mitglied des Wissenschaftlichen Beirats des BfO, Professor Dr. Harald Seelbach, ehemals Professor für Gesundheitsökonomie und Gesundheitswissenschaften an der Universität Osnabrück, in den Jahren 2004 und 2005 durchführte. Bei einer Gegenüberstellung von nicht organisierten Patienten und Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen des BfO konnte nachgewiesen werden, dass die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe bei gleicher Therapie eine bessere Compliance aufwiesen als Nichtmitglieder. Professor Seelbach führte dieses Ergebnis darauf zurück, dass Mitglieder einer Selbsthilfegruppe besser über das Krankheitsbild informiert sind und sich untereinander eher psychosoziale Unterstützung geben. Im Übrigen wird durch die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe die Akzeptanz für die Erkrankung und die Eigenverantwortung gestärkt.

Das Prinzip der Selbsthilfegruppen



Das Wesen der Selbsthilfe ist die gegenseitige Unterstützung auf der Basis gleicher Betroffenheit. Entsprechend dem Motto des Bundesselbsthilfeverbandes für Osteoporose e. V. „Gemeinsam sind wir stark!“ treffen sich Osteoporose-Patienten mit Gleichgesinnten und tauschen sich aus. Dabei erfahren sie, dass es notwendig ist, seine Eigenverantwortung für die Erkrankung zu erkennen. Erst durch den Rückhalt der Gruppe können individuelle Bewältigungsstrategien gefunden werden.

Dies ist besonders dann relevant, wenn sich ein erster osteoporotisch bedingter Bruch ereignet hat. Viele Einzelschicksale haben nämlich bereits gezeigt, dass ein solcher Knochenbruch oftmals einen radikalen Wendepunkt im Leben eines Patienten markiert. Denn er führt dazu, dass man bewusst Risiken vermeiden möchte. Man bewegt sich wenig, weil man meint, damit einem weiteren Knochenbruch vorbeugen zu können. Man bleibt in den eigenen vier Wänden anstatt weiter aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, verliert soziale Kontakte und findet sich schließlich völlig allein gelassen mit seiner Krankheit in tiefer Isolation. Das muss nicht sein!

Wichtig ist dabei zunächst die Erkenntnis, dass man mit der Erkrankung nicht alleine da steht und durch psychosoziale Unterstützung anderer Gruppenmitglieder vor der Vereinsamung bewahrt wird. Denn auch wenn die Selbsthilfegruppen in ihrer Organisationsform, ihrem Auftreten und ihrer Gruppenstruktur sehr individuell sind, sind einige Merkmale charakteristisch und treffen auf alle zu: Es kommen dort Menschen zusammen, die ein gleiches oder ähnliches Schicksal erlitten haben und in der Gruppe Rückhalt, Information, gesellschaftliche Teilhabe und nicht zuletzt auch Spaß und Lebensfreude durch gemeinsame Aktivitäten erleben möchten. Natürlich sind Selbsthilfegruppen keine Alternative zur medizinischen Behandlung und Beratung des Arztes, aber sie können die Therapie in Abstimmung mit dem Behandler wirkungsvoll ergänzen und unterstützen.

Insbesondere das vom Arzt auf dem Vordruck Nr. 56 verordnete und von den gesetzlichen Krankenkassen geförderte Funktionstraining in den Selbsthilfegruppen des BfO wird mittlerweile als Teil der Basistherapie bei Osteoporose verstanden. Aber auch dem Bedürfnis vieler Patienten, selbständig zu sein und sich bewusst und eigenverantwortlich mit seiner Krankheit auseinanderzusetzen, wird in der Selbsthilfegruppe Rechnung getragen.

Bereits mehrere Studien haben gezeigt, dass die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe viele positive Wirkungen entfaltet: Die Teilnehmer lernen mit ihrer Betroffenheit besser umzugehen, sind informierter über ihre Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten und erleben sich daher allgemein selbstbewusster.

Wir möchten Sie unterstützen

Auf unseren Internetseiten www.osteoporose-deutschland.de finden Sie Wissenswertes rund um das Thema Osteoporose und Selbsthilfe wie auch viele hilfreiche Kontaktdaten, z.B. sämtlicher BfO-Osteoporose-Selbsthilfegruppen in Deutschland.

Quartalsweise erscheint die vom BfO herausgegebene **Zeitschrift „Osteoporose – Das Gesundheitsmagazin“** mit vielfältigen Informationen zum Krankheitsbild, einem ausführlich behandeltem Titelthema zu unterschiedlichen Aspekten der Osteoporose, Reiseberichte, verbandliche Themen und vieles mehr. Gerne können Sie unsere Zeitschrift zu einem Preis von 8,- Euro pro Jahr abonnieren.

Im **Wissenschaftlichen Beirat des BfO** sind die führenden Osteologen Deutschlands vertreten sowie weitere ärztliche Kollegen anderer Fachdisziplinen, da die Pathogenese der Osteoporose sehr komplex ist. Die Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats unterstützen Sie gerne bei Fragen zu Diagnostik, Prävention und Therapie. Dazu wenden Sie sich bitte an die Verbandsgeschäftsstelle (Adresse unten).

Der BfO gibt mit wissenschaftlicher Begleitung seiner Beiratsmitglieder **Broschüren** zu wichtigen Themen rund um das Krankheitsbild Osteoporose heraus. Diese werden ständig aktualisiert und bei Bedarf erweitert. Die Broschüren eignen sich sowohl für die Auslage im Wartezimmer als auch zur Begleitung des Patientengesprächs. Derzeit sind folgende Broschüren bei der BfO-Geschäftsstelle erhältlich:

- Manifeste Osteoporose
- Osteoporose und Ernährung
- Osteoporose und Schmerz
- Osteoporose beim Mann
- Osteoporose und medikamentöse Therapie
- Medikamente, die den Knochen schaden
- Osteoporose und Bewegung
- Osteoporose und Wechseljahre

Gerne beraten wir Sie auch in einem persönlichen Gespräch über individuelle Unterstützungsmöglichkeiten. Dazu wenden Sie sich bitte ebenfalls an die **Verbandsgeschäftsstelle in Düsseldorf:**

Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Telefon 0211 301314-0, Telefax 0211 301314-10
www.osteoporose-deutschland.de
info@osteoporose-deutschland.de

