

Indikationen, Leistungen und Ergebnisse von Selbsthilfegruppen in der Kardiologie

Th. Wendt

Reha-Klinik Wetterau am Reha-Zentrum der BfA, Bad Nauheim

Schlüsselwörter

Selbsthilfegruppe – Ambulante Herzgruppe – Herzinfarkt – Herz-/Kreislauferkrankung

Key words

self-help group – peer-support group – ambulatory heart group – myocardial infarction – cardiovascular disease

Indikationen, Leistungen und Ergebnisse von Selbsthilfegruppen in der Kardiologie

Hilfe zur Selbsthilfe wird im Bereich der Herz-/Kreislauferkrankungen in Deutschland aus politischen, medizinischen und patienten-seitigen Gründen gefördert und in 2 Institutionen angeboten: in 5741 Ambulanten Herzgruppen (AHG) und in rund 100 Selbsthilfegruppen (SHG). Die objektiven Effekte der AHGs sind gut belegt: kardiovaskuläre Risikofaktoren sind besser kontrolliert, eine eingeleitete Lebensstiländerung ist stabiler, die Prognose ist günstiger und die berufliche Reintegration ist höher. Subjektiv sind die Herzkranken beschwerdeärmer. Die objektiven Effekte der SHGs sind bislang nicht untersucht. Die wenigen Daten zu den subjektiven Effekten sprechen für eine erhebliche soziale Unterstützung, was zum Wohlbefinden und zum Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten beiträgt und bekanntermaßen [68] die Prognose nach kardialen Ereignis verbessert, womit ein indirekter Beweis auch für die objektive Effektivität der Selbsthilfe bei koronarer Herzkrankheit gegeben ist. Patienten von SHGs erfahren nicht nur soziale Unterstützung, sondern geben sie gleichzeitig auch

Indications, services and effects of self-help groups for patients with cardiovascular diseases

Self-help in the case of cardiovascular disease is supported in Germany because of political, curative and patients' reasons and is performed in two different types: in 5741 ambulatory heart groups (ahg) and in approximately 100 peer-support oder self-help groups (shg). The objective effects of ahgs are well documented: cardiovascular risk factors are better controlled, a started life style change is stabilized, the prognosis is more favourable and the return-to-work rate is higher. Subjectively the patients have less symptoms. The objective effects of shgs are yet not examined. The few data concerning subjective effects speak in favour of a considerable social support, which contributes to

well-being, which in turn strengthens confidence. As social support after a cardiac event is of prognostic importance [68], an indirect proof is given for an objective effect of shgs. In shgs patients not only receive, but provide social support.

Einleitung

Selbsthilfe und Hilfe zur Selbsthilfe sind in der gesundheitspolitischen Diskussion häufig benutzte Begriffe. Mit dem Ziel der Selbsthilfe haben sich mancherorts Selbsthilfegruppen (SHG) gebildet. In der nationalen und internationalen Literatur finden sich zwar Beschreibungen derartiger Selbsthilfestraktionen, im Gegensatz zu anderen Therapieansätzen jedoch relativ wenig Studien über die Effektivität von Selbsthilfegruppen.

Wenn von SHGs (englisch: "self-help group" oder "peer-support group") die Rede ist, dreht es sich entweder um quantitativ bedeutsame Suchtproblematiken, wie z.B. bei den weight watchers oder den Anonymen Alkoholikern, um spezielle (Alzheimer, multiple Sklerose) oder seltene (Mucoviszidose, Marfan) Krankheitsbilder sowie um Angehörigengruppen (Eltern herzkranker Kinder, Ehefrauen von Herzinfarktpatienten).

Obwohl die koronare Herzkrankheit quantitativ eine große Rolle spielt [45], obwohl sie eine chronische Erkrankung darstellt und der Einfluß einer dauerhaften Lebensstiländerung auf die Prognose bewiesen ist [11, 12, 17, 24, 25, 38, 47, 49] und obwohl belegt ist, daß das Überleben nach einem akuten kardialen Ereignis unabhängig von anderen Variablen auch von der sozialen Unterstützung abhängt [68], gibt es auch in der internationalen Literatur über die Effekte von SHGs nur wenige Fundstellen [27, 28, 29, 30, 56].

Unter Berücksichtigung dieser spärlichen Daten sollen in der vorliegenden Übersichtsarbeit die Ansätze und Ergebnisse von Selbsthilfe in der Kardiologie in Deutschland vorgestellt und diskutiert werden.

Rationale für eine Selbsthilfe in Deutschland

Für den Ansatz der Selbsthilfe gibt es hierzulande mehrere Hintergründe:

Aktuelle politische Gründe und Zielsetzungen

Die in diesem Zusammenhang im Sozialgesetzbuch V verwandten Begriffe lauten zum einen "Motivierung von Patienten und Angehörigen", im Sozialgesetzbuch IX ist von "Partizipation und Selbstverantwortung" die Rede. Das heißt, der Patient soll zur Eigenhilfe motiviert werden und sich in die Behandlung seiner oftmals chronischen Erkrankung einbringen.

Zum anderen hat das von der Konzentrierten Aktion im Gesundheitswesen beim Sachverständigenrat in Auftrag gegebene und 2001 vorgestellte Gutachten die intensivere Einbindung der Patienten als sogenannte "Dritte Kraft" in die Langzeitbehandlung gefordert [51].

Hinzu kommen ökonomische Überlegungen, wonach Eigenbeteiligung eine höhere Selbstverantwortung und damit einen günstigeren Langzeitverlauf nach sich zieht. Auch scheinen Programme, die eine derartige Selbsthilfe fördern und zunächst einmal Geld kosten, insgesamt kosteneffektiv zu sein [33].

Medizinische Gründe

Gerade bei der koronaren Herzkrankheit als der ökonomisch und quantitativ bedeutendsten Herz-/Kreislaufkrankung [55] kann der Langzeitverlauf durch eine konsequente und dauerhafte Lebensstiländerung positiv beeinflusst werden [11, 12, 17, 24, 25, 38, 47, 49].

Aber auch bei selteneren Erkrankungen oder Meßparametern kann der Langzeitver-

lauf der zugrunde liegenden Erkrankung durch Übernahme von Selbstverantwortung günstig beeinflusst werden. Beispiele hierfür sind die Blutdruckselbstmessung beim Hypertoniker, die Blutzuckerselbstbestimmung beim Diabetiker, die Cholesterinselbstbestimmung beim Koronarkranken sowie die INR-Selbstmessung beim oral dauerantikoagulierten Patienten:

So ist die Blutdruckselbstmessung nicht nur der Gelegenheitsmessung in der Praxis überlegen [41], sie hat auch einen positiven Einfluß auf die Therapietreue des Patienten, sowohl in Bezug auf die Zuverlässigkeit der Medikamenteneinnahme, als auch bezüglich der drop-out Rate bei erforderlicher Dauermedikation [13]. Hinzu kommt, daß auch die "Compliance" des Arztes, gemessen an der Sorgfältigkeit der durch den Arzt protokollierten Blutdruckwerte, im Vergleich zu einer Kontrollgruppe in der Gruppe der blutdruckselbstmessenden Hypertoniker gewissenhafter ist [60].

Der Nutzen der Blutzuckerselbstbestimmung und erfolgreicher Patientenschulung bezüglich Gewicht, HbA_{1c}-Werten als Maß der Blutzuckereinstellung sowie Lebensqualität ist beim Diabetes vielfach belegt [21, 23]. Bezüglich der Effekte einer Cholesterinselbstmessung liegen bislang nur wenige Daten vor, die jedoch analog der Blutzuckerselbstbestimmung für eine Verbesserung des Lipidprofils beim selbstmessenden Koronarkranken sprechen [52].

Demgegenüber kann der Nutzen der INR-Selbstmessung beim dauerantikoagulierten Patienten sowohl bezüglich Lebensqualität, als auch bezüglich Anzahl der im therapeutischen Bereich befindlichen Werte sowie der Komplikationsrate aufgrund der breiten Datenlage wiederum als gesichert gelten [4, 34, 40, 53].

Hinzu kommt, daß erfahrungsgemäß die Medikamentencompliance dann besser ist, wenn der Patient um den Nutzen, die Wirkungen und Nebenwirkungen informiert ist [64].

Schließlich hängt aber auch die effiziente Notfallversorgung des akuten Myokardinfarktes wesentlich davon ab, wie rechtzeitig nach Schmerzbeginn sich der Patient in ärztliche Behandlung begibt [2, 14, 18, 22, 39, 50, 62], was wiederum etwas mit Selbsthilfe und Selbstverantwortung zu tun hat.

Patientenseitige Gründe

Von Seiten der Patienten wird immer wieder angeführt, daß Krankheitsbewältigung, Informationsgewinn, Treffen mit Gleichgesinnten, Einbindung der Angehörigen, unentgeltliche Hilfe in krankheitsbezogenen Rechtsfragen und Aufhebung der Isolation wichtige Gründe sind, die für eine organisierte Selbsthilfe sprechen. Im Englischen werden diese Effekte unter dem Begriff des "personal empowerment" zusammengefaßt [54].

Die Deutsche Herzstiftung, an die etwa 100 SHGs mit kardiologischen Fragestellungen angeschlossen sind, faßt ihre Erfahrungen in der Betreuung dieser Gruppen dahingehend zusammen, daß in diesen Gruppen Patienten und deren Angehörige krankheitsbedingte Probleme durch Eigenaktivität und Eigenverantwortlichkeit besser annehmen und verstehen lernen, daß Lösungswege und ein positiver Umgang mit der Erkrankung in der Gruppe oft schneller und sicherer gefunden werden und zudem die Zusammenarbeit mit Fachleuten die Bedeutung der Patientengesprächsgruppen verbessert [16].

In dieses Bild paßt auch die Entwicklung des Arzt-Patienten-Verhältnisses der letzten Jahrzehnte, welches einen Paradigmenwechsel vom paternalistischen Rollenverständnis zur kooperativen Partnerschaft [57] zwischen Arzt und Patient erlebt hat.

Selbsthilfe in der Kardiologie

In der Kardiologie ist dieser Wandel untrennbar mit dem Namen Max J. Halhuber verbunden, der als Ziel des Gesundheitstrainings das Wort geprägt hat: "Jeden Patienten zum Spezialisten in seiner eigenen Erkrankung machen". Für die Rehabilitations-Philosophie der Reha-Klinik Wetterau wurde dies vom Autor auf den kurzen Nenner gebracht: "Ärzte empfehlen, Patienten entscheiden".

Ärzte können den Patienten eben nur informieren, welche Wirkungen und Nebenwirkungen Medikamente haben, welcher Lebensstil welche Risiken hat bzw. welche Lebensstiländerung welche langfristig positiven Entwicklungen nach sich ziehen kann, welche Kontrolluntersuchungen welche Aussagen bringen und in welchem Rhythmus sie angezeigt sind etc. etc. Patienten müssen dar-

aufhin selber entscheiden, welche Ratschläge sie in die Tat umsetzen wollen – denn auch die Konsequenzen müssen sie selbst tragen, nicht der Arzt.

Von dieser Philosophie gibt es nur wenige Ausnahmen: beispielsweise wenn ein Patient nach großem Herzinfarkt und mit fortbestehenden, komplexen Rhythmusstörungen seinen Beruf als Busfahrer oder sein Hobby als Privatpilot beibehalten möchte. Dann muß der Arzt im Sinne des Gemeinwohls anstelle des Patienten entscheiden und ihn im wahrensten Sinne des Wortes aus dem Verkehr ziehen.

Damit steht außer Frage, daß Selbsthilfe nicht nur von der Gesundheitspolitik gefordert und von den Patienten gewollt, sondern auch medizinisch begründet ist. Welche praktischen Ansätze wurden im Bereich der Herz-/Kreislaufkrankungen hierzulande bislang verwirklicht?

Praktische Ansätze der Selbsthilfe

Das Ziel der Eigenverantwortung ist heutzutage in verschiedenen Bereichen der medizinischen Versorgung zum Teil dauerhaft, zum Teil zeitweise verwirklicht. Zwei Beispiele sollen dies verdeutlichen:

So drückt sich der kooperative Ansatz in der modernen Rehabilitation unter anderem dadurch aus, daß zu Beginn eines Programms Arzt und Patient die Rehabilitationsziele gemeinsam besprechen und festlegen. Dies hat als Qualitätsmerkmal im übrigen auch Eingang in das peer review-Verfahren des Qualitätssicherungsprogramms der Rentenversicherungsträger gefunden [59].

Den kurzzeitigen Erfolg einer lediglich vorübergehenden Einbindung der Patienten belegt eine Untersuchung aus Ludwigshafen [61]: Dort wurde über einen gewissen Zeitraum hinweg die Dauer der Prähospitalzeit bei akutem Herzinfarkt ermittelt und ein Mittelwert von 4,3 Stunden berechnet, was für eine aussichtsreiche Lyse viel zu lange ist. Da als Hauptverzögerungsfaktor nicht das Intervall bis zum Eintreffen des Notarztes, nicht der Krankentransport und auch nicht die door-to-needle-time im Krankenhaus, sondern die Patientenentscheidungszeit identifiziert werden konnte, wurde daraufhin in der

Region eine breit angelegte, intensive Bevölkerungsaufklärung durchgeführt und im Anschluß daran die Prähospitalzeit erneut erhoben. Dabei zeigte sich eine Verkürzung auf im Mittel 2,2 Stunden, wodurch eine rechtzeitige Infarkt-Behandlung möglich war. Bereits 1 Jahr nach Unterbrechung der Aufklärungsaktionen war die mittlere Prähospitalzeit jedoch wieder auf 4,0 Stunden angestiegen. Durch eine erneute Aufklärungskampagne ließ sie sich wiederum senken, auf im Mittel 2,9 Stunden. Diese Studie beweist nicht nur den Nutzen einer Einbindung des Patienten, sondern spricht auch für Notwendigkeit, dies langfristig und nachhaltig zu tun.

Darüber hinaus muß bei der Einbindung des Patienten jedoch ein weiterer Gesichtspunkt berücksichtigt werden, der erst kürzlich in dieser Deutlichkeit erkannt wurde:

Der blinde Fleck als Hindernis für eine Selbsthilfe

In eigenen Untersuchungen zu den Effekten des Gesundheitstrainings in der kardiologischen Rehabilitation wurden Koronarkranke vor und nach entsprechender Schulung unter anderem nach Risikofaktoren für die Entwicklung einer KHK befragt [65, 66, 67]. So nannten von 141 Koronarkranken, die den Risikofaktor LDL-Cholesterin trugen und deswegen behandelt wurden, vor Beginn der Schulung 80%, danach 90% eine LDL-Erhöhung als kardiovaskulären Risikofaktor, ein kleiner Wissenszuwachs als Ergebnis des Gesundheitstrainings. Bei der anschließenden Frage, welche Risikofaktoren bei ihnen selbst vorliegen würden, benannten vor der Schulung jedoch nur 40%, danach nur 58% der diesen RF tragenden Koronarkranken, daß die LDL-Problematik auf sie zutreffe.

Das heißt, daß Patienten zwar um die Gefährlichkeit eines Risikofaktors im allgemeinen Bescheid wissen, dies für ihren eigenen Körper aber negieren und ausblenden, selbst wenn es zutrifft. Dies wurde von unserer Gruppe als blinder Fleck bezeichnet [67].

Ein ähnliches, bekannteres Beispiel hierfür ist der Umstand, daß manche Infarktpatienten rauchen, obwohl sie von der Gefährlichkeit des Rauchens wissen, dies für sich selbst aber nicht als schädlich ansehen.

Diese Psychologie der Krankheitsakzeptanz und -verarbeitung muß jedoch bei Maßnahmen, die an die Eigenverantwortlichkeit appellieren, berücksichtigt werden.

Welche institutionalisierten Strukturen gibt es nun hierzulande?

Organisierte Selbsthilfe in der Kardiologie

Diesbezüglich existieren in Deutschland 2 Institutionen: die Ambulanten Herzgruppen (AHG) als Selbsthilfegruppen im weiteren Sinne und die eigentlichen Selbsthilfegruppen (SHG) im engeren Sinn.

Ambulante Herzgruppen gibt es seit 1977, bis heute (Stichtag 31.12.01) ist ihre Zahl auf 5741 angestiegen [1]. Eine Übersicht über Kontaktadressen, die auf SHGs in Deutschland verweisen, gibt die regelmäßig herausgegebene grüne Adressenliste der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen [46].

Ambulante Herzgruppen

In einer Ambulanten Herzgruppe sind etwa 15 bis 20 Herz-/Kreislaufkranke mit unterschiedlicher Grunderkrankung unter ärztlicher Aufsicht und unter Anleitung eines speziell ausgebildeten Übungsleiters ein- bis zweimal pro Woche je 60 bis 120 Minuten aktiv. Die Übungsabende beinhalten ein spezielles Aufwärmprogramm einschließlich Stretching, eine gezielte Bewegungstherapie und Gymnastik, unterbrochen von Atem- und Entspannungsübungen, (meist) ein kurzes informatives Gruppengespräch sowie abschließende Ballspiele wie Volleyball oder Prellball [58]. Darüber hinaus organisieren die AHGs Ausflüge, Gesellschaftsabende und Weihnachtsfeiern. In manchen AHGs nehmen auch die Ehepartner an den Übungsabenden teil, welche den Herz-/Kreislaufkranken im übrigen für jeweils 6 Monate hausärztlich verordnet und von den Kostenträgern finanziell unterstützt werden. Hinzu kommt ein meist kleiner Beitrag zum Sportverein, der als Träger der Gruppe fungiert. Meist sind die AHGs als eigenständige Abteilungen Sportvereinen angeschlossen und über diese in den

Landes- oder Behindertensportbünden organisiert und haftpflichtversichert, selten sind sie für sich als eingetragener Verein organisiert. Die erforderliche ehrenamtliche Vorstandstätigkeit wird meist aus der Gruppe heraus erfüllt. Als Dachorganisation der AHGs fungieren die Landesverbände der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation von Herz-/Kreislaufkrankungen e.V. (DGPR).

AHG werden als Selbsthilfegruppen im weiteren Sinne angesehen, weil die Übungsabende von Ärzten und professionellen Übungsleitern geleitet werden.

Selbsthilfegruppen

Im Gegensatz dazu liegt die Organisation und Leitung der Übungsabende in Selbsthilfegruppen im engeren Sinne hierzulande ganz in der Hand der Patienten, eine Arztpräsenz ist fakultativ. Die 20 bis 100 Mitglieder tragen den Verein auch zu 100% durch ihre Mitgliedsbeiträge, eine ärztliche Verordnung oder finanzielle Unterstützung durch die Kostenträger im Gesundheitswesen erfolgt nicht. Sie sind nicht in Verbänden organisiert oder Sportbünden angeschlossen. Ihre innere Struktur ist uneinheitlich: So gibt es Vereine, in denen die Veranstaltungen stark von der Person und Aktivität des Vorsitzenden abhängen und andere Gruppen, in denen die Mitglieder die Abende gemeinsam planen, praktische Übungen wie Reanimation oder INR-Selbstbestimmung durchführen oder sich für jeweils aktuelle Fragestellungen Experten als Referenten einladen. Wie bei den AHGs werden ebenfalls Ausflüge und Grillabende organisiert. In der Regel finden die Treffen jedoch viel seltener als in AHGs, nur etwa 1mal pro Monat, statt. Angehörige sind bei den Veranstaltungen hingegen meist anwesend. Ein weiterer Unterschied zu den AHGs besteht darin, daß sich in diesen SHGs meist nur Patienten mit *einer* Indikation zusammenfinden, während an den AHGs Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen teilnehmen.

So gibt es derzeit SHGs zu den Themen Herzinfarkt – Herzoperation – Herzschrittmacher – Herzklappen – AICDs – Herzschwäche – HOCM – hohe Blutfette – Herz-

rhythmusstörungen – Schlafapnoe – Marfan und Langzeitantikoagulation.

Im Bereich der Kardiologie sind die Selbsthilfegruppen neben NAKOS [46] bei der Deutschen Herzstiftung e.V. registriert. Von dort aus bekommen sie auch ideelle Unterstützung, z.B. in Form von Hilfen bei der Vereinsgründung, bei der Empfehlung bestimmter, meist ehrenamtlicher Referenten etc. Derzeit sind der Deutschen Herzstiftung in Deutschland rund 100 SHGs für Herz-/Kreislaufkranke bekannt [16].

Darüber hinaus erfolgen derzeit an deutschen Rehabilitationskliniken verwaltungstechnische und wissenschaftliche Erhebungen über Kontakte und Kooperationen zwischen Reha-Einrichtungen und Selbsthilfegruppe/-organisationen [5, 15].

Welche Ergebnisse lassen sich in diesen Gruppen erzielen?

Effekte der Ambulanten Herzgruppen

Bezüglich der Ergebnisse der Teilnahme an einer AHG sind neben zahlreichen kleineren Berichten vor allem folgende Studien erwähnenswert:

In der Berliner KHK-Studie konnte gezeigt werden, daß die Prognose von AHG-Teilnehmern besser ist als die von Nichtteilnehmern [43].

Die CARO-Studie der DGPR [26, 35, 36, 37, 44] hat gezeigt, daß die mittelfristige Einstellung der Risikofaktoren und damit die Nachhaltigkeit einer Anschlußheilbehandlung (AHB) ein halbes Jahr nach akutem kardialen Ereignis günstiger ist, wenn der Patient nach Entlassung aus der AHB einen Platz in der AHG findet.

Die dritte, näher beschriebene Studie stellt einen prospektiven Vergleich über 7,5 Jahre zwischen 75 AHG-Teilnehmern und 75 Nichtteilnehmern an [6]. Sie kommt zu dem Ergebnis, daß die AHG-Teilnehmer nicht nur leistungsfähiger und beschwerdeärmer im Vergleich zur Kontrollgruppe sind, sondern auch ihre kardiale Morbidität gesenkt werden konnte. Clasing et al. [10] fanden über einen Zeitraum von 5 Jahren neben der Verbesserung der Belastbarkeit auch eine Reduktion der kardiovaskulären Risikofaktoren [10]. Budde und Keck einen Zusammenhang zwi-

schen Teilnahme an einer AHG und beruflicher Reintegration [9].

Schließlich untersuchte unsere Arbeitsgruppe die Frage der notwendigen Dauer einer AHG-Teilnahme, da die Verordnung jeweils auf 6 Monate begrenzt ist und nicht alle Kostenträger einer wiederholten Verlängerung zustimmen. Dabei zeigte sich, daß die dauerhafte Teilnahme günstiger ist im Vergleich zu Patienten, welche kurzfristig, d.h. für 6 oder 12 Monate an einer AHG teilnahmen, dann aber entlassen und auf sich selbst gestellt waren [3]. Zu ähnlichen Ergebnissen kam die Gießener Arbeitsgruppe [48].

Weitere kleine Studien weisen ebenfalls in diese Richtung [19, 20, 32, 42]. Damit können die Effekte der Teilnahme an einer AHG wie folgt zusammengefaßt werden:

Es kommt zu einer langfristigen Einstellung der kardiovaskulären Risikofaktoren und damit zur Stabilisierung einer zuvor in der AHB eingeleiteten Lebensstiländerung, AHG-Teilnehmer sind besser leistungsfähig und berichten über eine höhere Lebensqualität und schließlich ist der Erhalt der beruflichen Reintegration bei Gruppenteilnehmern höher.

Das Versorgungsproblem besteht derzeit zum einen darin, daß trotz weiter zunehmender Gruppendichte [1] nicht genügend freie Plätze flächendeckend zur Verfügung stehen [8]. Zum anderen ist die Information und Motivation von Koronarkranken oft ungenügend, was durch verschiedene Ansätze [7, 31] angegangen wird.

Effekte der Selbsthilfegruppen

Wegen der im Vergleich zu den AHGs kleineren Gesamtanzahl von SHGs (5000 vs. 100) sowie der oben näher beschriebenen Inhomogenität der Gruppen bezüglich deren Organisation, Zielen, Indikationen und Anzahl/Regelmäßigkeit der Treffen liegen über die Effekte der SHGs bislang lediglich Einzelberichte vor, die zudem wegen der speziellen Indikation nicht auf andere Erkrankungen übertragbar sein müssen.

So konnte Horstkotte [34] bezüglich der Langzeiteffekte der INR-Selbstbestimmung und -dosierung zeigen, daß bei Selbstbestimmern 92,4% der Werte im therapeutischen Bereich liegen, im Vergleich zu 58,8% der

über den Hausarzt bestimmten Werte und daß die Rate der Blutungskomplikationen und Thromboembolien bei Selbstbestimmern signifikant niedriger ist. Bezüglich der Übertragbarkeit dieser günstigen Effekte der Selbstmessung auf SHGs muß allerdings einschränkend vermerkt werden, daß diese Ergebnisse an Probanden erhoben wurden, die nur zum Teil und darüber hinaus in verschiedenen SHGs organisiert waren. Aufgrund der persönlichen Erfahrung des Autors mit der Bad Nauheimer Gruppe kann aber davon ausgegangen werden, daß insbesondere der Zusammenschluß von oral dauerantikoagulierten Patienten die genannten Parameter günstig beeinflusst.

Welche sonstigen Erfahrungen liegen vor?

Als mögliche negative Effekte von SHGs muß festgehalten werden, daß es wegen des hohen Informationsstands von SHG-Teilnehmern gelegentlich zu Konflikten mit dem Hausarzt kommen kann, daß in den Gruppen der Symptomaustausch gefördert wird und manche hypochondrisch veranlagten Patienten hier ein geeignetes Medium für das Ausleben und Aggravieren ihrer Ängste finden.

Positiv hingegen ist zu vermerken, daß die Gespräche und die Unterstützung durch Gleichgesinnte die Krankheitsbewältigung erleichtert, die manchmal bestehende Isolation durch die Erkrankung aufhebt, den Informationsaustausch fördert und zur Festigung des Lebensstils beiträgt.

Über welche Ergebnisse und Erfahrungen wird in der internationalen Literatur berichtet?

Internationale Erfahrungen

Vielleicht aus dem Grund, daß AHGs eine deutsche Besonderheit sind, die im Ausland unbekannt sind, gibt es im Bereich der koronaren Herzkrankheit keine Berichte über AHGs und nur wenige Arbeiten über SHGs, die im Gegensatz zu Deutschland aber meist von health professionals, überwiegend Krankenschwestern, dauerhaft betreut und moderiert werden, daher der Begriff "peer".

So untersuchte eine schwedische Gruppe [28] die Frage, welche Patienten sich nach einem kardialen Ereignis einer bestehenden peer-support group anschließen oder nicht.

Sie fanden heraus, daß SHG-Teilnehmer im Vergleich zu Nichtteilnehmern häufiger über Gesundheitsprobleme klagten und die Erkrankung ernster nahmen als Nichtteilnehmer, die einen eher "relaxten Lebensstil" pflegten. Da die schwedische Arbeitsgruppe Selbsthilfe im Langzeitverlauf nach kardialen Ereignis als wichtig ansieht, folgerten sie, daß Anreize gesetzt werden müßten, um mehr Koronarkranke in SHGs zu integrieren.

Allerdings gaben sie einschränkend zu bedenken, daß nicht alle Patienten, die eine SHG für ihre speziellen Bedürfnisse suchen, auch einen Platz finden [27].

In einer anderen Arbeit [29] untersuchte diese schwedische Gruppe die Frage, wie die soziale Unterstützung durch die SHG von den Teilnehmern erlebt und bewertet wird. Danach äußerten die Patienten, daß sie den Erfahrungsaustausch mit vertrauten Gleichbetroffenen und die Geborgenheit in der Gruppe als Hauptgründe dafür ansahen, daß ihr eigenes Vertrauen in die persönliche Zukunft gestärkt wurde. Diese Erfahrung in der Gruppe erlebten sie als Eckpfeiler von sozialer Unterstützung, der entscheidend zum Wohlbefinden und zum Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten beiträgt. Darüber hinaus gaben 82% an, soziale Unterstützung nicht nur zu erhalten, sondern gleichzeitig auch anderen gegeben zu haben.

An anderer Stelle berichtet die schwedische Gruppe [30] über die objektiven Effekte der SHG-Teilnahme. Danach kannten 84% der Teilnehmer ihre kardiovaskulären Risikofaktoren, 100% hatten ihren Lebensstil geändert und 65% hatten ihre körperliche Aktivität aufgrund der Anregungen aus der Gruppe erhöht. Daraus schließen die Autoren, daß die Laienunterstützung die effektivste Art der Unterstützung darstellt, daß hinzugezogene Ärzte und Schwestern aber auch eine nicht zu vernachlässigende Rolle spielen.

Eine kanadische Gruppe [56] fokussierte in ihrer Arbeit auf die Rolle der Angehörigen und untersuchte die Effekte einer 12-wöchigen, supervidierten SHG von 28 Infarktpatienten und deren Partnern. Neben den bekannten Effekten auf die Akzeptanz der Erkrankung, die neu gewonnene Selbstsicherheit und die positiven Zukunftsperspektiven der Infarktpatienten verbesserte sich auch die Partnerbeziehung.

Einen Schritt weiter ging eine andere kanadische Gruppe [63]. Sie bildeten eine SHG, welche sich ausschließlich aus den somatisch gesunden Ehefrauen von Infarktpatienten zusammensetzte. Diese empfanden sowohl die gegenseitige Unterstützung als auch den support durch eine Krankenschwester als hilfreich.

Schließlich untersuchte eine nordamerikanische Arbeitsgruppe die Frage, wovon das Fortbestehen einer SHG abhängt [69]. Dabei identifizierten sie als gruppenfördernde Faktoren die Anzahl der Neuaufnahmen, die durchschnittliche Teilnehmerzahl bei den Treffen, das Bestehen (Alter) der Gruppe, die Führungsqualität, die Außendarstellung sowie die Unterstützung durch Fachgesellschaften.

Damit belegen diese internationalen Daten die bisherigen Erfahrungen, daß Selbsthilfegruppen einen wesentlichen Beitrag in der Langzeitbetreuung chronisch Herz-/Kreislaufkranker zu leisten imstande sind.

Literatur

- [1] Bender M.: Entwicklung der Herzgruppen in Deutschland 1977 bis 2001. DGPR Mitglieder-Info 1, 20 (2002).
- [2] Berger P., S. Ellis, D. Holmes: Relationship between delay in performing direct coronary angioplasty and early clinical outcome in patients with acute myocardial infarction: results from the global use of strategies to open occluded arteries in acute coronary syndromes (GUSTO-IIb) trial. *Circulation* 100, 14-20 (1999).
- [3] Berlieb R.: Medizinische und soziale Effekte auf Krankheitsverlauf und Lebensstil bei einer kontinuierlichen im Vergleich zu einer vorübergehenden Teilnahme an einer ambulanten Herzgruppe. Dissertationsschrift Johann Wolfgang Goethe Universität Frankfurt am Main (1995).
- [4] Bernardo A.: Optimierung der Langzeit-Antikoagulation durch Patienten-Selbstmanagement? *Z. Kardiol.* 87, 75-81 (1998).
- [5] Borgetto B., M. Klein: Kooperation und Vernetzung von Rehabilitationskliniken und Selbsthilfegruppen/-organisationen. Persönliche Mitteilung (2002).
- [6] Buchwalsky G., R. Buchwalsky, K. Held: Langzeitwirkungen der Nachsorge in einer ambulanten Herzgruppe. *Z. Kardiol.* 91, 139-146 (2002).
- [7] Budde H.-G., L. Coster, M. Keck, Th. Wendt, A. Wirth: Motivation zur ambulanten Herzgruppe – Empfehlungen der DGPR. *Herz/Kreislauf* 30, 315-316 (1998).
- [8] Budde H., M. Keck: Regelmäßige Teilnahme an der ambulanten Herzgruppe – welche Hindernisse gibt es? *Herz/Kreislauf* 25, 392-396 (1993).
- [9] Budde H., M. Keck: Zusammenhänge zwischen beruflicher Perspektive und Gesundheitsverhalten nach stationärer kardiologischer Rehabilitation. *Herz/Kreislauf* 28, 169-172 (1996).
- [10] Claring J., M. Kowalski, N. Franz, F. Tanski, U. Blacha, R. Schlierkamp, J. Thale, D. Willemssen: Einfluß der Bewegungstherapie in der ambulanten Herzgruppe auf die kardiovaskulären Risikofaktoren und Belastbarkeit – 5 Jahre Beobachtungszeit. *Z. Kardiol.* 90 (Suppl. 5), 94 (2001).
- [11] de Lorgeril M., P. Salen, J. Martin, I. Monjaud, J. Delaye, M. Mamelle: Mediterranean diet, traditional risk factors, and the rate of cardiovascular complications after myocardial infarction: final report of the Lyon Diet Heart Study. *Circulation* 99, 779-85 (1999).
- [12] Diabetes Prevention Program Research Group: Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *NEJM* 346, 393-403 (2002).
- [13] Edmonds D., E. Foerster, H. Groth, P. Greminger, W. Siegenthaler, W. Vetter: Does self-measurement of blood pressure improve patient compliance in hypertension? *J. Hypertension* 3 (Suppl. 1), 31-34 (1985).
- [14] Fibrinolytic Therapy Trialists' Collaborative Group: Indications for fibrinolytic therapy in suspected myocardial infarction: collaborative overview of early mortality and major morbidity results from all randomized trials of more than 1000 patients. *Lancet* 343, 311-22 (1994).
- [15] Gehrke-Schieder B.: Nachsorge an BfA-eigenen Rehabilitationskliniken durch Kontakte zu Selbsthilfegruppen – eine Bestandsaufnahme. Persönliche Mitteilung (2002).
- [16] Gieskel A.: Selbsthilfegruppen in der Deutschen Herzstiftung. Persönliche Mitteilung (2002).
- [17] Gohlke H.: Auswirkungen von Lebensgewohnheiten auf Manifestation und Progression von kardiovaskulären Erkrankungen. *Herz/Kreislauf* 28, 89-94 (1996).
- [18] Goldberg R., J. Gurwitz, J. Gore: Duration of and temporal trends (1994-1997) in prehospital delay in patients with acute myocardial infarction: the second National registry of Myocardial Infarction. *Arch. Intern. Med.* 159, 2141-2147 (1999).
- [19] Graf C., V. Ernst, B. v. Bötticher, H. Predel, B. Bjarnason-Wehrens: Eine Analyse der Risikofaktoren der ambulanten Herzgruppen in Köln. *Dtsch. Z. Sportmed.* 52, 61 (2001).
- [20] Graf C., V. Ernst, B. v. Bötticher, H. Predel, B. Bjarnason-Wehrens: Kardiale Sekundärprävention – der Stellenwert der ambulanten Herzgruppen. *Dtsch. Z. Sportmed.* 52, 61 (2001).
- [21] Grüder M., V. Jörgens: Diabetes: Erfolgreiche Patientenschulung. *Deutsch. Ärztebl.* 97, 952-953 (2000).
- [22] Haase K., R. Schiele, S. Wagner, F. Fischer, U. Burczyk, R. Zahn, S. Schuster, J. Seeges: In-hospital mortality of elderly patients with acute myocardial infarction: data from the MITRA (maximal individual therapy in acute myocardial infarction) registry. *Clin. Cardiol.* 23, 831-836 (2000).
- [23] Haisch J., W. Remmele: Effektivität und Effizienz ambulanter Diabetikerschulungen. *Dtsch. Med. Wochr.* 125, 171-176 (2000).
- [24] Hambrecht R., C. Walther, S. Möbius-Winkler, J. Yu, K. Conradi, A. Linke, P. Sick, B. Lauer, G. Schuler: PTCA/Stentimplantation versus intensiviert konservative Therapie mit regelmäßigem körperlichen Training: Effekte auf klinische Symptomatik und Progression der koronaren Herzkrankheit. *Z. Kardiol.* 90 (Suppl. 2), 221 (2001).
- [25] Hedbäck B., J. Perk, P. Wodin: Long-term reduction of cardiac mortality after myocardial infarction: 10-year results of a comprehensive rehabilitation programme. *Europ. Heart J.* 14, 831-835 (1993).
- [26] Held K., W. Müller-Fahrmon, M. Karoff, E. Nowossadeck: CARO – die DGPR-Studie: Ergebnisse der Sekundärprävention. *Präv. Rehab.* 4, 223-226 (1999).
- [27] Hildingh C.: Self-help good for heart patients – but many patients never get the opportunity. *Vardfacket* 10, 56-57 (1997).
- [28] Hildingh C., B. Fridlund: Patient participation in peer support groups after a cardiac event. *Br. J. Nurs.* 10, 1357-1363 (2001).
- [29] Hildingh C., B. Fridlund, K. Segesten: Social support in self-help groups, as experienced by persons having coronary heart disease and their next of kin. *Int. J. Nurs. Stud.* 32, 224-232 (1995).
- [30] Hildingh C., K. Segesten, C. Bengtsson, B. Fridlund: Experience of social support among participants in self-help groups related to coronary disease. *J. Clin. Nurs.* 3, 219-226 (1994).
- [31] Hillebrand T., H. Frodermann, D. Lehr, A. Wirth: Vermehrte Teilnahme an ambulanten Herzgruppen

- durch poststationäre Nachsorge. *Herz/Kreisl.* 27, 346-349 (1995).
- [32] Hopf R., G. Gorge, M. Kaltenbach: Effekte der Rehabilitation in ambulanten Herzgruppen. In: Hopf und Kaltenbach (Hrsg.): *Ambulante Herzgruppen heute. Kardiologie in der Praxis*. Boehringer Mannheim 1983, 29-40.
- [33] Jerschke D.: Ambulante Rehabilitation: Kosten/Nutzen-Relation in der Herzgruppentherapie. *Dtsch. Z. Sportmed.* 49 (Sonderheft), 17-20 (1998).
- [34] Horstkotte D., C. Piper, M. Wiemer, H. Schulze, H. Schultheiß: Improvement of prognosis by home prothrombin estimation in patients with life long anticoagulation therapy. *Eur. Heart J.* 17 (Suppl.), 230 (1996).
- [35] Karoff M., K. Held, W. Müller-Fahrnow, H.G. Budde, M. Keck: Beurteilung der Ergebnisqualität einer stationären kardiologischen Anschlussrehabilitationsmaßnahme (AHR): die DGPR-Studie. *Präv. Rehab.* 10, 57 (1998).
- [36] Karoff M., K. Held, W. Müller-Fahrnow, P. Grünbeck: CARO – die DGPR-Studie: Klinische Aspekte. *Präv. Rehab.* 4, 221-223 (1999).
- [37] Karoff M., K. Held, W. Müller-Fahrnow, P. Grünbeck: Stationäre kardiologische Rehabilitation: die CARO Studie der DGPR. *DRV Schriften* 20, 334-335 (2000).
- [38] Lee I., C. Hsieh, R. Paffenbarger: Exercise intensity and longevity in men: The Harvard Alumni Health Study. *JAMA* 273, 1179-1184 (1995).
- [39] Luepker R., J. Raczynski, S. Ogunian: Effect of a community intervention on patient delay and emergency medical service use in acute coronary heart disease: the rapid early action for coronary treatment (REACT) trial. *JAMA* 284, 60-67 (2000).
- [40] Mengden Th., F. Heidgen, H. Vetter: Verbesserung der Langzeitkontrolle der oralen Antikoagulation durch Patienten-Selbstmanagement. *Herz/Kreisl* 31, 393-397 (1999).
- [41] Mengden Th., K. Kraft, H. Vetter: Verbesserung der Langzeitkontrolle der arteriellen Hypertonie mit Blutdruckselbstmessung. *Deutsch. Ärztebl.* 95, 2202-2211 (1998).
- [42] Müller H., W. Wälther, S. Jotterand, M. Nauck, W. März, A. Berg: Herzsportgruppen und atherogene Risikofaktoren. *Dtsch. Z. Sportmed.* 52, 62 (2001).
- [43] Müller-Fahrnow W.: Sozial- und versorgungsepidemiologische Ansätze zur Kritik am System der medizinischen Rehabilitation. *Deutsche Hochschulschriften* 2557. Hänssel-Hohenhausen 1998, 216-326.
- [44] Müller-Fahrnow W., M. Karoff, K. Held, K. Spyrka: CARO – die DGPR-Studie als Instrument eines multizentrischen Qualitätsmanagements (MCQM). *Präv. Rehab.* 4, 218-221 (1999).
- [45] Murray C.J., A.D. Lopez: Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 349, 1498-1504 (1997).
- [46] NAKOS: Bundesweite Selbsthilfevereinigungen und relevante Institutionen. H & P Druck, Berlin 2001.
- [47] Niebauer J., R. Hambrecht, C. Marburger, G. Schlierf, W. Kübler, G. Schuler: Fettarme Diät und körperliches Training bei koronarer Herzkrankheit. *Dtsch. Med. Wschr.* 119, 7-12 (1994).
- [48] Nowacki P., A. Zillikens, H. Keller: Langzeitrehabilitation von Herzinfarktpatienten unter besonderer Berücksichtigung der "drop-out"-Problematik. *Dtsch. Z. Sportmed.* 50 (Sonderheft), 89 (1999).
- [49] Ornish D., L. Scherwitz, J. Billings, S. Brown, K. Gould, T. Merritt, S. Spier, W. Armstrong, T. Ports, R. Kirkeeide, C. Hogeboom, R. Brand: Intensive lifestyle changes for reversal of coronary heart disease. *JAMA* 280, 2001-2007 (1998).
- [50] Roth M., A. Koch, R. v. Exren, U. Tobbe: Herzinfarkt – Zeit ist Überleben: eine prospektive Datenerhebung zum aktuellen Stand der Infarkttherapie in der BRD. *Z. Kardiol.* 86 (Suppl. 3), 13 (1997).
- [51] Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Sondergutachten "Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit", Band 1. Bonn (2001).
- [52] Schaar J., O. Oldenburg, St. Kopp, D. Brehm: Cholesterinselbstmessung: Eine Möglichkeit erhöhte Cholesterinwerte dauerhaft zu senken. *Z. Kardiol.* 89 (Suppl. 5), 203 (2000).
- [53] Schmidtke C., M. Hüppe, S. Berndt, A. Nitzold, H. Sieverz: Lebensqualität nach Aortenklappenersatz. *Z. Kardiol.* 90, 860-866 (2001).
- [54] Segal S., C. Silverman: Determinants of client outcomes in self-help groups. *Psychiatr. Serv.* 53, 304-309 (2002).
- [55] Statistischer Bundesamt: *Statistisches Jahrbuch 2000*. Wiesbadener Graphische Betriebe (2001).
- [56] Stewart M., K. Davidson, D. Meade, A. Hirth, P. Weld-Fincourt: Group support for couples coping with a cardiac condition. *J. Adv. Nurs.* 33, 190-199 (2001).
- [57] Stewart M., L. Reuter: Fostering partnerships between peers and professionals. *Can. J. Nurs. Res.* 33, 97-116 (2001).
- [58] Unverdorben M., Chr. Fallbracht, R. Ganszer, H. Oster, P. Neuner, B. Kunkel: Kardiovaskuläre Risiken der ambulanten kardiologischen Rehabilitation. *Herz/Kreisl* 28, 59-62 (1996).
- [59] Verband der Rentenversicherungsträger Deutschlands: *Das Qualitätssicherungsprogramm der gesetzlichen Rentenversicherung in der medizinischen Rehabilitation. Instrumente und Verfahren*. DRV-Schriften Band 18 (2000).
- [60] Vetter W., A. Schmid-Zunstein, R. Oertel, D. Edmonds, F. Gutzwiller: Compliance in hypertension: effects of blood pressure self-measurement and patient instruction. *Current Opinion in Cardiology* 3 (Suppl. 2), 65-71 (1988).
- [61] Wagner S., U. Barczyk, J. Rustige, J. Senges: Akuter Herzinfarkt: Senkung von Letalität durch Thrombolysetherapie und Aufklärung der Bevölkerung. *Herz + Gefäße* 9, 397-405 (1992).
- [62] Weaver W., M. Cerqueira, A. Hailstrom: Infarction triage and intervention project group: Prehospital-initiated vs hospital-initiated thrombolytic therapy: the myocardial triage and intervention trial. *JAMA* 270, 1211-1216 (1993).
- [63] Webber K.: The role of a health care professional in the evolution of a self-help group. *Can. J. Cardiovasc. Nurs.* 5, 30-33 (1994).
- [64] Wesepohl B.: Kurz- und mittelfristige Effekte eines intensivierten Gesundheitstrainings in Seminarform hinsichtlich Wissenszuwachs, Lebensstiländerung und Therapietreue bei Patienten

- mit koronarer Herzkrankheit. Dissertationsschrift Justus Liebig Universität Gießen (2003).
- [65] *Wendt Th., A. Mandalka*: Kurz- und mittelfristige Effekte des Gesundheitstrainings auf den Wissensstand bezüglich Risiko- und Schutzfaktoren von Herz-/Kreislaufkrankungen sowie deren Behandlung. DRV-Schriften Band 12, 195 (1999).
- [66] *Wendt Th., A. Mandalka, C. Siegert*: Effekte des Gesundheitstrainings auf den Wissensstand bezüglich Risiko- und Schutzfaktoren von Herz-/Kreislaufkrankungen sowie deren Behandlung. In: Rische H., W. Blumenthal: Selbstbestimmung in der Rehabilitation – Chancen und Grenzen. Universitätsverlag Ulm, Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation 9, 431-439 (2000).
- [67] *Wendt Th., B. Wedepohl, A. Mandalka*: Kurz- und mittelfristige Effekte eines Gesundheitstrainings in großen vs. kleinen Gruppen auf den Wissensstand bezüglich Risiko-/Schutzfaktoren sowie der Pharmakotherapie der KHK. *Kardiovask. Med.* 3, 342 (2000).
- [68] *Williams R., J. Barefoot, R. Califf, T. Haney, W. Saunders, D. Pryor, M. Hlatky, I. Siegler, D. Mark*: Prognostic importance of social and economic resources among medically treated patients with angiographically documented coronary heart disease. *JAMA* 267, 520-524 (1992), erratum in *JAMA* 268, 2652 (1992).
- [69] *Wituk S., M. Shepherd, M. Warren, G. Meissen*: Factors contributing to the survival of self-help groups. *Am. J. Community Psychol.* 30, 349-66 (2002).

Prof. Dr. med. Th. Wendt
Leitender Arzt der Reha-Klinik Wetterau
am Reha-Zentrum Bad Nauheim der BfA
Zanderstr. 30-32
D-61231 Bad Nauheim