

***Willst Du etwas wissen, so frage einen Erfahrenen und keinen Gelehrten (Chinesisches Sprichwort)***

*„Recovery“ und „Peers“ in der Rheumatologie – ein bewährtes Konzept für eine neue Zielgruppe*

Ute Maus, Pflegefachfrau HöFa1 & ausgebildete Peer in der Psychiatrie, Rheumabetroffene

„Peers“ (auch „Genesungsbegleiter“ oder „Experten aus Erfahrung“ genannt) sind in der Psychiatrie ein langes bewährtes und wirksames Konzept. Dies wollen wir, Ute Maus; Pflegefachfrau HöFa1 und Dr. phil. Christine Merzeder (Präsidentin Vereinigung Selbsthilfe Sklerodermie Schweiz) nun auch im rheumatologischen Bereich etablieren.

**Hintergrund:**

*Nach einer persönlichen Krise und vielen Gesprächen entschied ich mich, ebenfalls als Peer in der Psychiatrie zu arbeiten, 2016 schloss ich meine Peerausbildung ab. Diese Ausbildung ist ausschliesslich für Betroffene zugänglich.*

2017 erhielt ich die Diagnose rheumatoide Arthritis. Die Diagnose, wenn auch keine wirkliche Überraschung, war für mich sehr belastend. Ich kannte wohl durch meine medizinische Ausbildung Symptome und den möglichen Verlauf, aber halt nur aus der Theorie. Nun betraf es mich selbst und die Aussicht auf gewisse Medikamente, die ich aus der Praxis kannte, und auf einen möglicherweise invalidisierenden Verlauf, weckte tausend Ängste.

Damals kannte ich niemanden mit der gleichen Diagnose und die Informationen des Hausarztes betrafen hauptsächlich die medizinische Seite. Ich fühlte mich ziemlich allein gelassen. In dieser Situation wäre ich sehr froh gewesen, wenn ich eine/n Peer zur Seite gehabt hätte, die/der mir von eigenen Erfahrungen mit der Krankheit erzählen konnte. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe hätte mich damals überfordert und ich bin „eh kein Gruppentyp“.

In intensiven Gesprächen mit Berufskollegin Christine Merzeder entschieden wir zusammen, eine Peerausbildung im Bereich Rheumatologie aufzubauen. Mein langjähriges Wissen und die vielen Kontakte aus der psychiatrischen Peer-Ausbildung sind dabei ein grosser Vorteil und Vorsprung.

Wichtig ist uns, zukünftige Peers durch eine Ausbildung auf ihre Aufgabe vorzubereiten. Training in Gesprächsführung und Hintergrundwissen über rheumatische Erkrankungen sowie Grundwissen über Therapien sind wichtig, um die eigene Erfahrung in einen wirksamen und helfenden Kontext zu setzen.

In diesem Artikel geht es mir darum, aufzuzeigen, weshalb die Peearbeit nicht nur im psychiatrischen Kontext sinnvoll ist, sondern auch im Bereich entzündlich rheumatischer Erkrankungen. Zunächst aber einen Überblick über Definitionen und Begriffserklärungen.

### **Definitionen und Begriffserklärungen:**

**Recovery** kommt aus dem englischen Sprachraum und bedeutet unter anderem Genesung, Wiedererlangung von bestmöglicher Gesundheit, wenn auch nicht unbedingt Heilung.

*Recovery* ist der individuelle Weg, mit einer chronischen Erkrankung umzugehen und mit den eigenen Möglichkeiten und Wegen auf ein lebenswertes Leben, mit allen Einschränkungen und Chancen.

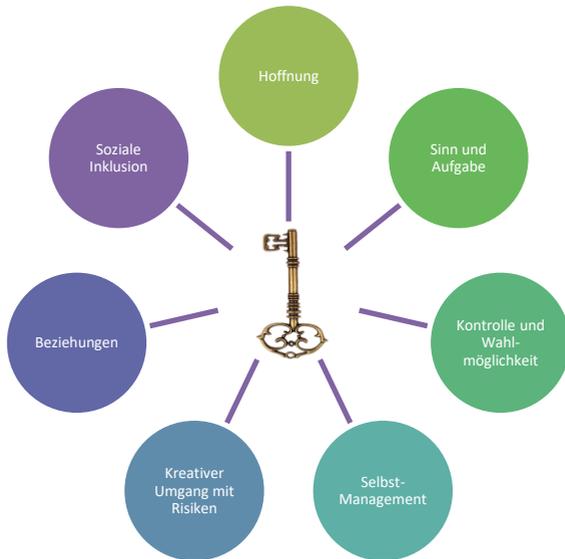
*Der Recoveryweg* ist nicht linear, sondern ein Prozess, indem man sich mit seiner Erkrankung aber auch mit seinem Gesundheitsverständnis und dessen Bedeutung auseinandersetzt. Was heisst für mich Gesundheit, was Krankheit? Rückschritte gehören dazu und dürfen sein.

Definitionen zum Thema *Recovery* sind vor allem im psychiatrischen Kontext zu finden, können aber leicht transferiert werden auf chronische Erkrankungen, sie sind universell einsetzbar.

Hier meine Definition, die ich im Rahmen meiner Peerausbildung formuliert habe:

**Recovery** ist für mich der Weg, der Prozess meine Verletzlichkeit zu erkennen, Strategien zu entwickeln um mit ihnen umgehen zu lernen und sie in mein Leben so zu integrieren, dass daraus Wachstum und Reife entsteht. Aus Erfahrungen mit Krisen zu lernen, daraus Ressourcen zu stärken, die mich durch Belastungssituationen tragen und mir zu einem reichen (nicht im materiellen Sinne), selbstbestimmten und erfüllten Leben verhelfen.

Ich stelle mir den Recoveryweg vor wie eine Reise / Wanderung, mit Schlüsselementen als Etappenzielen und dem Motto: «Der Weg ist das Ziel». Folgendes Bild zeige ich in meinen Gruppen als Beispiel:



## Schlüsselemente von Recovery sind:

Alle Schlüsselemente lassen sich leicht für chronische Erkrankungen umsetzen:

Hoffnung	wird als Schlüssel zu Recovery gesehen. Es gibt keine Veränderung ohne den Glauben, dass ein besseres Leben sowohl möglich als auch erreichbar ist.
Sinn und Aufgabe	Sinn im Leben mit der Erkrankung finden und für sich eine sinnvolle Aufgabe finden. Abschied finden und Loslassen, wenn das Lebensende unausweichlich ist.
Kontrolle und Wahlmöglichkeiten	sind bei Recovery zentral. Ein angemessenes Mitspracherecht bei Pflege und Therapie ist eminent wichtig (auf Augenhöhe angenommen werden).
Selbstmanagement	befähigt Erkrankte mehr Selbstverantwortung zu übernehmen und ein Verständnis zu entwickeln für Phasen, in denen es besser oder schlechter geht.
Kreativer Umgang mit Krisen	ist gefordert, wenn Erkrankte auf die Recoveryreise gehen. Hier geht es darum in Absprache mit den Behandlern auch mal über Grenzen zu schauen und mit einem kalkulierten Risiko sich auf neue Wege zu begeben.
Beziehungen	sind im Leben eines jeden Menschen zentral. Familie, Freunde, Partner, Peers und Fachpersonen spielen alle eine Rolle in der Unterstützung von Menschen in Recovery.
Soziale Inklusion	Bedeutet, dass Menschen mit einer chronischen Erkrankung den Zugang zu denselben Möglichkeiten, Dienstleistungen und Ressourcen erhalten wie alle anderen Bürger.

Der Begriff **Peer** kommt ebenfalls aus dem Englischen und bedeutet «Gleichgesinnte/r».

Peers werden auch als „Experten aus eigener Erfahrung“ oder „Genesungsbegleiter“ bezeichnet und begleiten Betroffene mit ihrem Erfahrungsschatz auf ihrem Genesungsweg im stationären und im ambulanten Bereich. Sie vermitteln anderen Erkrankten Hoffnung und können ihnen Wege aufzeigen mit der Erkrankung zu leben und sie anzunehmen.

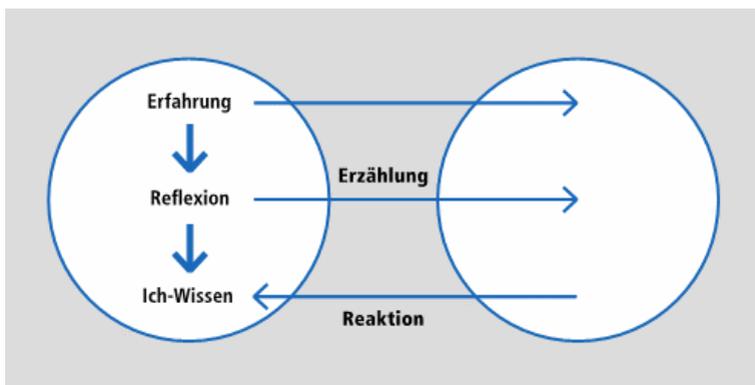
Peers sind im Bereich Psychiatrie seit über 10 Jahren bekannt und etabliert.

Aufgabenbereiche von Peers sind z.B. Leitung von Recoverygruppen, Organisation und Leitung von Trialogen. Trialoge sind Gruppen zum Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen (Ärzte, Pflege, Therapien etc.)

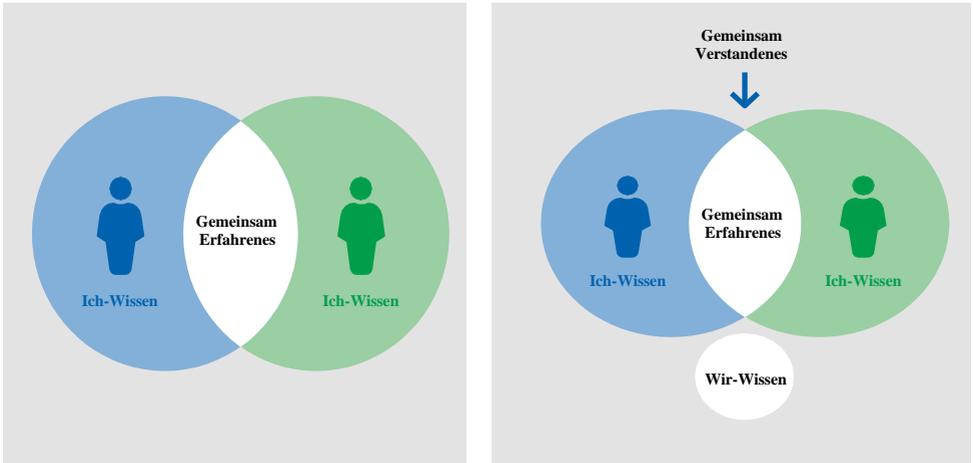
### Was ist das Besondere am Peer-Wissen?

Das Besondere am Peer-Wissen ist das «Wir-Wissen»: In der Ausbildung oder auch nachher im Einsatz begegnet man vielfältigen Krankheitsbildern, die aber gewisse gemeinsame Merkmale haben (z.B. Schmerz, Angst etc.) Durch die Auseinandersetzung mit den anderen Betroffenen entwickelt man aus dem «Ich-Wissen», also meinem spezifischen Wissen über meine Erkrankung ein «Wir-Wissen», das heisst ein Verständnis für die gemeinsamen Symptome und Bedürfnisse. So kann der ausgebildete Peer auch krankheitsübergreifend beratend tätig sein.

Hier einige Darstellungen dazu:



Durch die Reflexion meiner Erfahrung komme ich zu meinem «Ich-Wissen. Auf meine Erzählung erhalte ich von meinem Gegenüber eine Reaktion. Jeder Betroffene, respektive Peer, verfügt über sein eigenes «Ich-Wissen». Durch erzählen beider Geschichten erleben wir gemeinsam Erfahrenes (z.B. Schmerz, Angst, Wut, Trauer...).



**Durch das Verstehen des gemeinsam Erlebten gelangen wir zum «Wir-Wissen».**

Dies sind Elemente, die für die Peerarbeit in der Rheumatologie adaptiert werden können.

### ***Was bedeutet das für die Rheumatologie?***

Auch in der Rheumatologie gibt es Wege, individuell mit seiner Erkrankung umzugehen und ein befriedigendes und lebenswertes Leben wieder zu erlangen.

Schlüsselemente aus Recovery können helfen auf diesem Weg. Auch hier ist es wichtig sich und seine Bedürfnisse und Reaktionen auf Symptome genau kennen zu lernen um auf Augenhöhe mit Therapeuten (ärztlich und nicht-ärztlich), seinen Ansprechpartnern in Versicherungen und sozialen Institutionen und seinem Umfeld (beruflich wie privat) zu kommunizieren und seine Bedürfnisse darlegen zu können.

In der Rheumatologie können Betroffene ebenfalls anderen Betroffenen, die z.B. eine neue Diagnose erhalten haben, mit ihren Erfahrungen und ihrem eigenen Expertenwissen weiterhelfen, Hoffnung vermitteln und praktische Tipps geben.

Auch an Rheuma Erkrankte, können durch das Verstehen von gemeinsam erlebten Erfahrungen (Schmerz, Einschränkungen, psychische Belastungen, fortschreitende Entwicklung der Krankheit etc.) zu einem gemeinsamen Wissen finden, das sie in ihrer zukünftigen Arbeit als Peer einsetzen können.

### **Wie sehen unsere Pläne aus?**

Wir planen eine Peerausbildung, angepasst an die Bedürfnisse der rheumatologischen Erkrankungen. Sie ist für alle Betroffenen von entzündlich rheumatischen Erkrankungen (RA, Kollagenosen wie u.a. systemische Sklerose, Spondylarthritiden wie u.a. M. Bechterew) zugänglich. Wichtig ist uns auch der Einbezug von GruppenleiterInnen der Selbsthilfegruppen, sei es als aktive Teilnehmerinnen der Ausbildung oder als Dozentinnen.

Die Ausbildung ist geplant mit 6 Modulen á 2 Tagen an Wochenenden (Freitag und Samstag) sowie 2 Folgetagen. Zentrale Lokalität. TeilnehmerInnen-Zahl am „ersten Durchgang“ sollten 12 Personen sein. Der Kurs soll vorerst gratis, die Teilnehmenden tragen lediglich die Reisekosten und andere kleinere Ausgaben.

Der Start der Ausbildung ist für Mitte Ende April oder Mai 2021 geplant. Für das Projekt konnten wir renommierte und erfahrene Dozenten gewinnen, die alle von der Peer-Idee überzeugt sind und die wir gut kennen.

Wir freuen uns auf ein reges Interesse an unserem Konzept und der Ausbildung.

\*Quellen:

Manual «Recovery praktisch», Gianfranco Zuaboni, Christoph Abderhalden, Michael Schulz, Andréa Winter (Herausgeber)  
«Experten aus Erfahrung», Psychiatrie-Verlag 2006

## **ANMELDUNGEN AB SOFORT ERWÜNSCHT**

Ab sofort können Sie sich unter [info@sclerodermie.ch](mailto:info@sclerodermie.ch) für die Ausbildung anmelden. Wir streben ein Minimum 8 TN, max. 12 (Corona Richtlinien müssen je nach Vorschriften eingehalten werden).

Wir möchten im April/Mai 2021 starten. Wir erwarten mit der Anmeldung ein kurzes Motivationsschreiben und laden Sie anschliessend zu einem Gespräch ein, das durchaus über Skype oder Zoom stattfinden kann.

Räumlichkeiten werden noch gesucht, es wird angestrebt, den Kurs in Zürich oder Nähe ZH stattfinden zu lassen. Ein Ausbildungsvertrag ist in Arbeit, er beinhaltet Rechte und Pflichten der Teilnehmenden sowie die Regelung bei vorzeitigem Ausstieg.

Der erste Kurs ist kostenlos für die Teilnehmenden, Anreise- und Verpflegungskosten müssen von den Teilnehmer/innen übernommen werden. Teilnehmen können Betroffene mit Systemsklerose und anderen entzündlich rheumatischen Erkrankungen.

Als Teilnehmende sind auch die bisherigen Gruppenleitungen sehr willkommen, sie können entweder alle Tage besuchen oder nur Tage nach ihrer Wahl.

Der Pilotkurs wird ausgewertet und ein zweiter Kurs wird laufend geplant, dieser wird dann kostenpflichtig werden.

Der Vorstand des SVS fungiert als Steuerungsgruppe und überwacht den Fortgang der Ausbildung, das Budget und die Überwachung der Lernziele. Der Vorstand wird auch für die Bekanntmachung der Ausbildung bei Kliniken, Arztpraxen und bei anderen Patientenorganisationen sorgen.

Das Ziel ist, dass ab Ende 2021 jede frisch diagnostizierte Person mit Systemsklerose eine/n Peer zur Seite hat, die helfen kann, sich im Dschungel einer systemischen Krankheit zurechtzufinden.

Wir freuen uns auf dieses sehr wichtig Projekt des SVS und hoffen, dass diese Idee auch auf andere Patientenorganisationen überspringt.