

# Qualifizierte Rheuma-Beratung in den Arbeitsgemeinschaften der Deutschen Rheuma-Liga NRW

## Die vier B's in der Deutschen Rheuma-Liga

Beratung, Betreuung, Begegnung und Bewegung – auf diesen Säulen stand die Arbeit der Deutschen Rheuma-Liga von Beginn an. Bereits kurz nach der Gründung des Verbandes riefen engagierte Rheumakranke mit Unterstützung von Ärzten und Mitarbeitern von Krankenkassen die ersten Bewegungsangebote für Rheumakranke ins Leben, die es vorher nicht gegeben hatte. Hieraus entstand das heutige Funktionstraining. Auch die Begegnung von Rheumakranken war von Anfang an Programm. Der Austausch über das Leben mit der Erkrankung und die gegenseitige Unterstützung durch die Weitergabe von Erfahrungen sind bis heute der Kern der Selbsthilfe. Das Betreuungsangebot für schwerstbetroffene Rheumakranke, die das Haus nicht mehr verlassen konnten, entstand erst später.

Das vierte B, die Beratung Rheumakranker, gehörte seit der Gründung der ersten Arbeitsgemeinschaften zu den Aktivitäten der ersten Stunde. Informationen über Rheuma waren damals kaum zu bekommen. Das Wissen in der Öffentlichkeit war gering. Auch die Therapie rheumatischer Erkrankungen steckte noch in den Kinderschuhen. Betroffene hatten kaum die Möglichkeit, sich zu informieren. Die Bündelung des vorhandenen Wissens in einer Patientenorganisation mit leichtem Zugang für Betroffene war der erste Schritt zu dem umfassenden Beratungsangebot der Deutschen Rheuma-Liga von heute.

## Information oder Beratung?

Lange Zeit blieb es bei dem Verständnis von Beratung als möglichst umfassender Information. Mit zunehmender Verfügbarkeit von Wissen in der Öffentlichkeit änderte sich jedoch der Bedarf der Betroffenen. Immer häufiger ging es in den Gesprächen auch darum, wie das Leben mit der Erkrankung gestaltet werden kann und wie der individuell richtige Weg gefunden werden kann.

Der Übergang vom Informationsgespräch zur Beratung ist oft fließend. Betroffene wenden sich zunächst mit konkreten Fragen an die Ehrenamtlichen in der Arbeitsgemeinschaft:

- Was muss ich tun, wenn ich am Funktionstraining teilnehmen möchte?
- Wie gehe ich im Widerspruchsverfahren gegen einen Ablehnungsbescheid vor?
- Wie finde ich einen Gutachter?

Oft müssen die Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften mehr über den Hintergrund der Frage erfahren, um die Frage selbst kompetent beantworten zu können. Dann kann es vorkommen, dass aus dem Informationsgespräch eine individuelle Beratung wird. Das Gespräch

dreht sich dann um Fragen wie:

- Wie bewältige ich meinen Alltag?
- Wie bewahre ich meine sozialen Beziehungen?
- Mit wem kann ich über mein Leiden und meine Sorgen reden?

Solche Gespräche sprengen den Rahmen der normalen Sprechstunde in den Arbeitsgemeinschaften. Sie brauchen besondere räumliche und zeitliche Rahmenbedingungen. Außerdem sind sie nicht einfach zu führen. Die beratenden Ehrenamtlichen werden durch die Schilderung der Lebenssituation der Ratsuchenden auch mit der eigenen Krankheitssituation konfrontiert. Darüber hinaus müssen sie das Gespräch lenken können, um zu vermeiden, dass allzu tiefgehende Fragestellungen aufkommen, die die ehrenamtliche Beratungssituation überfordern.

### Das Beratungs- konzept

Da bei den Betroffenen ein Bedarf für individuelle Beratungsgespräche besteht, hat sich die Deutsche Rheuma-Liga entschieden, das Angebot einer ehrenamtlichen qualifizierten Beratung zu entwickeln. Insbesondere sollten die zu berücksichtigenden Erfordernisse einer ehrenamtlichen Beratung von Betroffenen für Betroffene konzeptionell berücksichtigt werden.

Seit 2008 traf sich eine Arbeitsgruppe, bestehend aus Vertretern/ -innen der Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga, um ein bundesweit einheitliches Beratungskonzept für Ehrenamtliche in den Arbeitsgemeinschaften zu erarbeiten. Auch eine Vertreterin der Deutschen Rheuma-Liga NRW brachte ihre Erfahrungen in die Arbeitsgruppe ein.

Am Beginn der Konzeptentwicklung stand zunächst eine Bestandsaufnahme. Eine Befragung in den Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga zu den Rahmenbedingungen des Beratungsangebots und den Themenschwerpunkten erbrachte Ergebnisse, die den ersten Grundstein für die Entwicklung eines Beratungskonzepts legten.

Ausgehend von der Überlegung, dass die zukünftigen ehrenamtlichen Berater/innen in der Regel keine Ausbildung in den Bereichen Beratung und Gesprächsführung haben würden, war es in der Arbeitsgruppe Konsens, dass ein detailliertes Fortbildungskonzept Grundlage der ehrenamtlichen Beratung sein müsse. Zwar sind Rheumakranke die Experten/-innen der eigenen Erkrankung und haben viel Wissen und viele Erfahrungen weiterzugeben. Hierfür bedarf es jedoch weiterer Kenntnisse, um den angestrebten Qualitätsstandard in der ehrenamtlichen Beratung zu erreichen. Es gehören fachspezifische Kenntnisse dazu wie z.B. ein Überblick über die Vielzahl rheumatischer Erkrankungen und die Bestimmungen des Sozialrechts. Ebenso wichtig sind die Methoden der Gesprächsführung. In Anerkennung der Bedeutung der Probleme, die in den Beratungsgesprächen potentiell auftreten können, wird erstmalig die regelmäßige Teilnahme an einer Supervision in das Konzept integriert. Auf dieser Grundlage wurde ein detailliertes Fortbildungskonzept entwickelt, das fünf Module umfasst

und von den Ehrenamtlichen vollständig durchlaufen werden muss.

Teilnehmer/innen, die die gesamte Fortbildungsreihe absolviert haben, erhalten ein Zertifikat, das sie gegenüber den Ratsuchenden als „Qualifizierte/n Rheuma-Berater/in“ ausweist.

Gleichzeitig erfordert die Arbeit der „Qualifizierten Rheuma-Berater/innen“ besondere räumliche und zeitliche Voraussetzungen. Gespräche mit sensiblen Inhalten können nicht im Rahmen der regelmäßigen Sprechstunden geführt werden, in denen wegen des Publikumsverkehrs keine vertrauliche Atmosphäre gewährleistet werden kann. Die vorgesehene Dauer eines Beratungsgesprächs von etwa einer Stunde sprengt zudem den Zeitrahmen der Sprechstunden in den Arbeitsgemeinschaften, die in ihrer Häufigkeit und Dauer limitiert sind. Die Tätigkeit als „Qualifizierte Rheuma-Berater/in“ erfordert demnach eine eigenständige Terminvergabe und, sofern ein persönliches Gespräch gewünscht wird, einen eigenen Raum für die Dauer des Beratungsgesprächs.

In den Selbsthilfeaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga NRW hielt mit diesem Konzept ein neuer Weg Einzug in die Arbeit mit Betroffenen. Erstmals wird für eine definierte Aktivität das Vorhandensein einer Aus- bzw. Fortbildung zur Voraussetzung erhoben. Dies war vorher nur in der Schulung von Ärzten/ -innen und Studierenden der Medizin der Fall, nicht jedoch in der Arbeit mit Rheumakranken selbst. Angesichts des Schwierigkeitsgrades von Beratungsgesprächen ist dies jedoch der einzig mögliche Weg, einen Qualitätsstandard zu etablieren und gleichzeitig die ehrenamtlichen Berater/innen vor Überforderung zu schützen.



Leitfaden für die Tätigkeit als Berater/in ist das „Handbuch für ehrenamtliche Beraterinnen und Berater der Deutschen Rheuma-Liga“, mit dem sie auf das Wissen um die wichtigsten Aspekte ihres beraterischen Handelns jederzeit Zugriff haben und das die Beratungsqualität gewährleisten soll.

Die Berücksichtigung des ehrenamtlichen Hintergrunds der Berater/innen ist auch Bestandteil des Anforderungsprofils für die Referenten/ -innen in den Fortbildungen. Speziell hierfür entwickelte die Arbeitsgruppe eine „Anleitung für Trainer zur Schulung ehrenamtlicher Berater und Beraterinnen der Deutschen Rheuma-Liga“. In dieser Anleitung werden den Trainern/ -innen die Fortbildungsmodule vorgestellt und genaue Angaben zur Zielgruppe, den Lernzielen und -inhalten sowie zur Methodik und den Anforderungen an die Trainer/innen selbst gemacht.

## Fortbildungskonzept „Qualifizierte Rheuma- Beratung“

Die Fortbildung zu „Qualifizierten Rheuma-Beratern/ -innen“ umfasst fünf Module:

1. Die Deutsche Rheuma-Liga – Selbstverständnis, Angebote und der Stellenwert ehrenamtlicher Beratung
2. Ehrenamtliche Beratung – Themen, Fragen und Antworten
3. Ehrenamtliche Berater und Beratung – Haltung und Methodik
4. Ehrenamtliche Beratung organisieren – Selbstmanagement, organisatorische Ressourcen
5. Qualitätssicherung und Entwicklung – Qualifizierung, Supervision, Dokumentation, Austausch



Diese Module mit Leben und mit Inhalten zu füllen ist die Aufgabe der Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW hat seit 2011 den Themenblock „Ausbildung zum Qualifizierten Rheuma-Berater“ in ihr landesweites Fortbildungsprogramm aufgenommen. Die Ehrenamtlichen, die sich für ein Engagement als „Qualifizierte Rheuma-Berater/innen“ entscheiden, nehmen an folgenden Seminaren teil, die in ihren Inhalten den Anforderungen der bundesweiten Module entsprechen:

### 1. Starterseminar

Integriert in das Wochenendseminar für neue Ehrenamtliche, innerhalb dessen auch ein Überblick über die Struktur und Angebote der Deutschen Rheuma-Liga gegeben wird, lernen die interessierten Ehrenamtlichen den Tätigkeitsschwerpunkt Beratung kennen. Erst dann fällt die Entscheidung über die Teilnahme an der Ausbildung.

### 2. Rheuma hat viele Gesichter

Den Teilnehmern/ -innen wird medizinisches Basiswissen über rheumatische Erkrankungen vermittelt, um die vom Ratsuchenden genannte Diagnose im rheumatischen Formenkreis einordnen zu können.

#### Rechte im Sozialsystem

Die Teilnehmer/innen erhalten Kenntnisse über die Strukturen der Sozialsysteme und deren Möglichkeiten, die zur Unterstützung in der Lebenssituation mit einer chronischen Erkrankung in Anspruch genommen werden können.

### 3. Ehrenamtlich gut beraten

Das Basisseminar zur Beratungsarbeit vermittelt Grundkenntnisse der Beratungssituation und der Gesprächsführung.

#### 4. Grenzen setzen – eine Kunst

Im Aufbauseminar zur Beratungsarbeit lernen die Teilnehmer/innen, die inhaltlichen und zeitlichen Grenzen ihrer Beratungstätigkeit einzuschätzen.

#### 5. Supervision

Am Ende der Ausbildung steht der Zertifikatskurs „Supervision“, in der die bis dahin durchgeführten Beratungen unter fachkundiger Anleitung gemeinsam besprochen werden. Im Anschluss daran erhalten die Teilnehmer/innen ein Zertifikat, das sie als „Qualifizierte/n Rheuma-Berater/in“ ausweist.

Das Zertifikat ist auf drei Jahre befristet. Zur Sicherung der Qualität in der Beratung wird den Berater/innen während dieser Zeit ein jährliches Supervisionsangebot gemacht, das sie mindestens einmal wahrnehmen müssen, damit das Zertifikat nach Ablauf erneuert wird. Parallel dazu finden jährliche Treffen der Berater/innen zum Erfahrungsaustausch statt.



Im Seminarprogramm sind die Seminare für angehende „Qualifizierte Rheuma-Berater/innen“ mit einem eigenen, an das Verbandslogo angelehnte Symbol gekennzeichnet. Das verdoppelte und einseitig gespiegelte Logo erinnert an zwei sich zugewandte Gesichter und steht damit als Bild für die Beratungssituation.

### „Qualifizierte Rheuma-Beratung“ in der Deutschen Rheuma-Liga NRW

In den Jahren 2011 und 2012 bot die Deutsche Rheuma-Liga NRW den Beginn der Ausbildung zweimal im Jahr an. 2013 war der Ausbildungsbeginn im Frühjahr möglich. Im Jahr 2012 schlossen die ersten 10 Ehrenamtlichen die Ausbildung zum „Qualifizierten Rheuma-Berater“ ab, im Jahr 2013 waren es 14 Ehrenamtliche. Zusammen mit den noch in Ausbildung befindlichen Ehrenamtlichen waren 42 ehrenamtliche Berater/innen im Jahr 2013 im Einsatz. Im Jahr 2017 sind 53 ehrenamtliche Berater/innen aktiv. Damit ist es gelungen, das Beratungsangebot in mehr als der Hälfte der Arbeitsgemeinschaften zu etablieren.

Erkennen die Ehrenamtlichen in der Sprechstunde den Bedarf für ein persönliches Gespräch, leiten sie die Information und die Kontaktdaten an den/ die Berater/in weiter. Diese/r vereinbart einen Beratungstermin mit dem/der Ratsuchenden. Steht in der Arbeitsgemeinschaft ein Raum zur Verfügung, der für die Beratung genutzt werden kann, so wird in der Regel ein persönliches Gespräch vereinbart. Berater/innen, die sich in einer Arbeitsgemeinschaft engagieren, in der die Ehrenamtlichen ihre Aufgaben in ihren privaten Räumlichkeiten wahrnehmen, führen das Beratungsgespräch telefonisch.

Die Gespräche sollen höchstens eine Stunde dauern und werden ressourcenorientiert geführt. Im Mittelpunkt stehen die Möglichkeiten, die in der individuellen Lebenssituation bestehen und einen positiven Impuls zur Bewältigung der Situation setzen können. Thematisch sind die Gespräche breit gefächert und betreffen alle Aspekte des Lebens mit der chronischen Erkrankung.

## Grenzen der Beratung

Im Zentrum des Beratungsgesprächs steht die Weitergabe der Erfahrung des/ der Beratenden im Leben mit der chronischen Erkrankung. Häufig suchen Patienten/-innen einen Rat, die erst seit kurzem mit ihrer Diagnose konfrontiert sind und sich ihre Ängste und Sorgen damit von der Seele reden möchten. Die Berater/innen der Deutschen Rheuma-Liga NRW kennen diese Situation aus eigener Erfahrung. Sie wissen, wie wertvoll der Rat von jemandem ist, der bereits langjährige Krankheitserfahrung hat. Die Berater/innen sind die Experten/ -innen für den Alltag mit der rheumatischen Erkrankung. Sie können den Ratsuchenden Ängste nehmen und ihnen Mut machen, selbstbestimmt ihren eigenen Weg für das Leben mit Rheuma zu finden.

Wichtig ist auch die Abgrenzung, was die ehrenamtliche Beratung innerhalb der Deutschen Rheuma-Liga NRW NICHT leisten kann. Die Berater/innen bieten keine medizinische und keine sozialrechtliche Beratung an. Hierfür sind sie durch die Fortbildung nicht qualifiziert. Die medizinische Beratung der Ratsuchenden verbleibt in der Hand des behandelnden Arztes. Eine zweite Meinung können sie sich über den Ärztlichen Telefonservice der Deutschen Rheuma-Liga NRW einholen, der von Rheumatologen/ -innen aus NRW ehrenamtlich angeboten wird.

Für eine individuelle sozialrechtliche Beratung verweisen die Berater/innen an die Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW, die den Kontakt zu einem Fachanwalt für Sozialrecht herstellt. Dieser Service steht ausschließlich Mitgliedern zur Verfügung.

Ein chinesisches Sprichwort sagt: „Nicht der Wind, sondern das Segel bestimmt die Richtung.“ Die Berater/innen der Deutschen Rheuma-Liga NRW zeigen den Betroffenen, dass sie ihrer Situation nicht ausgeliefert sind, sondern durch das richtige Setzen des Segels ihrem Leben die gewünschte Richtung geben können. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW dankt allen Berater/innen dafür, dass sie sich für diese verantwortungsvolle Aufgabe zur Verfügung stellen.