Forschungsprojekt A 16
des Berliner Zentrum Public Health

Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe

---

Abschlußbericht

für den Zeitraum vom 1.1.1996 bis 31.12.1998

Ein Projekt von
SEKIS, Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Berlin

in Kooperation mit
Institut für Rehabilitationswissenschaften, Humboldt-Universität Berlin
AOK Berlin
Ärztekammer Berlin

wissenschaftl. Bearbeitung u. Text	*Claudia Leisenheimer*
wissenschaftliche Mitarbeit	*Anke Buchholtz-Gorke, Annette del Mestre*
studentische Mitarbeit	*Kerstin Thies, Beatrice Uhlig*
technische Mitarbeit	*Monika Brune, Carola Volkmar*
wissenschaftliche Beratung	*Prof. Dr. Ernst von Kardorff*
Projektleitung	*Karin Stötzner*

Inhaltsverzeichnis

0 Zusammenfassung 5

1 Forschungsstand und Ziel des Projekts 6
1.1 Kooperation im Gesundheitssystem 6
1.2 Stellenwert der Selbsthilfe 8
1.3 Kooperationserfahrungen und Kooperationsmöglichkeiten 12
1.4 Ziel der Studie 15

2 Methodisches Vorgehen 18
2.1 Ziele und Untersuchungsansatz 20
2.2 Methoden und Studienverlauf 21
2.3 Validierung und Qualitätssicherung 27

3 Akteure des Gesundheitssystems in Kooperation 29
3.1 Das Profil der Selbsthilfe-Initiativen in der Erhebung 29
3.2 Die professionellen Akteure 34
3.3 Schnittstellen zwischen Selbsthilfe und Professionellen 35
3.4 Was heißt Kooperation im Gesundheitswesen? 39

4 Zum Verhältnis von Laien und Experten: Beziehungsarbeit eines ungleichen Paares 43
4.1 Die Beziehung verändert sich 43
4.2 Zwei Kulturen: Unterschiedliche Kommunikationsmuster und Handlungslogiken 44
4.3 Selbstbild der Selbsthilfe 46
4.4 Einstellungen der Fachleute gegenüber der Selbsthilfe 49

5 Haltungen zu Kooperation 53
5.1 Kooperationserwartungen 54
5.2 Kooperationsbereitschaft und Kooperationswirklichkeit 57
5.3 Warum wird kooperiert? 59

6 Das Kooperationsgeschehen 64
6.1 Wer kooperiert mit wem? 64
6.2 Wer geht auf wen zu? 67
6.3 Direkte und indirekte Kooperation 70
6.4 Bewertung der Zusammenarbeit 77
6.5 Kooperationsbarrieren und Grenzen der Zusammenarbeit 80

7 Konsequenzen für die Kooperationsentwicklung 84
7.1 Der Nutzen einer Zusammenarbeit 84
7.2 Auf dem Weg zu einem Anforderungsprofil 91

8 Strategien zur Kooperationsförderung 97
8.1 Allgemeine Verbesserungsvorschläge 97
8.2 Empfehlungen für verschiedene Akteure 99
8.3 Kooperationsförderung durch professionelle Mittler 102

9 Literatur 109

10 Anhang: Erhebungsinstrumente 117

Der vorliegende Schlußbericht des Forschungsprojekts 'Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe' hatte viele Mitwirkende: Mitglieder aus Selbsthilfe-Initiativen, engagierte Fachleute, die SEKIS-Kolleginnen und viele mehr - allen sei an dieser Stelle herzlich gedankt.

0 Zusammenfassung

Seit Mitte der 70er Jahre hat sich die Selbsthilfe (vgl. Moeller 1978) als ein dritter, informeller Sektor zusätzlich zum 'dualen System der gesundheitlichen Versorgung', dem institutionalisierten und hoch professionalisierten System der gesundheitlichen Versorgung einerseits und der individuellen und familiären Gesundheitsvorsorge und Selbstbehandlung andererseits, herausgebildet (Kickbusch/Trojan 1981; Trojan 1986). Dieser informelle Sektor hat sich teils neben, teils innerhalb des professionellen Systems der gesundheitlichen Versorgung als nicht nur ergänzender, sondern eigenständiger - teilweise auch medizin- und institutionskritischer - Bereich entwickelt. Das große Potential an Erfahrungsaustausch, wechselseitiger Unterstützung, Information, verbesserter subjektiver Krankheitsbewältigung und erhöhter Sensibilität für die eigene Gesundheit läßt Selbsthilfe für das System der Gesundheitsversorgung unter verschiedenen Gesichtspunkten (z.B. verbesserte Paßgenauigkeit der Hilfen; Berücksichtigung der subjektiven Sicht der Patienten; erhöhte Lebensqualität durch Ernstnehmen der Wünsche und Bedürfnisse der Patienten; Entlastung des Versorgungssystems durch ergänzende psychosoziale Selbstbehandlung) interessant werden. Bei vielen Selbsthilfe-Initiativen besteht ein großes Interesse an der Zusammenarbeit mit Fachkräften und den Institutionen der Gesundheitsversorgung (Information, Unterstützung) sowie der Wunsch nach Anerkennung.
Wie arbeiten Selbsthilfe und Gesundheitssystem zusammen, wo gibt es zentrale Berührungspunkte, wo gibt es Konflikte und wie kann Kooperation, dort wo sie notwendig und sinnvoll ist und von beiden Seiten gewünscht wird, verbessert werden? Dies waren die Hauptfragestellungen unserer Studie, der es um eine empirische Beschreibung des existierenden Realität von Kooperation sowie um eine Klärung der Voraussetzungen für gelingende, d.h. erfolgreiche, sinnvolle und hilfreiche Kooperationsbeziehungen zwischen Selbsthilfe (Gruppen, Projekte und Organisationen) und Akteuren im System der professionellen Gesundheitsversorgung ging. Auf der Grundlage der Ergebnisse stellen wir einige Schlussfolgerungen für eine wirkungsvolle Zusammenarbeit zwischen beiden Bereichen vor und skizzieren Möglichkeiten einer gezielten fachlichen Unterstützung von Kooperation seitens sogenannter Brückeninstanzen, wie z.B. Selbsthilfekontaktstellen.

Die Ergebnisse zeigen, dass auf beiden Seiten eine hohe verbale Kooperationsbereitschaft vorhanden ist, der die real praktizierte Zusammenarbeit allerdings nicht entspricht. Die Beispiele von kontinuierlichen, gut funktionierenden Kooperationen sind rar. Es fehlt eine ausgeprägte Kooperationskultur. Kooperation zwischen Fachleuten und Selbsthilfe bedeutet für die Fachleute in erster Linie die Vermittlung von Patient/innen oder Klient/innen in Selbsthilfe und für die Selbsthilfe steht sie für den Wunsch nach Informations- und Erfahrungsaustausch mit den Fachleuten.
Viele der von uns befragten Fachleute sind der Selbsthilfe gegenüber aufgeschlossen und nutzen die Möglichkeit, Selbsthilfe als ergänzendes Angebot wahrzunehmen, indem sie an Selbsthilfe-Initiativen vermitteln, dort wo ihrem professionellen Handeln Grenzen gesetzt sind.
Sie tragen damit zu einer verbesserten Versorgungssituation ihrer Patient/innen bei. Gleichzeitig nutzen sie den Selbsthilfe-Initiativen, weil sie durch die Vermittlung von neuen Mitgliedern zum Gruppenerhalt beitragen. Ein direkter zwischenmenschlicher Kontakt ist für diese Art der Zusammenarbeit aber nicht notwendig.

Voraussetzung für diese indirekte Kooperation ist es, über aktuelles Informationsmaterial zu verfügen, z.B. einen guten Selbsthilfe-Wegweiser.
Selbsthilfe-Initiativen wollen mehr. Hauptgrund für die Kooperation mit Fachleuten ist der Wunsch, ihr Wissen zu medizinischen, sozialen und rechtlichen Fragen zu erweitern, sowie ihre über Jahre erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen an Fachleute weiterzugeben. Dieser Austausch kann nur im Dialog stattfinden. Dafür ist ein direkter zwischenmenschlicher Kontakt nötig, der nicht immer ganz leicht zu knüpfen ist, vor allem in einer doppelt ungleichgewichtigen Beziehung: einer Beziehung, die durch ein hierarchisches Verhältnis Experte - Laie, aber auch gesunder Mensch - kranker Mensch geprägt ist sowie durch die unterschiedliche Wichtigkeit der Partner füreinander. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe ist für die meisten Fachleute *eine* Möglichkeit, um bestimmte Ziele zu erreichen. Sie stellt aber kein zentrales Anliegen oder Bedürfnis dar. Für viele Selbsthilfe-Initiativen ist der Austausch mit Fachleuten in ihrem Selbstverständnis und ihrer Arbeit jedoch ein ganz zentraler Punkt. Das bedeutet, die Fachleute sind für die Selbsthilfe wichtiger als die Selbsthilfe für die Fachleute.
Dieses 'doppelte Ungleichgewicht' macht sich in den Kooperationsbeziehungen bemerkbar: Fachleute sind nicht ausreichend über Selbsthilfe informiert und erwarten den ersten Schritt zu einer Zusammenarbeit von der Selbsthilfe. Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen fühlen sich mit ihren Erfahrungen und Kompetenzen nicht genügend anerkannt und nicht gleichrangig in einer Partnerschaft.
Damit sich eine Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Selbsthilfe positiv entwickelt, müssen ganz bestimmte personale und strukturelle Anforderungen berücksichtigt werden: Kooperation benötigt aktive Beziehungsarbeit, lebt von persönlichen Kontakten, verlangt Transparenz, braucht präzise, gezielte und aktuelle Informationen, angemessene Rahmenbedingungen und Ressourcen, sowie professionelle Unterstützung durch Brückeninstanzen, um einige zu nennen.
Um dem Bedarf nach Unterstützung durch Brückeninstanzen nachkommen und die professionelle Kooperationsförderung weiter ausbauen zu können, wurde auf der Grundlage der Forschungsergebnisse ein Antrag für ein Modell-Projekt formuliert. Die Projektschwerpunkte sind: Kooperationsberatung, Vernetzungsangebote, Qualifizierungsangebote sowie die Erstellung von Kooperationshilfen, wie z.B. ein zielgruppenspezifisches Kooperationshandbuch. Zur Umsetzung dieses Modell-Projekts wird z. Zt. noch die Finanzierungsgrundlage gesucht.

1 Forschungsstand und Ziel des Projekts

1.1 Kooperation im Gesundheitssystem

Kooperation und Vernetzung haben als Steuerungsinstrumente im Gesundheits- und Sozialbereich seit einigen Jahren Konjunktur. Auf sozialpolitischer Ebene sind damit Erwartungen bezüglich Rationalisierung, Kosteneinsparung, Vermeidung

von Fehl- und Doppelversorgung, Steigerung von Wirksamkeit und Effizienz sowie die Nutzung von Synergieeffekten durch gezielte Formen der Vernetzung (Kardorff 1998a) verbunden. Auch auf der fachlichen Ebene begründen vielfältige Bedingungen die Notwendigkeit der Zusammenarbeit. Dazu gehören u.a. die inhaltliche Komplexität von Problemlagen sowie die Notwendigkeit, informelle Hilfe und professionelle Hilfe miteinander zu verknüpfen.

Gesundheitspolitische Aufgabenfelder wie Gesundheitsförderung, Prävention, Rehabilitation, Pflege und eine ganzheitliche Betreuung chronisch kranker Patienten lassen sich nur durch die Verbindung der fachlichen Kompetenzen aller lokal verantwortlichen Träger und Anbieter von Gesundheitsleistungen effektiv bearbeiten. Die Probleme chronisch kranker und behinderter Menschen sind "interdisziplinär" und können auch nur so gelöst werden. Um die komplexen Anforderungen erkennen und therapeutische Angebote an die Lebensweisen und alltäglichen Bewältigungsstrategien von Patienten anpassen zu können, brauchen Fachleute auch das Erfahrungswissen der Betroffenen.
Dazu kommt, dass die Entwicklung der öffentlichen Haushalte im Rahmen der Vorgaben von Kostendämpfung und Qualitätssicherung in den letzten Jahren auf indirektem Wege Kooperation und Koordination nahezu erzwungen und zu verbesserten Kooperationsformen beigetragen hat (Kardorff 1998a).

Auf die o. g. Schwierigkeiten wurde mit verschiedenen Versuchen reagiert, neue Formen der Kooperation und Partizipation zu entwickeln. Abstimmungen unter Ärzten zur Arbeitsteilung, Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegepersonal oder auch die Kooperation der verschiedensten Berufe im medizinischen und sozialen Bereich werden angestrebt, um die geforderte Effektivität und Produktivität mit Qualität und bedarfsgerechter Versorgung vereinen zu können[1]. Die Konferenz der Fachberufe im Gesundheitswesen bei der Bundesärztekammer (1994) verabschiedete in ihrer 6. Sitzung eine Übereinkunft zur "Kooperation der Berufe im Gesundheitswesen" mit dem Ziel, die patientenorientierte gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung zu sichern und weiter zu verbessern. Auf regionaler und überregionaler Ebene wurden freiwillige Zusammenschlüsse in Form von Arbeitsgemeinschaften, verpflichtende Kooperations- und Planungsgremien sowie Koordinations- und Leitstellen eingerichtet[2].
Über die Integration von Selbsthilfe-Initiativen in solche Kooperationsvorhaben wird bisher selten berichtet. Bislang gibt es wenige institutionalisierte Möglichkeiten der Kooperation und Partizipation für Betroffene. Zunehmend wird jedoch die Absicht bekundet, Erfahrungen und Kompetenzen der Betroffenen einzubeziehen. Die medizinischen Dienste einiger Krankenkassen zeigen sich beispielsweise zur Kooperation mit den Vertreter/innen Betroffener bereit, um sicher zu stellen, dass Pflegebedürftigkeit und Qualität der Pflege auch den Kenntnissen der Betroffenen entsprechend beurteilt werden (Stroebel 1995). Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1997) hält eine Vielzahl von Kooperationsmöglichkeiten zwischen Selbsthilfegruppen und Rehabilitationsträgern für denkbar, von konkreten

---

[1] Siehe z.B. das Praxisnetz der TK in Berlin, wo versucht wird, durch eine Vernetzung der niedergelassenen Ärzte stationäre Behandlungen abzubauen und die Qualität der Leistungen durch stärkere Koordination zu erhöhen.
[2] In Berlin wurde z.B. in jedem Bezirk eine Plan- und Leitstelle für Gesundheitsförderung beim ÖGD eingerichtet, um die verschiedenen gesundheitsbezogenen Angebote im Bezirk besser koordinieren und planen zu können. In diesem Zusammenhang entstanden auch einige neue Gremien, z. B. die Gesundheitskonferenzen.

Aufgaben der Selbsthilfe-Initiativen bei der Nachsorge bis hin zur Mitarbeit in Planungs-, Beratungs- und Entscheidungsgremien. Die faktische Zusammenarbeit entspricht aber bei weitem noch nicht der fachlich proklamierten Bedeutung.

Das Erfahrungswissen und die beratenden und unterstützenden Angebote von Selbsthilfe-Initiativen werden von Fachleuten als ergänzende Ressource für das Versorgungssystem seit längerem anerkannt. Damit sind angesichts der sich verschärfenden Problemlage im Gesundheitswesen Erwartungen verbunden, auf diese Weise kostengünstig Versorgungslücken schließen zu können. Im Vierten Behindertenbericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 1998) wurden Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen behinderter Menschen als 'unverzichtbarer Faktor im sozialen Gefüge der Bundesrepublik' gewürdigt. Sie tragen wesentlich zur Gestaltung menschenwürdiger sozialer Räume bei, indem sie Konzepte für individuelle und flexible Hilfeformen erproben und selbständige Lebensführung ermöglichen. Die Aktivitäten der Selbsthilfe sind, so der Bericht, eine wichtige Ergänzung im Rahmen der professionellen Rehabilitation. Die Rehabilitations-Kommission des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger hat sich 1991 in ihren 'Empfehlungen zur Weiterentwicklung der medizinischen Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung' dafür ausgesprochen zu überprüfen, inwieweit durch eine verstärkte Förderung eine Qualifizierung der Arbeit von Selbsthilfegruppen und eine stärkere Anbindung an rehabilitative Angebote erreicht werden kann. Offen bleibt, ob die Erwartungen der Fachleute den realen Möglichkeiten oder Ambitionen der Selbsthilfe entsprechen.

Die Absichtserklärungen des Politikbereichs, Zusammenarbeit mit Selbsthilfe als Verpflichtung zu regeln (Gesundheitsministerkonferenz 1994, zit. in NAKOS INFO 1995) oder Selbsthilfe als einen Faktor für Umverteilungen im Versorgungssystem einzuplanen, bergen auch Gefahren für die informellen Laienhilfestrukturen. Sie führen zu einem verstärkten Druck auf die Selbsthilfe in Form von höheren Anforderungen an Verlässlichkeit und Kontinuität. Es stellt sich die Frage, ob dieser Druck nicht kontraproduktiv für Inhalte und Formen informeller Zusammenschlüsse ist und damit letztlich auch für die gesundheitliche Versorgung, die mit dieser Ressource rechnet. Das Forschungsvorhaben will dieses Spannungsverhältnis thematisieren.

1.2 Stellenwert der Selbsthilfe

Die Selbsthilfe-Bewegung hat sich in den letzten Jahren beachtliche Akzeptanz und Anerkennung verschafft. Ihre Aktivitäten sind aus dem Bereich des Gesundheits- und Sozialwesens nicht mehr wegzudenken. Selbsthilfe-Initiativen sind deshalb so erfolgreich, weil sie Hilfewünsche aus Betroffenensicht aufgreifen. Weiten Teilen des professionellen Versorgungssystems fehlt dieses Element der Betroffenenorientierung noch.

Die Zahl der Selbsthilfe-Initiativen in Deutschland wird inzwischen auf etwa 70.000 (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 1998; Thiel 1997) geschätzt, die Zahl der in ihnen engagierten Menschen auf 2,65 Millionen. Zwei Drittel aller Selbsthilfegruppen arbeiten im gesundheitsbezogenen und rehabilitativen Bereich. In einer Umfrage des Meinungsforschungsinstitutes forsa für das DAK-

Gesundheitsbarometer (1998) gaben 76 % der Befragten an, dass sie im Krankheitsfall eine Selbsthilfegruppe aufsuchen würden, um Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen bzw. um Informationen über Therapien und Ärzte einzuholen.
Gesellschaftliche Veränderungen wie die demographische Entwicklung, sozioökonomische Veränderungen, das Ansteigen an chronischen und degenerativen Erkrankungen, die tiefgreifenden Reformen des Gesundheitswesens sowie eine zunehmende soziale Isolation verleihen der Selbsthilfe einen hohen gesellschaftspolitischen Stellenwert.

Das Spektrum von Selbsthilfe-Initiativen sowie ihre Angebote und Leistungen sind inzwischen hochgradig differenziert. Das gilt für Organisationsformen, Arbeitsweise, Verbindlichkeit und Kontinuität, den Grad der Professionalisierung, die finanzielle Absicherung oder die Zugangsmöglichkeiten für bestimmte Zielgruppen. Zu prüfen ist daher wie sich Selbsthilfe-Initiativen zur professionellen Versorgung wahrnehmen.
Eine mögliche Unterscheidung ist die zwischen innenorientierten und außenorientierten Selbsthilfe-Initiativen. Im Mittelpunkt der Arbeit innenorientierter kleiner Gesprächsselbsthilfegruppen steht die individuelle Krankheitsverarbeitung und -bewältigung. Außenorientierte Initiativen wie Selbsthilfeprojekte und insbesondere Selbsthilfeorganisationen haben dagegen versorgende, d.h. informierende, beratende, vermittelnde und vertretende und damit auch professionelle Anteile der Fremdhilfe vielfältigst in ihre Angebote integriert. Die schon bestehenden Kooperationsformen, Schnittstellen und Arbeitsteilungen im Gesundheitsbereich sind entsprechend zahlreich. Zu klären ist, nach welchen Bedingungen diese Verzahnungen zustande kommen und welche Voraussetzungen für eine positive Kooperation förderlich und notwendig sind.

1.2.1 Nutzen der Selbsthilfe für Betroffene

Der Nutzen der Selbsthilfe-Aktivitäten für die Betroffenen ist bisher breit untersucht und dokumentiert. Der gegenseitige Erfahrungsaustausch und die wechselseitige Unterstützung bildet die Grundlage für:

- **Informationsgewinn und Wissenserweiterung**

Erfahrungs- und Informationsaustausch unter den Mitgliedern bilden in vielen Gruppen einen Schwerpunkt der Arbeit. Wissen über Ursachen, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten von Krankheiten wird ebenso weitergegeben, wie Informationen zu materiellen und finanziellen Hilfen, aber auch zu rechtlichen Regelungen sowie Möglichkeiten, Ansprüche durchzusetzen (Kampen/Vogt 1996). Erfahrungen zur Problembewältigung im Alltag oder auch die subjektive Einschätzung der Eignung von Therapien, Kuren und Hilfsmitteln werden ausgetauscht. Durch die Wissenserweiterung werden Betroffene kompetenter im Umgang mit professionellen Experten, und Sozialleistungen können in bewußter Weise in An-

spruch genommen werden. Somit kann Selbsthilfe Kontrolle sowie Ergebnis- und Qualitätsbeurteilung der Professionellen durch Betroffene darstellen (vgl. auch Asam/Heck 1992).

- **Emotionale Unterstützung**

In vielen innenorientierten Selbsthilfegruppen steht die emotionale Unterstützung bei der individuellen Krankheitsverarbeitung und -bewältigung an erster Stelle. Die Betroffenen haben meist ähnliches erlebt und können sich jeweils in die Lage des anderen hineinversetzen. Man fühlt sich von Mitbetroffenen häufig besser verstanden und ernst genommen als von Professionellen oder Angehörigen. Wirksamer als beruhigende Worte eines 'Außenstehenden' kann eine Vorbildwirkung von Betroffenen mit längeren Erfahrungen sein, welche zeigt, dass Ängste und Bedrohungen überwunden werden können.

- **Kompetenzerwerb**

Die Mitwirkung an Selbsthilfegruppen bewirkt bei den Teilnehmern einen Zuwachs an persönlicher und sozialer Kompetenz. Hilfsbereitschaft und Verständnis werden gefördert, die Krankheit oder Lebenskrise wird besser akzeptiert. Dies hat Einfluss auf die Bewältigung der damit verbundenen Probleme. Durch den Wissenszuwachs wird ein selbstbewussteres Auftreten gegenüber Professionellen entwickelt (Forschungsverbund 1987). Die Betroffenen werden zu Experten in eigener Sache, die Definitionsmacht der Experten für die Lebensgestaltung der Betroffenen wird nicht mehr uneingeschränkt akzeptiert (Asam/Heck 1992).
Mit dem Prozeß des Empowerment beschreiben Stark/Bobzien (1988) die gemeinschaftliche Erweiterung oder Wiedergewinnung von Kontrollmöglichkeiten über die eigene Lebensgestaltung.

- **Bildung eines sozialen Netzwerkes**

Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ermöglicht Kontakte zu Menschen in ähnlicher Situation. Man wird verstanden und fühlt sich zugehörig. Beziehungen und Freundschaften entwickeln sich, was häufig den Weg aus der Isolation erleichtert (Engelhardt et al. 1995; Bahrs/Hesse 1993).
Gemeinsame Unternehmungen, Freizeitgestaltung und das Teilen von Erfolgserlebnissen führen zur Bildung von Gemeinschaften.
Der Erwerb von Wissen, sozialen Kompetenzen sowie unterstützenden Beziehungen wirken sich entscheidend auf die Bewältigung von Krankheit, Behinderung und Lebenskrisen aus. Die Möglichkeiten der eigenen bewussten Lebensgestaltung werden erweitert, das Selbstwertgefühl sowie die Bereitschaft Verantwortung zu übernehmen wird gestärkt, seelische Belastungen und zum Teil auch körperlichen Beeinträchtigungen werden reduziert (Forschungsverbund 1987). Bahrs und Hesse (1993) fanden umso höhere Effekte, je länger die Gruppenzugehörigkeit dauerte. Während anfangs die Selbsthilfegruppe insbesondere als Informationsbörse oder Zufluchtsort gesucht wurde, gewann sie später als eigene soziale Situation an Bedeutung. Soziale Rollen in Beruf und Privatleben werden kompetenter wahrgenommen und Aktivität und die Lebenszufriedenheit steigen. Darüber hinaus kann die Erfahrung der wechselseitigen Unterstützung Ausgangspunkt für späteres freiwilliges soziales Engagement sein.

1.2.2 Gesellschaftliche Funktionen von Selbsthilfe

- **Selbsthilfe als Anbieter von Dienstleistungen**

Aktivitäten des Selbsthilfebereiches füllen ergänzend zum professionellen System insbesondere die Lücken der Information und der psychosozialen Betreuung bei Krankheit und Behinderung. Sie erschließen aber auch neue Felder und wecken einen neuen Bedarf, der nicht durch die professionelle Versorgung abgedeckt werden kann und muss. Die niederschwelligen Angebote erleichtern neuen Betroffenen den Zugang zur Versorgung (Engelhardt et al. 1995).
Selbsthilfe-Initiativen sind zu einem erheblichen Teil Anbieter von konkreten Dienstleistungen. Selbsthilfeprojekte und Selbsthilfeorganisationen übernehmen Beratungen und andere Hilfeleistungen auch für Nichtmitglieder. In einer Befragung von Bachl, Büchner und Stark (1996) berichteten drei Viertel der Kontaktpersonen von Selbsthilfe-Initiativen, dass sie Dienstleistungen in Form von Beratungen, Öffentlichkeitsarbeit, praktischen Hilfestellungen oder Freizeitunternehmungen anbieten. Daneben nutzen auch Fachleute wie Ärzte, Rehabilitationsberater oder Mitarbeiter von Krankenhäusern und Krankenversicherungen die Informationen von Selbsthilfeorganisationen zu Erkrankungen und Behinderungen (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 1998).
Matzat (1995) schätzt Selbsthilfegruppen als preiswertes, effektives und humanes Medium der Prävention und psychosozialen Rehabilitation.
Ferber (1996a) sieht im freiwilligen sozialen Engagement ein wichtiges Gegengewicht zur öffentlichen Daseinsfürsorge, um behördlicher Bevormundung und Überbetreuung entgegenzuwirken.

- **Effektive Ressourcennutzung**

Dass Selbsthilfe-Aktivitäten nachweisbare ökonomische Wirkungen zur Folge haben, ermittelten Engelhardt et al. (1995) in einer exemplarischen Untersuchung zum Kosten-Nutzen-Verhältnis von Selbsthilfe-Förderung in München. Im Bereich Gesundheit / Behinderung erbrachte ein Einsatz von 100 DM öffentlicher Fördermittel einen Gegenwert durch unbezahlte Arbeitszeit in Höhe von 587 DM.

Weiterhin sind Einsparungen im Gesundheitswesen zu vermuten durch rechtzeitige und gezieltere Nutzung von medizinischen Leistungen infolge umfangreicher Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung. Insbesondere im psychosozialen Bereich können Behandlungsdauer und Klinikaufenthalte verkürzt werden, wenn eine entsprechende Nachbetreuung und Rückhalt durch das Eingebundensein in eine Gruppe gewährleistet sind.

- **Politische Funktionen**

Selbsthilfe-Initiativen weisen auf die speziellen Bedürfnisse und Probleme ihrer Mitglieder hin und nehmen die Bearbeitung der Probleme entweder selbst in die Hand oder fordern sie vom professionellen System ein. Damit decken sie *Versorgungslücken* auf und übernehmen die Rolle einer *Konsumentenvertretung*. Als kritisches Gegenüber können sie zur Verbesserung der Qualität professioneller Dienstleistungen beitragen, die dadurch bedürfnisgerechter werden. Die Qualität der Versorgung wird um die Dimension der Patienten- und Klientenerwartung bereichert (Ferber 1996a). Durch die Entwicklung und Stärkung informeller Netze könnten weiterhin neue Hilfepotentiale erschlossen werden.

Engelhardt et al.(1995) heben hervor, dass Selbsthilfe-Initiativen durch ihre innovativen Alternativen zu herkömmlichen Formen der Problembewältigung das traditionelle Versorgungssystem modernisieren helfen können.
Zwei weitere bedeutende Funktionen auf der politischen Ebene hebt Ferber (1996b) hervor: *Partizipation im Sozialleistungssystem* - die Selbsthilfe-Bewegung weist einen Weg zur konsequenten Anwendung des Prinzips der politischen Selbstvertretung der Betroffenen - und *Profilierung der kommunalen Position im Gesundheits- und Sozialwesen,* da sich eine patienten- und klientenorientierte Koordination von sozialen Dienstleistungen nur unter kommunaler Regie erreichen lässt.

Nach Ferber (1996b) haben die gesellschaftlichen Funktionen der Selbsthilfe bisher weniger Aufmerksamkeit gefunden als die individuellen Bedürfnisse der Menschen, die durch sie aufgegriffen werden. Ansprüche der Institutionalisierung von Selbsthilfe, Konsumentenvertretung, Partizipation und Demokratisierung des Sozialstaates rufen eher Beunruhigung hervor. Kontrolle und Bewertung professioneller Leistungen sind häufig nicht willkommen, weil die Alleinvertretungsansprüche der Fachleute gefährdet scheinen.

1.3 Kooperationserfahrungen und Kooperationsmöglichkeiten

Zwischen Selbsthilfe-Initiativen und Fachleuten in der Gesundheitsversorgung gibt es vielfältige Kontakte. Selbsthilfe-Initiativen arbeiten mit verschiedenen Akteuren in unterschiedlichen Formen zusammen. Dies sind Ärzt/innen, Therapeut/innen, Beratungsstellen, Kliniken, Krankenkassen u.a. In einer Erhebung von Wohlfahrt und Breitkopf (1995 zit. in Breitkopf/Wohlfahrt, 1996) in Nordrhein-Westfalen berichteten 61 Prozent der befragten Selbsthilfegruppen über Kooperationen mit Ärzten und 45 Prozent über Zusammenarbeit mit Wohlfahrtsverbänden. Ein Drittel gab an, mit Gesundheitsämtern oder anderen Einrichtungen zusammenzuarbeiten und bei 48 Prozent waren Professionelle an der Konstituierung der Gruppe beteiligt.

Dies zeigt, dass Selbsthilfe kein profifreier Raum ist. Die Mitwirkung von Professionellen in Selbsthilfe-Initiativen wurde zwar in den 80er Jahren skeptisch beobachtet, weil eine Bevormundung der Selbsthilfe befürchtet wurde, ist seit der Entstehung dieser Hilfeform aber belegt. Fachleute haben Gruppen angeregt und gegründet, beraten und unterstützt, medizinisch informiert sowie finanziell gefördert. Behrend et al. berichteten schon 1981 von der Mitwirkung Professioneller in Selbsthilfegruppen, die von der Leitung der Gruppen bis hin zur Teilnahme als gleichberechtigtes Mitglied reichte. Dabei überwogen jedoch die Funktionen als Leiter oder Berater.

Das Hauptaugenmerk der Fachdiskussion bezieht sich auf die Zusammenarbeit zwischen individuellen Akteuren, speziell zwischen Ärzt/innen und Selbsthilfe. Das zeigt sich darin, dass sich Studien zur Kooperationspraxis von Selbsthilfe und Professionellen bislang vorrangig auf die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten konzentrieren. Dabei sind relativ lose Kooperationsbeziehungen bis hin zu ausgeprägt intensiven Formen zu finden (Ernst et al. 1992) Das beginnt mit dem Auslegen von Informationsmaterial im Wartezimmer, geht über Teilnahme an Treffen und Vorträgen und reicht bis hin zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen

bei der Organisation von Veranstaltungen oder durch Spenden (vgl. auch Röhrig 1989). Anstöße für die Kooperation erhielten Ärzte durch die in Selbsthilfegruppen engagierten Patienten sowie durch Literatur, Fortbildungen und die Erfahrung ihrer eigenen Grenzen bei psychosozialen Problemen chronisch erkrankter Patienten. Auch eigene Gruppenerfahrungen oder Betroffenheit bewog Ärzte zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen.

Die Kooperationserfahrungen zwischen Selbsthilfe und Ärzt/innen können aus zwei Perspektiven dargestellt werden, aus der Sicht der Ärzt/innen und der Sicht der Mitglieder von Selbsthilfe.
Über die Erfahrungen aus der Sicht niedergelassener Ärzt/innen berichten die Studien von Röhrig (1989) sowie Bahrs und Hesse (1993). Jeweils etwa ein Fünftel der Ärzte konnte auf persönliche Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen verweisen. In der Studie von Bahrs und Hesse bedeutete Kooperation für die Ärzte vorrangig Weitergabe von Informationen über Gruppen im Rahmen des Praxisgeschehens. Ärzte wie auch die Selbsthilfegruppen-Mitglieder bevorzugten den Weg über das Informationsmaterial, da nach Ansicht der Autoren wechselseitige Berührungsängste eine persönliche Kontaktaufnahme verhindern.

Die Perspektive der Betroffenen mit ihren spezifischen Erwartungen wird auch bestimmt durch das jeweilige Krankheitsbild. So hat sich gezeigt, dass mit dem spezifischen Charakter der Gruppen sowohl die erwünschte Intensität der Kooperation als auch der Wunschpartner variiert. Krebs-, Rheuma- und Koronargruppen wünschten sich beispielsweise eher eine intensive Zusammenarbeit. Suchtgruppen suchen, wenn überhaupt, nur gelegentlichen Kontakt (vgl. Ernst et al. 1992). Gruppen, deren inhaltlicher Schwerpunkt der Umgang mit chronischen Krankheiten ist, sehen den Arzt in erster Linie als Informanten und wenden sich daher vorrangig an Spezialisten. Psychologisch-therapeutische Gruppen sehen ihren Kooperationspartner hingegen eher im Hausarzt (Bahrs/Hesse 1993).

Verallgemeinernd lässt sich feststellen, dass für die Selbsthilfe-Initiativen Zusammenarbeit einen hohen Stellenwert für ihre Arbeit besitzt und ein stärkerer Austausch mit Fachleuten angestrebt wird. Mehr als die Hälfte der Gruppen schätzte die externe Unterstützung ihrer Arbeit als "nicht ausreichend" ein (Wohlfahrt, Breitkopf 1996). Die in der Literatur beschriebenen positiven Kooperationsbeispiele beziehen sich in erster Linie auf die Zusammenarbeit zwischen individuellen Akteuren. Kaum thematisiert wird hingegen die Kooperation mit kollektiven Akteuren und institutionalisierte Formen der Kooperation. Ersteres bezieht sich auf ein Zusammenspiel zwischen verschiedenen Institutionen und der Selbsthilfe. Zweiteres meint eine formal festgelegte Einbindung der Betroffenen in die Arbeit von Gremien sowie in die Planung und Gestaltung von Versorgungsstrukturen[3].

Als Beispiel für eine institutionalisierte Zusammenarbeit kollektiver Akteure unter Beteiligung von Selbsthilfe-Initiativen dient das *Hamburger Selbsthilfe-Forum*. Ziel dieses Forums ist es, die gesundheitliche Versorgung zu verbessern, indem die Qualitätsanforderungen der Betroffenen aufgegriffen werden. Es wird seit 1992 jährlich von der dortigen Ärztekammer in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-

[3] Selten sind Berichte wie der von Walter (1996), der darüber informiert, dass Vertreter der Angehörigenselbsthilfe in den letzten Jahren die Möglichkeit erhalten haben, in regionalen Arbeitskreisen der Psychiatrie mitzuarbeiten und dadurch an der regionalen Planung der psychiatrischen Versorgung mitzuwirken.

Kontaktstelle durchgeführt (Trojan/Estorff-Klee 1998). Das Forum bringt Mitglieder aus Selbsthilfe-Initiativen mit Ärzt/innen in Form einer eintägigen Fachtagung zu einem ausgewiesenen Thema ins Gespräch. Der Dialog wird durch Informationsstände ergänzt. Die Gruppen können Ärzte vorschlagen, die persönlich eingeladen werden. Dadurch wurde erreicht, dass genügend Ärzte anwesend waren. Der Erfolg der Foren wird von den Autoren jedoch als begrenzt beurteilt, weil der "Ausschuß für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen" der Ärztekammer auf grundlegende Probleme, wie die Arzt-Patient-Beziehung oder die Beseitigung struktureller Versorgungsmängel, kaum Einflussmöglichkeiten hat.
Ein anderes Beispiel, bei dem es um ein verbessertes Verstehen und den Versuch einer Verständigung zwischen Psychose-Erfahrenen, Angehörigen und Professionellen geht, ist das *Psychose-Seminar*. Es wurde erstmalig 1989 in Hamburg von der Universität initiiert und hat inzwischen Nachfolger in anderen Städten gefunden. Ziel der Seminare ist es, eine gemeinsame Sprache zu finden, Wissen zusammenzutragen, und gemeinsam ein besseres Verstehen des Erlebens von Psychosen zu erarbeiten. Eine wesentliche Aufgabe dabei ist die Organisation eines wechselseitigen Austausches unter Wahrung der Symmetrie der verschiedenen Gruppen. Die Patient/innen agieren als handelnde Subjekte, nicht als diagnostische Objekte (Bock/Buck/Esterer 1997).
Dieses Modell demonstriert beispielhaft den Trialog in einem Bereich, in dem die Entfernung und die Missverständnisse zwischen Betroffenen und Professionellen wohl besonders groß sind. Initiiert und organisiert werden diese Seminare jedoch meist von einer externen Einrichtung: einer Universität, dem ÖGD oder einer anderen Beratungsstelle.

Zu prüfen ist daher, welchen Stellenwert Mittlerinstanzen für die Kooperation haben. Funktionierende Beispiele für einen gelungenen Dialog sind offensichtlich von der Unterstützung relevanter Mittler abhängig.

Ein weiteres Beispiel für den Versuch, die Koordination und Vernetzung auf kommunaler Ebene unter Beteiligung von Selbsthilfe-Initiativen zu verbessern, stellen die *Gesundheitskonferenzen* dar, die bisher jedoch nur vereinzelt realisiert wurden. Sie sind in Berlin z.B. als Steuerungsinstanz Bestandteil der kommunalen Gesundheitsplanung und zielen auf Information, Verständigung, Kooperation und Partizipation. Gesundheitskonferenzen bieten eine reale Kooperationsmöglichkeit, wenn durch fachliche Auseinandersetzung und Einsicht in Verbesserungsnotwendigkeiten Handlungserfordernisse definiert und gemeinsame Lösungen gesucht werden (Meier 1996).

Mit dem Ziel, eine Kontaktaufnahme zwischen Selbsthilfe und Fachleuten zu erleichtern und eine Vernetzung anzuregen wurden vom Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (ISAB) im Rahmen des Bundesmodellprogramms "Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern" *Selbsthilfe-Foren* veranstaltet (Kettler/Sommer 1994). Dabei handelte es sich um nichtöffentliche Expertenrunden, in denen Repräsentanten der verschiedensten lokalen Organisationen und Institutionen ihre unterschiedlichen Sichtweisen und gegensätzlichen Positionen austauschen und Kooperationsvereinbarungen treffen konnten. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass die Veranstaltungen als Anlaß genutzt wurden, neue Kontakte anzubahnen oder bestehende zu intensivieren.

Aus allen Beispielen wird deutlich, dass Mittlerinstanzen, wie Selbsthilfe-Kontaktstellen, Universitäten, kommunale Einrichtungen u.ä. eine wichtige Rolle spielen, wenn es um Kooperationen zwischen kollektiven Akteuren geht. Dem gilt es nachzugehen.

Es stellt sich die Frage, warum sich solche institutionalisierten Kooperationsprojekte nicht in größerem Maßstab durchgesetzt haben. Zu vermuten ist, dass neben den von Ferber (1996b) genannten Befürchtungen bezüglich der Ansprüche der Selbsthilfe-Bewegung auch die fehlende rechtliche Absicherung der Kooperation die Einbeziehung von Selbsthilfe in die Arbeit von Gremien sowie in Gestaltungsprozesse der Versorgungsstrukturen erschwert. Viel entscheidender sind u. E. aber andere Hemmfaktoren bei der Entwicklung einer institutionalisierten Zusammenarbeit: nämlich die unterschiedlichen Interessen, Erwartungen und Bedürfnisse von Selbsthilfe und Fachleuten, die mit einer solchen Zusammenarbeit verbunden werden und die unterschiedlichen Handlungslogiken, denen Laien und Experten folgen.
Die Gesundheitspolitik steht vor der Aufgabe, die Kooperation von Selbsthilfe-Initiativen mit Krankenkassen, Sozialverwaltungen, Parteien, Wohlfahrtsverbänden, Kirchen und Behindertenverbänden zu fördern und dabei Strukturen und Aktivitäten der Selbsthilfe-Initiativen zu berücksichtigen. Erforderliche Regelungen in der administrativen Verfahrensweise müssten im örtlichen und regionalen Bereich den unbürokratischen Strukturen der Selbsthilfegruppen angepasst werden (Kraus 1995).

Wechselseitige Mißverständnisse und mehr von Interessen als von Kenntnis geleitete Erwartungen der Gesundheitspolitik, der Leistungsträger und Leistungserbringer an die Selbsthilfe bergen die Gefahr in sich, dass Strategien zur Kooperation an der Selbsthilfe vorbeilaufen oder ihr Schaden zufügen.

Im Rahmen der Studie sollen daher Strategien und Bedingungen identifiziert werden, die eine Kooperation verhindern, die die spezifische Eigenart und Leistungsfähigkeit von Selbsthilfeinitiativen beeinträchtigen oder ihnen Aufgaben zuschreiben, die sie aufgrund ihrer Zielsetzungen und Spezifik als informelles System nicht erfüllen können.

1.4 Ziel der Studie

Trotz der inzwischen unbestrittenen Bedeutung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen sind Berichte über erfolgreiche Kooperationsbeziehungen mit Professionellen in der Literatur noch selten zu finden. Dabei ist davon auszugehen, dass es im Alltag in vielfältiger Weise Kontakte und Verflechtungen gibt, über die nicht berichtet wird.
Studien, die explizit Kooperation von Selbsthilfe mit Professionellen thematisieren, haben bisher immer nur Ausschnitte bearbeitet, beispielsweise die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen oder von Professionellen mit Selbsthilfe-Kontaktstellen (vgl. Kettler/Sommer 1994; Kuckartz 1997).
Dabei ging es überwiegend um Motivation, Einstellungen und Wünsche und weniger um die Erhebung faktischer Vernetzungen oder die Rekonstruktion von Kooperationserfahrungen. Es fehlt eine Analyse der konkreten Formen der Kooperation, der wechselseitigen Erwartungen und typisierenden Wahrnehmungen, der

Voraussetzungen für erfolgreiche Kooperation bzw. für Blockierungen der Kooperation an den Schnittstellen zwischen Laien-/Selbsthilfe und Gesundheitssystem unter Berücksichtigung der funktional differenzierten Leistungen zwischen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und den Akteuren der Gesundheitsversorgung.

Ziel der vorliegenden Studie ist eine empirische Klärung unterschiedlicher Voraussetzungen für positive Kooperationsbeziehungen zwischen Gesundheitsselbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen/-verbänden mit den Akteuren im System der professionellen Gesundheitsversorgung. Hierzu sollen praxisnahe Kriterien entwickelt werden, die eine problemgerechte und auf realistische wechselseitige Erwartungen abgestellte Kooperation in definierten Bereichen ermöglichen.
Sie will damit einen Beitrag zur Klärung des Zusammenhangs zwischen informeller Gesundheitsversorgung (Laiensystem/Selbsthilfe) und professioneller Gesundheitsversorgung (Leistungserbringer und Leistungsträger) leisten, die Bedingungen für eine synergetische Kooperation spezifizieren und praktische Empfehlungen für konkrete, effektive Kooperationsvorhaben zwischen beiden Bereichen mit Blick auf Gesundheits-Initiativen im Bereich chronischer Erkrankungen entwickeln.

Für die Rekonstruktion von Kooperationserfahrungen werden folgende Ebenen unterschieden:

a. *Wechselseitige Erwartungen*
- Welches Selbst- und Fremdverständnis bezüglich der Inhalte, Leistungsmöglichkeiten und Kooperationsformen zwischen informellem und formellem Sektor liegt bei den befragten Initiativen und den Leistungserbringern bzw. Trägern der gesundheitlichen Versorgung vor ?
- Welche wechselseitigen Erwartungen werden von den Beteiligten formuliert ?
- Inwieweit entsprechen die wechselseitigen Erwartungen den Leistungsmöglichkeiten und Handlungsprogrammen der Beteiligten ?

b. *Wege und Instanzen*
- Wer geht mit welchem Anliegen auf wen zu ?
- Welche Rolle spielen Brückeninstanzen (Kontaktstellen, exponierte Multiplikatoren) bei der Verknüpfung des informellen Sektors mit der Gesundheitsversorgung?

c. *Formen und Formalisierungsgrade*
- Welchen Formalisierungsgrad weisen die Kooperationsbeziehungen auf (Informationsaustausch oder Verträge)? Gibt es dabei Abhängigkeiten von der Organisationsform der Initiativen ?
- Welche Kooperationsvoraussetzungen werden formuliert (z.B. die Erfüllung von Mindeststandards oder Qualitätskriterien)
- Welchen Einfluss haben unterschiedliche Handlungslogiken und Ziele der Akteure auf die Kommunikation?

d. *Arbeits- und Themenbereiche*
- Bilden sich inhaltliche Schwerpunkte der Zusammenarbeit?
- Was sind die zentralen Schnittstellen der beiden Bereiche?

e. *Externe Einflussfaktoren*
- Gibt es formale, gesetzliche Vorgaben oder Kooperationsverpflichtungen? Welche Wirkung haben sie?

f. *Schnittstellen und Konfliktbereiche*

- Was sind typische Probleme oder Konfliktpunkte ?
- Worin liegen strukturelle Unvereinbarkeiten, wo fördernde und entwicklungsfähige Bedingungen für eine wirkungsvolle Zusammenarbeit, die in der Eigenart (Organisation, Selbstverständnis, Professionalisierung) der Partner begründet sind ?

2 Methodisches Vorgehen

Zusammenfassung: Studiendesign, Methoden, Ablauf, Validierung und Qualitätssicherung der Untersuchung

Ziele und Studienkonzept

Die zentrale Intention des im Rahmen des Berliner Zentrums Public Health von der Berliner Selbsthilfe- und Kontaktstelle SEKIS durchgeführten und von der HU-Berlin begleiteten ***Praxisforschungsprojekts*** zu Voraussetzungen und Anforderungen an die Kooperation zwischen Selbsthilfe und dem System der Gesundheitsversorgung liegt in der Herausarbeitung konkreter Hilfen zur Verbesserung der wechselseitigen Kooperation auf der Grundlage einer möglichst präzisen Beschreibung der tatsächlichen Formen und Verläufe von Kooperationsbeziehungen, einer Bestandsaufnahme der bisherigen Erfahrungen und ihrer Bewertung aus der Sicht der beteiligten Kooperationspartner sowie der Dokumentation der wechselseitigen Erwartungen an konkrete Formen der Kooperation. *Konzeptionell* wurde auf eine vorgängige Definition von Kooperation bewußt verzichtet. Im Sinne der ***qualitativen Forschung*** sollte das von den beteiligten Kooperationspartnern geäußerte Verständnis von Kooperation als Grundlage für das weitere Vorgehen, für die Konzept- und Theoriebildung sowie für die Überprüfung mit Hilfe einer ***repräsentativen Fragebogenerhebung*** dienen.

Methoden und Ablauf der Studie

Um die unterschiedlichen Sichtweisen und Erfahrungen des Selbsthilfebereichs zur Kooperationsproblematik zu explorieren wurden zunächst drei von uns moderierte ***'Werkstattgespräche'*** (eine modifizierte Form der Gruppendiskussion) zu den Erfahrungen mit und den Erwartungen an Kooperation mit Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen, -projekten und -organisationen in Berlin durchgeführt. Themen dieser Werkstattgespräche waren: 'Was bedeutet Kooperation für uns?', '-Kooperationspraxis: wer kooperiert mit wem zu welchem Anlaß und mit welchem Ziel in welcher Form?' und 'Erfahrungen in der Kooperation anhand eines positiven und eines negativen Beispiels'. Aus den dabei gewonnenen Ergebnissen wurde ein *teilstandardisierter* ***Fragebogen*** entwickelt, der dazu dienen sollte, das jeweilige Gruppenprofil zu charakterisieren (z.B. Ziele und Schwerpunkte der Arbeit, Zusammensetzung, Kontinuität), die jeweils gesehenen Schnittstellen zum System der gesundheitlichen Versorgung zu benennen und in ihrer Bedeutung für die Gruppe einzuschätzen, die tatsächlichen und gewünschten Kooperationen sowie die Erfahrungen mit und die Ergebnisse der Kooperation zu dokumentieren und die Zusammenarbeit mit SEKIS einzuschätzen. Der Bogen wurde nach einem Pretest (n = 6) an insgesamt 149 Selbsthilfe-Initiativen in den von uns aufgrund von Überlegungen zur Typizität von Initiativen in der Gesundheitsselbsthilfe ausgewählten Bereichen *'Krebserkrankung', 'pflegende Angehörige', 'Allergie und Asthma' und 'psychische Erkrankungen* versandt und durch ***elf Leitfadeninterviews*** mit Mitgliedern von Selbsthilfe-Intiativen vertieft. Der Gesamtrücklauf belief sich auf 62,4% (d.h. 93 auswertbare Fragebögen). Für die genannten Bereiche konnte für Berlin eine ***Repräsentativität*** gesichert werden (belegt durch Abgleich mit der Adressendatenbank von SEKIS). Die aus dem Selbsthilfebereich gewonnenen Ergebnisse bildeten gemeinsam mit den Erkenntnissen aus der umfangrei-

chen Selbsthilfeliteratur die Basis für die Konstruktion eines **halbstandardisierten *Fragebogens*** der an 642 für Kooperation mit Selbsthilfe relevante Fachkräfte aus elf verschiedenen Bereichen der Gesundheitsversorgung (z.B. niedergelassene Ärzte, Kliniken Gesundheitsämter, Beratungsstellen) versandt wurde (Rücklauf 32,4% , n = 208). Diese Ergebnisse wurden durch weitere ***17 Interviews*** mit Fachkräften, die mit der Selbsthilfe kooperieren, ergänzt und präzisiert. Die Auswertung der Interviews erfolgte themenzentriert. Mit dieser Erhebung wurden die Sichtweisen, Vorstellungen, Erfahrungen, Erwartungen und Wünsche an Kooperation auf Seiten der mit Selbsthilfe kooperierenden Institutionen und Fachkräfte ermittelt. Das Sample wurde nach Gesichtspunkten inhaltlicher Repräsentativität zusammengestellt.

Validierung und Qualitätssicherung

Die Inanspruchnahme der ***Methodenberatung des Berliner Zentrums Public Health*** zielte auf die Verbesserung und Kontrolle des Studiendesigns, der Methodenwahl und der Auswertungsmethodik. Ein ***Projekthandbuch*** diente der internen Qualitätssicherung, Prozeßsteuerung und Dokumentation.

Zwei ***Expertenworkshops*** mit Selbsthilfefachleuten aus München und Berlin, im ersten Jahr der Studie und zu Ende der Untersuchung, diente der Klärung konzeptioneller und inhaltlicher Fragen und der ***Expertenvalidierung*** der Ergebnisse. Die Vorstellung der vorläufigen Ergebnisse in zwei ***"Transferworkshops"*** diente der ***externen kommunikativen Validierung*** durch die Untersuchten.

Mit Hilfe der dargestellten Kombination aus qualitativen und quantitativ-standardisierten Erhebungsverfahren wurde ein relativ vollständiges, differenziertes und für die Berliner Situation repräsentatives Bild der existierenden Formen von Kooperation zwischen Selbsthilfe und dem System der Gesundheitsversorgung, ihres Nutzens, ihrer Mängel und ihrer Entwicklungsmöglichkeiten nachgezeichnet, um auf dieser Basis ein praxisnahes ***Kooperationshandbuch*** mit jeweils eigenen Abschnitten für Selbsthilfe-Initiativen, Fachkräfte und Institutionen entwickeln zu können. Dieses Kooperationshandbuch wird gegenwärtig erstellt.

2.1 Ziele und Untersuchungsansatz

Die zentrale Fragestellung der Studie zielte auf die Herausarbeitung allgemeiner und grundlegender Voraussetzungen und Anforderungen an die Kooperation zwischen Selbsthilfe und dem System der Gesundheitsversorgung. Für die Formulierung von Hypothesen und die Präzisierung von Fragestellungen konnten wir dabei auf eine Reihe von Detailuntersuchungen zur Kooperationsproblematik zurückgreifen (z.B. Röhrig 1989; Ernst u.a. 1992; Cize u.a. 1996; Matzat 1996; Böhm u.a. 1998) und Anregungen aus einer etwas anders akzentuierten Paralleluntersuchung in München (vgl. Bachl u.a. 1995; dies. 1997) aufnehmen.

Der Ansatz der Untersuchung zielte auf die Entwicklung praxisorientierter Kooperationshilfen auf der Basis qualitativer und quantitativer Erhebungen zur tatsächlichen und wahrgenommenen Kooperationswirklichkeit und zu den Kooperationserwartungen und -wünschen der beiden beteiligten Seiten (der Selbsthilfe und den Akteuren in der Gesundheitsversorgung) in Berlin. Vor diesem Hintergrund entschieden wir uns für die Form einer prozeßorientierten Praxisforschung (vgl. v. Kardorff 1988), in der Erhebung, Rückkoppelung mit den Untersuchten und den Programmzielen, Veränderung und Erweiterung der Fragestellungen und des Vorgehens sowie Entwicklung praxisgerechter Interventionsformen in nachvollziehbarer Weise in abgegrenzten Phasen aufeinander folgen. Für die Untersuchung wurde dabei eine Kombination aus qualitativen Erhebungsverfahren (Werkstattgespräche, leitfadengesteuerte Interviews) und standardisierten Erhebungsinstrumenten (Fragebogen) und Auswertungsverfahren gewählt (vgl. Flick u.a. [Hrsg.] 1995). Die Erhebungsverfahren bauen aufeinander auf und ergänzen sich gegenseitig und erfüllen dabei unterschiedliche Funktionen: z.B. dienen Werkstattgespräche sowohl der Exploration als auch der Theoriebildung; die repräsentative Fragebogenerhebung dient sowohl der Bestandsaufnahme als auch der Überprüfung von Hypothesen (vgl. v. Kardorff 1999). Durch den Rückgriff auf verschiedene Datenquellen (Zielgruppen, Selbsthilfeexperten, Dokumente, Erfahrungsberichte, wissenschaftliche Literatur) wurde zudem die zur Objektivierung der Ergebnisse erforderliche Strategie der Triangulation gewählt (vgl. Flick 1995).

Die qualitative Erhebung im Selbsthilfebereich zielte auf zwei zentrale Untersuchungsdimensionen: Zum einen auf eine empirische Klärung des Kooperationsverständnisses aus der subjektiven Sicht der unterschiedlichen Akteure im Selbsthilfebereich; die Auswertung der Daten erfolgte hier unter Bezugnahme auf den theorie- bzw. konzeptgenerierenden Ansatz der Grounded Theory von Glaser und Strauss (vgl. Glaser/Strauss 1998; Corbin/Strauss 1995). Zum anderen ging es um eine Rekonstruktion der Kooperationswirklichkeit (Erfahrungen positiver und gescheiterter Kooperation, Erwartungen an Kooperation und Kooperationspartner und Wünsche an Kooperation); die hier in den Werkstattgesprächen und Interviews erhobenen Daten wurden in Anlehnung an das von Mayring vorgeschlagene Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet (Mayring 1997[2]).

Der Aufbau der Untersuchung war *prozeßorientiert* angelegt: zunächst sollten Kooperationsvorstellungen und Kooperationswirklichkeit aus der Sicht der Selbsthilfe erhoben und auf der Grundlage der dabei gewonnenen Ergebnisse anschließend Fachkräfte aus verschiedenen Bereichen der Gesundheitsversorgung zu den Bereichen Kooperationsvorstellungen, Kooperationswirklichkeit (Häufigkeit,

Intensität, Art der Kontakte, Kooperationsprobleme), Kooperationserwartungen und -wünsche befragt werden.

2.2 Methoden und Studienverlauf

2.2.1 Erhebungen im Selbsthilfebereich

Die erste Phase der Studie zielte auf die Erhebung der Situation im Selbsthilfebereich. Auf dieser Basis wurde die Erhebung für den Bereich des Systems der Gesundheitsversorgung entwickelt.

Zunächst ging es darum in einer explorativen Phase Kooperationsvorstellungen und Kooperationserfahrungen aus der Sicht der Selbsthilfe, getrennt nach Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeprojekten und Selbsthilfeorganisationen zu erheben. Dieses Vorgehen begründete sich unter anderem daraus, dass “Kooperation” auch im Bereich der Gesundheitsversorgung ein wohlfeiles Schlagwort darstellt, dessen Inhalte, dessen semantisches Umfeld und dessen Ziele keineswegs klar ausformuliert und in ihrer Bedeutung für die jeweiligen Akteure und von ihnen durchaus unterschiedlich gesehen werden (vgl. v. Kardorff 1998).

2.2.1.1 Werkstattgespräche

Um Vorstellungen über Kooperation, Erwartungen und Kooperationserfahrungen aus der Sicht der Selbsthilfe in einem ersten Schritt empirisch zu ermitteln, um damit eine Grundlage für die Erstellung des Fragebogeninstruments zur repräsentativen Befragung der Selbsthilfegruppen, -projekte und -organisationen zu erhalten, wurden drei “Werkstattgespräche”, mit jeweils zehn bis zwölf Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeprojekten und Selbsthilfeorganisationen durchgeführt. Diese Methode entspricht dabei weitgehend dem Verfahren der Gruppendiskussion (vgl. Dreher/Dreher 1995), bei dem die Mitwirkenden als “Experten” ihrer Lebenssituation auf Vorgaben der Forscher in der nach Prinzipien der Meta-Plan-Technik moderierten Situation mit eigenen Erfahrungen, Geschichten, Kommentaren, kontroversen Auffassungen reagieren und damit die für sie relevanten Relevanzhorizonte, semantischen Räume und charakteristischen kritischen Punkte und Differenzierungen markieren; damit wird das Feld für die weiteren empirischen Erhebungen abgesteckt. Die Auswertung der Werkstattgespräche zielte dabei auf eine Hypothesen- und Theoriegenerierung für den nachfolgenden Forschungsprozeß. Im Sinne der Praxisforschung (vgl. Heiner [Hrsg.]1988; Fuchs 1995) und der Intention eines gesundheitsfördernden Empowerments (vgl. z.B.: Stark 1996) wurden die Gruppendiskussionen darüber hinaus als Werkstattgespräche angeboten, bei denen die Eigenaktivität der eingeladenen Personen zu einer eigenen produktiven Weiterentwicklung der Fragestellung anleiten sollte; die Werkstattgespräche wurden auch mit dem Angebot einer begleiteten Weiterführung zur Kooperationsproblematik im Sinne einer “Kultur der Selbsthilfe” verknüpft.

Exemplarische Darstellung der Auswertung der Werkstattgespräche
(Dieses Beispiel steht exemplarisch auch für die Vorgehensweise bei der Auswertung der Fragebogens und der leitfadengesteuerten Interviews):

- Material sichten
  - Sammeln und Sichten der Selbstdarstellungen der Selbsthilfe
  - Tonbänder der Werkstattgespräche transkribieren
  - verschriftlichte Daten in das bestehende 'Gerüst' einfügen
  - Protokolle sichten.
- Memos an verschriftlichte Daten (Tonband und Protokolle) anfügen, d. h. Kommentare, Ideen und erste Analysen anheften zu den:
  - Charakteristika der Gespräche
  - Themen der Gruppe und der Einzelnen
  - Selbstbildern /der eigenen Verortung
  - Erwartungen an Kooperation
- Austausch über Eindrücke und Ergebnisse aus Tonbanddaten und Protokolldaten
- Erstellung eines Kategorienschemas
- Kodierung der verschriftlichten Tonbanddaten mit dem sozialwissenschaftlichen Software-Programm Win-MAX (Kuckartz 1995)
- Überprüfung des Kategorienschemas
- Interpretation des kategorisierten Materials anhand von Ankerbeispielen
- Rückkopplung der Ergebnisse mit Hilfe eines Facharbeitskreises, zu dem alle Teilnehmenden der Werkstattgespräche geladen wurden.

2.2.1.2 Fragebogenerhebung

Die aus den Gruppendiskussionen gewonnenen Ergebnisse sind in die Konstruktion des halbstandardisierten Fragebogens (vgl. Diekmann 1995; Mayntz/ Holm/ Hübner 1969) für die quantitative Erhebung der beiden Erhebungsbereiche eingeflossen. Mit diesem Schritt sollte ein repräsentatives und möglichst vollständiges Bild der Kooperationsbeziehungen gezeichnet werden. Die Auswertung der Fragebogen bildete die Grundlage für die Erarbeitung von leitfadengesteuerten Interviews (vgl. Hopf 1995) sowie für die nach Gesichtspunkten des theoretical sampling (Glaser/Strauss 1998, orig. 1967) ausgewählten Auswahl der Ansprechpersonen, die über typische Kooperationserfahrungen berichten können oder an besonders für die Versorgung chronisch kranker Menschen entscheidenden Schnittstellen im Leistungsspektrum der gesundheitlichen Versorgung agieren.

Als Ziele für die Fragebogenerhebung wurden formuliert:

- Repräsentativität der Ergebnisse für den Bereich der Gesundheitsselbsthilfe in Berlin
- Information über Ziele, Selbstverständnis, Arbeitsschwerpunkte, Größe, Dauer und Zusammensetzung der befragten Gruppen, Projekte und Organisationen
- Gewinnen eines vollständigen und differenzierten Bildes über Kooperationswege, -häufigkeiten, -anlässe, -erfahrungen, -erwartungen, -wünsche und -probleme der Befragten mit unterschiedlichen Akteuren und Institutionen im System der Gesundheitsversorgung
- Hinweise auf Schnittstellenprobleme
- Gewinnen von Ansatzpunkten zur Weiterentwicklung professioneller Unterstützung von Kooperation

Der Fragebogen wurde nach folgenden Themenbereichen, die sich aus der Fragestellung des Projekts, aus der Literatur und aus den Werkstattgesprächen herauskristallisiert hatten, gruppiert. Die meisten Fragen wurden geschlossen formuliert, die optionalen Bereiche und Fragen zu besonderen Problemen wurden halboffen oder ganz offen gestellt (vgl. Anhang).

Entwicklung und Aufbau des Fragebogens berücksichtigen

1. **Gruppenprofil** der Selbsthilfe-Initiativen
   - Art der Initiative
   - Thema und Zielsetzung
   - Arbeitsschwerpunkte und Leistungsangebot;

2. **Schnittstelle zwischen Laien und Professionellen**
   - Selbstverständnis
   - Fremdbild
   - Akzeptanz
   - Verortung
   - Unterstützung, die für Kooperation benötigt wird;

3. **Kooperationserfahrungen**
   - welche Kooperationspartner
   - welche Ziele werden verfolgt und warum
   - welche Resultate werden erzielt
   - wie wird Kooperation umgesetzt (Beginn, Form, Schwierigkeiten);

4. Brückeninstanzen - Zur **Rolle von Selbsthilfe-Kontaktstellen** (SEKIS)
   - Bekanntheitsgrad
   - Inanspruchnahme der Leistungen
   - Änderungs- und Verbesserungswünsche.

Teil 4. des Fragebogens zu den “Brückeninstanzen” sollte Aussagen über die Rolle von Kontaktstellen als Brücken- und Vernetzungsinstanz erbringen und zugleich als ‘Feedback-Schleife’ (‘Kundenbefragung’) im Sinne der Qualitätsssicherung für die Kontaktstellen dienen.

Zur Adressaten-Auswahl

Ziel der Fragebogenerhebung war eine Vollerhebung der Initiativen in Berlin zu vier ausgewählten Themenbereichen der Gesundheitsselbsthilfe. Dabei wurden zwei typische klassische Selbsthilfe-Themen mit aus der Literatur bereits gut bekannten Profilen gewählt, die für das Spektrum der chronischen Krankheiten als inhaltlich repräsentativ gelten können: “Krebs” und “psychische Krankheit”. Die beiden anderen Gruppen repräsentieren das Feld der Angehörigenarbeit und den in Selbsthilfegruppen häufig anzutreffenden Bereich chronischer Krankheiten und Gesundheitsprobleme, die eng mit Lebensstilproblemen und unklarer und unsicherer Diagnostik und ungesicherten Therapien verbunden sind “Asthma/Allergie”.

Selbsthilfe Krebskranker	verschiedene Krebsarten
Pflegende Angehörige	Angehörige von dementiell Erkrankten: Alzheimer; Parkinson; Schlaganfall
Psychische Erkrankungen	Depression, Ängste, Angehörige von psychisch Kranken, Psychiatrie-Erfahrene
Allergie/Asthma	verschiedene Allergien

Grundlage für die Auswahl der Adressen war die SEKIS-Datenbank über Selbsthilfe-Initiativen in Berlin. Die Zahl der ausgewählten Initiativen für Berlin betrug **(Gesamt-N) 149.**

Grundgesamtheit und Rücklauf

Die Anzahl der auszuwertenden Fragebögen betrug 93. Dies entspricht einem auswertbaren **Rücklauf von 62,4%.**
Der Rücklauf aus den einzelnen thematisch angesprochen Gruppen war unterschiedlich. Während Krebs-Initiativen oder Initiativen von "pflegenden Angehörigen" eine sehr hohe Antwortfrequenz zeigten, war der Rücklauf bei den Selbsthilfe-Initiativen im Bereich "psychischer Erkrankungen" geringer. Da es sich hier aber um die größte Gruppe handelt, konnten bei einem Rücklauf von 52,9% immer noch 37 Fragebögen in die Untersuchung aufgenommen werden. Bei den Aussagen bezüglich der "Allergie und Asthma" - Initiativen muss in Betracht gezogen werden, dass die Grundzahl von zehn Initiativen nur sehr klein ist. Immerhin haben sechs von ihnen geantwortet.

Tabelle 1: **Rücklauf**

Themen der Initiative	*Grundgesamtheit*	*Rücklauf*	
	Anzahl	*Anzahl*	*in %*
Krebs	45	32	71,1
pflegende Angehörige	24	18	75
Allergie und Asthma	10	6	60
psych. Erkrankungen	70	37	52,9
gesamt	149	93	62,4

2.2.1.3 Interviews

Aus den Ergebnissen der Werkstattgespräche und Fragebogen wurde ein Leitfaden für die Interviews mit Vertreter/innen aus dem Selbsthilfebereich entwickelt. Die Auswahl der Interviewpartner/innen erfolgte hier nach dem Modell des theoretical sampling von Glaser und Strauss, bei dem es auf die maximale Variation ankommt, um möglichst die gesamte Breite und Differenzierung des Untersuchungsfeldes einzufangen: hier wurden besonders Personen aus den Bereichen angesprochen, die als "Schlüsselpersonen" bekannt waren, deren Antworten im Fragebogen in verschiedener Hinsicht als besonders interessant eingeschätzt wurden und die jene Themen akzentuiert hatten, die bereits beim Werkstattgespräch von Bedeutung waren. Insgesamt wurden elf derartige leitfadengesteuerte Interviews durchgeführt.

2.2.2 Erhebungen im System der Gesundheitsversorgung

2.2.2.1 Auswahlkriterien und Stichprobe

Für die nach inhaltlichen Kriterien (geschichtete Stichprobenziehung) angelegte Befragung wurde auf der Basis der aus dem Selbsthilfebereich erhobenen Schwerpunkte ein teilstandardisierter Fragebogen zu den für die Studie relevanten Themenbereichen erstellt und an knapp 650 Fachleute aus unterschiedlichen Institutionen und unterschiedlichen Versorgungs-"milieus" versandt. Bei einigen Institutionen wurde mit dem Fragebogen eine Vollerhebung durchgeführt (z.B. Nachgehende Krankenfürsorge, Sozialpsychiatrischer Dienst oder die Leit- und Planstellen des ÖGD), bei anderen relevanten Berufssparten wurden Stichproben gezogen (z.B. bei den Ärzten). Insgesamt wurde eine zufriedenstellende Rücklaufquote von 36 % erreicht. Die erhobenen Daten wurden mit Hilfe von SPSS ausgewertet.

Wie wurden die Akteure und Institutionen ausgewählt?
Zunächst wurden alle in Frage kommenden Fachleute in Einrichtungen, Institutionen oder Beratungsstellen ermittelt. Die Auswahl orientierte sich an den für die vier Themenbereiche relevanten professionellen Leistungsanbietern und Leistungsträgern.
Darüber hinaus wurde deren quantitative Verteilung in Berlin ermittelt. Daraus ergab sich folgendes Bild:

- Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte in Berlin (insges. ca. 6000)[4]
- Niedergelassenen Psychologen/Psychotherapeutinnen (ca. 500 BDP)
- Krankenkassen, Geschäftsstellen aller Krankenkassenarten und die für die Selbsthilfeförderung zuständigen Ebenen (62)

[4] Von den ärztlichen Fachgebieten sind nicht alle für unsere Fragestellung relevant, sondern nur die Fachgebiete:

- Praktische Ärzte, Ärzte f. Allgemeinmedizin (ca. 2000)
- Hausärztliche und fachärztl. Internisten (ca. 1140)
- Neurologen, Psychiater (ca. 350)
- Onkologen, Schwerpunktpraxen (ca. 130)
- Allergologen (ca. 160)

- Sozialstationen, gemeinnützige und gewerbliche (ca. 300)
- Sozialpsychiatrische Dienste in den Bezirksämtern (23)
- Nachgehende Krankenfürsorge in den Bezirksämtern (20)
- Sozialdienste und spez. Stationen in den Krankenhäusern (ca. 135 Krankenhäuser in Berlin, incl. einzelner örtl. Standorte)
- Beratungsstellen zu den Themen Psychische Probleme, Krebs, Pflegende Angehörige
- Leit- und Planstellen des ÖGD (23)

Da es den Rahmen des Forschungsprojektes gesprengt hätte, eine Vollerhebung durchzuführen, musste in den meisten Bereichen eine quantitative Einschränkung vorgenommen werden. Aus jedem Professionellen-Bereich wurden etwa 10% der Adressaten ausgewählt, wobei auf eine gleichmäßige Verteilung auf die Berliner Bezirke geachtet wurde.

Insgesamt wurden 647 Fragebögen versandt, die sich wie folgt auf die einzelnen Bereiche verteilen:

- Niedergelassene Ärzte der relevanten Fachgebiete: 360
- Niedergelassenen Psychologen/Psychotherapeuten: 20
- Krankenkassen, Geschäftsstellen aller Krankenkassenarten: 52
- die für die Selbsthilfeförderung zuständigen Ebenen: 10
- Sozialstationen, gemeinnützige und gewerbliche: 34
- Sozialpsychiatrische Dienste des ÖGD: 23
- Nachgehende Krankenfürsorge des ÖGD: 20
- Leit- u. Planstellen des ÖGD: 23
- Sozialdienste in den Krankenhäusern: 27
- Tumorzentren: 7
- Psychiatrische Kliniken; Tageskliniken: 11
- Psychosomatische Stationen: 5
- Psychosoziale Kontakt- und Beratungsstellen: 47
- ambulante Pflegedienste: 8

Der Rücklauf der teilstandardisierten Fragebögen

Die Rücklaufquote erreichte bei einzelnen Institutionen weit über 50 % (z.B. Sozialdienst im Krankenhaus und Einrichtungen des ÖGD) und kann in diesen Bereichen als äußerst gut bezeichnet werden. Es ist zu vermuten, dass die Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit dem Feld der Selbsthilfe-Initiativen durch den hohen Rücklauf zum Ausdruck gebracht wird. Der Rücklauf bei den niedergelassenen Ärzten, der zahlenmäßig größten Befragten-Gruppe, liegt mit 30% erwartungsgemäß (zeitliche Belastung, Vorbehalte gegenüber sozialwissenschaftlichen Befragungen) niedriger, aber dennoch deutlich höher als bei vergleichbaren Studien[5]. Insgesamt wurde eine zufriedenstellende Rücklaufquote von 36 % erreicht.

[5] vgl. ‘Professionelle und Selbsthilfe’ von Kammerer und Kuckartz, wo die praktischen Ärzte aus der Grundgesamtheit ausgeschlossen werden mussten, weil die Rücklaufquote zu gering war.

2.2.2.2 Experteninterviews

Auf der Basis der schriftlichen Befragung und der Ergebnisse aus dem Selbsthilfebereich wurde wiederum ein Leitfaden für vertiefende Expertengespräche entwickelt. Dafür wurden 17 kooperationserfahrene Fachleute aus dem Pool der Fragebogenerhebung ausgewählt. Die Interviewtranskripte wurden inhaltsanalytisch (Mayring 1997) ausgewertet.
Kriterien für die Auswahl der Gesprächspartner/innen aus dem Pool der Fragebögen:
- kooperationserfahren (häufig, regelmäßig)
- interessantes Antwortverhalten, z.B. widersprüchliches oder innovatives
- aus allen relevanten Bereichen mindestens zwei Interviews.

Daraus ergab sich folgendes Bild:

Leitfadeninterviews mit Expert/innen im Gesundheitswesen in Berlin: n= 17

niedergelassene Ärzte	2
Sozialdienst im Krankenhaus	3
Leit- und Planstelle im ÖGD	2
Beratungsstellen im ÖGD	2
Beratungsstellen in freier Trägerschaft	2
Krankenkasse	2
zusätzliche interessante Stellen:	
KOSA Brandenburg	1
Gesundheits-Akademie Berlin	1
Service- u. Info-Zentrum f. Angehörigenarbeit	1
Schlosspark-Klinik, Referat Öffentlichkeitsarbeit	1
insgesamt	17

In diesen Interviews mit Expert/innen der Gesundheitsversorgung ging es um folgende Themen:

- Rekonstruktion von Kooperationsgeschichten mit dem Selbsthilfebereich
- Herausarbeitung des Kooperationsverständnisses
- Kooperationsnotwendigkeiten mit der Selbsthilfe aus der Sicht der Systemakteure
- Konkretisierung von Kooperations-Kriterien
- kontrastierende Analyse erfolgreicher / misslungener Kooperationen.

2.3. Validierung und Qualitätssicherung

2.3.1 Interne Qualitätssicherung: Methodenberatung und Projekthandbuch

Die Inanspruchnahme der ***Methodenberatung des Berliner Zentrums Public Health*** zielte auf die Verbesserung und Kontrolle des Studiendesigns, der Methodenwahl und der Auswertungsmethodik. Ein ***Projekthandbuch*** diente der internen Qualitätssicherung, Prozesssteuerung und Dokumentation.

2.3.2 Expertenvalidierung

Zwei ***Expertenworkshops*** mit Selbsthilfefachleuten aus München und Berlin, im ersten Jahr der Studie und zu Ende der Untersuchung, diente der Klärung konzeptioneller und inhaltlicher Fragen und der ***Expertenvalidierung*** der Ergebnisse.

2.3.3 Transferworkshops: konsensuelle Validierung durch den Selbsthilfebereich

Mit dem Konzept der "Transferworkshops" sollten folgende Ziele erreicht werden:

- Rückmeldung der Ergebnisse an die Befragten (Transparenz der Forschung)
- Rückmeldung und kritischer Kommentar der Ergebnisse seitens der Befragten, damit eine sogenannte *konsensuelle Validierung* (vgl. Kvale 1995) erreicht werden kann
- Hinweise für die Weiterentwicklung praktischer Kooperationshilfen seitens der Selbsthilfeexperten (Entwicklungsaspekt der Praxisforschung).

Insgesamt wurden zwei derartige Transferworkshops angeboten und ausgewertet:

* Vorstellung der Ergebnisse in einem "Psychose-Seminar" (vgl. Bock u.a. 1995) mit ca. 20 Teilnehmer/innen
* Workshop 'Kooperation zwischen Selbsthilfe und Fachleuten' zum Thema Krebs
Methode: moderierte Gruppendiskussion
80 Einladungen (davon 47 an den Selbsthilfebereich und 33 Vertreter/innen aus der Gesundheitsversorgung)
19 Teilnehmer/innen

Die hier gewonnenen Ergebnisse differenzieren und präzisieren Ergebnisse der Studie und liefern Hinweise für die Erarbeitung des Kooperationshandbuchs.

3 Akteure des Gesundheitssystems in Kooperation

3.1 Das Profil der Selbsthilfe-Initiativen in der Erhebung

Das Forschungsvorhaben untersuchte in seiner ersten Arbeitsphase die Kooperationserwartungen und -erfahrungen des Selbsthilfebereichs, um diese Ergebnisse in einem zweiten Schritt mit den Vorstellungen, Erwartungen und Erfahrungen des professionellen Bereichs zu konfrontieren. Bei der Betrachtung von Selbsthilfe-Initiativen gehen wir von der Unterscheidung in **Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeprojekten und Selbsthilfeorganisationen** aus. Die dieser Einteilung zugrunde liegende These war, dass die unterschiedlichen Initiativen verschiedenen Handlungslogiken folgen in Bezug auf das, was sie zusammenhält: auf ihre Ziele, ihre Aufgaben, ihre Arbeitsweise und ihre Kooperationspartner/innen. Mithilfe der zielgruppenspezifischen Werkstattgespräche sollte dies überprüft und herausgefunden werden, welche Unterschiede in Bezug auf Kooperationspartner, -ziele, -schwierigkeiten und -wünsche festzustellen sind.
Wenn es in dieser Studie auch darum geht, den Platz der Selbsthilfe-Initiativen in der Versorgungslandschaft an Hand der Kooperationsstrukturen näher zu bestimmen und darum, zu beschreiben, welche Leistungen sie im bestehenden Hilfespektrum erbringen, kommt dieser begrifflichen Unterscheidung eine besondere Bedeutung zu. Die gewählte Unterscheidung in drei typische Formen der Selbsthilfe scheint trotz aller Unschärfen angemessen und in Bezug auf den Kooperationsprozess Relevanz zu besitzen. Sie entspricht im übrigen auch der, die sich in der Literatur zur Struktur und Entwicklung der Selbsthilfe durchgesetzt hat[6].

Deshalb beschreiben wir im folgenden eine **idealtypische Klassifizierung der Selbsthilfe**, die mit Beispielen aus den Werkstattgesprächen veranschaulicht wird.

a) Selbsthilfegruppe [7]
Eine Selbsthilfegruppe (SHG) ist ein in der Regel informeller Zusammenschluss ähnlich Betroffener, die sich regelmäßig und freiwillig zu Gesprächen treffen. Im Mittelpunkt der Treffen stehen gegenseitiger Erfahrungsaustausch und wechselseitige Unterstützung bei der Bewältigung von gesundheitlichen, seelischen und sozialen Problemen.

In ihren Zielen und Aufgaben sind Selbsthilfegruppen meist innenorientiert (auf die Gruppe und ihre Mitglieder selbst) und weniger auf die Zuwendung an Dritte oder die Öffentlichkeit gerichtet. Zu den idealtypischen - in der Realität aber unterschiedlich gehandhabten - Kriterien gehören außerdem die Gleichberechtigung

[6] Zur Abgrenzung des Selbsthilfegruppen-Begriffs siehe: W. Thiel, Selbsthilfe und informeller Sektor auf der lokalen Ebene, in: R. Roth / H. Wollmenn, Kommunalpolitik- Politisches Handeln in den Gemeinden, Opladen 1994

[7] M.L. Moeller, Anders helfen, Stuttgart 1981; derselbe, Selbsthilfegruppen, Selbstverantwortung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen, Reinbeck 19978; A.Trojan/ E. Halves, Selbsthilfegruppen-eine Alternative zu sozialstaatlichen Leistungen, in: R. Bauer / H. Dießenbacher (Hrsg.), Organisierte Nächstenliebe, Opladen 1984, S. 148 ff; A. Trojan, Wissen ist Macht, Frankfurt a.Main 1986; J. Matzat, Selbsthilfe - Ursprung und Erfahrungen, in DAG SHG e.V., Selbsthilfegruppennachrichten, Gießen 19983; derselbe, Zum Verhältnis von Profession, Laienhilfe und Selbsthilfe, in: H. Klingemann (Hrsg.), Selbsthilfe und Laienhilfe, Lausanne 1986, S. 7-21; DAG SHG e.V. (Hrsg.), Selbsthilfegruppenunterstützung, Gießen 1987.

ihrer Mitglieder, das kostenlose Gruppentreffen und die Abgrenzung zu Professionellen[8].

b) Selbsthilfeprojekt

Ein Selbsthilfeprojekt (SHP) ist ein Zusammenschluss, der meist aus gemeinsamer Betroffenheit entstanden ist und mit der Zeit immer stärker außenorientierte Leistungen übernimmt, wie z.B. Öffentlichkeitsarbeit und Beratung. Das Wesen ist das Prinzip der Selbstorganisation. Häufig findet eine Professionalisierung der Mitarbeiter/innen statt, die ein neues Fachwissen entwickeln. Trotz hoher professioneller Standards sind die Mitarbeiter/innen zum Teil ehrenamtlich beschäftigt. Anlaß zur Entstehung eines Selbsthilfeprojekts ist oft eine Lücke im Versorgungssystem, das sie durch innovative Arbeitsansätze - zum Teil auch in Abgrenzung zu traditionellen Diensten - ergänzen. Projekte haben in der Regel einen festen Kern an Mitgliedern und sind oft schon formal - meist als Verein - organisiert. Die Strukturen haben einen höheren Verbindlichkeitsgrad. ‘Selbsthilfeprojekte sind durch eine doppelte Aufgabenstellung gekennzeichnet. Sie sind sowohl selbstorganisierte Bewältigungsversuche betroffener Projekt-Mitglieder als auch ein problemorientiertes Angebot für Außenstehende. Sie vereinigen sowohl einen Selbsthilfe- als auch einen Dienstleistungsaspekt. Damit rücken allgemeine Charakteristika und Erfordernisse professioneller Hilfe und Versorgung in den Vordergrund[9].
Mit fortschreitender Professionalisierung gehen Bemühungen um bezahlte Mitarbeiter/innenstellen einher. Der Übergang zwischen reiner Gesprächsselbsthilfegruppe, außenorientierter Selbsthilfegruppe und Projekt mit klar definiertem Leistungsangebot für Außenstehende ist ein fließender[10].

c) Selbsthilfeorganisation

Eine Selbsthilfeorganisation (SHO) ist ein Zusammenschluss ähnlich Betroffener, die sich in einem überregionalen Verband zusammenfinden (Landesverband oder Bundesverband). Diesen Verbänden gehören meist mehrere lokale Gruppen an, die auf allen regionalen Ebenen präsent sind. Sie verfolgen schwerpunktmäßig außenorientierte Ziele, wie Interessenvertretung, Aufklärungs- und Lobby-Arbeit zu einem bestimmten Thema. Organisationsgrad und Professionalisierung sind allerdings recht unterschiedlich ausgeprägt. Es gibt einerseits hochprofessionalisierte und gut strukturierte Interessenverbände zum Beispiel für Behinderte oder chronisch Kranke (wie die ‘Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind e.V., Deutsche Rheuma-Liga e.V.), andererseits erfolgt die Arbeit auf der lokalen untersten Ebene, der Gemeinde oder der wohnortnahen Organisationsebene oft ehrenamtlich. Auch hier ist die Abgrenzung zu Selbsthilfegruppen nicht immer eindeutig. Vor allem in zeitlicher Ebene verfließen die Abgrenzungen. Trotzdem bleiben die Wesenselemente der betroffenenorientierten Selbsthilfe im Kern erhalten[11].

---

[8] Beispiel Selbsthilfegruppe Allergie / Asthma: *'Die Betroffenheit hat uns zusammengeführt und inzwischen habe ich seit drei Jahren auf diesem Gebiet Erfahrungen gesammelt'... 'wir haben uns zusammengerauft, gerade weil wir Erfahrungen austauschen wollen... Wir leisten Hilfestellung gegeneinander und sind Tag und Nacht füreinander da'*

[9] W.Thiel, siehe Anm. 1, S. 287

[10] Beispiel Verein für Psychotherapiegeschädigte Berlin: *'Ich bin auch selbst ehemalig Betroffene ... der Verein hat dann Stellenzuschüsse für meine Arbeit bekommen, die jetzt nach den radikalen Kürzungen zu Ende gehen....Ich denke, ich werde einen Teil ehrenamtlich weitermachen, also auch Beratung, Einzelberatung und ich hab Leute zusammengeführt, die sich zu Selbsthilfegruppen zusammenfinden wollten.'*

[11] Beispiel Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind e.V. Sie besteht seit 15 Jahren, ist der bundesweiten Vereinigung angeschlossen, die 7000 Mitglieder zählt und hat vor zwei Jahren einen Berliner Landesverband gegründet, der zum Zeitpunkt der Erhebung 500 Mitglieder hat. Zur Frage der Unterscheidung der Initiativen wird gesagt:

Anmerkung wird auf der nächsten Seite fortgesetzt

Für die Unterscheidung der drei Selbsthilfe-Typen ist in dieser Studie das Kriterium 'Innenorientierung' (auf die Gruppenmitglieder selbst gerichtete Aktivitäten) oder 'Außenorientierung' (auch an die Öffentlichkeit oder Außenstehende gerichtete Angebote) konstitutiv, im Gegensatz zu anderen Autoren[12], die auch innerhalb der Selbsthilfegruppen differenzieren.

In der Praxis fällt die eindeutige Zuordnung dieser idealtypischen Unterscheidung durch zahlreiche Mischformen und eine erhebliche Vielfalt bei den bestehenden Initiativen schwer. Selbsthilfegruppen als reine Gesprächsgruppen zu einem bestimmten Thema können Mitglied in einem übergeordneten Verband sein. Die Identifikation der Mitglieder und die Selbsteinschätzung der Befragten können dann variieren. In einem Fall verstehen sich die Betroffenen als Teil eines Verbandes, im anderen Fall sind sie mit dem Bild der kleinen Gruppe identifiziert, die lediglich aus pragmatischen Gründen überregional organisiert ist. Hat eine Person innerhalb der Gruppe dann auch noch mehrere oder wechselnde Funktionen, z.B. Kontaktperson der kleinen Gruppe und Vorstand im Verband, werden die Zuordnungen schwierig.

Wichtig ist auch der Hinweis, dass Selbsthilfe heute ein Etikett für eine Vielzahl zielgruppenorientierter Angebote und Organisationsformen ist, was es im Alltag zum Teil schwer macht, Selbsthilfe-Ansätze von anderen freiwilligen, nicht staatlichen Hilfe-Ansätzen zu unterscheiden. Gemeint sind damit z.B. professionelle bzw. marktförmige Dienstleistungen, die die Selbsthilfe zwar im Namen führen, in Wirklichkeit aber Fremdhilfe- bzw. Versorgungsangebote sind (z.B. große Behindertenverbände), Formen nicht-professioneller Hilfe, wechselseitige Hilfe im primären Sektor (Familie, Nachbarschaft) und schließlich von anderen Formen sozialen und politischen Engagements[13].

In diesem Forschungsvorhaben wird die These vertreten, dass die drei genannten Typen der Selbsthilfe unterschiedlichen Arbeitsprinzipien folgen, die dann auch für die Kooperationsbeziehungen von Bedeutung sind.
Folgende Elemente sind z.B. gemeint:

Selbsthilfegruppen:

- gleiche Betroffenheit
- Freiwilligkeit
- informeller Charakter des Zusammenschlusses
- Innenorientierung: hohe Verbindlichkeit innerhalb der Gruppen und niedrige Verpflichtungen nach außen

---

'Die angesprochene Unterscheidung zwischen Selbsthilfegruppe und Selbsthilfeorganisation ist, wie sich mir das darstellt, meilenweit. Es ist schon etwas anderes, wenn sich 5, 6 Leute zusammen setzen oder ob man für andere etwas tut, als Engagierter. Das wissen sie ja sicherlich alle hier. Ich bin nach den 15 Jahren an einem anderen Punkt. Als ich anfing und das alles zuerst durchgelebt hab, war ich ja selbst sehr betroffen. Dann hab ich die Arbeit gemacht, weil ich es sinnvoll fand und schließlich wurde der Frust aber schon immer größer.'

[12] N. v. Kampen / U. Vogt, Zur Rolle der Selbsthilfe in der Rehabilitation, in : Neue Wege in der rehabilitation, Weinheim 1996, S. 200, N. Wohlfahrt / H. Breitkopf, Selbsthilfegruppen in NRW, in: MAGS, Zukunft des Sozialstaats, Düsseldorf 1996, S. 137 ff

[13] Vgl. Wolgang Thiel: 'Selbsthilfe und informeller Sektor auf lokaler Ebene', in Roland Roth, Hellmut Wollmann 'Kommunalpolitik - Politisches Handeln in den Gemeinden', Opladen 1994, Seite 281, und Wolgang Thiel 'Etikettenschwindel mit Selbsthilfegruppem ?', in: Boll,F. und Olk, T. (Hrsg.) 'Selbsthilfe und Wohlfahrtsverbände', Freiburg 1987, Seite 105-137

- emotionale Nähe
- Wechselseitigkeit
- reine Laienhilfe
- örtliche Ebene als Aktionsfeld
- Übereinstimmung von Nutzen und Aufwand
- Erfahrungsaustausch und emotionale Unterstützung

Selbsthilfeprojekte:

- gleiche Betroffenheit
- Formalisierung der Organisation
- Differenzierung zwischen den Funktionen
- Mischung aus Professionalität und Laienhilfe
- Außenorientierung
- Dienstleistungscharakter
- Versorgungsfunktion (begrenzt, segmentiell)
- Tendenz zur Selbstüberforderung
- ungleiche Verteilung der Aufgaben und Lasten nach innen
- Erfahrungsaustausch, Informationsvermittlung und Beratung

Selbsthilfeorganisationen:

- hoher Organisationsgrad
- starke Differenzierung der Funktionen
- Professionalisierung auf den überregionalen Ebenen
- Mischung von Betroffenen und Nicht-Betroffenen
- starke Außenorientierung
- überregionale Orientierung
- Politik als Aktionsfeld (Lobby)
- Erfahrungsaustausch, Informationsvermittlung und Beratung

Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung der ersten Arbeitsphase beziehen sich auf 93 Selbsthilfe-Initiativen zu den Themen Krebs, pflegende Angehörige, Allergie / Asthma, und psychisch Erkrankte.

Alle befragten Selbsthilfe-Initiativen wurden aufgefordert, eine Zuordnung zu den drei Typen anhand vorgegebener Definitionen vorzunehmen:

- eine Selbsthilfegruppe trifft sich regelmäßig als Gesprächsgruppe Betroffener
- ein Selbsthilfeprojekt bietet vor allem Leistungen für Außenstehende an
- eine Selbsthilfeorganisation ist zusätzlich überregional als Interessenverband organisiert.

Von den 93 Initiativen in den ausgewählten Themenfeldern der Studie verstehen sich 74 als Selbsthilfegruppen, 10 als Projekte und 9 als Selbsthilfeorganisationen.

Das heißt **die Ergebnisse der Fragebogenerhebung beziehen sich schwerpunktmäßig auf Selbsthilfegruppen**. Dieser hohe Anteil an Selbsthilfegruppen kommt dadurch zustande, dass sich selbst Mitglieder aus Selbsthilfeorganisationen, die sich auf lokaler Ebene treffen, faktisch als Gruppe verstehen. Oder es sind Selbsthilfeorganisationen, die zwar bundesweit organisiert sind, dennoch als ganz kleine Organisationen bei weitem nicht die professionellen Dienstleistungen anbieten können, wie große Verbände.

Profil der befragten Selbsthilfe-Initiativen

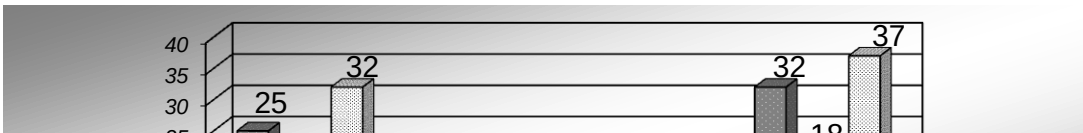

Abb.1 *Profil der befragten Selbsthilfe-Initiativen*

Um die Position von Selbsthilfe im Gesundheitssystem zu verdeutlichen, wurden alle Initiativen nach ihren **Zielen** befragt. Dabei rangieren Ziele, die zur **aktiven Krankheitsbewältigung** beitragen, wie gegenseitige Unterstützung, soziale Kontakte, Gespräche u.ä. an erster Stelle. **Informationsvermittlung** im Sinne von Erfahrungsaustausch, Beratung oder Erhöhung der Compliance folgt an zweiter Stelle und an dritter steht die **Durchsetzung sozialer und gesundheitspolitischer Ziele**.
Differenziert man nach Organisationsform, bleibt für die Gruppen die aktive Krankheitsbewältigung erwartungsgemäß das prioritäre Ziel, während bei Projekten die Informationsvermittlung und die Verbesserung der Versorgung einen wichtigen Platz einnimmt. Für Organisationen steht die Interessenvertretung im Sinne der Durchsetzung gesundheitspolitischer Ziele im Vordergrund.

Ergänzend zur Zieldefinition wurden die Angebote und Arbeitsschwerpunkte der einzelnen Selbsthilfe-Initiativen erfragt. Für alle Initiativen ist - dem Selbsthilfegedanken entsprechend - der **Erfahrungsaustausch Betroffener das wichtigste Angebot** ihrer Arbeit.
Erwartungsgemäß ist die Schwerpunktsetzung bei den Gruppen - entsprechend den unterschiedlichen Arbeitsweisen - tatsächlich eher innenorientiert.
Sie definieren für sich folgende Rangfolge:

Erfahrungsaustausch,
emotionale Unterstützung,
Informationsvermittlung und
gemeinsame Aktivitäten.

Erst danach wird mit deutlich weniger Nennungen die Beratung genannt.

Für Selbsthilfeprojekte ist Erfahrungsaustausch und Informationsvermittlung gleichrangiges wichtigstes Angebot, danach werden emotionale Unterstützung und Beratung genannt. Öffentlichkeitsarbeit gehört für Projekte zu den fünf wichtigsten Angeboten. Auch dies kann als Bestätigung der These gedeutet werden, dass Projekte gegenüber den Gruppen einen mehr außenorientierten Charakter haben.

Bei den Organisationen steht die Beratung - nach dem Erfahrungsaustausch - im Vordergrund. Für sie sind emotionale Unterstützung, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit an dritter Stelle gleichwertige Schwerpunkte.
Die Nennung von Beratung, Informationsvermittlung und Aufklärung unter den vorrangigen Schwerpunkten der Projekte und Organisationen weist auf die stärkeren Dienstleistungsanteile ihrer Arbeit hin und durch die Verknüpfung mit der prioritären Bedeutung des Erfahrungsaustausch - vorsichtig formuliert - auf ihren Platz in der 'Versorgungskette' als zielgruppen- und betroffenenorientierte Hilfeangebote.

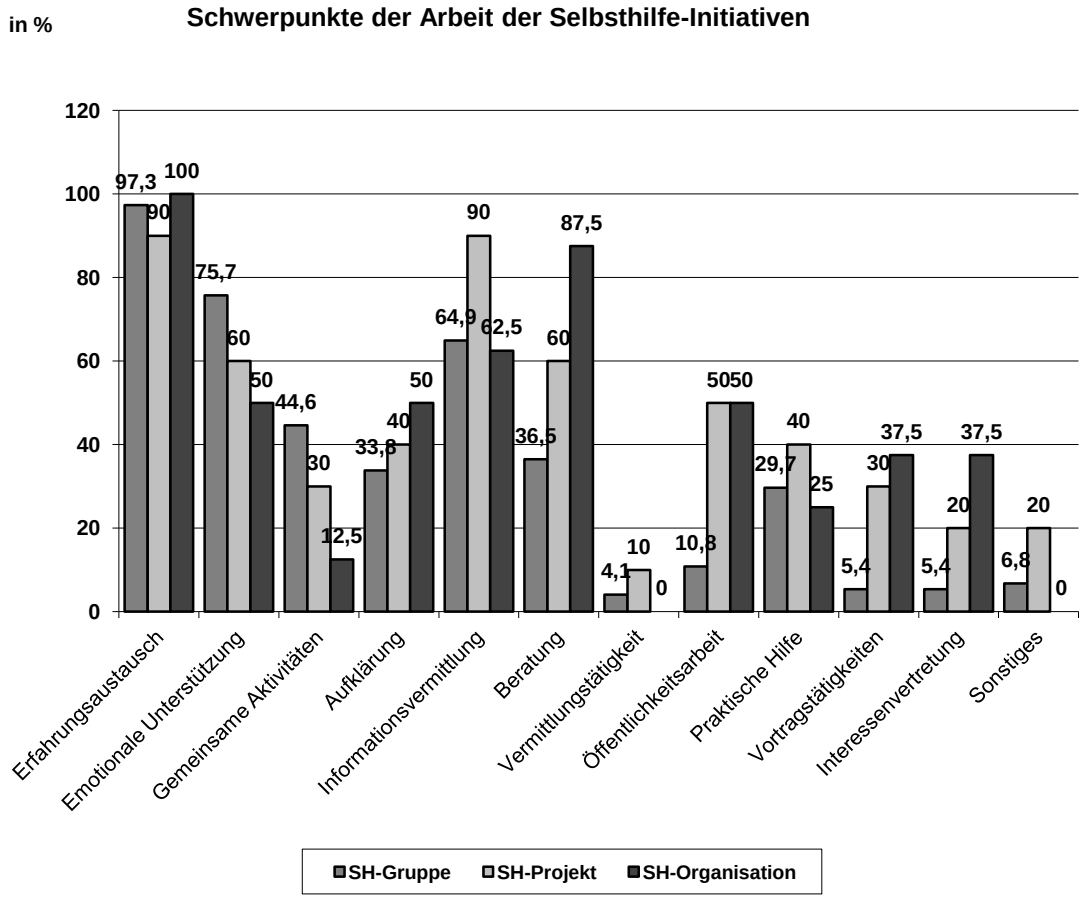

Abb. 2 *Schwerpunkte der Arbeit der Selbsthilfe-Initiativen*

3.2 Die professionellen Akteure

Die Palette der professionellen Akteure im Gesundheitssystem ist ebenso vielfältig wie die Themen und Anliegen der Initiativen. Die vorliegende Studie unterscheidet zwischen individuellen und kollektiven Akteuren. Zu den individuellen Akteuren zählen die niedergelassenen Ärzte und Psychologen, zu den kollektiven gehören Institutionen des Versorgungssystems, wie Krankenkassen, öffentliche Einrichtungen oder Krankenhäuser.
Auch diese Unterscheidung ist in der Praxis nicht immer trennscharf, z.B. kann ein bekannter Arzt einer Klinik sehr wohl auch ein individueller Akteur sein. Eine These ist, dass spezifische Erwartungen an die unterschiedlichen Akteure gerichtet werden und diesen auch verschiedene Handlungsalternativen für eine Kooperation zur Verfügung stehen. Ein Klinikarzt kann einer Selbsthilfeorganisation z.B. ganz andere Kooperationsangebote machen, als ein niedergelassener Arzt.

Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung der zweiten Arbeitsphase beziehen sich auf 235 Professionelle aus unterschiedlichen Bereichen.

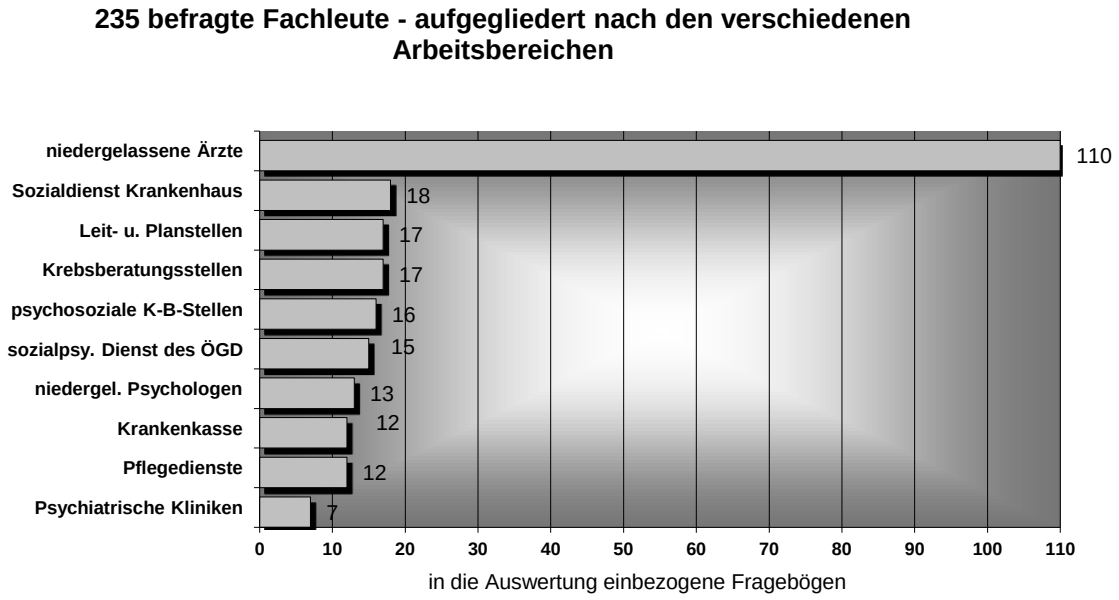

Abb. 3 *In die Auswertung einbezogene Fragebögen*

Ungefähr die Hälfte der befragten Fachleute können als individuelle Akteure und die andere Hälfte als kollektive Akteure bezeichnet werden. Wir gehen davon aus, dass Selbsthilfe-Initiativen auf individuelle Akteure, also auf einzelne Personen anders zugehen als auf Institutionen.

3.3 Schnittstellen zwischen Selbsthilfe und Professionellen

Welche gemeinsamen Handlungs- oder Betätigungsfelder von Selbsthilfe-Initiativen und professionellen Diensten können überhaupt identifiziert werden? Die große Bandbreite an möglichen Schnittstellen wurde in den verschiedenen Erhebungsphasen deutlich und sensibilisierte die Beteiligten für die Handlungspotentiale, die bei weitem noch nicht ausgeschöpft sind.
Unter **Schnittstellen** werden im folgenden Bereiche beschrieben, in denen sich die **Handlungsfelder der Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen überschneiden.** Es sind Aktionsfelder oder -punkte, die sich aus gemeinsamen Adressaten, Themen und / oder Zielen ergeben.

- **Information und Beratung im ambulanten Bereich**

Von Krankheit betroffene Menschen suchen häufig nach unterschiedlichen Informationsquellen, um sich über Ursachen, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten kundig zu machen. Das fachspezifische Wissen der Professionellen und das Erfahrungswissen anderer Betroffener können sich dabei gut ergänzen.
Beispiel: *Wegweiserfunktion der Ärzt/innen*

Ärztinnen und Ärzte haben gegenüber ihren Patient/innen eine Wegweiserfunktion, d.h. sie zeigen der Patientin / dem Patienten Möglichkeiten auf, die ihm den Umgang mit Beschwerden und Krankheiten erleichtern. Dazu gehört auch, auf die Existenz von Selbsthilfe-Initiativen aufmerksam zu machen, über ihre Arbeitsweise zu informieren, Patient/innen zu motivieren sich einer Selbsthilfe-Initiativen anzuschließen oder ganz konkret an eine Initiative oder eine professionelle Kontaktstelle für Selbsthilfe zu benennen.
Andererseits haben auch Selbsthilfe-Initiativen eine Multiplikatorenfunktion und vermitteln Betroffene an Fachleute, spezifische Ärzte und andere professionelle Dienste.

- **Betreuung von Klinikpatienten**

Gerade Patient/innen in einer stationären Einrichtung sind auf ein umfassendes und vielfältiges Betreuungsangebot angewiesen. Häufig müssen sie sich mit Situationen und Anforderungen befassen, die für sie neu und teilweise belastend sind.
Beispiel: Eine *Selbsthilfeorganisation im Bereich Krebs und eine Sozialfürsorgerin einer Klinik* arbeiten zusammen, indem sie frischoperierten Patienten Mut durch gezielte Aufklärung über die Bewältigung der Erkrankungen machen. Die zusätzliche ‘Kompetenz der Selbstbetroffenheit’ wird als hilfreich empfunden und eingesetzt. Häufig kann das Klinikpersonal die emotionale 'Versorgung' der Patient/innen nicht auf diese Weise leisten.

- **Übergang in die Nachsorge und Rehabilitation**

Der Schritt aus einer stationären Behandlung in die Nachsorge oder eine Rehabilitation ist eine der zentralsten Schnittstellen für die Zusammenarbeit von Selbsthilfe-Initiativen und Fachleuten. Insbesondere Selbsthilfeorganisationen gehen in stationäre Einrichtungen, um sich und ihre Arbeit vorzustellen. Sie bieten ihre Dienste als Beratungsinstanz an, wenn Patient/innen aus einer Klinik entlassen werden und sich alleine organisieren, bzw. die nächsten Schritte koordinieren müssen.
Beispiel: Die bundesweite Vereinigung der Pankreatektomierten hat ein kurzes Informationsschreiben mit lokalen Ansprechpersonen entwickelt, das von Ärzt/innen beim Entlassungsgespräch weitergegeben werden soll. Mit diesen Personen kann dann bei Bedarf Kontakt aufgenommen und Rat ersucht werden. Zusätzlich veranstaltet die Initiative alle zwei Monate ein Informationstreffen, zu dem Fachleute und Betroffene geladen werden, um Wissen und Erfahrungen auszutauschen.

- **Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit**

Gemeinsame Informationsveranstaltungen von Professionellen und Initiativen zu bestimmten Themen fördern durch die unterschiedlichen Perspektiven das Verständnis für bestimmte Krankheitsbilder und eine ganzheitliche Betrachtungsweise. Die Aufmerksamkeit wird auf die Bedürfnisse einer bestimmten Zielgruppen gelenkt und stärkt die Patienteninteressen.

Beispiel: Eine Selbsthilfegruppe von Rollstuhlfahrer/innen und ein Schwerbehindertenvertreter im öffentlichen Dienst machen gemeinsam Öffentlichkeitsarbeit zum Thema ‘barrierefreie Straßen’

- **Gesundheits- und sozialpolitische Planungen**

Selbsthilfe-Initiativen gelten als Indikator für aktuellen Bedarf und neue Problematiken. Ihre ‘Konsumentenkritik’ könnte zu einer Korrektur bei den Leistungserbringern führen, würden sie stärker in gesundheits- und sozialpolitische Planungen einbezogen, z.B. durch eine Zusammenarbeit bei der kommunalen Gesundheitsberichterstattung.
Beispiel: Spandauer *Gesundheitskonferenz* zum Thema Krebs.
Gesundheitskonferenzen sind öffentliche Veranstaltungen für die Bewohner eines Bezirks zu einem bestimmten Thema im Bereich Gesundheit. Die Vorbereitung und Durchführung der Konferenz wird in der Regel von der Plan- und Leitstelle für Gesundheitsförderung des Bezirks unter Beteiligung von Fachleuten und Selbsthilfe-Initiativen organisiert. In Spandau wurden in der halbjährlichen Vorbereitungszeit beide professionellen Selbsthilfe-Unterstützungsstellen eingebunden (als Brückeninstanz) als auch das Gesamttreffen aller Krebsselbsthilfegruppen. Ein Ergebnis dieser Gesundheitskonferenz ist die Etablierung eines neuen Arbeitskreises, an dem Selbsthilfe-Initiativen zum Thema Krebs und Mitarbeiter/innen der Beratungsstellen für Behinderte und Krebskranke sowie andere Fachleute teilnehmen, um besser über die jeweiligen Angebote informiert zu sein und in einen regelmäßigen Erfahrungsaustausch einzutreten.

- **Zusammenarbeit in Fachgremien**

Die Zusammenarbeit von Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen in Fachgremien ist eine gute Möglichkeit die Synergieeffekte von erlernten und erlebten Kompetenzen für gemeinsame Ziele zu nutzen. Insbesondere auf kommunaler Ebene gibt es sowohl institutionalisierte Gremien als auch informelle Facharbeitskreise, die eine Zusammenarbeit ermöglichen.
Beispiel: Das Berliner Gesetz für psychisch Kranke schreibt vor, dass 'von den Bezirksämtern ... *psychosoziale Arbeitsgemeinschaften* zu bilden (sind). Sie haben auf eine Zusammenarbeit aller an der Versorgung beteiligten Personen, Behörden, Institutionen und Verbände hinzuwirken...' In vielen bezirklichen PSAGs arbeiten Selbsthilfe-Initiativen mit Fachleuten zusammen, z.B. der Landesverband der Psychiatrie-Erfahrenen, der Landesverband Angehörige Psychisch Kranker, der Elternkreis Drogenabhängiger, Blaukreuz, Dick und Dünn, Selbsthilfegruppen für Anfallskranke u.v.m[14].

- **Fort- und Weiterbildung für Multiplikatoren**

Viele Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen haben sich im Laufe der Zeit zu Spezialisten in ihrem Thema entwickelt. Sie werden als ‘Experten in eigener Sache’ zunehmend als Referent/innen aus Betroffenenperspektive in Bildungsangebote

[14] Als konkrete Anregung dient die Berliner Gremienübersicht, die bei SEKIS erhältlich ist.

einbezogen. Erfahrungskompetenz und neues Fachwissen der Selbsthilfe-Initiativen findet auch mehr und mehr Gehör bei Klinikpersonal.
Beispiele: Patientenseminare, Fortbildungsangebote der Ärztekammer, gemeinsame Angebote von Selbsthilfe-Initiativen und Kliniken.

- **Gesundheitsförderung und Prävention**

Selbsthilfe-Initiativen übernehmen Aufgaben der primären Prävention, der Aufklärung bestimmter Zielgruppen, der psychosozialen Krankheitsbewältigung und psychosozialen Rehabilitation. Vielfach finden diese Angebote mit Institutionen oder Fachleuten gemeinsam statt.
Beispiel: Ein Selbsthilfeprojekt zum Thema Eß-Störungen und Schulen haben gemeinsam eine Unterrichtseinheit zum Thema Eßstörungen entwickelt mit dem Ziel der Aufklärung und Prävention.

Die oben beschriebenen Schnittstellen wurden oft nur am Rande erwähnt, weil sie zum Teil noch wenig entwickelt sind. Kooperationen dieser Art ergeben sich oft zufällig und sind meist nicht Teil einer geplanten Strategie. Die gemeinsamen Handlungsfelder bergen aber ein ungenutztes Potential an Ressourcen und kreativen Lösungsansätzen, das stärker entfaltet werden könnte. **Zur Belebung solcher Schnittstellen und zur Förderung der Zusammenarbeit in diesen Handlungsfeldern bedarf es u. E. professioneller Brückeninstanzen.**

In der Fragebogenerhebung wurden die Fachleute aufgefordert, die Schnittstellen aus ihrer Sicht bezüglich der Bedeutung für ihre eigene Praxis zu gewichten. Ein gemeinsames Handlungsfeld mit Selbsthilfe wird an erster Stelle in der *Information und Beratung von Klienten / Patienten* gesehen (97% aller Professionellen halten dieses Feld für sehr wichtig oder eher wichtig). Vergleichbar wichtig sind aber auch der Bereich der *Nachsorge und der Rehabilitation*[15] (94%) und die gemeinsame *Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit* (92%). Einen geringeren Stellenwert nimmt die Zusammenarbeit in Fachgremien und gemeinsame gesundheits- und sozialpolitische Planungen ein.
Überspitzt formuliert könnte man interpretieren, **im Dienste an den Betroffenen werden Selbsthilfe-Initiativen eher als Kooperationspartner geschätzt denn als Partner in der fachlich-politischen Diskussion**. D.h. in Handlungsfeldern, in denen es um die individuelle Betreuung einzelner Patient/innen geht, wie Beratung, Information, Unterstützung wird eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfe als positive Möglichkeit gesehen. In Feldern, wo es um eine institutionelle Kooperation geht, wie in Fachgremien oder Planungsinstanzen wird eine Zusammenarbeit als zweitrangig betrachtet. Diese Einschätzung muß aber relativiert werden mit der Tatsache, dass unsere größte Erhebungsgruppe die niedergelassenen Ärzte sind und es anzunehmen ist, dass Gremienarbeit bei den niedergelassenen Ärzten eine nachgeordnete Bedeutung hat.

15 Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation: ‘Selbsthilfe für Behinderte - Initiativen, die an der Rehabilitation teilnehmen’, Zusammenfassender Bericht, Frankfurt 1997

3.4 Was heißt Kooperation im Gesundheitswesen?

Kooperation ist zunächst abstrakt. Sie wird in der Literatur vor allem im Zusammenhang mit der Vernetzungsdebatte vielschichtig und kontrovers erörtert[16]. Angesichts komplexer Problemlagen und der Unüberschaubarkeit von Angeboten im Gesundheitsbereich wird Zusammenarbeit zunehmend bezogen auf eine stärkere Nutzerorientierung diskutiert und reklamiert.
In der Praxis handelt ein Großteil der kooperierenden Akteure aus Engagement und Einsicht, ohne den Begriff explizit zu definieren oder sich mit dem theoretischen Diskurs zu beschäftigen. Folglich existieren **eine Vielzahl von Kooperationsverständnissen und -vorstellungen, die zum Teil unreflektiert oder gar unbewusst vorhanden sind.**

Vorwiegend wird unter Kooperation ein zielgerichtetes, gemeinsames Handeln zwischen zwei oder mehreren Personen zur Verfolgung gemeinsamer Ziele verstanden (vgl. Wössner 1979). Dies mag gelten, wenn man allgemeine Ziele, wie die Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung, anvisiert.
Motor für eine beginnende Zusammenarbeit sind jedoch häufig andere Motive. Betrachtet man z.B. die Kontaktaufnahme zwischen einer Ärztin und einer Selbsthilfegruppe, kann das Interesse der Ärztin sein, für ihre Patienten eine zusätzliche Quelle der psychosozialen Unterstützung zu finden, während das Interesse der Gruppe die Gewinnung neuer Mitglieder sein kann. Jede Seite braucht zur Verfolgung der eigenen Interessen eine/n Partner/in. Dies ist solange kein Problem, solange sich die jeweiligen Ziele nicht gegenseitig ausschließen und eine gemeinsame Grundintention, z.B. die Förderung patientenorientiertes Handeln, vorhanden ist. Das bedeutet, dass es ganz unterschiedliche Blickrichtungen auf das Thema gibt, die alle unter dem Begriff Kooperation subsumiert werden. Das macht Zusammenarbeit so vielschichtig.

Kardorff (1998) versteht unter Kooperation "...eine problembezogene, zeitlich und sachlich abgegrenzte Form der gleichberechtigten, arbeitsteilig organisierten Zusammenarbeit zu festgelegten Bedingungen an einem von allen Beteiligten in einem Aushandlungsprozess konsentierten Ziel mit definierten Zielkriterien...". In dieser ausführlichen und normativen Definition sind bereits wesentliche Voraussetzungen für das Gelingen einer Zusammenarbeit formuliert, die einer idealen Kooperationsbeziehungen nahekommen. Ob die Forderung der gleichberechtigten, arbeitsteilig organisierten Zusammenarbeit auf Beziehungen zwischen Professionellen und dem Selbsthilfe-Bereich übertragbar ist bzw. von den Beteiligten überhaupt angestrebt wird, muss überprüft werden[17].

Da die einzelnen Erhebungsschritte im Forschungsprojekt dazu beitragen sollten, die vorhandenen Deutungsmuster von Zusammenarbeit zu erfassen und den Begriff Kooperation auf diese Weise zu füllen, wurde zunächst bewusst keinerlei Vordefinition geleistet, um dem Verständnis der Selbsthilfe-Initiativen und der Professionellen nicht vorzugreifen und ihnen den Raum zu lassen, eigene Vorstellungen für die Umsetzung zu entwickeln.

---

[16] vgl. S. Jungk, 1996 oder R. Mutschler, 1998
[17] Eine allgemein anerkannte Definition von Kooperation gibt es nicht. 'Laut Auskunft der Terminologie-Stelle des Deutschen Instituts für Normierung existiert keine allgemeine Qualitätsdefinition des Begriffes Kooperation' Stark u.a. 1998, S.8

Als Ergebnis unserer Untersuchung lässt sich feststellen, dass der Begriff Kooperation von den Selbsthilfeinitiativen und den Professionellen sehr weit gefasst wird.
Kooperation wird demnach verstanden als jede Art von Zusammenwirken mit anderen Gruppen, Projekten, Organisationen oder Professionellen anderer Bereiche, seien es Ärzte, Beratungsstellen, Krankenkassen oder Medien. Wie oft und wie intensiv zusammengearbeitet wird, ob das regelmäßig geschieht oder nicht, spielt dabei zunächst eine untergeordnete Rolle.

Kooperation hat viele Dimensionen[18]:

- Zeitliche Dimension: es kann sich um eine punktuelle Aktion handeln oder um langfristig angelegte Zusammenarbeit
- Hierarchische Dimension: die Partner/innen können ein tendenziell gleichberechtigtes Verhältnis oder ein hierarchisches haben
- Quantitative Dimension: es können zwei oder mehrere Personen miteinander kooperieren
- Qualitative Dimension: sie können gemeinsame Zielvorstellungen oder jeweils einen Eigennutzen verfolgen
- Formelle / informelle Dimension: die Zusammenarbeit kann verbindlich geregelt sein oder auf einem unverbindlichen Zusammentreffen beruhen
- personelle / institutionelle Dimension: es können Personen und / oder Institutionen miteinander kooperieren.

Kooperation kennt darüber hinaus viele Formen, z.B.:

- die Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen
- unterstützende Tätigkeiten
- Wissenstransfer
- Erfahrungsaustausch
- finanzielle Förderung

Die Stichpunkte sollen an dieser Stelle nur dazu dienen, die Vielfältigkeit von Kooperationen vor Augen zu führen.

a) Kooperation aus der Sicht der Selbsthilfe

Bei der Auswertung wurde deutlich, dass der Begriff Kooperation oft und gerne benutzt wird, weil ihm ein positives Image anhaftet. Trotzdem stellte sich in den Diskussionen und Interviews immer wieder die Frage 'was heißt eigentlich Kooperation?'[19].

---

[18] s.a. Stark u.a. 1998, S. 11

[19] WSG 1:*'Gute Zusammenarbeit heißt, dass ich überhaupt mit jemandem ins Gespräch kommen kann und das Problem erkannt wird, was ich darstelle und dass es derjenige auch akzeptiert und mit mir darüber spricht, wie wir das lösen können und dass ich sehe, warum derjenige Schwierigkeiten hat, mir etwas zu gewähren und ich dann sagen kann, ja aber ich brauche mindestens das und jenes. Oder wenn ich z.B. einen Raum brauche und mir jemand die Möglichkeit gibt einen neuen Raum zu finden, ohne dass ich durch ganz Berlin tigern müßte.'*

WGS 1: Selbsthilfegruppe pflegende Angehörige *'Ich denke schon, dass es zwei grobe Bereiche sind, warum man kooperieren möchte: einmal um das eigene Anliegen zu verbreiten, z.B. die Umwelt mehr sensibilisieren für das eigene Problem und auf der anderen Seite ist es so, dass wir jetzt, nachdem wir mehr Erfahrung haben, auch mehr wissen wollen und uns dieses Wissen heran holen, indem wir Kooperationspartner haben.'*

Kooperation ist für die Initiativen **im allgemeinen**:

- Informationsvermittlung
- gegenseitiges Verweisen
- sporadischer / kontinuierlicher Kontakt
- Vernetzung (z.B. in Gremien)
- Austausch von Wissen und Erfahrungen
- gemeinsame Aktivitäten (z.B. Veranstaltungsdurchführung)
- gemeinsame Erfüllung einer Aufgabe (z.B. patientenorientiertes Handeln)
- die Bildung von Gemeinschaft
- abgestimmtes, koordiniertes Handeln
- Partizipation
- Wechselseitigkeit von Geben und Nehmen

Eine Verständigung über den Kooperationsbegriff für den Selbsthilfebereich ergab folgende Deutung:

In erster Linie
- Im Dialog sein
- Gesprächsbereitschaft
- Gegenseitige Akzeptanz
- Austausch von Wissen und Erfahrung.
- 'geben und nehmen' zum beiderseitigen Nutzen

in zweiter Linie
- Gemeinsame Suche nach Lösungen von Problemen
- Gegenseitige Unterstützung bei der Umsetzung

Das Kooperationsverständnis der Selbsthilfe ist nicht durch Kriterien bezüglich Verbindlichkeit, Kontinuität, Dauer oder Ergebnisorientierung charakterisiert. Es bestehen untergründig hohe Erwartungen, die weniger auf Erfahrungen beruhen, sondern stark von Wunschbildern geprägt sind. Im Mittelpunkt steht ein kommunikativer Verständigungsprozess, der nicht ausschließlich durch ein gemeinsames Handeln bestimmt ist, sondern der auch mit der Erwartung an bestimmte Haltungen verbunden ist. Die Bereitschaft des Kooperationspartners, offen in ein Gespräch zu gehen und den Anderen in seinen Einstellungen zu akzeptieren ist für Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen wichtig. **Sie formulieren damit einen hohen Anspruch an die Beziehungsqualität in einer Kooperation**.

b) Kooperation aus professioneller Sicht

Der Begriff Kooperation wird auch bei den Fachleuten sehr weit gefasst. Ihr Kooperationsverständnis wurde aus den Nennungen zur konkreten Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfebereich abgeleitet.

Hauptsächlich verstehen sie eine Zusammenarbeit als **Vermittlungs- und Informationstätigkeit:**

- Auslegen von Informationsmaterial
- Informieren über die Arbeitsweise von Selbsthilfe
- Verweisen auf Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen.

Dabei besteht häufig nur ein *indirekter* Kontakt zwischen den Kooperationspartner/innen. Das bedeutet, dass kein unmittelbarer zwischenmenschlicher Kontakt der Kooperierenden nötig ist. Die Partner kennen sich in der Regel nicht und es fehlt das Element des gemeinsamen Handelns. Die Dimension gemeinsam etwas bewirken oder verändern zu wollen besteht kaum. Das Auslegen von Informationsmaterial z.B. geschieht entweder durch die Selbsthilfe-Initiativen selbst oder das Material wird zugesandt, ohne dass es dazu Gespräche, Verabredungen oder ähnliches gegeben hat. Viele Fachleute akzeptieren diese Form des Zusammenwirkens und zeigen damit eine positive Haltung gegenüber Selbsthilfe. In diesem Sinne kann indirekte Kooperation ein Vorläufer für eine direkte Kooperation sein, muß sich dazu aber nicht weiterentwickeln. Im Gegensatz zu Selbsthilfe-Initiativen, die hohe Erwartungen an ihre Kooperationspartner richten, hegen Fachleute, die indirekt kooperieren kaum Ansprüche an die Haltungen der Mitglieder von Selbsthilfe (ausführlicher dazu im Kapitel 6.3 Kooperationsformen). Sie stehen ihnen distanzierter und gleichgültiger gegenüber.

Fazit:
Leitet man das Verständnis von Zusammenarbeit aus den geschilderten Erfahrungen und Formen ab, dann ist zu unterscheiden zwischen

indirekter Kooperation,
als Form unabgestimmten Handelns zum wechselseitigen Nutzen
und direkter Kooperation,
als Form abgestimmten Handelns zum wechselseitigen Nutzen.

Diese Arbeitsdefinition von Kooperation ist wesentlich weitreichender als die in der Fachliteratur diskutierte, weil durch die Einbeziehung indirekter Kooperation eine größere Bandbreite an Interaktionen zwischen Selbsthilfe und Professionellen betrachtet werden kann.
Zusammenarbeit bleibt ein komplexes Feld, das nur schwer zu fassen ist. Im folgenden wird der Versuch unternommen, diese Vielfältigkeit im Blick zu behalten.

4 Zum Verhältnis von Laien und Experten: Beziehungsarbeit eines ungleichen Paares

> *"Das Verhältnis von Laien und Experten ist von komplexer wechselseitiger Abhängigkeit gekennzeichnet und verweist auf ein strukturelles Machtgefälle, das kommunikativen Aushandelns bedarf und keineswegs 'von alleine' passiert."*[20]

Die Beziehung von Selbsthilfe und Fachleuten thematisiert in besonderer Weise das Verhältnis von Laien und Experten. Es ist ein hierarchisches Verhältnis. Laien befinden sich in der Interaktion mit Fachleuten in einer Situation objektiver Abhängigkeit: Experten verfügen über spezifisches Wissen, Zugang zu Informationen, Status und Macht. Die Abhängigkeit von Experten nimmt mit zunehmender Rationalisierung und Verwissenschaftlichung weiter Bereiche noch zu (vgl. v. Kardorff, 1998 b).
Im Zuge der Ökonomisierung des Gesundheitswesens auf der einen Seite und der Stärkung von Patienteninteressen und Eigenverantwortung auf der anderen Seite wird aber auch eine andere Tendenz sichtbar: eine zunehmend kritische Haltung der Laien gegenüber der Definitionsmacht der Experten und damit die Ausweitung der eigenen Handlungsautonomie. Hierin wird eine Chance für einen partnerschaftlichen Umgang miteinander vermutet, der als Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit gesehen wird.

4.1 Die Beziehung verändert sich

> *"Patienten müssen von Objekten in der Hand der Fachleute zu selbstbestimmten Subjekten werden, denen die Fachleute beratend zur Seite stehen. Patienten sollen von Behandelten zu Handelnden werden."*[21]

Im Rollengefüge zwischen Laie und Experte, oft zwischen Patient und Arzt, ist eine langsame Veränderung festzustellen. Trojan (1998) z.B. spannt einen Bogen von den sechziger Jahren bis heute, in dem er die Veränderung des Bildes vom Gesundheitssystem[22] und deren Akteuren beschreibt. Dabei entwickelt sich der Patient vom leidenden Kranken zum Konsumenten, Verbraucher, Nutzer oder Kunden und der Arzt vom Halbgott in Weiß zum Anbieter von medizinischen Dienstleistungen. Es werden idealtypische Rollen dargestellt, die eine Schwerpunktverlagerung beschreiben.

---

[20] v. Kardorff, 1998
[21] Chr. Kranich, 1998
[22] vom Gesundheitssystem als Heilsystem über ein Gesundheitswesen als gesellschaftliches bzw. staatliches Subsystem zum Gesundheitswesen als Sektor sozialer Sicherung des Allgemeingutes 'Gesundheit' bis zum Gesundheitswesen als Markt für den Erwerb des individuellen Guts 'Gesundheit'

Während sich der Patient vom Opfer des Medizinbetriebs zum Experten für die eigene Gesundheit emanzipiert[23], wandelt sich der Arzt zum medizinischen Begleiter und Ratgeber.

Im Hinblick auf eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe-Initiativen und Fachleuten hat das Rollengefüge zwischen den Partner/innen eine hohe Bedeutung. "Die Schwierigkeit, sich eine sinnvolle Zusammenarbeit vorzustellen, beruht im Wesentlichen auf der traditionellen Arzt /psychosozialer Experte – Patient bzw. Klient-Beziehung, die in keiner Weise für eine Kooperation geeignet ist. Die Emanzipation der helfenden Beziehung, d.h. die Rollenveränderung von Experte und Klient in Richtung einer tatsächlichen, gleichrangigen Partnerschaft, ist Voraussetzung für die Zusammenarbeit von Fachleuten und Selbsthilfegruppen."[24]
Diese Rollenveränderung muss von beiden Seiten aktiv angegangen und erprobt werden (vgl. auch Raffauf / Röhrig 1993). In der Umsetzung ist das ein langer Prozess, der noch eine Weile andauern wird[25]. Ein konkreter Versuch im Psychiatriebereich, einen Rahmen für einen herrschaftsfreien Diskurs zwischen Experten, Betroffenen und Angehörigen zu schaffen, sind die Psychose-Seminare (Bock u.a.1995).
Trotz aller Bemühungen, auch wenn das traditionelle paternalistische Rollengefüge aufgebrochen wird, wird das Verhältnis zwischen Experte und Laie, zwischen gesundem Mensch und krankem, oft geschwächtem Mensch, zwischen examiniertem Fachwissen und Erfahrungswissen, zwischen professionellem Habitus und Privatmensch ein ungleiches bleiben. Und vielleicht wollen und können auch nicht alle Menschen mündige Patient/innen werden.

4.2 Zwei Kulturen: Unterschiedliche Kommunikationsmuster und Handlungslogiken

Veränderungen im Verhältnis von Laien und Experten, im Sinne eines partnerschaftlichen Miteinanders, müssen kulturelle und strukturelle Barrieren überwinden. Es liegen 'Welten' zwischen den beiden Partner/innen. Der Kontext, in dem Experten handeln, ist ein fachlich und institutionell legitimierter, der eine eigene Fachsprache beinhaltet, während der Kontext in dem ein Laie handelt von seiner subjektiven Interpretation der Alltagswelt bestimmt wird.
Das bedeutet, dass individuelle Verständnisprobleme zwischen den Partner/innen auftreten können, die auf Missverständnissen in der Kommunikation und auf dem nicht-verstehen-können der anderen Seite beruhen. Aber auch, dass 'institutionelle' Verständigungsprobleme naheliegen, die auf unterschiedliche Organisations- und Handlungsstrukturen von Experten und Selbsthilfe-Initiativen zurückzuführen sind. Auf diese beiden Aspekte, die für unsere Untersuchung von besonderer Bedeutung sind, wird im Folgenden näher eingegangen.

a) Kommunikation zwischen Laien und Experten

Die Kommunikation zwischen Laien und Experten gestaltet sich äußerst komplex, sowohl im Hinblick auf den Beziehungsaspekt 'was halte ich von meinem Gegen-

[23] vgl. Chr. Kranich, 1998
[24] M-L Moeller 1984 in Dobler u.a.
[25] Mitglied einer Neurodermitis Shg: "Ich habe oft den Eindurck,...,dass die Ärzte eben die Großen, Starken, Allwissenden sind und die Patienten die Kleinen, Schwachen, Kranken, Dummen..."

über' als auch in Bezug auf den Sachaspekt 'wie kann ich Inhalte allgemein verständlich vermitteln'.
Beim Beziehungsaspekt einer Kommunikation spielen die gegenseitige Akzeptanz der Partner/innen sowie das Gefühl ernst genommen zu werden eine entscheidende Rolle. Häufig existieren Bilder vom anderen, die den Realitäten nicht entsprechen. Das gegenseitige Kennenlernen im jeweiligen Kontext ist deswegen eine wesentliche Voraussetzung für eine vertrauensvolle Kommunikation (vgl. auch Mutschler 1998). Die Herstellung eines Vertrauensverhältnisses erfordert aber erstens Zeit, die insbesondere Ärzte häufig nicht zur Verfügung haben sowie hohe soziale Kompetenz auf beiden Seiten.
Die Übermittlung der Sachinformation, bei einer Kommunikation zwischen Arzt und Patient z.B., wird häufig dadurch erschwert, dass sich der Experte einer wissenschaftlichen Fachsprache bedient, die ihm den Austausch mit anderen Experten erleichtert, für den Laien aber häufig völlig unverständlich bleibt und dadurch einen Dialog verhindert.
Nach Schulz von Thun bestimmen noch zwei weitere Aspekte den Austausch von Informationen: der Selbstoffenbarungsaspekt und der Apellaspekt. Aus der Perspektive eines Mitglieds einer Selbsthilfe-Initiative könnten die lauten: 'ich bin der Experte meiner Krankheit (Selbstoffenbarungsaspekt) und ich möchte als solcher mit meinen spezifischen Erfahrungen und Kompetenzen anerkannt werden (Apellaspekt) [26].
Diese verschiedenen Aspekte und Signale werden im Kontakt zwischen Laien und Experten häufig übersehen. Sie bleiben im persönlichen Kontakt verdeckt, werden aber sehr wohl durch die Initiativen thematisiert.
Die Förderung der Kommunikation zwischen Laien und Experten, als Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit, "zielt auf die Schaffung tragfähiger und vertrauenswürdiger Verständigungsformen als Basis für gemeinsame Konfliktbewältigung und Handlungsstrategien" (v. Kardorff 1998 b). Dieser Schritt muß ein wechselseitiger Aushandlungsprozeß sein, bei dem beide Seiten ihre Sichtweisen für den anderen verständlich einbringen und die jeweils andere Perspektive akzeptieren können. Dem Experten werden damit zwei Leistungen abverlangt: er muß in der Lage sein, seine Interpretationen in einer dem Milieu und dem Alter des Laien adäquaten Form zu äußern und er muß den Laien selbst als Experten für die Organisation und Interpretation seines Alltags begreifen (vgl. auch Thiel 1997).
V. Kardorff (1998 b) spricht von der Notwenigkeit, eine Kultur der Kommunikation zu entwickeln und benennt Kriterien für eine verbesserte Kommunikation zwischen Laien und Experten:

- Transparenz, z.B. durch eine verständliche Sprache,
- Anerkennung der Expertenschaft des Laien bezüglich seiner Lebenswelt,
- Partizipation im Aushandlungsprozess und
- Empowerment (Stark 1996) der Laien.

b) Unterschiedliche Handlungs- und Organisationsstrukturen

Als weiterer wichtiger Faktor, der sich auf ein Miteinander auswirkt, lassen sich die Organisations- und Handlungsstrukturen anführen, auf deren Basis Zusammenarbeit gestaltet wird. Hiermit sind vor allem unterschiedliche Arbeitsprinzipien und Ziele, verschiedene Rahmenbedingungen, sowie unterschiedliche Möglichkeiten

[26] ausführlicher zu den vier Aspekten einer Nachricht: Sachaspekt, Beziehungsaspekt, Selbstoffenbarungsaspekt und Appellaspekt, siehe Schulz von Thun (1997)

flexibel und ohne institutionelle Zwänge zu handeln, gemeint. Die **strukturellen Unterschiede** zwischen kleinen, lokalen Selbsthilfeinitiativen mit geringem Organisationsgrad und großen Einrichtungen, wie z.B. Kliniken mit ihren hierarchischen, hochformalisierten Strukturen und Abläufen sowie professionellen Routinen sind riesig.

Es liegen Welten zwischen der Selbsthilfe und gemeinwohlorientierten kleinen Projekten, dem sogenannten Non-Profit-Sektor, einerseits und gewinnorientierten Anbietern wie Pharmafirmen andererseits. Die Divergenzen, so scheint es auf den ersten Blick, könnten nicht größer sein, betrachtet man Organisationsstruktur, Regelungs- und Steuerungsmechanismen, Organisationsziele und Organisationsinhalte, Arbeitsweise und Corporate Identity (vgl. auch Röhrig 1991 und Schmitz 1991).

Unterschiedliche Handlungslogiken und Handlungszwänge der beiden Bereiche erschweren einen Verständigungsprozess:

- Unterschiedliche Geschwindigkeiten in der Entscheidungsfindung entstehen dadurch, dass hierarchische Entscheidungsstrukturen der Fachleute basisdemokratischen Verfahren der Selbsthilfe gegenüberstehen.
- Bei den Fachleuten führt eine klare Arbeitsteilung zu festgelegten Zuständigkeiten, bei den Selbsthilfe-Initiativen finden wir Allroundkräfte und wechselnde Ansprechpartner.
- Die Arbeit der Fachleute wird durch Anweisungen und Vorschriften bestimmt, während Selbsthilfe-Initiativen selbstbestimmt und weitgehend frei von institutionellen Zwängen agieren.
- Fachleute verfügen über eine definierte Erreichbarkeit (Öffnungszeiten, Sprechstunden), Selbsthilfe-Initiativen sind dagegen meist auf eine informelle Kontaktaufnahme angewiesen (z.B. durch Austausch privater Telefonnummern).
- Einer einheitlichen Außendarstellung mit einer Corporate Identity (z.B. eines Krankenhauses) stehen wechselnde, situationsbedingte Präsentationen (durch die einzelnen Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen) und meist alltagssprachlich und persönlich gehalten formulierte Selbstdarstellungen (z.B. durch Faltblätter) gegenüber.

Diese unterschiedlichen Handlungslogiken führen zu verschiedenen, oft nicht erfüllbaren Erwartungen auf beiden Seiten. Professionelle Standards und Arbeitsweisen treffen auf ehrenamtliches Engagement: wechselnde Ansprechpartner, eingeschränkte Sprechzeiten u.ä..

4.3 Selbstbild der Selbsthilfe

Die Art, wie der Kooperationsbegriff bei den Selbsthilfeinitiativen gefüllt wird, lässt Rückschlüsse auf ihr Selbstbild zu. Aus den Beschreibungen von (idealisierter) positiver Kooperation und der Schwerpunktsetzung ‘Dialog und Akzeptanz’ vor ‘gemeinsamen Aktionen’ wird deutlich, dass es bei den Selbsthilfe-Initiativen ein durchaus widersprüchliches Rollenverständnis bzw. ein Bewusstsein darüber gibt, das von grundsätzlich unterschiedlich bewerteten Positionen im Versorgungssystem ausgeht. Das Selbstbild der Initiativen spiegelt zum Teil das Rollenempfinden

der Individuen als Patienten gegenüber medizinischen Professionellen, insbesondere den Ärzten wider[27]. Das Moment von Macht und Ohnmacht zeigt sich in dem immer wieder thematisierten Problem der fehlenden Anerkennung auf der einen Seite und dem Wissen und Vertrauen in die Eigenständigkeit des eigenen Terrains auf der anderen Seite. Diese Widersprüchlichkeit wird durch die Auswertung der qualitativen Befragungen vor allem für die Selbsthilfegruppen unterstrichen. Die Aussagen, die zum Verhältnis von Laien und Professionellen gemacht wurden oder die diesen zugeordnet werden können, zeigen, **dass sich vor allem die Mitglieder von Selbsthilfegruppen (aber nicht nur diese allein) eher in einer wenig anerkannten Position sehen**. Dabei ist allerdings festzustellen, dass Fremd- und Selbstbilder durcheinander gehen. Aussagen dazu sind:

- Professionelle nehmen Laien nicht ernst (sehr häufige Nennung)
- Ärzte lehnen (die alternativen, ganzheitlichen Methoden der) Selbsthilfe ab, sie halten nichts davon (mehrmalige Nennung)
- das Rollenverständnis ist nicht gleich (mehrmalige Nennung)
- Professionelle treten wie 'Besserwisser' auf (mehrmalige Nennung)
- es gibt keine Gleichberechtigung (einige Nennungen)
- Ärzte wollen keine mündigen Patienten (einige Nennungen)
- als Laie steht man auf der schwachen Seite (einige Nennungen)
- Laien sind den Professionellen lästig, weil sie etwas wollen, bzw. Selbsthilfemitglieder sind den Ärzten lästig, weil sie energischer auftreten (einige Nennungen). [28]

Daraus könnte man ableiten, Selbsthilfegruppen sind die 'schwächste' Gruppierung im Spektrum der Initiativen. Die Mitglieder sind mittelbar oder unmittelbar von Krankheit betroffen und verfügen über wenige Ressourcen. Sie bilden nur ansatzweise einen professionellen Habitus aus und haben als Gesprächsgruppe nur eine eingeschränkte Außenwirkung.
Ein etwas anderes Bild ergibt die schriftliche Befragung der Initiativen. Gut die Hälfte (54%) aller befragten Selbsthilfeinitiativen ist der Ansicht, **dass der besondere Ansatz der Selbsthilfe von den Professionellen des Versorgungssystems überwiegend akzeptiert wird.**
Diese allgemeine Formulierung legt ein größeres Gewicht auf die Akzeptanz von Selbsthilfe als 'Institution' also als Angebot des Versorgungssystems, denn auf die Akzeptanz von konkreten Initiativen oder Mitgliedern. Das heißt, dass Selbsthilfe als kulturelles Muster anerkannt ist. Die einzelnen Menschen, die sich in Selbsthilfe engagieren, fühlen sich weniger anerkannt und eventuell sind sie es auch. Eine Interpretationsmöglichkeit dafür ist, dass Menschen in Selbsthilfe-Initiativen, die etwas bewegen wollen, eine gewisse Penetranz entwickeln müssen. Sie müssen auf ihren Themen 'herumreiten', um sich Gehör zu verschaffen und Erfolg mit ihrem Anliegen zu haben. Fachleute bewerten dies oft als Borniertheit oder Engstirnigkeit und gehen solchen Einzelkämpfern lieber aus dem Weg.
Die folgende thematische und organisatorische Differenzierung der Antworten zum Thema Akzeptanz von Selbsthilfe muss aufgrund geringer Fallzahlen, z.B.

[27] Angie Bachl und ihre Kollegen im Müncher Forschungsprojekt 'Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen' sprechen von einer Selbsteinschätzung als Opfer, 'einerseits als Opfer der Erkrankung, andererseits Opfer des medizinischen bzw. gesundheitlichen Versorgungssystems, der Pharmaindustrie oder der Gesundheitspolitik, ... die nicht notwendiger Weise mit partnerschaftlicher Kooperation korespondiert' (*Ankündigung einer Fachtagung des Münchner Forschungsprojektes Im Verbund Public Health: 'Der andere Blick auf Selbsthilfe: Empowermentansatz, Narrationen und Professionalisierungstendenzen', München 20.-22.3.1997).
[28] Interview: 'Man rennt ständig gegen Mauern, es ist grauenvoll.'

der Allergie- und Asthma-Initiativen, mit Vorsicht gelesen werden. Im Bereich Krebs und psychisch Erkrankte ist die Mehrheit der Initiativen der Meinung, dass der Ansatz akzeptiert wird, bei den pflegenden Angehörigen und bei den Initiativen zu Allergie und Asthma dagegen hat die Mehrzahl den Eindruck, dass ihre Arbeit nicht genügend akzeptiert wird. Bei den pflegenden Angehörigen könnte der Eindruck von geringerer Akzeptanz in der Konkurrenzsituation mit den professionell Pflegenden der Sozialstationen liegen. Durch die Interviews wurde deutlich, dass es sowohl bei den pflegenden Angehörigen als auch bei den professionell Pflegenden ein Anerkennungsdefizit ihrer Arbeit gibt, das wechselseitig eingefordert wird. Die Allergie- und Asthma-Initiativen könnten sich weniger akzeptiert fühlen, weil ihre spezifischen Krankheitsbilder nicht von allen Professionellen gleichermaßen Anerkennung erfahren.
Differenziert nach Organisationsform liest sich das Ergebnis so: Nur die Selbsthilfeorganisationen stimmen der These wirklich mehrheitlich zu (63%), bei den Gruppen ist es nur noch eine knappe Mehrheit von 57%, während 70% der Selbsthilfeprojekte nicht den Eindruck hat, dass der Ansatz akzeptiert ist. Eine mögliche Interpretation wäre: Die Projekte stellen mit ihrem Leistungsangebot am ehesten eine Konkurrenz zu den professionellen Angeboten dar und erfahren dadurch Skepsis. Dazu kommt, dass 75% der befragten Selbsthilfeorganisationen seit über 10 Jahren bestehen. Der Eindruck der Akzeptanz steigt sicher mit dem Bekanntheitsgrad, der Existenzdauer und der Institutionalisierung einer Initiative.

Die Daten ermöglichen keine einheitliche Aussage dazu, wer sich mehr oder weniger von den Experten akzeptiert fühlt. Festgestellt werden kann, dass die Akzeptanzfrage quer zu Organisationsform und Thema liegt. Knapp die Hälfte der schriftlich befragten Initiativen hat den Eindruck, dass der besondere Ansatz der Selbsthilfe nicht akzeptiert wird. Die mündlich befragten Initiativen fokussierten die geringe Anerkennung und Akzeptanz durch die Fachleute noch stärker. Im Hinblick auf die hohe Wertschätzung, die die Fachleute der Selbsthilfe gegenüber zum Ausdruck bringen (siehe folgende Kapitel) ist dies ein erstaunliches Ergebnis. Wir interpretieren es als Bestätigung des in der Fachliteratur beschriebenen Wandels im Rollengefüge zwischen Experten und Laien. Diejenigen, die Anerkennung erfahren befinden sich schon in einer emanzipierten Beziehung zueinander, die anderen verharren (noch) in einer paternalistischen Struktur[29].
Ein weiteres Mosaiksteinchen zum Selbstbild der Selbsthilfe ergibt die Befragung der Initiativen zur eigenen Position im Versorgungssystem.
Eine deutliche Mehrheit der befragten Selbsthilfeinitiativen (65%) ist der Ansicht, **dass ihre Arbeit nicht von Professionellen durchführbar wäre**. Sie verstehen ihre Arbeit als Ergänzung zu Fremd-Hilfeangeboten.
Die Auswertung nach Themenbereichen ergibt eine Ausnahme bei den Pflegenden Angehörigen: hier ist eine knappe Mehrheit von 56% (10 von 18) der Ansicht, dass ihre Arbeit auch von Professionellen durchgeführt werden könnte. Gemeint ist jedoch vor allem, dass die Pflege selbst von Professionellen geleistet werden kann.

Die Frage an die Initiativen, ob Professionelle ausreichend über die Existenz und Arbeitsweise der Selbsthilfe-Initiativen informiert sind, verneinen vier Fünftel aller Initiativen. Aus dem Bereich 'Allergie und Asthma' verneinen diese Frage sogar

[29] vgl. Bachl / Büchner / Stark (1997): Kooperation zwischen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen, unveröffentlichtes Manuskript

alle Initiativen. Diese Einschätzung wird im folgenden von den Fachleuten bestätigt.

4.4 Einstellungen der Fachleute gegenüber der Selbsthilfe

Der Bekanntheitsgrad von Selbsthilfe ist bei den Fachleuten inzwischen äußerst hoch. Nur 3% der Befragten geben an, Selbsthilfe nicht zu kennen. Das bedeutet, dass 97% der Professionellen Selbsthilfe zumindest als Thema schon einmal begegnet ist.
Interessant ist, woher die Professionellen ihr Wissen beziehen. Gut dreiviertel aller befragten Professionellen (76%) kennen Selbsthilfe-Initiativen aus Informationsmaterial von Selbsthilfe-Kontaktstellen. Das spricht für eine **gute Informationspolitik der professionell arbeitenden Kontaktstellen und für ihre Bedeutung als Mittlerinstanz.**

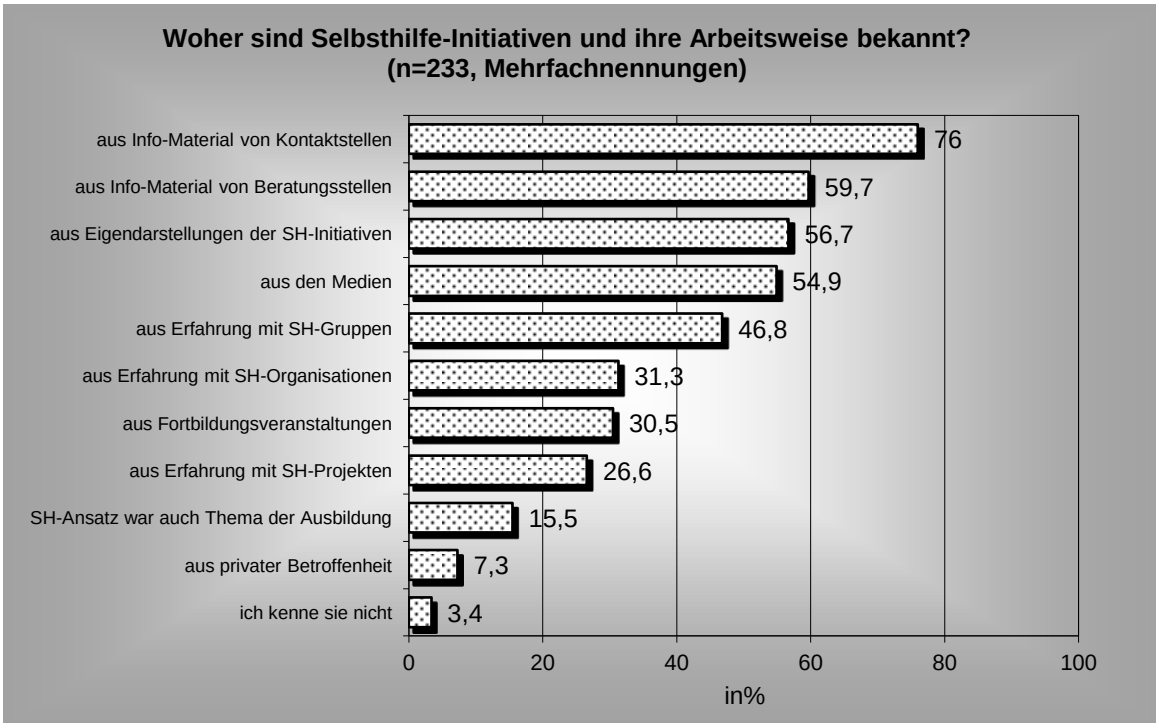

Abb. 4 *woher sind Selbsthilfe-Initiativen und ihre Arbeitsweise bekannt?*

Alle diejenigen, die angeben, die Selbsthilfe *nicht zu* kennen, sind als Ärzte tätig. Das deutet auf einen zusätzlichen Informationsbedarf für diese Berufsgruppe hin. Je die Hälfte aller befragten Pflegedienste, Leit- und Planstellen, Sozialdienste in Krankenhäusern und Kontakt- und Beratungsstellen kennen die Arbeitsweise der Selbsthilfe aus Fortbildungsveranstaltungen.

Die Meinungen der Fachleute gegenüber der Selbsthilfe sind heute, bis auf wenige Ausnahmen, äußerst positiv.
Sie bestätigen, dass Selbsthilfe eine *hilfreiche Ergänzung zu professionellen Angeboten* ist (98%) und dass sie vor allem einen wichtigen Beitrag in der psychosozialen Versorgung leisten.

Frühere Vorbehalte[30] gegenüber Selbsthilfe bestehen nicht mehr, vielmehr hat sich *Selbsthilfe als kulturelles Muster etabliert*[31]. Nur wenige Fachleute denken, dass Selbsthilfe durch professionelle Angebote zu ersetzen ist (11%).[32]
Diese hohe *Wertschätzung* in der Befragung resultiert sicher auch aus einer sozialen Erwünschtheit.

Trotz des hohen Bekanntheitsgrades und der positiven Wertschätzung **fühlen sich viele Fachleute nicht ausreichend über Selbsthilfe informiert**. Gut 60% der Professionellen sind an mehr Informationen über Selbsthilfe interessiert. Nur ein Drittel gibt an, schon genügend Material zu erhalten.

Vor allem die Berliner Krebsberatungsstellen, die Leit- und Planstellen und die Sozialdienste in den Krankenhäusern wünschen sich ausführlicheres Informationsmaterial. Diesem Wunsch entspricht die Bereitschaft, Material über Selbsthilfe in der Institution auszulegen. Dies geschieht vorwiegend durch kollektive Akteure, wie die Beratungsstellen (psychosozial, sozialpsychiatrisch und Krebs), die Leit- und Planstellen und die Sozialdienste in den Krankenhäusern. **Wir interpretieren diese Haltung auch als Signal zur Kooperationsbereitschaft.**

Bei der Berufsgruppe der Ärzte (die individuellen Akteure) wünscht sich nur gut die Hälfte aller Befragten mehr Informationsmaterial und entsprechend sind, im Vergleich zu den anderen Professionellen, weniger Ärzte bereit, Infomaterial auszulegen. Dies wird aber auch damit begründet, dass Informationen lieber gezielt an einzelne Patienten weitergegeben werden.

Am eindeutigsten ist der Informationsbedarf nach 'aufgearbeitetem Material', z.B. in Form von Übersichten oder Wegweisern, an der Tatsache erkennbar, dass 90% aller Professionellen Interesse an Informationsmaterial von Selbsthilfe-Kontaktstellen signalisieren.

Dem Informationsmanko entsprechend ist der Wunsch nach Fortbildungsangeboten groß: die Hälfte aller Professionellen melden einen Fortbildungsbedarf an. Vor allem die Sozialdienste in den Krankenhäusern (72%) und die bezirklichen Stellen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Leit- und Planstellen, sozialpsychiatrische Dienste, nachgehende Krankenfürsorge) zeigen ein überdurchschnittliches Interesse.

---

[30] 'Eine andere Schwierigkeit der Selbsthilfe liegt in der manchmal anzutreffenden Tendenz zu Sektierertum und Personenkult. Die Selbsthilfegruppen haben wenig dazu geliefert, wie sie das Risiko eines falschen Konsensus in der Gruppe ausschließen wollen...' zitiert nach: Jörg Beisel, Daniel Lemke, Uta Wenzel, Bernd Wegener : 'Profession und Selbsthilfe in der Suchtarbeit', in: Soziale Arbeit 2/98, S. 44ff

[31] Bereits Anfang der 80er Jahre schätzten Behrendt et al.(1981) ein, dass die Haltungen Professioneller gegenüber der Selbsthilfe-Initiativen von Ablehnung über abwartende Skepsis bis hin zu Kooperationsbereitschaft und Versuchen der Integration reichten. Dabei wurde vermutet, dass abwartende Skepsis die dominierende Einstellung sei. Dahinter stünden insbesondere Vorurteile, Ängste sowie ein falsches Verständnis des Selbsthilfeansatzes, welches mit geringen Erwartungen bezüglich des Nutzens von Selbsthilfegruppen einhergehe.

[32] Diese hohe Wertschätzung wird auch schon bei Kammerer, Kuckartz (1994) beschrieben.

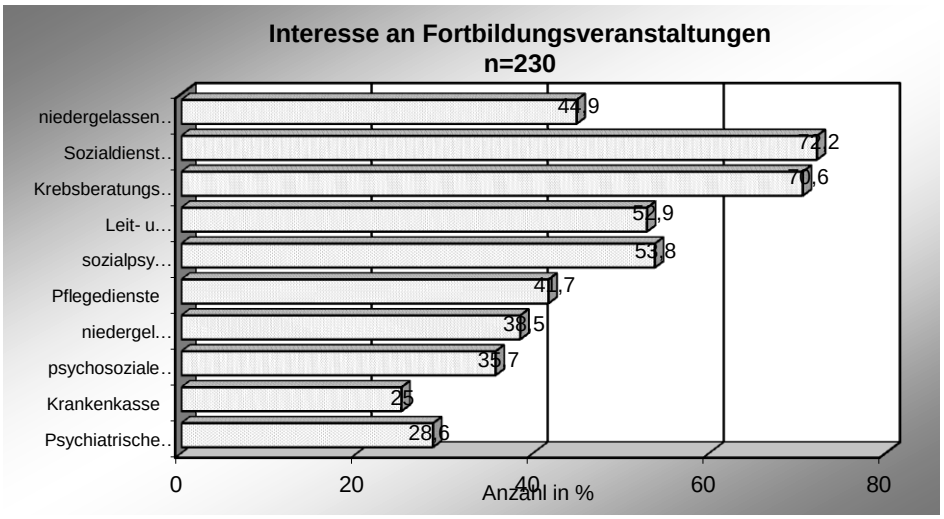

Abb. 5 *Interesse an Fortbildungsveranstaltungen*

In diesem Zusammenhang sei auf das Veranstaltungsangebot von SEKIS verwiesen, wo regelmäßig Seminare und Informationsveranstaltungen zum Thema Selbsthilfe durchgeführt werden.

Den hohen Informationsbedarf und das große Interesse an Fortbildung interpretieren wir als Zeichen für eine hohe ideelle Wertschätzung gegenüber Selbsthilfe. Möglicherweise verbirgt sich dahinter aber auch der Wunsch nach Entlastung durch die Delegation zeitaufwendiger Aufgaben, wie z.B. die psychologische Unterstützung der Betroffenen. Eine Wertschätzung, deren praktische Umsetzung noch in den Kinderschuhen steckt, wie wir sehen werden. Zur Hege und Pflege dieser positiven Einstellung im Sinne einer Weiterentwicklung wird noch reichhaltige Nahrung gebraucht: Aufklärung, Information, Erfahrung und Fortbildung. Das Wissen über den Anderen, seine Arbeitsweise und seine Ziele ist eine Voraussetzung dafür, ihn in seiner Handlungsweise zu verstehen. Insofern ist ein ausreichender Wissenstand eine unabdingbare Arbeitsbasis für Kooperation.

Zusammenfassung:

Die Mehrheit der **Initiativen** versteht ihre Arbeit als Ergänzung zu Fremd-Hilfeangeboten, die von Fachleuten oder Einrichtungen der professionellen Gesundheitsversorgung nicht durchgeführt werden könnte. Allerdings ist nur gut die Hälfte der Initiativen der Ansicht, dass der besondere Ansatz der Selbsthilfe von Fachleuten akzeptiert wird. In der Mehrzahl fühlen sich die Initiativen von den Fachleuten zwar ernst genommen, nur knapp die Hälfte jedoch fühlt sich gleichberechtigt und in ihren Kompetenzen anerkannt. Die meisten sind der Meinung, dass die Fachleute nicht ausreichend über Selbsthilfe informiert sind.
Die Meinungen der **Fachleute** gegenüber Selbsthilfe sind heute, bis auf wenige Ausnahmen, äußerst positiv. Selbsthilfe ist als hilfreiche Ergänzung zu professionellen Angeboten von allen anerkannt.
Nur wenige denken, dass Selbsthilfe durch professionelle Angebote zu ersetzen ist. Knapp zwei Drittel der befragten Fachleute sind an mehr Informationsmaterial über Selbsthilfe interessiert, nur ein Drittel fühlt sich genügend informiert.

- Die Einstellung gegenüber Selbsthilfe als Institution ist äußerst positiv. Fachleute und Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen stimmen in ihrer Meinung überein, dass Selbsthilfe eine sinnvolle und notwendige Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung darstellt. Das kulturelle Muster Selbsthilfe hat sich etabliert.

- Dennoch gibt es aus der Sicht der Selbsthilfe ein Akzeptanzproblem: weniger als die Hälfte der Mitglieder von Initiativen fühlt sich gleichberechtigt und in ihrer Kompetenz anerkannt. Die Arbeitsbasis für eine erfolgreiche Kooperation muß hier erst noch geschaffen werden.

- Der Widerspruch 'positive Einstellung' einerseits und 'mangelnde Akzeptanz' andererseits, lässt sich u. E. damit erklären, dass Selbsthilfe als zusätzliches Angebot zwar einen festen Platz in der Gesundheitsversorgung erhalten hat, aber im Kontakt zwischen Fachleuten und Selbsthilfe, bei dem sich meist Einzelpersonen gegenübertreten, z.B. ein Arzt und ein Patient bzw. Mitglied einer Selbsthilfegruppe, die gegenseitige Akzeptanz nicht immer gegeben ist oder die Vorstellung vorherrscht, sie wäre nicht gegeben. Darüber hinaus liegt u. E. ein weiterer Aspekt von mangelnder Anerkennung in dem Wunsch nach dem Gehörtwerden des eigenen subjektiven Krankheitserlebens.

- Die positiven Veränderungstendenzen im Rollengefüge zwischen Experten und Laien, die in der Fachliteratur beschrieben werden, lassen sich in der konkreten Praxis nur ansatzweise wiederfinden. Der Weg zu einer symmetrischen partnerschaftlichen Beziehung muss noch weiter beschritten werden.

5 Haltungen zu Kooperation

Eine Kooperation müssen beide Partner/innen wollen, und beide müssen sich dafür entscheiden. Trotzdem ist eine Kooperation oft in verschiedener Hinsicht von Ungleichheit geprägt. **Zwischen Selbsthilfe-Initiativen und Fachleuten besteht ein doppeltes Ungleichgewicht.** Vor dem Hintergrund dieser These lassen sich unsere Ergebnisse leichter erklären.
Das erste Ungleichgewicht bezieht sich auf das hierarchische Verhältnis zwischen kranken und gesunden Menschen, zwischen Laien und Experten, die mit der Definitionsmacht über die Laien ausgestattet sind. Die Betroffenen befinden sich in einer Situation objektiver Abhängigkeit. Das hierarchische Verhältnis an dieser Beziehung kann nicht aufgelöst werden, sondern nur durch einen partnerschaftlichen Umgang miteinander angeglichen werden.
Das zweite Ungleichgewicht bezieht sich auf den Stellenwert, den der andere für die eigene Arbeit besitzt. Die meisten Selbsthilfe-Initiativen wollen etwas von den Fachleuten. Sie suchen den direkten Kontakt, um ihr Wissen zu medizinischen, sozialen und rechtlichen Fragen zu erweitern, sowie ihre über Jahre erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen an Fachleute weiterzugeben. Dieser Austausch ist für ihre Arbeit sehr wichtig und kann nur im Dialog stattfinden. Viele Fachleute haben nichts dagegen, mit Selbsthilfe-Initiativen zu kooperieren, manche sehen die Zusammenarbeit als fruchtbar für ihre Arbeit. Die meisten suchen aber keinen direkten Kontakt zu den Initiativen. Sie verweisen auf die Existenz und informieren über die Arbeitsweise von Selbsthilfe. Für sie ist die Zusammenarbeit eine unter vielen Möglichkeiten, bestimmte Ziele zu erreichen, wie z.B. die eigene Arbeit zu entlasten oder zu verbessern. Kooperation stellt aber kein zentrales Anliegen oder Bedürfnis dar. Für viele Selbsthilfe-Initiativen hingegen ist der Austausch mit Fachleuten aber ein ganz zentraler Punkt in ihrem Selbstverständnis und ihrer Arbeit. Das bedeutet, **die Fachleute sind für die Selbsthilfe wichtiger als die Selbsthilfe für die Fachleute.**

Dieses "doppelte Ungleichgewicht" macht sich natürlich in den Kooperationsbeziehungen bemerkbar: Viele Fachleute sind nicht ausreichend über Selbsthilfe informiert und erwarten den ersten Schritt zu einer Zusammenarbeit von der Selbsthilfe. Viele Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen fühlen sich mit ihren Kompetenzen nicht genügend anerkannt und nicht gleichrangig in einer Partnerschaft.

Das 'doppelte Ungleichgewicht' verhindert in vielen Fällen eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Zur Entwicklung neuer egalitärer Kooperationsformen braucht es neben dem individuellen Engagement strukturelle Unterstützung. Diese These wird in den folgenden Kapiteln, in denen es um die Erwartungen an Kooperation und die konkreten Erfahrungen geht, weiter verfolgt werden.

5.1 Kooperationserwartungen

Die Erwartungen und Wünsche, die von Mitgliedern von Selbsthilfe-Initiativen in Bezug auf Zusammenarbeit mit Fachleuten geäußert werden, beziehen sich in erster Linie - und das ist nach dem oben beschriebenen nicht erstaunlich - auf die Beziehung zu den Experten. Sie wünschen sich eine neue Partnerschaft.

> *"Wir wünschen uns,*
> *- dass das Rollenverhältnis gleichberechtigt ist und*
> *- dass die helfenden Berufe nicht nur Dankbarkeit erwarten, sondern*
> *- dass das Miteinander als Dienstleistung angesehen wird und der Nutzer, in dem Fall der Patient, auch Kunde ist,*
> *- dass es sich mit der Zeit verändert, weil das ja alles auch knallharte Geschäfte sind, es ist ja nicht nur so, dass der Arzt uns aus lauter Menschenliebe behandelt, sondern er kriegt ja auch Geld dafür,*
> *- dass wenn wir seine Kompetenz und sein Wissen schätzen,*
> *- er den Nutzer mit seinen Anliegen genauso schätzt."*
> (Selbsthilfeprojekt pflegender Angehörige)

Eine neue Partnerschaft wird angestrebt, die das traditionelle Rollenverhalten beider Seiten in Frage stellt und dadurch ein gleichberechtigtes Miteinander ermöglicht. Ein Verhältnis, das nicht mehr durch oben und unten, durch Allmacht oder Altruismus und Dankbarkeit gekennzeichnet ist, sondern ein pragmatisches Bündnis wird, zu dem beide Teile ihren Part beitragen können und sich dementsprechend wertschätzend zueinander verhalten. Auf die Notwendigkeit eines neuen Rollenverhaltens weist auch die Brendan-Schmittmann-Stiftung in ihren Veröffentlichungen zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten immer wieder hin.
'Kooperationsbereite Ärzte stärken die Aktivitätspotentiale ihrer Patientinnen und Patienten. Dies setzt allerdings voraus, dass beide Seiten bereit sind, die gewohnten Rollenverteilungen des aktiven Arztes und des passiven Patienten zu durchbrechen. Mitglieder von Selbsthilfegruppen erwarten vom Arzt neue Formen der Partnerschaft und ein gleichberechtigtes Miteinander bei der Therapie und Behandlung.' (Ernst et al., 1992, S.15)

Die wichtigsten Forderungen der Selbsthilfe-Initiativen an die professionellen Kooperationspartner lauten:

- Die **Anerkennung der Patienten und Familienangehörigen als Partner/innen** in der gesundheitlichen Versorgung.

  Beispiel: *'Also was wir uns jetzt wünschen,... dass wir auch wirklich mitbestimmen im Gesundheitssystem, das wir als Partner anerkannt werden, ... ein guter Arzt versteht seine Patienten als Partner und nicht als zu Behandelnde.... In diese Partnerschaft müssen natürlich die Familienangehörigen mit einbezogen sein.'* (Selbsthilfeorganisation)

- **Die Respektierung spezifischer Kompetenzen der Betroffenengruppen.**

  Beispiel:*‘ Das Denken und die Kooperation von Fachleuten erfordert ein Umdenken in Richtung Unterstützung und Einbeziehung von Selbsthilfe-Potentialen der Patienten. Professionelle sollen nicht denken, ‘Ich bin der Fachmann und höre nicht auf Patienten.”* (Selbsthilfeprojekt)

  - **Der Wunsch gehört zu werden.**

Dieses 'Gehörtwerden-Wollen' von Seiten der Betroffenen mit der subjektiven Sicht des Krankheitserlebens und den Erfahrungskompetenzen ist u. E. ein ganz zentrales Moment in dieser Beziehung. Es betrifft die Frage des 'Ernstgenommen-Werdens' von der immer noch dominanten Seite der Experten und stellt eine Möglichkeit dar, Autonomie und Definitionsmacht zu erobern. Das 'Gehörtwerden' hat aber nicht nur Vorteile für den einzelnen Betroffenen. Auch Fachleute können einen Nutzen daraus ziehen, indem sie ein viel breiteres und tieferes Verständnis für die individuelle Situation entwickeln und dadurch wesentlich patientenorientierter handeln können.

Andere Studien bestätigen das Ergebnis, dass für Patienten die Beziehungsebene eine ganz wesentliche Rolle im Arzt - Patient Verhältnis spielt.
Was Selbsthilfegruppen-Mitgliedern am Arzt gefällt[33]:

Persönliche Zuwendung Gespräch, Zeit, echte Anteilnahme, Verständnis, Interesse	38,5%
Kompetenz und Zuverlässigkeit Umfassende Aufklärung, Fachwissen, Sorgfalt	15,2%
Partnerschaftlicher Umgang Offenheit und Ehrlichkeit, Meinung des Patienten wird ernst-genommen	14,5%
Hilfe Arzt hilft, ist jederzeit für den Patienten da	7,8%

Die persönliche Kommunikation und der menschliche Umgang mit den Patienten haben aus der Sicht von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern Vorrang vor der medizinischen Kompetenz[34].

Eine ähnliche Tendenz zeigte sich auch in unserer Erhebung. Die Gruppen wünschen sich vom Arzt / von der Ärztin vor allem **zwischenmenschliche Kompetenzen**.
Der ideale Arzt/ die Ärztin als zukünftige/r Partner/in

- fördert eine gleichberechtigte Zusammenarbeit,
- behandelt die Patient/innen als mündige Menschen,
- spricht eine verständliche Sprache,
- hat ausreichend Zeit für Begegnung,
- informiert ausführlich und
- handelt kundenorientiert.

[33] Bahrs / Klingenberger 1995: "Die Beurteilung ärztlicher Arbeit durch Teilnehmer von Selbsthilfegruppen"
[34] s.a. Estorff-Klee 1998: "Warum sollen Patienten gefragt werden?"

Diese Wünsche können auch als Qualitätsanforderungen an Ärzt/innen verstanden werden[35], die allerdings für die Umsetzung noch weiter konkretisiert werden müssten.

Neben den personalen Erwartungen an eine neue Partnerschaft, formulieren die Selbsthilfe-Initiativen aber auch Forderungen nach strukturellen Veränderungen, sowie Wünsche nach inhaltlicher Unterstützung in Bezug auf eine Zusammenarbeit.

Zu den strukturellen Erwartungen zählen:

- die Erweiterung der **Partizipationsmöglichkeiten und Mitspracherechte der Betroffenen** im Gesundheitssystem,
- die stärkere **Einbindung des vorhandenen Fachwissens der Laien** durch Professionelle und
- die **Erweiterung der Liste der förderungswürdigen Erkrankungen** bei den Sozialversicherungsträgern sowie
- **bessere Information der Ärzte über Selbsthilfe**, z.B. auch durch die Ärztekammer

Die Wünsche nach inhaltlicher Unterstützung sind:

- **mehr Unterstützung** bei der Öffentlichkeitsarbeit und eine **größere Verbreitung des Anliegens**[36]
- Informationen über und Erfahrungsaustausch zu **Social Sponsoring**
- mehr Unterstützung durch **juristische Beratung**

Diese Anliegen nach inhaltlicher Unterstützung konnten relativ schnell in die Praxis transportiert und umgesetzt werden. SEKIS hat mit einem Fortbildungsangebot für Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen zum Thema Öffentlichkeitsarbeit und einem neuen Angebot einer kostenlosen juristischen Beratungsmöglichkeit reagiert.
Zur Erfüllung der strukturellen Erwartungen, wie Partizipationsmöglichkeiten oder verbesserter Informationsfluß, ist ein längerer Vorlauf nötig, der mit anderen Kooperationspartnern abgestimmt werden muß, und es bedarf zusätzlicher Ressourcen. Ein Schritt war die Verbreitung eines neuen Faltblatts für Ärzte und Patienten sowie die Erstellung einer Liste aller Berliner Fachgremien, in denen Selbsthilfe-Initiativen mitarbeiten können (liegt bei SEKIS vor).

---

[35] siehe auch Brietzke / Kleeberg, 1995: Shg und Arzt in der Onkologie. In: HÄB 10/95
Die Kooperation zwischen einer Shi (Frauenselbsthilfe nach Krebs) und einem Onkologen hat zur Formulierung von 'Qualitätsstandards' für eine neue Partnerschaft geführt.

[36] Beispiel eines Selbsthilfeprojekts*‘ Mein Wunsch war es, ein Buch oder einen Film über das Thema (zu machen), dann informiert man auch die, die nichts von dem Thema wissen’*

Wünsche der Fachleute an die Selbsthilfe

Diesen umfassenden Erwartungen der Selbsthilfe stehen relativ geringe Erwartungen der Fachleute an die Selbsthilfe-Initiativen gegenüber. Das Hauptaugenmerk der Professionellen richtet sich auf mehr Transparenz im Selbsthilfe-Bereich, die durch aktuelle und präzise Information (z.B. über konkrete Ansprechpartner) und Kontinuität (z.B. durch Vernetzung) geschaffen werden soll.
Konkrete Wünsche an die Selbsthilfe-Initiativen lauten:

- Selbsthilfe-Initiativen sollen sich nach außen stärker öffnen,
- Selbsthilfe-Initiativen sollen konkrete Vorschläge zur Zusammenarbeit erarbeiten,
- die beratende Tätigkeit von Mitgliedern aus Selbsthilfe-Initiativen soll fachlich qualifiziert sein.

Von den 175 Fachleuten, die *mit Initiativen zusammenarbeiten*, wünschen sich jeweils 47% (82) "eher mehr Kontakt" und für ebenso viele ist der "jetzige Kontakt ausreichend". Nur 5% (8) wünschen sich "sehr viel mehr Kontakt". 3 machten keine Angaben.
Von den 60 Fachleuten, die *nicht mit Initiativen zusammenarbeiten,* wünschen sich 65% (39) "eher mehr Kontakt", 7% (4) "sehr viel mehr Kontakt" und 15% (9) empfinden den jetzigen Kontakt zu Selbsthilfe-Initiativen als "ausreichend". Nur 5% (3) wünschen sich "überhaupt keinen Kontakt". 5 Befragte machten zu dieser Frage keine Angabe.

Viele Fachleute wünschen sich mehr persönliche Kontakte zu Selbsthilfe-Initiativen, erwarten aber eine aktive Kontaktaufnahme und konkrete Gestaltungsvorschläge und Schritte von diesen. Dies heißt, dass die Bereitschaft zur Zusammenarbeit latent vorhanden ist, dass sie aber aktuell geweckt und gefördert werden muß.
Umfassende Erwartungen an die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen werden nicht formuliert. Dies bestätigt unsere These, dass Selbsthilfe für die meisten Fachleute weniger wichtig ist als umgekehrt.

5.2 Kooperationsbereitschaft und Kooperationswirklichkeit

Die Ergebnisse zeigen, dass auf beiden Seiten eine **hohe verbale Kooperationsbereitschaft** vorhanden ist. Dies verweist auf die Akzeptanz der Selbsthilfe als eine neue Form gesellschaftlicher Selbstorganisation[37]. Die tatsächlich praktizierte Zusammenarbeit fällt demgegenüber stark ab. Dies betrifft vor allem die Selbsthilfegruppen. Beispiele von kontinuierlichen, gut funktionierenden Kooperationen sind hier selten. **Die Hälfte aller Selbsthilfegruppen und aller Fachleute wünscht sich jedoch eine intensivere Zusammenarbeit, ohne die Inhalte zu präzisieren oder Formen der Kooperation näher zu benennen**. Dieses Ergebnis interpretieren wir als Handlungsauftrag an Selbsthilfeexperten und Brückeninstanzen.

Für die meisten Selbsthilfe-Initiativen hat Zusammenarbeit mit anderen eine hohe Bedeutung. Dies gilt insbesondere für die Selbsthilfeprojekte und Selbsthilfeorganisationen, deren Arbeitsschwerpunkte stärker außenorientiert

[37] Das Ergebnis kann aber auch im Sinne sozialer Erwünschtheit interpretiert werden.

sind. Drei Viertel aller Initiativen sprechen den Wunsch nach Zusammenarbeit mit anderen aus[38]. Für 23 Initiativen ist eine Kooperation hingegen ohne Bedeutung.
Die Kooperationsbereitschaft bzw. der Kooperationswille ist bei den Initiativen höher als die Kooperationswirklichkeit. 63% der befragten Initiativen haben in den letzten zwei Jahren tatsächlich mit anderen zusammengearbeitet.

Bei den Initiativen im Bereich der psychischen Erkrankungen ist es sogar nur weniger als die Hälfte, die in den letzten zwei Jahren eine Kooperation eingegangen ist. Kooperiert haben vorwiegend die Projekte und Organisationen, während mehr als die Hälfte der Gruppen dies verneint.
86 % aller Initiativen, die bereits kooperieren, wünschen sich häufigeren Kontakt und Zusammenarbeit mit anderen. Nur knapp 40% geben an, dass sie von anderen Professionellen in krankheitspezifischen Fragen zu Rate gezogen werden.

Fachleute pflegen rege Kontakte mit Selbsthilfe-Initiativen

Drei Viertel aller von uns befragten Professionellen arbeiten zumindest hin und wieder mit Selbsthilfe-Initiativen zusammen: immerhin 34% tun dies häufig oder regelmäßig und 40% zumindest selten.
Einschränkend muß aber gesagt werden, dass diese Zahlen sicher nicht verallgemeinerbar sind. Wie schon eingangs erwähnt, gehen wir davon aus, dass vor allem die aufgeschlossenen und engagierten Fachleute geantwortet haben. Insofern ist der Prozentsatz derjenigen, die kooperieren auf die Gesamtheit aller Professionellen bezogen sicherlich wesentlich geringer. Wir gehen von ca. einem Drittel kooperationserfahrener Fachleute aus[39].

Insbesondere bei den Krankenkassen[40], den psychosozialen Kontakt- und Beratungsstellen und den Krebsberatungsstellen gibt es äußerst kooperationsfreudige Mitarbeiter/innen. Die Leit- und Planstellen, die Sozialdienste in den Krankenhäusern und die sozialpsychiatrischen Dienste stehen dem aber kaum nach.
Eine geringere Neigung zur Zusammenarbeit zeigen die niedergelassenen Ärzte, insbesondere die Allgemeinmediziner (53%) und die Psychologen (54%) sowie die Pflegedienste (58%). Keine der befragten Sozialstationen hat häufigen oder regelmäßigen Kontakt mit Selbsthilfe-Initiativen.

---

[38] z. B. wünschen sich alle Selbsthilfeprojekte und alle Gruppen aus dem Bereich pflegende Angehörige eine Zusammenarbeit und erhoffen sich somit eine Entlastung.
[39] Zu ähnlichen Ergebnissen kommt auch die ISAB Studie von Braun, Kettler, Becker (1996) 'Selbsthilfeförderung in der Bundesrepublik Deutschland', in der beschrieben wird, dass 1/3 der Professionelle zumindest in Ansätzen eine Kooperation mit dem Selbsthilfebereich praktiziert.
[40] Einschränkend muß wiederholt darauf hingewiesen werden, dass die Krankenkassen mit 19 % den geringsten Rücklauf hatten, d.h. nur ein kleiner Teil sehr engagierter Kassen haben geantwortet und produzieren dieses positive Bild.

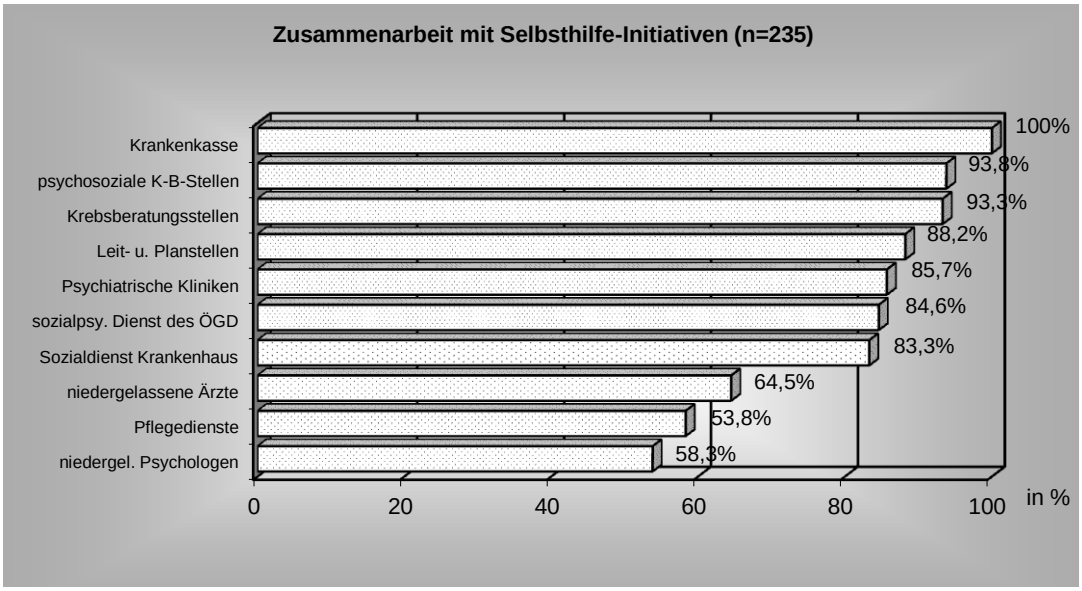

Abb. 6 *Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen*

Ein Viertel der Fachleute, die sich an unserer Umfrage beteiligt haben (also die 'Engagierten'), kooperieren überhaupt nicht mit dem Selbsthilfe-Bereich (die Vermutung liegt nahe, dass es in der Praxis wesentlich mehr sind), 78% von ihnen wünscht sich aber mehr Kontakte zu den Selbsthilfe-Initiativen.
Die am häufigsten genannten Gründe, warum es zu keiner Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Bereich kommt, bestehen darin, dass Selbsthilfe-Initiativen konkret nicht bekannt sind, die Zusammenarbeit zu zeitaufwendig ist und das Wissen darüber, was in den Gruppen geschieht, zu gering ist. Zwei der meistgenannten Gründe liegen in einem Informationsdefizit, dass durch eine verbesserte Informationspolitik sicherlich gemindert werden könnte.
Das interpretieren wir so: **Auch bei jenen, die noch nicht kooperieren, ist ein Kooperationspotential vorhanden, dass es durch verstärkte Initiative des Selbsthilfe-Bereichs zu aktivieren gilt**.

5.3 Warum wird kooperiert?

Die **Gründe der Selbsthilfeinitiativen,** auf Professionelle zuzugehen, sind vielfältig und unterscheiden sich nur wenig durch die jeweilige Organisationsform oder durch das Thema der Initiative. Für alle tatsächlich kooperierenden Selbsthilfe-Initiativen ist

- **der fachliche Austausch** beziehungsweise
- **der Erfahrungsaustausch**

der wichtigste Kooperationsgrund.

Bei den Gruppen steht das gegenseitige **Verweisen und die Vermittlung von Betroffenen** an zweiter Stelle.
Bei den Projekten ist es **die Einbindung von Professionellen in die eigene Arbeit** z.B. in Form von Fachvorträgen.
Bei den Organisationen sind es jeweils 6 von 10 die **das gegenseitige Verweisen, die Mitwirkung von Professionellen und die Bekanntmachung der Organisation** als Zweitwichtigstes einordnen.

Ein Fünftel der Gruppen sucht Hilfe bei der Unterstützung von Gruppenprozessen. Über die Hälfte dieser hilfesuchenden Selbsthilfe-Gruppen ist aus dem Bereich der "psychischen Erkrankungen".
Im Gegensatz zu den allgemein formulierten Kooperationswünschen wird das Anliegen, finanzielle Unterstützung zu bekommen, nur nachrangig bei den Anlässen für eine Kooperation genannt. Weniger als ein Drittel der Initiativen nennt dies als Grund. 60% der Gruppen und Organisationen und die Hälfte der Projekte wünschen sich allerdings eine finanzielle Unterstützung zur Umsetzung zukünftiger Zusammenarbeit.

Zu ähnlichen Nennungen haben auch die Werkstattgespräche geführt. Die Frage nach den **Kooperationszielen** wird von den drei Initiativen-Typen mit unterschiedlichen Gewichtungen beantwortet.

Selbsthilfegruppen nennen:
- Die Anerkennung der Selbsthilfe
- Informationsgewinnung und Aufklärung,
- Erfahrungsaustausch für Betroffene
- Konkrete Hilfe und Unterstützung
- (Fach-)Öffentlichkeit informieren und sensibilisieren
- Methodische und kreative Anregung

Selbsthilfeprojekte nennen:
- Finanzielle Unterstützung
- Information der Öffentlichkeit
- Versorgungssystem verbessern
- Lobby schaffen
- Informationen einholen
- Hilfe und Unterstützung bekommen

Selbsthilfeorganisationen:
- Gesundheitspolitische Ziele durchsetzen
- Differenzierte Einstellung zur Krankheit fördern
- Verbesserung der Lebenssituation Betroffener
- Information bekommen
- Aufklärung der Betroffenen und der Angehörigen
- Öffentlichkeitsarbeit
- Finanzielle Unterstützung

Die Kooperationsziele korrespondieren mit den allgemeinen Zielen und Arbeitsschwerpunkten der Selbsthilfe-Initiativen (vgl. Kapitel 3.1), d.h. auch hier spiegeln sich die Innenorientierung der Gruppen und die stärkere Außenorientierung der Projekte und Organisationen wider.

Gründe gegen den Kontakt

Trotz des positiven Images und der benannten Notwendigkeit von Kooperation gibt es auch Gründe, einer Zusammenarbeit mit Professionellen keine Priorität einzuräumen. Aus der folgenden Darstellung sind Gründe dafür ersichtlich.

Gründe gegen eine Kooperation

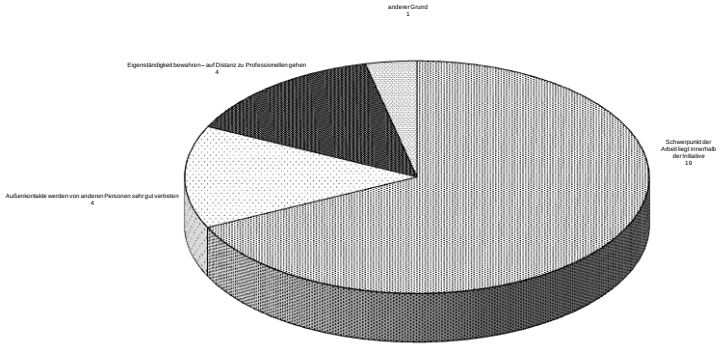

Abb. 7: *Gründe von Selbsthilfe-Initiativen gegen eine Kooperation* (*Mehrfachnennungen waren möglich)*

Die Mehrzahl der **Selbsthilfegruppen**, die sich gegen den Kontakt mit Fachleuten ausgesprochen haben (19 von 22), möchten bzw. brauchen keine Kooperation mit dem professionellen Bereich und sind nicht vordringlich an Außenkontakten interessiert, weil der Schwerpunkt ihrer Arbeit vor allem innerhalb der Gruppe liegt. Hier wird das Moment der *Innenorientierung* der reinen Selbsthilfegruppen sichtbar. Keines der Selbsthilfeprojekte und nur eine Organisation nennen Gründe gegen eine Zusammenarbeit.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass das Interesse an Kooperation initiativspezifische Schwerpunkte zeigt.

- Bei den Selbsthilfegruppen läßt sich ein hoher **Bedarf an Erfahrungsaustausch** themengleicher Gruppen untereinander, vor allem über das interne Gruppengeschehen feststellen. Das entspricht der vorwiegend innenorientierten, auf die gegenseitige Unterstützung der Gruppenmitglieder ausgerichteten Arbeit. Die **Kontakte zu Professionellen sind weitgehend auf Ärzte konzentriert**, an die sich Wünsche nach einer verbesserten Beziehung mit der Zielrichtung höherer Akzeptanz richten.
- Die Selbsthilfeprojekte haben zum Teil einen mehr als zehnjährigen Professionalisierungsprozess hinter sich und wissen um ihre **Rolle in der Beratungslandschaft**. Sie **verstehen sich mehr als Partnerinnen und Partner** gegenüber den anderen professionellen Angeboten. Dieses im Vergleich zu den Gruppen höhere Selbstbewusstsein ist Ausdruck davon, dass solche Projekte heute als betroffenenorientierte Beratungs- und Unterstützungsangebote eine **unverzichtbare Stellung innerhalb der**

Versorgungskette einnehmen. Aber auch Projekte fühlen sich von Professionellen häufig nicht ausreichend akzeptiert.

- Ähnlich wie bei den Projekten zielen Kooperationsvorhaben der Selbsthilfeorganisationen auf eine **Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung**. Hier ist zwischen hochprofessionalisierten und gut strukturierten Organisationen einerseits und überwiegend ehrenamtlich arbeitenden kleinen Verbänden andererseits zu unterscheiden. Letztere stoßen als überwiegend klassische 'Laienhelfer' schnell an personelle und zeitliche Grenzen, so dass auch in dieser Gruppe der **Wunsch nach verstärkter Unterstützung** und Beratung von Seiten der Professionellen geäußert wird.
-

Gründe der Fachleute für eine Zusammenarbeit

Während bei der Nennung der Gründe der Fachleute für eine Zusammenarbeit die *allgemein* positive Einstellung gegenüber der Selbsthilfe formuliert und bestätigt wird, verweist die Frage nach den Effekten auch auf den positiven eigenen Vorteil. Gründe für die Kooperation sind

- Selbsthilfe ist eine sinnvolle Ergänzung zur professionellen Therapie und
- sie aktiviert zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit
- sie stärkt die Kompetenzen der Patienten/ Klienten und
- sie fängt psychosoziale Begleitprobleme auf (Hauptgrund der Ärzte)

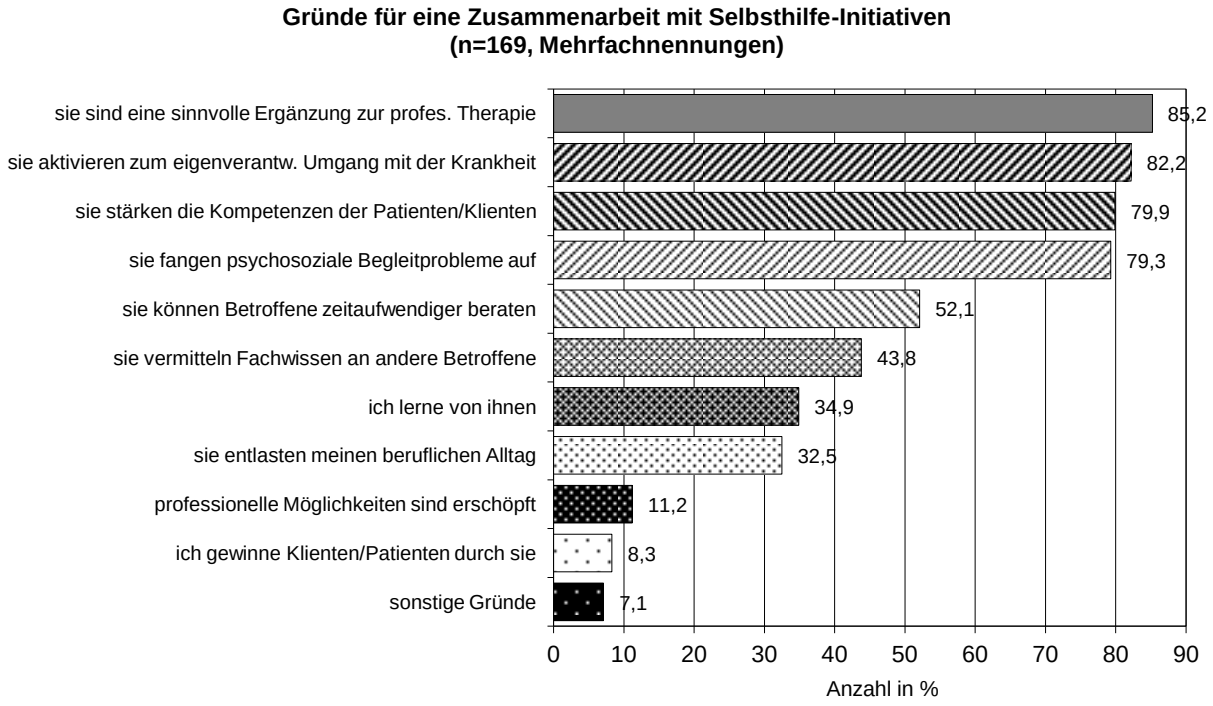

Abb. 8 *Gründe für eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen*

Für mehr als die Hälfte der Professionellen, die tatsächlich zusammenarbeiten, erwächst daraus ein eigener Vorteil : Professionelle

- fühlen sich entlastet in ihrem beruflichen Alltag,
- gewinnen Klienten durch die Zusammenarbeit oder
- lernen von den Selbsthilfe-Initiativen.

Es besteht offensichtlich ein Zusammenhang zwischen faktischer Zusammenarbeit und individuellem Nutzen. Vergleicht man nämlich diejenigen, die positive Effekte angeben, mit jenen, die diese Gründe nicht nennen, ist festzustellen, dass diejenigen, die ihren eigenen Vorteil erkennen, zu 55 % *häufig oder regelmäßig* mit Selbsthilfe-Initiativen zusammenarbeiten, während die anderen dies nur zu 36% tun.

Ein Viertel der Fachleute, die sich an unserer Umfrage beteiligt haben (also die 'Engagierten'), kooperieren überhaupt nicht mit dem Selbsthilfe-Bereich. Die Vermutung liegt nahe, dass es in der Praxis wesentlich mehr sind.
Die am häufigsten genannten Gründe, warum es zu keiner Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Bereich kommt, bestehen darin, dass Selbsthilfe-Initiativen konkret nicht bekannt sind, die Zusammenarbeit zu zeitaufwendig ist und das Wissen darüber, was in den Gruppen geschieht, zu gering ist. Zwei der meistgenannten Gründe liegen in einem Informationsdefizit, dass durch eine verbesserte Informationspolitik sicherlich gemindert werden könnte. Das bedeutet für uns:
Auch bei jenen, die noch nicht kooperieren, ist ein Kooperationspotential vorhanden, dass es durch verstärkte Initiative zu aktivieren gilt.

Die 60 Fachleute, die nicht mit Initiativen aus dem Bereich der Selbsthilfe zusammenarbeiten, wurden nach ihren Gründen für die fehlende Kooperation befragt.

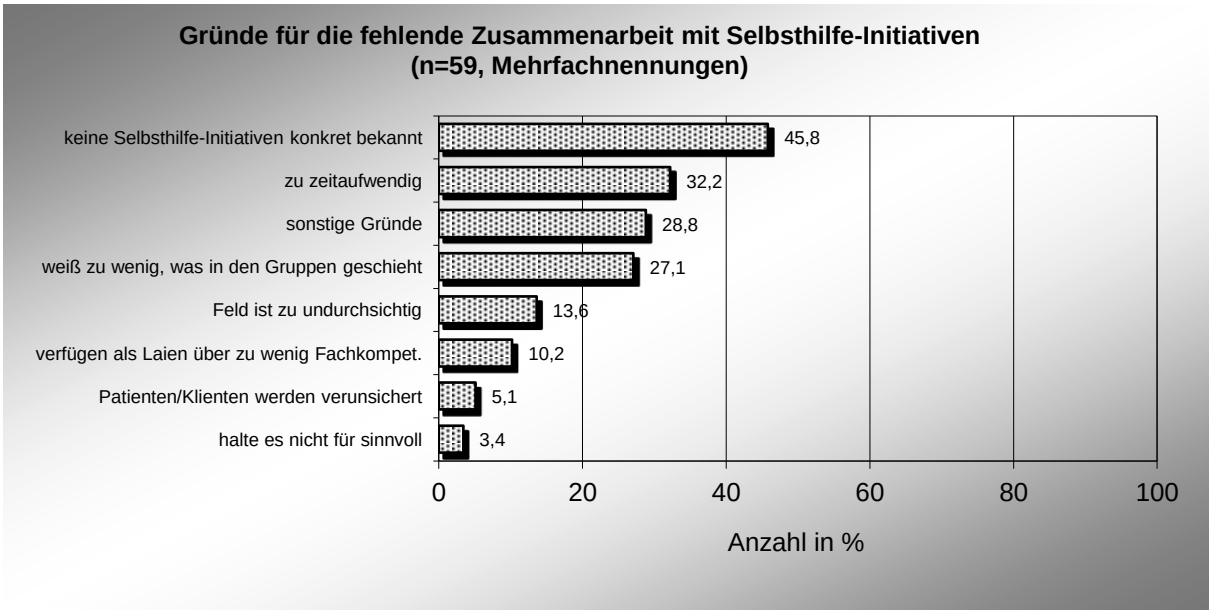

Abb. 9 *Gründe für die fehlende Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen*

6 Das Kooperationsgeschehen

6.1 Wer kooperiert mit wem?

Die von den Selbsthilfe-Initiativen genannten Kooperationspartner/innen spiegeln das gesamte Spektrum der Professionellen und Institutionen im Sozial- und Gesundheitsbereich wider.

Fachleute:
- Ärzt/innen (Allgemeinmediziner, Fachärzte, Klinikärzte, Mediziner in der Forschung)
- Psycholog/innen
- Therapeut/innen
- Sozialarbeiter/innen
- Seelsorger/innen
- Klinikpersonal

Mitarbeiter/innen bei Gesundheitsdiensten:
- Gesundheits- und Sozialämtern
- gerontopsychiatrischen Einrichtungen
- Heimen
- Spezialeinrichtungen (Transplantationszentrum)

Pflegediensten:
- Sozialstationen

Leistungsträgern:
- Krankenkassen
- BFA
- Rentenversicherungsträger

Politischen Institutionen und der Verwaltung:
- Senat
- Bezirksämter
- Parlament und Ausschüsse

Medien:
- Zeitungen, Funk, Fernsehen
- Verlage

Gewerblichen Anbietern:
- Pharmafirmen
- Apotheken
- Gewerbliche Dienste
- Unternehmen als Sponsoren

Brückeninstanzen:
- Kontaktstellen
- Schulen

Verbänden und Projekten:
- Dachverbände der Selbsthilfe im jeweiligen Fachbereich
- Berufsverbände und Fachorganisationen
- Wohlfahrtsverbände.

sonstige:
- Theater, sozialkulturelle Einrichtungen

Die Kooperationspartner unterscheiden sich bei den drei Typen von Selbsthilfe-Initiativen**. Während bei den Projekten und Organisationen kollektive Akteure**, wie Kliniken und ihre Fachabteilungen, Gesundheitsdienste, Krankenkassen und Firmen, aber auch Verbände (Fachverbände, Sportverbände, Dachverbände)

an erster Stelle genannt werden, sind es bei den Gruppen vor allem individuelle Akteure, allen voran die niedergelassenen Ärzte sowie andere Gruppen. Zu allen Partnern wurden sowohl positive als auch negative Kooperationserfahrungen beschrieben.
Diese Aussage bestätigt sich annähernd in der Fragebogenerhebung, wenn es um die **'Wunsch-Partner/innen'** geht.

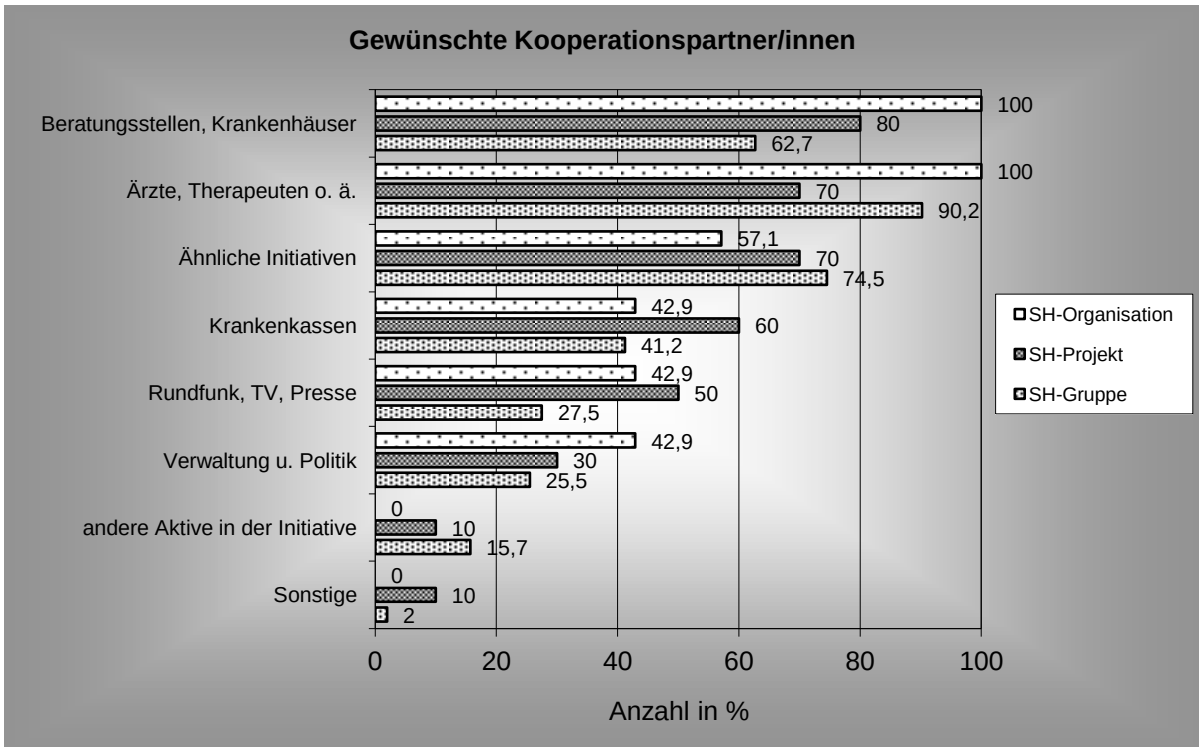

Abb. 10: *Gewünschte Kooperationspartner/innen*[41]

Selbsthilfegruppen wünschen sich in erster Linie eine Zusammenarbeit mit Ärzt/innen und Therapeut/innen. Aber auch eine Kooperation mit ähnlichen Initiativen ist ihnen wichtig.
Für Projekte und Organisationen sind Beratungsstellen und Krankenhäuser sowie Fachleute vorrangig gewünschte Kooperationspartner.

Etwas anders sehen die Ergebnisse der Fragebogenerhebung aus, als nach den tatsächlichen Kooperationspartnern gefragt wurde.

[41] sonstige Partner/innen sind z. B. die Pharmaindustrie oder Dachverbände

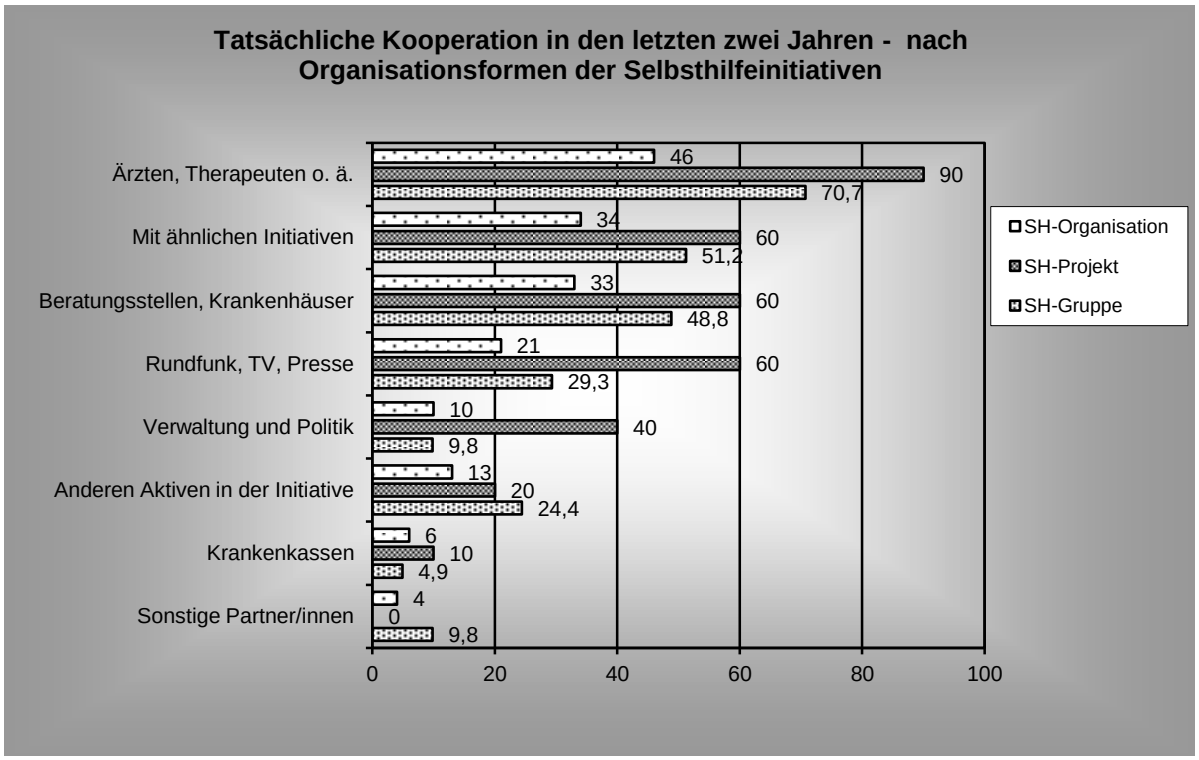

Abb. 11: *Tatsächliche Kooperation in den letzten zwei Jahren nach Organisationsform der Selbsthilfe-Initiativen*[42]

Fachleute wie Ärzte oder Therapeuten sind sowohl bei Selbsthilfegruppen, als auch bei Selbsthilfeprojekten und Selbsthilfeorganisationen diejenigen mit denen am ehesten kooperiert wurde. Anscheinend ist der Zugang zu individuellen Akteuren doch etwas einfacher zu gestalten als der Kontakt mit kollektiven Akteuren. **Die größte Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit besteht in der Zusammenarbeit mit den Krankenkassen**. 10 % der Initiativen, die kooperieren tun dies mit einer Krankenkasse, aber 44 % wünschen sich eine Zusammenarbeit mit diesen. Hier gibt es einen großen Unterstützungsbedarf.

Die Fachleute der Gesundheitsversorgung kooperieren überwiegend mit Selbsthilfeorganisationen und weniger mit kleinen informellen Selbsthilfegruppen. Diese Tatsache trägt u. E. den spezifischen Merkmalen der verschiedenen Organisationsformen Rechnung. Selbsthilfeorganisationen sind im Vergleich zu Selbsthilfegruppen:

- beständiger - ihre Arbeit ist auf Kontinuität angelegt (ihre Kontaktpersonen wechseln nicht so rasch),
- Selbsthilfeorganisationen genügen höheren Anforderungen an Verbindlichkeit,
- eine postalische und telefonische Erreichbarkeit ist gewährleistet,
- Strukturen und personale Zuständigkeiten sind eindeutiger definiert und
- es besteht ein höherer Professionalisierungsgrad.

Dies alles sind Merkmale, die den Fachleuten eine Kooperation erleichtern. Andererseits haben diese Selbsthilfeorganisationen wahrscheinlich mehr personelle, finanzielle und materielle Ressourcen, die sie zu einer gezielten Kontaktaufnahme und -pflege bei den Krankenkassen einsetzen können.

[42] sonstige Partner/innen sind z. B. die Pharmaindustrie oder Dachverbände

Hinzu kommt, dass einige große Selbsthilfeorganisationen wie z.B. die Rheuma-Liga regelrechte Leistungsvereinbarungen mit verschiedenen Krankenkassen und Krankenhäusern haben und insofern eher die Rolle eines Leistungsanbieters für eine bestimmte Zielgruppe einnehmen.

Die häufige Nennung von Selbsthilfeorganisationen im Vergleich zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeprojekte, die mit Fachleuten zusammenarbeiten, läßt darauf schließen, dass Merkmale wie ein höherer Grad von Professionalisierung, Beständigkeit und Verbindlichkeit in den Angeboten eine Kooperation erleichtern. Selbsthilfegruppen, die ihre Arbeit häufig flexibel und nach den aktuellen Bedürfnissen und Belastungsmöglichkeiten ihrer Mitglieder gestalten und zudem über keine oder nur geringe finanzielle, materielle und personelle Ressourcen verfügen, dürften es in der Kooperation mit Fachleuten entsprechend schwerer haben.

6.2 Wer geht auf wen zu?

Der Anstoß zur Zusammenarbeit geht nach Aussage der Selbsthilfe-Initiativen zu fast 80% von ihnen aus. Die professionellen Akteure gehen demnach kaum auf Selbsthilfeinitiativen zu und ergreifen nur in den seltensten Fällen die Initiative zur Zusammenarbeit.
Inwieweit diese Tatsache in einer Uninformiertheit des professionellen Bereichs über Existenz und Arbeitsweise der Selbsthilfe in Berlin oder in mangelnder Akzeptanz begründet ist, kann nicht nachgewiesen werden.

Aus der Sicht der Professionellen geht die Kontaktaufnahme zu knapp 40% von ihnen aus und in weiteren knappen 40% von beiden Seiten gleichermaßen. In nur 20 % der Fälle würden Selbsthilfe-Initiativen auf die Professionelle zugehen.

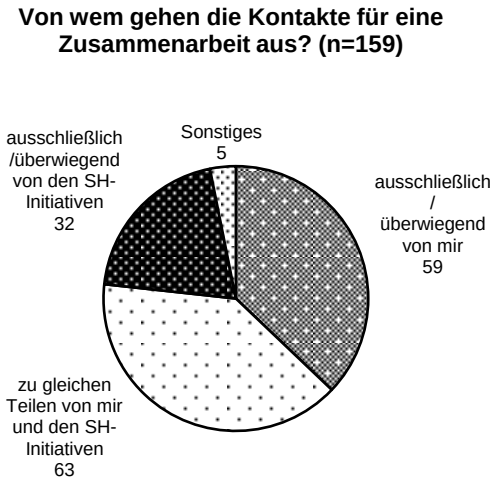

Abb. 12 *Von wem gehen die Kontakte für eine Zusammenarbeit aus?*

Das heißt, **die befragten Fachleute sehen sich als die aktiveren Partner in der Kooperation mit dem Selbsthilfe-Bereich.** Dieses Aktivitätspotential ist sicher wieder der Tatsache geschuldet, dass bei der Umfrage vorwiegend die engagierten Fachleute teilgenommen haben.

Beide Seiten haben also den Eindruck, die aktiveren zu sein.

Korreliert man die Kontaktaufnahme der Fachleute mit der Häufigkeit der Zusammenarbeit, läßt sich feststellen, dass bei denjenigen, die häufig oder regelmäßig zusammenarbeiten der Kontakt vorwiegend von beiden Seiten ausging. Das bedeutet, **um eine dauerhafte Kooperation zu erreichen, muß das Engagement von beiden Seiten gleichermaßen ausgehen.**

Die Analyse der qualitativen Daten hat gezeigt, dass sich die Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Selbsthilfe häufig auf informeller Basis entwickelt. Anlässe für eine Kontaktaufnahme werden selten thematisiert oder sind zufälliger Natur.
Eine gezielte Kontaktaufnahme wird von den Fachleuten als unnötig beschrieben, weil über Jahre hinweg ein Netz entstanden ist, das jetzt nutzbar ist. Kontakte sind zwangsläufig mit der Arbeit verbunden und der Austausch auf informeller Ebene funktioniert. Zielgerichtete Handlungen sind dafür nicht notwendig. Die aktive Suche von Kooperationspartnern ist etwas für 'Neue' im Feld. Dennoch lassen sich Anlässe benennen, die eine Kontaktaufnahme erleichtern oder nach sich ziehen.

Anlässe für eine Kontaktaufnahme der Fachleute waren:
- die regionale Anbindung oder räumliche Nähe: für gemeinsame Angebote wird gesucht, wer im Umkreis ansässig ist oder genutzt, wer über den Flur sitzt,
- veränderte Rahmenbedingungen, z.B. nach der Wende 89 oder bei räumlichen Veränderungen,
- ungenutzte Ressourcen sollen besser ausgelastet werden, z.B. hat eine Klinik freie Kapazitäten in ihrem Schwimmbad und geht mit einem Angebot auf eine Selbsthilfeorganisation zu,
- für Veranstaltungen werden Referent/innen mit Erfahrungswissen gesucht,
- Selbsthilfegruppen werden zur Teilnahme an Informationsveranstaltungen, z.B. Gesundheitsmärkten, eingeladen,
- Selbsthilfegruppen werden um Empfehlungen gebeten, z.B. zu Literatur, Kuren, Kliniken oder Ärzten,
- auf Nachfrage von Nutzer/innen werden spezielle Gruppen gesucht (Kontaktaufnahme der Nutzer/innen wird vorbereitet).

Zusammenfassend läßt sich feststellen, **dass Fachleute Anlässe zur Kontaktaufnahme zwar nutzen, sie aber wenig neu schaffen. Es gibt überwiegend die Erwartungshaltung, dass Selbsthilfe-Initiativen aktiv werden und bei den Fachleuten nachfragen sollen.**

Bei den Anlässen für die Selbsthilfe-Initiativen können zwei Motive unterschieden werden: Selbsthilfe-Initiativen bieten ihr fachliches Know-how an und Selbsthilfe-Initiativen brauchen Unterstützung und suchen dafür einen Partner.

- Selbsthilfe-Initiativen bieten ihr fachliches Know-how an:
- Vertreter von Selbsthilfe-Initiativen bieten ihre Beratung an, z.B. in Krankenhäusern.
- Selbsthilfeorganisationen laden z.B. Vertreter/innen von Krankenkassen zu einem fachlichen Austausch ein.
- Selbsthilfe-Initiativen beteiligen sich an Gesundheitsmärkten o.ä. Informationsveranstaltungen.

- Selbsthilfe-Initiativen brauchen Unterstützung und suchen dafür einen Partner. Sie
- suchen neue Mitglieder
- beantragen eine finanzielle Förderung
- suchen Referent/innen für fachliche Vorträge
- suchen einen Raum oder andere materielle Unterstützung.

Betroffene übernehmen dabei den aktiven Part und schaffen selber Anlässe zur Kontaktaufnahme.

Von Fachleuten wie Mitgliedern aus Selbsthilfe-Initiativen wird gleichermaßen immer wieder die **Wichtigkeit des persönlichen Gesprächs** (face to face) für eine erfolgreiche Kontaktaufnahme betont. Dennoch kommt es häufig nicht dazu.
Hindernisse für die persönliche Kontaktaufnahme können sein:

- Uninformiertheit,
- Berührungsängste,
- Desinteresse,
- hoher zeitlicher Aufwand und
- die weiten Wege in Berlin.

Häufiger wird eine schriftliche oder telefonische Kontaktaufnahme gewählt. Zu bedenken ist dabei, dass der postalische Weg nicht die gleiche Effektivität besitzt wie ein Gespräch und dass das Informationsmaterial oder das Anliegen leicht übersehen werden kann, im Sinne von nicht genügend wahrgenommen wird.

6.3 Direkte und indirekte Kooperation

In Abgrenzung zu den Schnittstellen, wo es um mögliche gemeinsame Handlungsfelder ging, wird in diesem Kapitel die Vielfalt verschiedener **Umsetzungsformen** beschrieben. Dabei wird eine **enorme Spannbreite** an konkreten Handlungsmöglichkeiten sichtbar. Sie reicht von 'Auslegen von Informationsmaterial' über 'Zusammenarbeit in einem multiprofessionellen wissenschaftlichen Beirat' bis hin zu einer gemeinsamen 'Theaterproduktion mit dem Ziel der Aufklärung über ein Thema'.

Für fast 90% der befragten Fachkräfte, die bereits mit der Selbsthilfe kooperieren, besteht die Zusammenarbeit vor allem darin, auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen. Gut 80% vermitteln darüber hinaus Patient/innen oder Klient/innen an Selbsthilfegruppen (siehe Abbildung). **Zum größten Teil besteht eine Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Bereich also aus einer Vermittlungs- und Informationstätigkeit**, wobei die Information im wesentlichen darin besteht zu erwähnen, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Das bedeutet, es besteht häufig nur ein **indirekter Kontakt** zwischen den Kooperationspartnern. Von einigen Fachleuten wird dies nicht als Zusammenarbeit betrachtet, weil kein persönlicher Kontakt zwischen Fachleuten und der Selbsthilfe besteht, sondern zwischen Patienten und Selbsthilfezusammenschlüssen, so dass die Aufgabe der konkreten Kontaktaufnahme den Patienten/-innen selbst überlassen bleibt und die Fachkräfte die Gruppen meist nur über Wegweiser und Faltblätter kennen. Dies bildet zusammen mit dem geringen Grad an Informiertheit besonders seitens der niedergelassenen Ärzte (trotz der Bemühungen der Brendan-Schmittmann-Stiftung, vgl. Röhrig 1989) einen wichtigen Hinweis für Informationspolitik und Gestaltung der Öffentlichkeitsarbeit seitens der und für die Selbsthilfe.

Bei dieser Form **indirekter Kooperation** ist kein zwischenmenschlicher Kontakt der Kooperierenden nötig. Die Kooperationspartner kennen sich in der Regel nicht. Verweisung und Vermittlung erfolgt z.B. durch:

- Auslegen bzw. Weitergabe von Informationsmaterial
  Informationsmaterial über Selbsthilfe-Initiativen wird entweder persönlich vorbeigebracht oder zugeschickt, mit der Bitte es auszulegen.
- Informieren der Patienten / Klienten über Selbsthilfe
  Was ist Selbsthilfe?
  Welche Möglichkeiten bietet Selbsthilfe
- Verweisen auf Selbsthilfegruppen
  Auf der Grundlage von Informationsmaterial und Wegweiser werden konkrete Möglichkeiten benannt: Ansprechperson, Ort, Zeit, u.ä.

Direkte Formen der Kooperation sind eher selten: nur 22% der befragten Fachkräfte bieten ihre Dienste als Fachreferenten an und 17% stellen Räume zur Verfügung. Eine Förderung der Selbsthilfe-Arbeit durch einmalige oder regelmäßige finanzielle Zuwendungen erfolgt in noch geringerem Maße (siehe Abbildung).

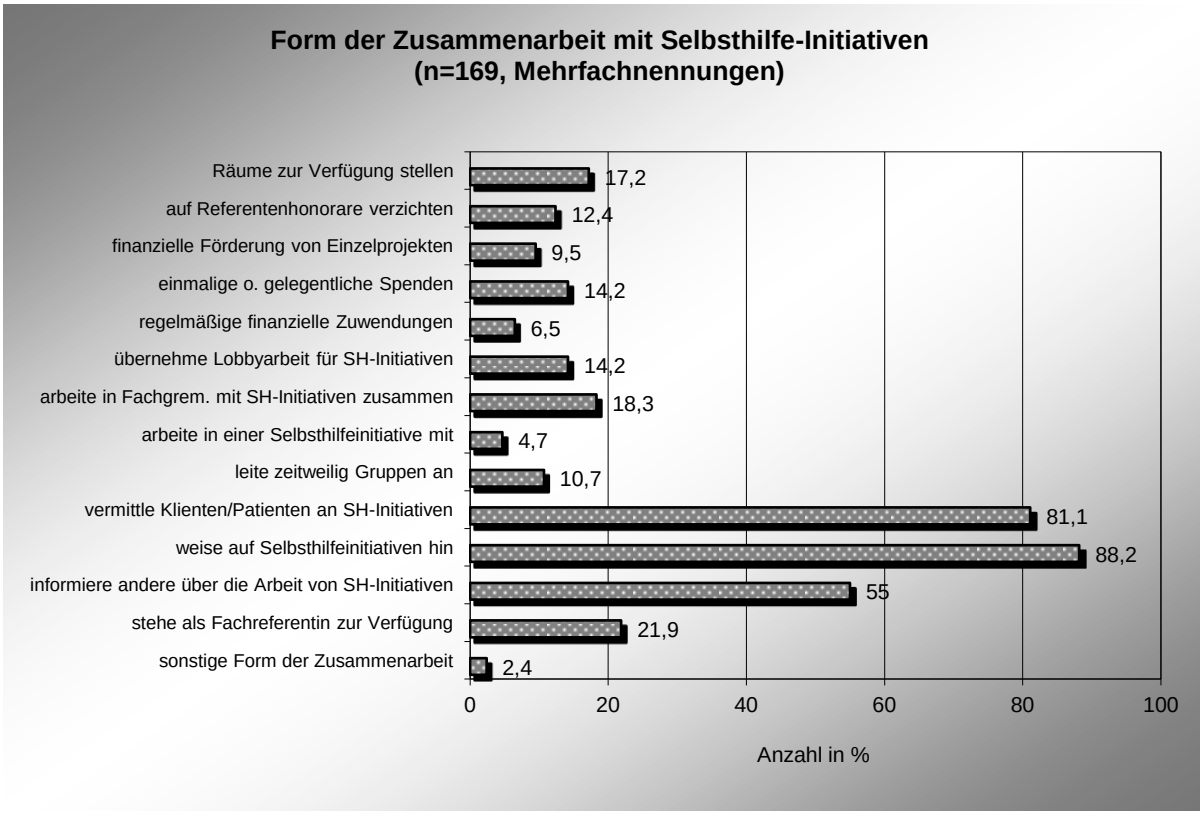

Abb. 13 *Form der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen*

Bei einer **direkten Kooperation** haben die Kooperationspartner gezielt Kontakt aufgenommen und über ihre Art der Zusammenarbeit eine Übereinkunft getroffen (z.B. sich gegenseitig in den Verteiler aufzunehmen):

- Vermitteln in bestimmte Selbsthilfegruppen
  Gruppen, bzw. Ansprechpersonen sind bekannt, es gibt einen persönlichen Kontakt sowie Übereinkünfte wie eine Vermittlung stattfinden soll.
- Konkrete Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppen
- Materielle oder organisatorische Unterstützung
- Finanzielle Förderung, z.B. durch Spenden, Zuwendungen, Honorare
- Punktuelle Aktionen
- Kontinuierlicher fachlicher Erfahrungsaustausch
- Beratungsangebote von Selbsthilfe-Initiativen
  z.B. bieten Selbsthilfeorganisationen ihre Beratungsdienste in Krankenhäusern oder großen Arztpraxen an.

Auch diese von uns erhobenen direkten Kooperationen stellen in den meisten Fällen eher ***lose Verknüpfungen und punktuelle Kontakte*** dar. Seitens der Fachkräfte, die konkrete Vermittlung eines Patienten an eine Selbsthilfegruppe, seitens der Selbsthilfegruppen der Wunsch nach Informationen und Erfahrungsaustausch, die Bitte um Vorträge, selten Gespräche zur Konfliktlösung.

Dauerhafte, institutionalisierte Kooperationen, z.B. in Gremien, Arbeitskreisen, Gesprächsgruppen (wie z.B. Psychoseseminare), in denen Selbsthilfegruppen ihr Erfahrungswissen einbringen können, sind noch die Ausnahme; sie zeigen sich

vor allem dort, wo Selbsthilfegruppen bereits über längere Zeit bestehen, einzelne Mitglieder sich bereits 'professionalisiert' haben und die Gruppe über individuelle Anliegen hinausgehende Ziele formuliert. Dort, wo es um Fragen der Versorgungsstrukturen, etwa um erweiterte Angebote oder andere Formen der Betreuung, Beratung, Hilfe geht, werden die Meinungen der Betroffenen jedoch nach wie vor wenig berücksichtigt. Eine direkte Kooperation z.B. bei Fragen der Angebotsgestaltung findet hier erwartungsgemäß eher mit den etablierteren Selbsthilfe-Organisationen oder -Projekten statt.

Eine analytische Differenzierung von indirekter und direkter Kooperation ergibt im Hinblick auf Unterstützungsangebote einen Sinn. **Für indirekte Kooperationsformen benötigen die Beteiligten vor allem aktuelles und übersichtliches Informationsmaterial als Arbeitsgrundlage**. **Für direkte Zusammenarbeit dagegen spielt der Beziehungs- und Kommunikationsaspekt eine wesentliche Rolle:** ‘wie gehe ich auf den anderen zu’, ‘wie präsentiere ich meine Arbeit, Ziele oder Kompetenzen’ oder ‘welche gemeinsamen Ziele können ausgehandelt werden’.

Im Folgenden werden einige Formen der Zusammenarbeit beispielhaft näher erläutert.

- **Auslegen bzw. Weitergabe von Informationsmaterial**

Als Vorform einer Zusammenarbeit wird das Auslegen bzw. die Weitergabe von Informationsmaterial gewertet, weil sich darin zumindest eine positive Haltung dem Selbsthilfe-Bereich gegenüber ausdrückt. Der hohen Wertschätzung von Selbsthilfe entspricht eine **hohe Bereitschaft der Fachleute Informationsmaterial über Selbsthilfe auszulegen**. Initiativen brauchen Unterstützung bei der Verteilung und Weitergabe von Informationen über ihre Existenz und ihre Arbeit. In der Regel geht es um die Bekanntgabe von Terminen der Gruppentreffen oder von Veranstaltungen und um die Verbreitung des Informationsmaterial (Faltblätter, Broschüren oder Plakate.), über das fast alle Gruppen verfügen. Diese Informationen müssen an Orten, die für die Verteilung wichtig sind, ausgelegt oder ausgehängt werden. Beliebte und sinnvolle Orte sind Arztpraxen, Kliniken, Apotheken, Beratungsstellen und Ämter. Diese Art der Zusammenarbeit ist unproblematisch. Die Bereitschaft zur Unterstützung durch Professionelle ist in diesem Bereich überwiegend vorhanden. Insgesamt gaben 84% aller befragten Fachleute an, dass sie Informationsmaterial von Selbsthilfe-Initiativen auslegen. 15% erhalten entweder kein Material oder haben ihre Gründe, die erhaltenen Informationsblätter nicht auszulegen.

Die 11 Befragten, die aus sonstigen Gründen keine Informationen auslegen sind zumeist Ärzte, die Informationsmaterial direkt und gezielt an Patient/inn/en weitergeben bzw. sind es Leit- und Planstellen oder Krankenkassen, bei denen keinen Publikumsverkehr stattfindet.
Differenziert nach den verschiedenen Bereichen ergibt sich folgendes Bild:

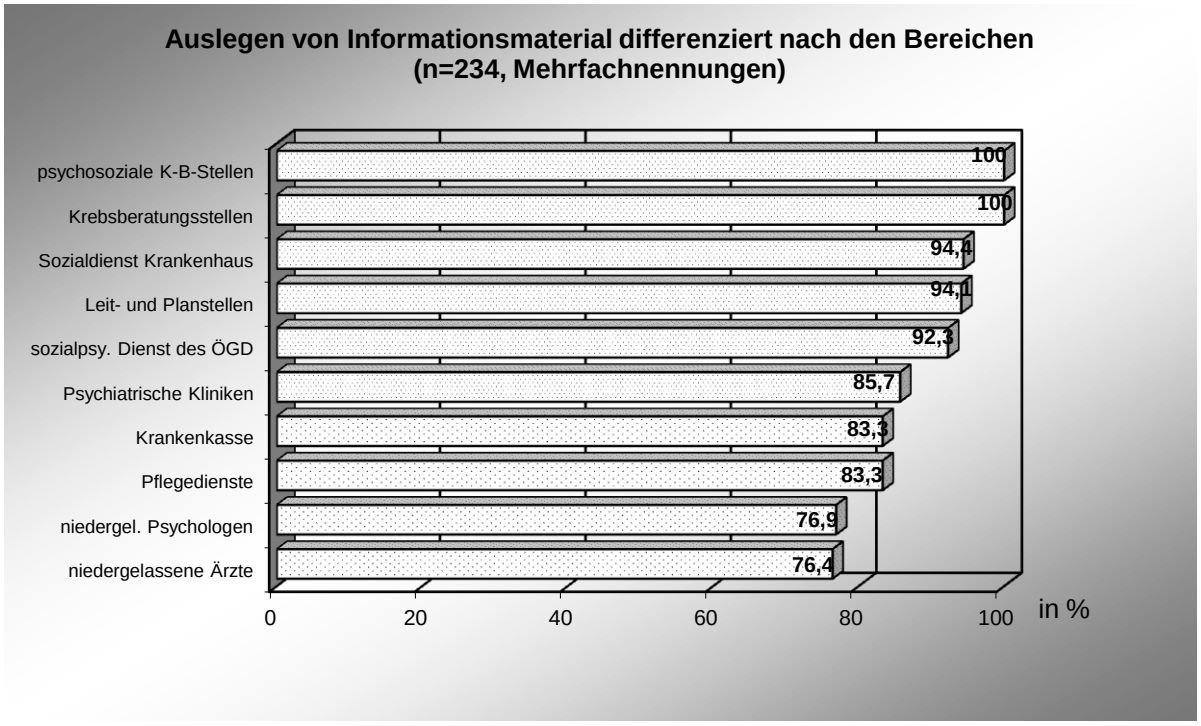

Abb. 14 *Auslegen von Informationsmaterial differenziert nach den Bereichen*

Ein Drittel der Fachleute sind mit der Menge des Informationsmaterials, das sie erhalten zufrieden. Nur 6 Befragte gaben an, dass sie keines brauchen und 4, dass sie jetzt schon zu viel Material zum Auslegen erhalten.
Übrig bleiben 61% die sich mehr Material wünschen, dies sind vor allen die Krebsberatungsstellen, die Sozialdienste in Krankenhäusern sowie die Leit- und Planstellen.

- **Konkrete Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe**

Die folgenden Beispiele beschreiben die Möglichkeit, eine Selbsthilfegruppe durch **Hospitation** kennenzulernen bzw. mit der Arbeitsweise einer Gruppe vertraut zu werden:
- Die interessierte Beschäftigungstherapeutin eines Krankenhauses, die eine Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige aufbauen wollte, hat Kontakt zu einer bestehenden Gruppe gesucht, um 'reinzuriechen' was in einer Gruppe passiert. Der Nutzen aus diesem Kontakt war gegenseitig, weil die Gruppenmitglieder von ihr mit Informationen versorgt wurden.
- Eine Allergie- und Asthma betroffene Frau, die eine Gruppe in ihrem Bezirk gründen möchte, hospitiert in einer bestehenden Gruppe ein halbes Jahr lang. In dieser Zeit sucht sie aktiv Gleichbetroffene in ihrem Bezirk.

Anders als in den meisten Kooperationsbereichen, in denen die Zusammenarbeit mehrheitlich von den Selbsthilfe-Initiativen auszugehen scheint, wenden sich Professionelle häufig von sich aus an die Gruppen, wenn es sich um Angebote ergänzender **methodischer Unterstützung** handelt.
Beispiele sind:
- Vermittlung von therapeutischen Methoden
- Kreative Angebote (Malen usw.)
- Körper- und bewegungsorientierte Angebote

- **Materielle oder organisatorische Unterstützung**

Eine häufige Form der Unterstützung von Selbsthilfe durch Institutionen ist das Zurverfügungstellen von Material und Hilfsmitteln. Beispiele:

- Krankenkassen unterstützen durch Musikkassetten für Gymnastikübungen,
- Krankenhäuser verleihen Hilfsmittel für Stände und Ausstellungen,
- Pharmafirmen stellen Videokassetten mit Fachvorträgen zur Verfügung,
- Computer, Fax oder Kopierer können genutzt werden, oder
- ein Verteiler für Informationsmaterial wird zur Verfügung gestellt.

Oder es werden Räume zur Nutzung angeboten, z.B. treffen sich ehemalige Teilnehmer/innen des Bochumer Gesundheitstrainings, das in einer bezirklichen Beratungsstelle angeboten wurde, als Gesprächsselbsthilfegruppe weiter in diesen Räumen.

- **Punktuelle Aktionen**

Ein Schwerpunkt fast aller Initiativen ist die Unterstützung und Hilfe bei der aktiven Krankheitsbewältigung. Dies setzt Wissen voraus, das durch gegenseitigen Erfahrungsaustausch zusammengetragen, aber auch von Fachleuten 'hereingeholt' wird. Bei den Selbsthilfegruppen gehört die Einladung von Fachleuten zu **Vorträgen** bzw. zu **Informationsveranstaltungen** daher zu den am häufigsten genannten Formen der Zusammenarbeit. Die Erfahrungen mit der Einladung von Referent/innen zu Gruppenabenden sind jedoch unterschiedlich.
Positiv ist die Zusammenarbeit mit einzelnen Fachleuten, wenn

- die Kontakte persönlich aufgebaut und gepflegt werden,
- die Fachleute von der 'Sache' überzeugt sind bzw.
- sie selbst am Gründungsprozess der Gruppe beteiligt waren und sich der Gruppe verpflichtet fühlen, oder
- sie sich auf diese Weise 'Klienten' erhoffen.

Negativ sind die Erfahrungen, wenn sich die Fachleute nicht auf die Ebene von Laien einlassen (z.B. keine 'gemeinsame' Sprache finden).

Während der Werkstattgespräche werden vor allem von Projekten einzelne positive Beispiele für die **Organisation gemeinsamer Tagungen** genannt, die vor allem in Kooperation mit Krankenhäusern und Heimen durchgeführt wurden. Die Selbsthilfegruppen nehmen eher an Seminaren und Tagungen teil, als dass sie sie selbst organisieren. Sie bezeichnen diese Teilnahme aber auch als Kooperation, weil sie auch in einen Austausch oder Dialog mit anderen, insbesondere auch mit Professionellen bedeutet[43].
Weitere Möglichkeiten sind gemeinsame Projekttage, Ausstellungen, Straßenfeste oder Theaterproduktionen.

- **Kontinuierlicher fachlicher Erfahrungsaustausch**

[43] Beispiel Selbsthilfeprojekt: *'Wir haben uns ausgetauscht mit dem Heimleiter und dem Sozialarbeiter und da wir den ganzen Tag zusammen verbracht, haben und miteinander sprechen konnten, haben wir auch diese gegenseitigen Aversionen, oder Vorsichtsmaßnahmen, die da so bestehen: Heim gegen Angehörige, Angehörige gegen Heim, das ist ja immer ein schwieriger Faktor, die haben wir wirklich ... abbauen können. Die haben dann etwas geändert in ihrem Heim, also eine positive F*orm, eine gute Zusammenarbeit.'

Vor allem Selbsthilfeprojekte und Selbsthilfeorganisationen halten die **Mitarbeit in Facharbeitskreisen** für besonders wichtig. Da dies sehr zeitaufwendig ist, scheitert eine Mitarbeit jedoch oft an den fehlenden personellen Ressourcen. Selbsthilfe-Initiativen, die bezahlte Mitarbeiter/innen beschäftigen können, sehen sich eher in der Lage, regelmäßig an Facharbeitskreisen mitzuwirken. Genannt werden vorwiegend regionale Facharbeitskreise, wie die bezirklichen psychosozialen Arbeitsgemeinschaften (PSAG), aber auch einige wenige überregionale Gremien. Ansonsten ist eine eher schwache Beteiligung von Selbsthilfe-Initiativen an Facharbeitskreisen, Koordinations- und Planungsgremien festzustellen. Eine Darstellung der Berliner Gremien, die für Selbsthilfe offen sind, ist im Anhang zu finden.

Ein besonderes Anliegen der Selbsthilfe-Initiativen ist darüber hinaus der Erfahrungsaustausch über die Gruppenarbeit insbesondere zwischen themengleichen Initiativen. Zusammenarbeit bezieht sich hier auf den Austausch über interne Aspekte und Probleme der Gruppenarbeit und den Wunsch, sie (besser) zu bewältigen. Themen können sein: ‘wie finden wir neue Gruppenmitglieder’, oder ‘wie halten wir eine Gruppe attraktiv’[44].
Außer dem Wunsch nach Erfahrungsaustausch über gruppendynamische Aspekte der Gruppen untereinander geht es auch um professionell begleitete Formen des Erfahrungsaustausches[45].
Als Beispiele für eine konkrete Umsetzung dieser Kooperationsform wurden **Gesamtgruppentreffen** oder gegenseitige Einladungen genannt. **Der berlinweite Austausch mit anderen Gruppen, wird von allen Initiativen als ein ganz zentrales Thema betrachtet**, wenn es um Kooperation geht. Als Grund dafür wird die Notwendigkeit eines **kontinuierlichen Informationsflusses unter den Selbsthilfegruppen** benannt.

Die **Verbindlichkeit** der verschiedenen Kooperationsformen ist meist **informell** und projektgebunden geregelt. Mit bestimmten Kooperationspartner/innen gibt es bei fast der Hälfte der Selbsthilfe-Initiativen regelmäßige, sich wiederholende Treffen. Bei den kooperierenden Selbsthilfeorganisationen haben sogar alle regelmäßige Termine.

Es existieren wenig formulierte Kooperationsverträge. Bei einem Fünftel der Initiativen gibt es schriftliche Vereinbarungen über Form und Inhalte der Zusammenarbeit, besonders bei den Initiativen aus dem Bereich 'Allergie und Asthma' und 'psychische Erkrankungen'. Bei den kooperierenden Organisationen hat sogar fast die Hälfte der Initiativen eine Kooperationsvereinbarung abgeschlossen. Das einzige Beispiel, das während der Werkstattgespräche genannt wurde, ist ein Kooperationsvertrag zwischen dem Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker und dem Dachverband für psychosoziale Hilfsvereinigungen, in dem gegenseitige Verpflichtungen festgehalten sind.

---

[44] Beispiel Selbsthilfegruppe Krebs: ‘*Wie man Leute motivieren kann überhaupt in eine Gruppe zu kommen... Die Damen kommen einmal, kommen zweimal und ein drittes Mal kommen sie nicht mehr, und wir wissen nicht woran das liegt.... Wie ich gehört habe, geht das anderen Gruppen genauso. Wir wollen rauskriegen, woran das liegt.*’

[45] Beispiel einer Shg: '*...auch die Selbsthilfegruppen untereinander sind irgendwo ja auch Kooperationspartner. Man kann das in verschiedenen Formen nutzen, indem man themenzentrierte Treffen organisiert, z.B. zu Asthma, aber auch allgemeinere Themen zur inhaltlichen Gestaltung des Gruppenlebens, die m.E. unerhört wichtig sind ...Das ist für mich auch eine Form einer Kooperation, eine ganz wichtige*.'

Betrachtet man die Form der Zusammenarbeit nach den **unterschiedlichen Arbeitsbereichen** ergibt sich ein bunt gemischtes Bild: die Hälfte der bezirklichen Leit- und Planstellen, die unseren Fragebogen beantwortet haben (immerhin 74%!) stellen Räume für Selbsthilfe-Initiativen zur Verfügung. Für die Praxis bedeutet dies, in mindestens 8 Bezirken können Selbsthilfe-Initiativen bei den Leitstellen wegen Räumen nachfragen: in Kreuzberg, Tempelhof, im Wedding, in Reinickendorf, Lichtenberg, Pankow, Neukölln und in Friedrichshain. Darüber hinaus übernehmen überproportional viele Mitarbeiter/innen der Leit- und Planstellen Lobbyarbeit für den Selbsthilfe-Bereich (41%; im Vergleich dazu insgesamt alle Professionelle nur 14 %) und arbeiten in Fachgremien mit ihnen zusammen (47%; vgl. Insg. Nur 18%). Dies ist aber auch nicht allzu verwunderlich, da koordinierende und planende Tätigkeiten zu ihrem originären Aufgabengebiet zählen.

Für die Krankenkassen bedeutet Zusammenarbeit überwiegend die Information ihrer Versicherten über die Arbeit von Selbsthilfe-Initiativen (75%). Darüber hinaus fördern 42% der befragten Krankenkassen Einzelprojekte des Selbsthilfe-Bereiches (DAK, IKK, VdAK) und 33 % der Krankenkassenmitarbeiter/innen stellen sich als Fachreferenten zur Verfügung[46].

Die verschiedenen Beratungsstellen (psychosoziale, sozialpsychiatrische, Krebs), die, neben den wenigen Krankenkassen, über die meiste Erfahrung in der Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Bereich verfügen, vermitteln hauptsächlich Klienten bzw. Patienten an Selbsthilfe-Initiativen (über 80 %).

Über die Hälfte der befragten Ärzte (54%) weist vorwiegend auf Selbsthilfe-Initiativen hin, liegt damit aber noch weit unter dem Durchschnitt aller befragten Professionelle (insg. 88%). Bei der Durchsicht der Fragebögen fällt dabei auf, dass gerade die Ärzte die Information über Selbsthilfe und das Verweisen auf konkrete Initiativen häufig nicht als eine Form der Zusammenarbeit verstehen. Immer wieder wird darauf verwiesen, dass die Patient/innen mit den Selbsthilfe-Initiativen zusammenarbeiten und nicht sie.

Bei den Sozialdiensten der Krankenhäusern ist, ähnlich wie bei den Ärzten, die häufigste Form der Zusammenarbeit im Verweisen auf und Vermitteln an Selbsthilfe-Initiativen festzustellen.

[46] Die Prozentzahlen können sich selbstverständlich nur auf jene Krankenkassen beziehen, die sich an unserer Umfrage beteiligt haben und das sind nur 19%.

Zusammenfassung:
Die meisten Professionellen kooperieren indirekt mit dem Selbsthilfe-Bereich.
Eine Orientierung in der Flut von Informationen ist nicht einfach, gleichzeitig sind nicht alle Professionellen ausreichend über die Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen und die Angebote der Selbsthilfe-Kontaktstelle informiert. Indirekte Kooperation benötigt aber aktuelles und übersichtliches Informationsmaterial als Grundlage.
Eine direkte Zusammenarbeit ist bei vielen Institutionen nicht vorhanden. Die Zusammenarbeit wird eher als sporadisch, bedarfsbedingt und unverbindlich beschrieben. In vielen Fällen gibt es ein Netz an mehr oder weniger persönlichen, informellen Kontakten, die bei Bedarf genutzt werden. Es wird vorrangig verwiesen ohne die Gruppen näher zu kennen. Eine direkte Kooperation findet eher mit den etablierteren Selbsthilfe-Organisationen oder -Projekten statt.

6.4 Bewertung der Zusammenarbeit

Die mit der Zusammenarbeit angestrebten Ziele der Selbsthilfe-Initiativen konnten in 65,5% der Fälle erreicht werden. Insbesondere bei der Kooperation mit Ärzt/innen und Therapeut/innen geben 80% (29) der kooperierenden Initiativen an, dass sie das gesteckte Ziel erreicht haben.

Wie wir sehen konnten, bezieht sich ein zentraler Wunsch der Selbsthilfeinitiativen auf ihre Akzeptanz durch die Fachleute. Die Fragebogenerhebung will dieser allgemeinen Erwartung die konkreten Erfahrungen derjenigen, die kooperieren gegenüberstellen. Und wir konnten feststellen:

Überwiegend wird das Verhältnis zwischen Selbsthilfe-Initiativen und den Kooperationspartnern positiv eingeschätzt. Die Initiativen fühlen sich weitgehend ernst genommen, allerdings nur knapp die Hälfte fühlt sich gleichberechtigt behandelt und mit seinen Fähigkeiten anerkannt.

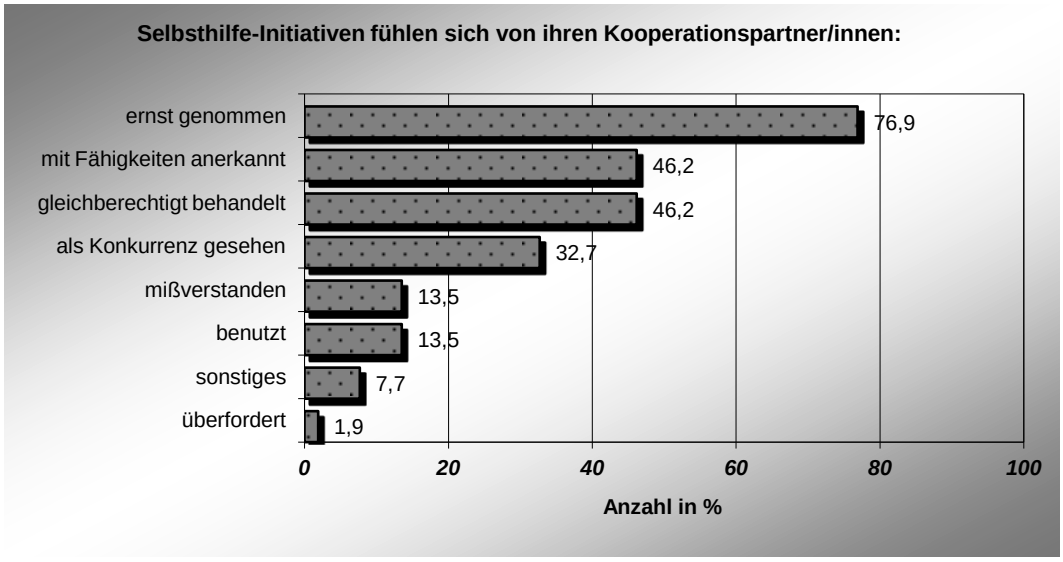

Abb. 15: *Kooperationserfahrungen der Selbsthilfe - Einschätzung der Beziehung*

- 30 von 52 Initiativen, dies sind **58%, haben ausschließlich positive Erfahrungen** in der Zusammenarbeit mit Professionellen gemacht. Sie wurden in der Arbeit ernst genommen, gleichberechtigt behandelt und/oder mit ihren Fähigkeiten anerkannt.
- 8 Initiativen, **15 %, geben an, dass sie überwiegend negative Erfahrungen haben**. Sie wurden missverstanden, überfordert, fühlten sich benutzt und/oder wurden als Konkurrenz zum existierenden professionellen Angebot gesehen.
- 14 Initiativen, **27%, haben sowohl positive als auch negative Aspekte genannt.**

Auch ein Großteil der Fachleute (86%) ist mit der Zusammenarbeit mit den Selbsthilfe-Initiativen zufrieden. In besonderem Maße trifft das für die Sozialdienste der Krankenhäuser und die sozialpsychiatrischen Dienste des ÖGD zu. Eine unterdurchschnittliche Zufriedenheitsquote ist bei den niedergelassenen Psychologen und Ärzten festzustellen.
Als besonders zufriedenstellende Formen der Zusammenarbeit werden die Anleitung von Gruppen und die Zusammenarbeit in Fachgremien erlebt. Formen der Zusammenarbeit also, in denen der direkte, persönliche Kontakt im Vordergrund steht. Trotz dieser positiven Erfahrung handelt es sich aber um Kooperationsformen, die nicht so häufig umgesetzt werden: Zusammenarbeit in Fachgremien 18% und Anleitung einer Gruppe nur 11%.

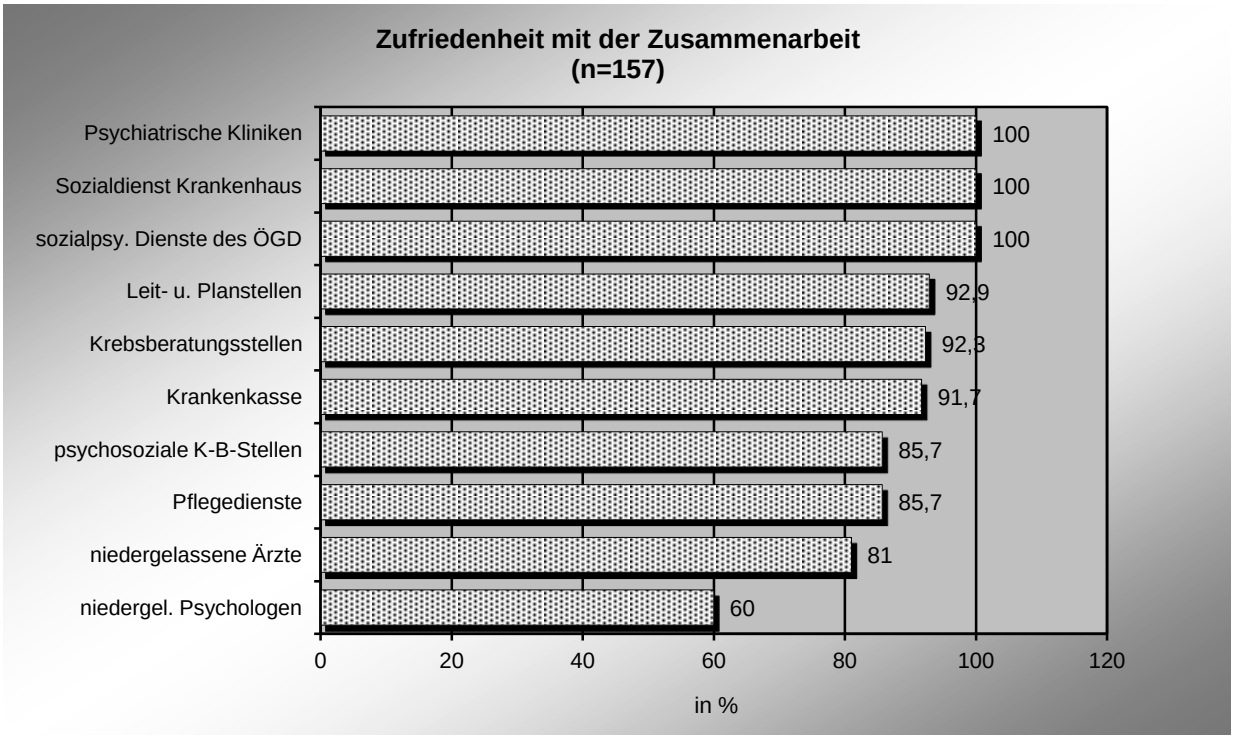

Abb. 16: *Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit*

6.5 Kooperationsbarrieren und Grenzen der Zusammenarbeit

Nicht alle Selbsthilfe-Initiativen streben eine Zusammenarbeit mit dem professionellen Bereich an. Viele kleine Gesprächsselbsthilfegruppen arbeiten ausschließlich innenorientiert für die Mitglieder der Gruppe. Sie sind sich 'selbst genug'. Ebenso gibt es viele Fachleute, die aus unterschiedlichen Gründen keine Zusammenarbeit anstreben.

Aber auch kooperationsbereiten Fachleuten und Selbsthilfe-Initiativen begegnen Hindernisse und Grenzen der Zusammenarbeit. Bei der Beschreibung unterschiedlicher Kooperationserfahrungen wurden wiederholt Probleme benannt, die bei gemeinsamen Vorhaben entstanden sind.

- **Unzureichende Information der Fachleute**

Der Informationsfluss zwischen den Teilsystemen der Gesundheitsversorgung ist nicht effektiv. Einerseits existiert eine immense Informationsflut, die den einzelnen überfordert, andererseits fehlt es an spezifischem Wissen. Sowohl die Selbsthilfe als auch Fachleute sehen im Informationsdefizit eine der größten Barrieren für Kooperation.
Am häufigsten wird von den Selbsthilfe-Initiativen ein schlechter Informationsaustausch mit den Ärzten bemängelt. Konkret wird vermutet, dass viele Ärzte das Informationsmaterial der Selbsthilfe-Initiativen nicht lesen und auch nicht weiterleiten.
Auch die Fachleute wurden gefragt, welches die am häufigsten aufgetretenen Schwierigkeiten bei einer Zusammenarbeit sind. Die meisten Nennungen weisen auf ein Informationsdefizit hin (siehe Abbildung): 'wir wissen nicht voneinander', 'Selbsthilfegruppen sind mir häufig unbekannt', bzw. Termine, Ansprechpersonen und Treffpunkte sind nicht bekannt, und ähnliches.

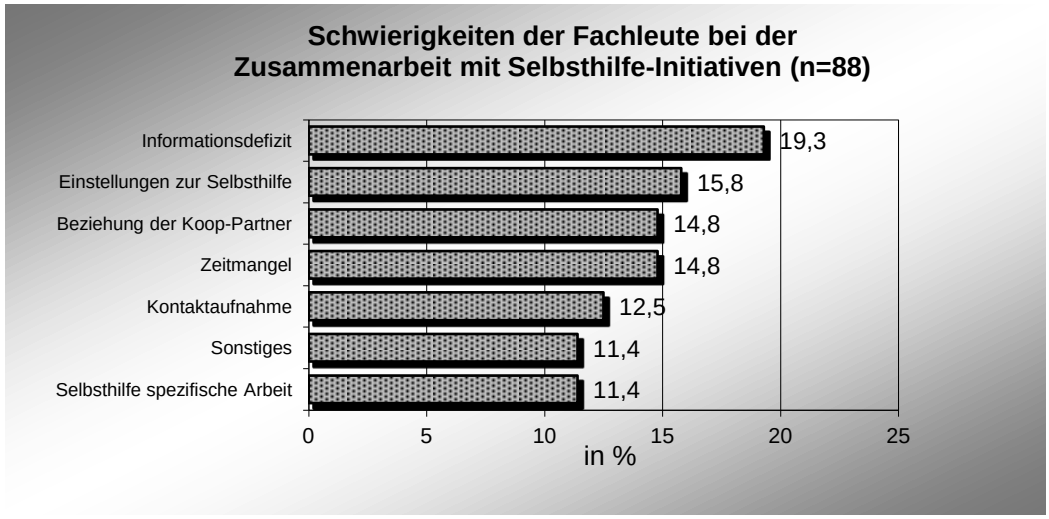

Abb. 17: *Schwierigkeiten bei der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen*

- **Ressourcenmangel, Überlastung und Überforderung**

Zusammenarbeit ist aufwendig und voraussetzungsvoll. Sie benötigt unterschiedliche Ressourcen: zeitliche, personelle und finanzielle. Viele Experten verfügen neben ihrer alltäglichen Arbeit über keine zusätzlichen zeitlichen Ressourcen. Zeitmangel wird zumindest von Fachleuten als häufiger Hinderungsgrund für eine Zusammenarbeit genannt. Ein Abwägen zwischen zeitlichem Aufwand für eine Kooperation und zeitlicher Entlastung oder anderem Nutzen durch eine Kooperation muss im Einzelfall getroffen werden.

Auch die Belastbarkeit der Betroffenen ist begrenzt. Selbsthilfe-Initiativen sind in erster Linie freiwillige Unterstützungsangebote, die zu erheblichen Teilen ehrenamtlich erbracht werden. Die 'Leistungen' sind also in hohem Maße abhängig von den Ressourcen der Aktiven. Funktionierende und erfolgreiche Initiativen balancieren daher immer entlang der persönlichen Leistungsfähigkeit der Mitglieder[47].

Zu beobachten ist darüber hinaus eine partielle Überforderung der Laien in der Kommunikation mit Expert/innen und politischen Entscheidungsträger/innen. Dies gilt in besonderem Maße für die Arbeit in Gremien oder Facharbeitskreisen. Es ist nicht leicht, Zugang zu der 'Welt' der Professionellen zu finden. Dies wird verständlich, wenn man z.B. an den ausgefeilten und distanzierten Fachjargon denkt. Außerdem verfolgen Selbsthilfe-Initiativen in der Regel ihre eigenen Interessen, wie persönliche Bedürfnisse oder Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung. Auf der 'Meta-Ebene' von Gremien oder Arbeitskreisen treten diese individuellen Interessen in den Hintergrund und es wird abstrakter unter dem Aspekt der gesundheitlichen Versorgung diskutiert.

- **Berührungsängste und mangelnde Kompetenz in der Beziehungsgestaltung**

Gegenseitige Berührungsängste, mangelnde Akzeptanz, Konkurrenzdenken, Vorurteile[48] und Kommunikationsprobleme sind häufig genannte Barrieren für eine Zusammenarbeit.

---

[47] Beispiel Selbsthilfeprojekt: *'... Ein sehr wichtiges Element ist, dass eigentlich vieles nicht geschafft wird, nicht wegen der fehlenden Kooperation, sondern wegen der fehlenden Möglichkeiten der Gruppen an Mensch und Zeit und Material. Es muß jemand da sein, der sich voll einsetzt, der die Zeit hat und evtl. auch jemand der die Möglichkeit hat, zu telefonieren oder mit der Bahn zu fahren, das muß man ja alles einbringen. Was wir machen ist ein Amt, das sehr viel kostet an Energie, an Geld und an sonstigen Dingen - es ist ein Volltimejob - und das wird normalerweise erst einmal ehrenamtlich gemacht und da, denke ich, hapert es dran..'*
Beispiel 2: Es wird z.B. berichtet, dass nach der Herausgabe eines Artikels (positives Ergebnis einer Zusammenarbeit mit den Medien), das Telefon des Autors nicht mehr stillgestanden habe, was als große Belastung empfunden wurde, weil es sich um einen Privatanschluß handelte. Gerade für ehrenamtlich Arbeitende ist der Aufwand an Zeit und Geld, der für regelmäßige Kontaktpflege benötigt wird, eine Grenze oder ein Hindernis für mehr und weitere Kooperationen.

[48] Beispiel eines Arztes: 'In Selbsthilfegruppen werden die Patienten in unverantwortlicher Weise zum Schmarotzertum aufgehetzt. 'Du wärst ja doof, wenn du nicht auf Rente gehen würdest'...Patienten stacheln sich gegenseitig an, aus dem Arzt möglichst viel herauszuholen (Medikation, Hilfsmittel). Wer am meisten vom Arzt bekommt, hat das 'Sagen' in der Gruppe'.

Mehrfach beschreiben Initiativen die Beziehungen zwischen Professionellen und Laien als ein schwieriges Verhältnis, das vor allem von mangelnder Akzeptanz und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, gekennzeichnet ist[49]. Hierin stecken gleich zwei Probleme, die beide in dem häufig zum Ausdruck gebrachten Hierarchiegefälle zwischen Professionellen und Selbsthilfe liegen. Zum einen wird das Ungleichgewicht zwischen Experten und Laien bemängelt, das ein partnerschaftliches Miteinander verhindert und zum anderen fehlt offensichtlich die Anerkennung für die geleistete Arbeit. Es wird beklagt, dass die spezifischen Kompetenzen der Betroffenengruppen nicht gesehen werden, weder von den Professionellen der Gesundheitsversorgung noch von Personen in Entscheidungsfunktionen. Und mehr noch: viele Selbsthilfe-Initiativen fühlen sich nicht nur nicht ernst genommen, sondern häufig auch 'außen vorgelassen' und schlimmstenfalls direkt abgewertet[50].
Aber auch manche Fachleute fühlen sich durch die Arbeit von Selbsthilfe-Initiativen bedroht. Zum einen werden die Grenzen der professionellen Leistungen deutlich, was das berufliche Selbstwertgefühl der Fachleute berühren und Omnipotenzgefühle verletzen kann. Zum andern hat zumindest ein Teil der Selbsthilfe den Anspruch, Missstände aufzudecken und Versorgungsstrukturen mitzugestalten. Forderungen die daraus resultieren können auch Beunruhigung und Abgrenzung auslösen. Vorgeworfen wird der Selbsthilfe, dass einzelne Mitglieder ihre Fachkompetenzen überschätzen oder sogenannte alternative Vorstellungen dogmatisch vertreten, die nicht mit der Schulmedizin in Einklang zu bringen sind.

Darüber hinaus wird auch das Konkurrenzdenken der Professionellen angesprochen. Vor allem wird Angst vor Konkurrenz angenommen, wenn es um Arbeitsfelder bzw. Arbeitsplätze und mögliche 'Kunden' geht. Als Beispiel wird ein kostenloses Angebot eines Selbsthilfeprojekts an ein Krankenhaus angeführt, bei dem es um Unterstützung in der Patientenbetreuung ging. Als Grund für die Ablehnung des Krankenhauses wurde die Vermutung geäußert, dass die Professionellen möglicherweise Angst um ihren Job hätten[51]. Diese Konkurrenz um potentielle Kund/innen und Arbeitsplätze lässt sich aber nicht eindeutig nachweisen.
Bei unverbindlichen informellen Treffen, wo man sich gegenseitig 'beschnuppern' und kennenlernen kann, könnten Vorurteile und Berührungsängste sicherlich um einiges abgebaut werden.

---

[49] Beispiel ShG: *'...dass die Ärzte offener sind für unsere Wünsche, dass die Ärzte besser auf uns eingehen, ...* ***wir werden behandelt wie die kleinen Kinder****,... wir sind erwachsene Menschen und wir sind krank.'*
Sho*' ...man arbeitet letztlich so viel wie ein Profi, aber bezahlt wird man von keiner Seite und im Endeffekt wird man bei den Professionellen gerne.... benutzt. Auf der anderen Seite ist man bloß der Betroffene,* der Laie, so wie es halt paßt.
[50] Shg: *'...Man spürt, dass der Mediziner zu sich sagt,'ach naja, was der da redet, laß ihn doch reden',man wird irgendwie abqualifiziert.'*
[51] Selbsthilfeprojekt*:' Ich habe angeboten, kostenlos dort einmal die Woche eine bildhafte Meditation zu machen, weil ich weiß, dass dort viele Patienten sind, die nicht raus kommen. Ich habe nie wieder etwas gehört und nach einem viertel Jahr wieder angerufen. Dann haben die mir bloß gesagt, ach wissen Sie, das machen wir schon alles alleine, darum kümmern Sie sich mal nicht, das wollen wir nicht, dass ein Helfer von außen rein kommt.*
Das Beispiel gibt andererseits Anlaß zu Vermutungen über mögliche andere Ablehnungsgründe und kann Anknüpfungspunkt für die Befragung der Professionellen im zweiten Teil der Studie sein.

- **Instrumentalisierung der Selbsthilfe**

Selbsthilfe-Initiativen legen großen Wert auf Autonomie. Selbstbestimmung und Selbstorganisation gehören zu den hochbesetzten Werten. Die Angst vor Vereinnahmung oder Instrumentalisierung ist daher ein bedeutsames Thema, wenn es um Zusammenarbeit geht. Die Sorge, für andere als die eigenen Zwecke 'benutzt' zu werden, wurde von den Selbsthilfeinitiativen wiederholt geäußert. Als Beispiel wurden in diesem Zusammenhang mehrmals die Krankenkassen genannt. Die Zusammenarbeit der Kassen mit Initiativen wird auf dem Hintergrund der Werbestrategien der Kassen um Mitglieder gesehen. Die Unterstützung von Selbsthilfe sei nur ein Instrument für dieses prioritäre Ziel. Es wird die Vermutung geäußert, dass solche Probleme eng verknüpft sind mit der Wettbewerbsorientierung von Krankenkassen oder der Vorstellung, dass Selbsthilfe die Versorgung billiger anbieten könne.
An zweiter Stelle erwähnten die Initiativen Firmen und gewerbliche Anbieter, z. B. Pharmafirmen. Selbsthilfe-Initiativen fühlen sich nicht selten vor ‘deren Karren gespannt’ und geraten in Konflikt, wenn sie die Firmenziele nicht mittragen wollen, wenn eine Kasse Exklusivrechte bei der Darstellung in der Öffentlichkeit beansprucht oder wenn notwendige inhaltliche Kritik mit dem Wunsch nach Förderung kollidiert[52].

- **Fehlende Integration des Erfahrungswissens der Selbsthilfe**

Nur 40% der befragten Selbsthilfeinitiativen geben an, dass ihr Erfahrungswissen und ihre Kompetenz von Fachkräften in Anspruch genommen wird; dabei wenden sich die Fachleute in erster Linie an die bekannteren Organisationen. Es wurde von Selbsthilfegruppen auch immer wieder davon berichtet, dass bestimmte Initiativen, die quer zur Schulmedizin liegen, z. B. biologische Krebsabwehr, ganz bewusst von vernetzenden Strukturen ausgeschlossen werden.

- **Fehlende Partizipation der Selbsthilfe in Gremien**

Trotz der großen rhetorischen Bedeutung der Selbsthilfe existieren bislang keine institutionalisierten Formen der Beteiligung von Selbsthilfe an der Versorgung, sieht man einmal von der Teilnahme großer Selbsthilfeorganisationen an Fachkongressen und der wichtigen Rolle von Brückeninstanzen in der kommunalen Gesundheitsförderung ab. Die Mitarbeit von Selbsthilfe-Initiativen in konkreten Arbeitszusammenhängen, Gremien und Ausschüssen ist aus deren Sicht für Professionelle offensichtlich ambivalent. Sie empfinden sich als störend oder nicht gewollt[53]. Andererseits beklagen Professionelle, so einzelne Hinweise, die geringe Beteiligung von Initiativen in kommunalen oder fachlichen Gremien.

---

[52] Shg: *‘Die Krankenkasse hat Mittel gegeben und dann auch verlangt, dass der Briefbogen entsprechend so aussieht und das ist nicht unser Ziel. Wir wollen offen sein für alle oder für die verschiedenen Krankenkassen, weil wir ja auch in unseren Gruppen Mitglieder verschiedener Krankenkassen haben und da kann ich mich einfach nicht für eine Krankenkasse festlegen*.’

[53] Beispiel Allergie/Asthma Selbsthilfe-Organisation: *‘ Aber die Professionellen sahen das nicht so gern, das sie sich mit aktiven Eltern auseinandersetzen müssen. Das Engagement der Betroffenen ist größer als das der Professionellen, das* hat sich störend ausgewirkt.’

- **Verordnete Selbsthilfe**

Viele Fachleute nutzen ihre Wegweiserfunktion, informieren ihre Patienten / Klienten über Selbsthilfe, motivieren sie zu einer Teilnahme und vermitteln ihnen Kontakte. Die Teilnahme an einer Selbsthilfe-Initiative ist aber freiwillig.
In den letzten Jahren kommt es immer häufiger vor, dass Betroffene eine Selbsthilfegruppe suchen, weil ihre Ärztin oder ihr Therapeut ihnen dies (dringend) angeraten hat. Selbsthilfegruppen haben den Eindruck, dass Patient/innen an sie abgeschoben werden und Ärzt/innen nicht ausreichend darüber informieren, was Selbsthilfegruppen an Unterstützung geben können.
Nicht für jeden belasteten Menschen ist die Teilnahme an einer Selbsthilfe-Initiative sinnvoll oder möglich. Damit ein/e Teilnehmer/in von einer Selbsthilfegruppe profitieren kann, ist ein gewisses Maß an intakten psychosozialen Fähigkeiten erforderlich: offen und situationsangemessen mit anderen zu sprechen und zuzuhören, zu agieren und zu reagieren. Je belasteter ein Mensch durch seine persönlichen Probleme ist, umso brüchiger sind seine Selbsthilfekräfte. Menschen in akuten Krisen können nicht in Selbsthilfe aufgefangen werden.
Kontraindiziert ist es, wenn die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zur Pflicht gemacht wird, um bestimmte Leistungen in Anspruch nehmen zu können (Therapieplätze, Rehabilitations-Maßnahmen) oder die Teilnahme als Beweis für die Ernsthaftigkeit bestimmter Bemühungen (z.B. der Abstinenz) verlangt wird. Verordnete Selbsthilfe hilft dem Einzelnen nicht und schadet der Gruppe. Diese ist völlig überfordert mit 'geschickten' Mitgliedern. Die Anordnung von Selbsthilfe ignoriert einen wesentlichen Bestandteil der Selbsthilfe: die Freiwilligkeit.

Der Informationsfluss zwischen Selbsthilfe und Fachleuten muss noch effektiver gestaltet werden. Das allein reicht aber nicht aus. Unterschiedliche Handlungslogiken und Handlungszwänge erschweren den Verständigungsprozess. Kontinuität, Stabilität und Zuverlässigkeit der Arbeit der Fachleute treffen auf labile, veränderliche Strukturen der Selbsthilfe, die tendenziell von Ressourcenmangel und Überforderung gekennzeichnet sind.
Die 'zwei Kulturen' manifestieren sich auch auf der **Beziehungsebene**. Die Ungleichheit bzw. die Hierarchie zwischen Laien und Expert/innen behindert den partnerschaftlichen Umgang miteinander. Selbsthilfe-Initiativen fühlen sich häufig nicht ernstgenommen und mit ihrer spezifischen Erfahrungskompetenz nicht anerkannt.
Um ein gemeinsames Vorhaben planen und realisieren zu können, müssen Brücken gebaut werden. In erster Linie muss aber ein Wissen und die Akzeptanz über die unterschiedlichen Perspektiven von Fachleuten und Selbsthilfe vorhanden sein.

7 Konsequenzen für die Kooperationsentwicklung

7.1 Der Nutzen einer Zusammenarbeit

Kooperationserfahrene Fachleute und Selbsthilfe-Initiativen sind sich einig, dass eine Zusammenarbeit zahlreiche Vorteile für die eigene Arbeit sowie für das ge-

sundheitliche Versorgungssystem birgt. Leistungen und Kompetenzen der Partner ergänzen sich wechselseitig und schaffen durch Information und Erfahrungsaustausch Entlastung auf beiden Seiten. Damit verbunden werden Hoffnungen auf eine Stärkung der Beziehung zwischen Profi und Laie, ein umfassendes, nicht nur medizinisches Krankheitsbild, das ein ganzheitliches Behandlungskonzept möglich macht sowie die Aufklärung der Öffentlichkeit. Allgemein wird von einer Humanisierung und Qualitätsverbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch Zusammenarbeit gesprochen.

Für zukünftige Kooperationsvorhaben wird es darauf ankommen, den gegenseitigen Nutzen und Gewinn einer Zusammenarbeit für beide Kooperationspartner/innen bewusst und transparent zu machen. So kann auch verhindert werden, dass sich ein Partner für andere als die eigenen Zwecke benutzt fühlt. Mit zunehmender Wettbewerbsorientierung von Einrichtungen und Organisationen besteht die Gefahr, Selbsthilfe-Initiativen in ihrer Schlüsselfunktion zu Patienten als neues Marketinginstrument einzusetzen.

Nutzen für Selbsthilfe-Initiativen	**Nutzen für Fachleute**
– Kompetenzerweiterung und Wissenszuwachs – durch medizinische Information – durch Erfahrungsaustausch mit Fachleuten – durch eine interdisziplinäre Perspektive	– Kompetenzerweiterung und Wissenszuwachs – durch Informationsvermittlung – durch Erfahrungswissen der Betroffenen – durch eine interdisziplinäre Perspektive
– Stärkung der Patienteninteressen und -rechte – durch gemeinsame Öffentlichkeits- und Lobby-Arbeit – durch Foren, in denen die Anliegen gebündelt und weitergeleitet werden – durch größere Akzeptanz und mehr Anerkennung	– Qualitätsverbesserung des eigenen beruflichen Handelns – durch eine nutzerorientierte Versorgung, Betreuung oder Beratung – durch ein größeres Verständnis wird z.B. das Arzt-Patient-Verhältnis gestärkt – durch eine verbesserte Compliance ist ein höherer Therapie-Erfolg wahrscheinlich
– Gewinnung von neuen Mitgliedern – durch das Informieren über Selbsthilfe – durch das Verweisen auf bestimmte Initiativen	– Renommé / Werbung / Patientenbindung – durch Zusammenarbeit mit einer positiv etikettierten Gruppe entsteht ein positives Image – durch Möglichkeiten der Präsentation als Experte (Reputation) – durch Multiplikatorenfunktion der Selbsthilfe-Initiativen (tragen Erfahrungen weiter, geben Empfehlungen ab)

– Entlastung der Selbsthilfe-Arbeit – durch praktische Unterstützung – durch Arbeitsteilung, z.B. bei der Öffentlichkeitsarbeit – durch finanzielle Förderung	– emotionale und zeitliche Entlastung der professionellen Arbeit – durch ergänzende Angebote wo dem professionellen Handeln Grenzen gesetzt sind, – durch Zeitersparnis, weil kompetente Patienten wissen, was sie brauchen und wollen

Das führt insgesamt zu einer

- **Humanisierung und Qualitätsverbesserung der gesundheitlichen Versorgung**
- durch Stärkung der Beziehung zwischen Fachleuten und Betroffenen
- durch kundenorientierte Angebote und zufriedenere Nutzer/innen
- durch Koordination der Angebote
- durch Entwicklung fachlicher Qualitätsstandards
- durch Vernetzung bzw. die Einbindung in ein Netzwerk
- durch Förderung innovativer Ansätze
- durch eine erhöhte Effizienz (Kostenreduktion, Steigerung der Effektivität, gemeinsame Ressourcennutzung)

7.1.1 Der Nutzen für Selbsthilfe-Initiativen

Der Nutzen, der sich für Selbsthilfe-Initiativen aus einer Zusammenarbeit mit Fachleuten ergibt, offenbart sich leichter, als dies umgekehrt der Fall ist. Selbsthilfe-Initiativen erwarten sich von Professionellen neben Aufklärung und Information vor allem, als Partner ernst genommen zu werden.
Folgende Nutzenaspekte können im einzelnen unterschieden werden:

- **Kompetenzerweiterung und Wissenszuwachs**

Selbsthilfe-Initiativen sind ein 'Informationsumschlagplatz', d.h. sie sammeln Informationen und geben sie an Betroffene und Angehörige weiter. Grundlage dafür ist einerseits das Erfahrungswissen der Gruppe, andererseits besteht ein großer Bedarf an neuesten medizinischen Erkenntnissen und den Erfahrungen von verschiedenen Fachleuten zu bestimmten Krankheitsbildern. Für diese medizinische Aufklärung werden vor allem Ärzte, aber auch andere Therapeuten als Kooperationspartner gesucht. Neben medizinischen Informationen sind juristische Auskünfte, z.B. zum Sozialrecht gefragt und damit entsprechend kompetente Partner.
Die Befriedigung der Beratungs- und Orientierungsbedürfnisse kann sich stabilisierend auf die Betroffenen auswirken und Ängste mindern.

- **Stärkung der Patienteninteressen und -rechte**

Selbsthilfe-Initiativen besitzen wenig Macht. Zur Durchsetzung ihrer Interessen brauchen sie 'starke' Partner, die bereit sind, in öffentlichen Veranstaltungen, Beiräten, fachlichen Arbeitskreisen oder politischen Gremien mit ihnen an einem Strang zu ziehen.
Und vor allem brauchen sie die Akzeptanz ihres Status (als kranker Mensch, als mündiger Patient, als engagierte Selbsthilfegruppe, o.ä.) und ihrer Bedürfnisse

sowie die Anerkennung ihrer erworbenen Kompetenzen. Sie sind die Experten für ihre Belange.
Dazu bedarf es Orte, an denen dieses Wissen gefragt ist und eingebracht werden kann. Zur Zeit wird dieser Nutzenaspekt wenig realisiert und sollte zukünftig durch entsprechende Rahmenbedingungen verstärkt gefördert werden.

- **Werbung neuer Mitglieder**

Selbsthilfe-Initiativen verändern sich. Die meist informellen Zusammenschlüsse sind dadurch geprägt, dass die Menschen, die sich in ihnen engagieren dies freiwillig tun, solange es ihren Bedürfnissen entspricht. Das bedeutet auch, dass Menschen kommen und gehen.
Die Gewinnung neuer Gruppenmitglieder ist für die Initiativen von existenzieller Bedeutung. Fachleute, die über Selbsthilfe-Initiativen informieren und / oder auf bestehende Gruppen verweisen, können dazu beitragen, dass die Gruppen nachgefragt werden und tragen so zu ihrem Erhalt bei. Sie übernehmen dabei eine wichtige 'Wegweiserfunktion'.

- **Entlastung der Selbsthilfe-Arbeit**

Praktische Unterstützung der Selbsthilfe-Initiative stellt für diese eine Entlastung in ihrer Arbeit dar und bedeutet eine effektive Nutzung vorhandener Ressourcen. Sie beinhaltet beispielsweise wertvolle Hilfe bei der Organisation von Veranstaltungen, bei der Raumsuche oder bei der Vermittlung von Kontakten zu anderen Fachleuten. Gerade die kleinen Selbsthilfegruppen kommen schnell an die Grenzen ihrer eigenen personellen, zeitlichen und finanziellen Ressourcen und sind besonders auf solche Hilfe angewiesen.

7.1.2 Der Nutzen für Fachleute

Viele Fachleute kooperieren, weil Selbsthilfe-Initiativen eine sinnvolle Ergänzung zur professionellen Therapie sind, sie zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit aktivieren, sie die Kompetenzen der Patienten/ Klienten stärken und sie psychosoziale Begleitprobleme auffangen. Diese Einstellung spiegelt die allgemein positive Grundhaltung der Fachleute gegenüber Selbsthilfe wider.
Über die Hälfte der Professionellen, die zusammenarbeiten, sehen aber auch ihren eigenen Vorteil in der Zusammenarbeit: sie fühlen sich entlastet in ihrem beruflichen Alltag, gewinnen Klienten durch die Zusammenarbeit oder lernen von den Selbsthilfe-Initiativen. Vergleicht man diese Gruppe mit denen, die diese Gründe nicht nennen, lässt sich feststellen, dass diejenigen, die ihren eigenen Vorteil erkennen zu 55% häufig oder regelmäßig zusammenarbeiten, während die anderen dies nur zu 36% tun.

- **Kompetenzerweiterung und Wissenszuwachs**

Fachleute lernen von Selbsthilfe-Initiativen welche Probleme chronisch Kranke im Alltag zu bewältigen haben, welche Wege sie gefunden haben, welche Unterstützung sie sich wünschen. Sie bekommen dadurch ein umfassendes, nicht nur medizinisches Krankheitsbild vermittelt und entwickeln ein größeres Verständnis für ihre Klienten.
Bei seltenen oder neuen Krankheitsbildern verfügen die Betroffenen häufig über aktuelle Informationen zu Therapien oder Hilfsmittel, die sie z.B. an Ärzte weitergeben. Insbesondere gemeinsame Veranstaltungen bieten einen Rahmen für den Dialog zwischen unterschiedlichen Professionen und der Selbsthilfe.

- **Qualitätsverbesserung des eigenen beruflichen Handelns**

Das berufliche Handeln erfährt durch die Zusammenarbeit auf verschiedenen Ebenen eine qualitative Verbesserung.
Die traditionelle, hierarchische Rollenzuschreibung vom 'Halbgott in Weiß' auf der einen Seite und vom hilflosen Patienten auf der anderen wird langsam abgelöst durch ein egalitäres Modell des partnerschaftlichen Aushandelns. Dieser Prozeß wird durch das Miteinander von Selbsthilfe-Initiativen und Fachleuten vorangetrieben und führt auf beiden Seiten zu einer befriedigenden Beziehung.
Durch die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen wird eine nutzerorientierte Versorgung, Betreuung oder Beratung gefördert, d.h. die Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen werden stärker berücksichtigt, was zu einer größeren Zufriedenheit der Kunden / Patienten führt.
Wissenschaftliche Untersuchungen haben bestätigt, dass durch die Teilnahme an Selbsthilfe-Initiativen die Compliance erhöht wird[54]. Die Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen sind über Therapiemöglichkeiten gut informiert und motiviert, Verantwortung für den Behandlungsprozess zu übernehmen.

- **Renommé / Werbung / Patientenbindung**

Selbsthilfe ist zur Zeit ein positiv etikettierter Begriff, d.h. wer etwas für seinen guten Ruf tun möchte, erwirbt sich durch die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ein positives Image. Das machen sich z.B. Krankenhäuser zunutze. Auch dort ist der Wettbewerb um den Kunden gestiegen und eine schärfere Profilierung in Abgrenzung zu anderen Krankenhäusern von Nöten. Aber auch die Pharma-Industrie schmückt sich mit Selbsthilfe-Initiativen. Auf vielen Beipackzetteln sind die Namen und Adressen von Selbsthilfe-Initiativen aufgeführt. Dies erweckt einen nutzerorientierten und seriösen Eindruck.
Viele Fachleute ergreifen die Möglichkeit, sich als Experte für ein bestimmtes Gebiet einen guten Namen zu machen und verbinden damit die Hoffnung, neue Kunden / Patienten zu gewinnen.
Die Multiplikatorenfunktion der Selbsthilfe wird schon lange vor allem von gewerblichen Anbietern, z.B. der Hilfsmittelindustrie, hoch geschätzt. Die Mund-zu-Mund Propaganda unter den Betroffenen über ihre Erfahrungen, aber auch die Empfehlung von bestimmten Angeboten, Kliniken oder Ärzten an Außenstehende hat eine hohe Wirkung.

- **emotionale und zeitliche Entlastung der professionellen Arbeit**

Hervorzuheben ist die emotionale Entlastung von Fachleuten, wenn sie den Betroffenen Alternativen oder ergänzende Möglichkeiten aufzeigen können, wo dem professionellen Handeln Grenzen gesetzt sind. Dies ist vor allem in der psychosozialen Betreuung der Fall. Der Austausch mit Gleichbetroffenen stößt auf ein anderes Verständnis, eine andere Anteilnahme und ein anderes Mitfühlen als das Gespräch mit dem Sozialarbeiter oder der Ärztin.
Eng damit verbunden ist eine zeitliche Entlastung, weil der Betroffene in der Gruppe gut informiert wird und weiß, was er will.

> *Beispiel: Eine Pharmafirma arbeitet mit einer Selbsthilfeorganisation zusammen, indem sie die Fachzeitschrift dieser Organisation finanziell unterstützt. Die Vertreter der Pharmafirma beziehen sich auf die Zusammenar-*

[54] vgl. Ernst et al. 1992

beit und können gegenüber Ärzten als kompetente Partner auftreten. Der Kooperationsgewinn für die Firma besteht darin, dass sie sich als diejenigen ausweisen, die über einen guten Draht zu den Patienten (als potentielle Kunden) verfügen und aktuell informiert sind. Für sie bedeutet die Zusammenarbeit sowohl Imagegewinn als Partner einer positiv etikettierten Gruppe, als auch Kompetenzzuwachs, durch die Informationen von der Basis. Die Selbsthilfeorganisation kann, mithilfe des finanziellen Zuschusses, regelmäßig ihre Mitglieder und die Öffentlichkeit über ihre Arbeit informieren.

7.1.3 Der Nutzen für das gesundheitspolitische System

Über den spezifischen Nutzen hinaus, kann auch ein gesundheitspolitischer Nutzen formuliert werden, der allen Beteiligten zugute kommt. Die Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Selbsthilfe-Initiativen führt zu einer Humanisierung und Qualitätsverbesserung der gesundheitlichen Versorgung. Dies soll an folgenden Punkten verdeutlicht werden.

- **Stärkung der Experten - Laien Beziehung**

Kooperation und Kommunikation führen zu einer Veränderung der gegenseitigen Wahrnehmung der Akteure innerhalb des gesundheitspolitischen Systems.
Die Fähigkeit zu einer wechselseitigen Perspektivenübernahme wird ausgebildet, d.h. die Möglichkeit den Beitrag des Anderen zu erkennen und zu schätzen.
Das Verhältnis zwischen Experte und Laie bewegt sich von einem Subjekt-Objekt-Verhältnis zu einem Subjekt-Subjekt-Verhältnis, was Voraussetzung für ein partnerschaftliches Miteinander ist.

- **Vernetzung bzw. die Einbindung in ein Netzwerk**

Vernetzungsstrategien und -modelle in der gesundheitlichen Versorgung haben Hochkonjunktur. Vor allem vernetzte Arztpraxen sollen das Leistungsangebot effektiv und effizient gestalten, indem sie z.B. stationäre Aufenthalte reduzieren oder den Übergang in die Nachsorge erleichtern.
Die Mitarbeit in einem Netzwerk vermittelt dem Einzelnen das Gefühl von Einbindung, Sicherheit und Stärke, nach außen schafft es Einfluss und bildet Macht.
Gerade für den Gesundheitsbereich ist es wichtig, Vernetzung unter Beteiligung möglichst unterschiedlicher Akteure auszubauen, um für Verbesserungen ein kreatives Ideen- und hohes Kompetenz-Potential nutzen zu können (Synergie-Effekte) sowie durchsetzungsfähig zu sein.

- **Koordination der Angebote auf kommunaler Ebene**

Durch die Zusammenarbeit von Fachleuten und Selbsthilfe-Initiativen wird vor allem das kommunale Netzwerk erweitert, was zu einer verbesserten Koordination der Angebote führt. In Facharbeitskreisen z.B. lernen sich die zuständigen Menschen persönlich kennen und erfahren Einzelheiten über die jeweiligen Aufgaben, Angebote und Bedarfe. Betroffene können dadurch zielgerichtet beraten und vermittelt werden.

- **Entwicklung fachlicher Qualitätsstandards**

In der medizinischen Versorgung ist die Festlegung von Qualitätsstandards nicht neu. Was in diesen Prozess bisher wenig Eingang gefunden hat, ist die Beteiligung der Kunden / Patienten. Durch die Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen könnte die Entwicklung fachlicher Qualitätsstandards eine neue Perspektive dazugewinnen, nämlich die der Nutzer. Eine Möglichkeit der Umsetzung stellen multiprofessionelle Qualitätszirkel dar.

- **Förderung innovativer Ansätze**

Selbsthilfe-Initiativen weisen mit ihrer Arbeit auf Lücken und Mängel im gesundheitlichen Versorgungssystem hin. Die kritische Auseinandersetzung mit den angebotenen Versorgungsleistungen setzt Impulse für neue Behandlungsmethoden. Außerdem gibt es bei Selbsthilfe-Initiativen eine hohe Bereitschaft, nach Alternativen zu suchen und ungewohnte Wege auszuprobieren. Diese ständige Suchbewegung führt auch zu neuen Erkenntnissen und stellt ein Korrektiv dar, zu der oft einseitig naturwissenschaftlich-technisch ausgerichteten medizinischen Versorgung.

- **erhöhte Effizienz**

Zuletzt ein Argument, das im Gesundheitsbereich nicht ausschlaggebend sein sollte, dennoch aber oft leitendes Motiv ist: das Geld, bzw. die Einsparung von Kosten. Studien haben nachgewiesen, dass sich die Mitarbeit in Selbsthilfe-Initiativen direkt kostenmindernd auswirkt, indem z.B. die krankheitsbedingten Fehltage reduziert werden oder die Aufenthaltsdauer in psychosomatischen Kliniken durch die gezielte Nachsorge von Selbsthilfe-Initiativen deutlich verkürzt wurden[55].

Eine erhöhte Effizienz wird aber nicht nur durch Kostenreduktion erreicht, vielmehr auch durch die Steigerung der Effektivität, z.B. durch eine erhöhte Compliance, sowie durch die gemeinsame Ausnutzung vorhandener Ressourcen, z. B. wenn in den Abendstunden leerstehende Praxisräume mitgenutzt werden können.

[55] vgl. Engelhardt et al. 1995

7.2 Auf dem Weg zu einem Anforderungsprofil

Die Untersuchung macht eine Diskrepanz deutlich zwischen den positiven Bildern von Selbsthilfe und ihrer Bedeutung für die gesundheitliche Versorgung und der konkreten Umsetzung von Kooperation zwischen Selbsthilfe und den verschiedenen Instanzen der gesundheitlichen Versorgung. Sie relativiert die aus professioneller Sicht von Selbsthilfeexpert/innen unterstellte Bedeutung direkter Kooperation und wirft die Frage auf, ob und in welcher Form diese Kooperation sinnvoll und notwendig ist. Es bleibt offen, ob der Kooperationsdiskurs mit seinen weitgehenden Erwartungen nicht zu sehr von der Binnensicht der Selbsthilfeexperten dominiert ist und Kooperation für die Praxis der innenorientierten Selbsthilfegruppen (nicht für außenorientierte Selbsthilfeprojekte und -organisationen) gar nicht *den* zentralen Stellenwert besitzt. Die vorliegende Studie gibt Hinweise darauf, dass es vor allem drei inhaltliche Problemkomplexe sind, die unter dem Konzept 'Kooperation' für Selbsthilfegruppen von entscheidender Bedeutung sind:

- Anerkennung,
- Information und
- Aufgreifen des Erfahrungswissens der Selbsthilfe.

Wenn es darum geht, Kooperationshilfen zu erarbeiten, sind weitergehende Überlegungen zu einer Präzision wirksamer und erforderlicher Kooperation nötig. Es muß genauer als dies bisher der Fall gewesen ist, geklärt werden in welchen Bereichen, mit welchen konkreten Zielen und Nutzenerwartungen geeignete Formen von indirekter und direkter Kooperation mit welchen Mitteln und Strategien gezielt gefördert werden sollten. Vor diesem Hintergrund haben wir versucht, einige zentrale Elemente für ein Anforderungsprofil zur Kooperation zwischen Selbsthilfe und Gesundheitswesen zu formulieren.

Mit der Formulierung eines Anforderungsprofils (vgl. mit anderer Schwerpunktsetzung auch: Böhm, Janßen, Legewie 1997) soll die Qualität einer interdisziplinären und nutzerorientierten Kooperation verbessert werden. Die Anforderungen können unterschieden werden in solche, die sich an die beteiligten Personen richten und solche, die strukturell berücksichtigt werden müssen.

ANFORDERUNGSPROFIL FÜR GELINGENDE KOOPERATION

Persönliche Voraussetzungen auf Seiten der beteiligten Akteure

- **Kooperation benötigt aktive Beziehungsarbeit**
- **Kooperation lebt von persönlichen Kontakten, die gepflegt werden müssen**
- **Kooperation verlangt Transparenz über die eigenen Zielvorstellungen und das gemeinsame Vorgehen**
- **Beide Seiten müssen einen Nutzen aus der Kooperation ziehen**
- **Kooperation verlangt spezifische Kompetenzen, die weiterentwickelt werden müssen**
- **Kooperation braucht ein emotional gutes Klima**

Rahmenbedingungen
– **Kooperation benötigt präzise, gezielte und aktuelle Information** – **Kooperation benötigt zeitliche und personelle Ressourcen** – **Kooperation braucht angemessene Rahmenbedingungen: Infrastruktur und Finanzen** – **Kooperation muß freiwillig sein** – **Kooperation benötigt verbindliche Regelungen** – **Kooperation braucht eine Kooperationskultur** – **Kooperation wird durch vernetzende Angebote / Strukturen erleichtert** – **Kooperation ist angewiesen auf professionelle Unterstützung**

7.3.1 Personale Anforderungen

Wer kooperieren will, muss wissen:

- **Kooperation benötigt aktive Beziehungsarbeit**

Vor allem die kleinen Gesprächsselbsthilfegruppen erwarten sich von den Professionellen mehr Anerkennung für ihre erworbenen Kompetenzen. Insbesondere richten sich diese Wünsche an Ärzte. In der Zusammenarbeit mit dieser Profession kam es immer wieder zu Enttäuschungen: Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen fühlten sich von oben herab behandelt, nicht ernst genommen. Damit werden Probleme angesprochen, die im Hierarchiegefälle zwischen Professionellen und Selbsthilfe liegen. Zum einen wird das Ungleichgewicht zwischen Experten und Laien bemängelt, das ein partnerschaftliches Miteinander verhindert. Zum anderen fehlt offensichtlich die Anerkennung für die geleistete Arbeit.
Eine positive Einstellung gegenüber dem Kooperationspartner ist grundlegend. Eine gleichberechtigte Kooperation benötigt vor allem Akzeptanz und gegenseitige Anerkennung der Kompetenzen, um eine Vertrauensbasis für die gemeinsame Arbeit zu schaffen.
Für die konkrete Umsetzung bedeutet das:

- die Welt des anderen kennen und verstehen lernen, um Vorurteile abzubauen
- gegenseitige Akzeptanz und Anerkennung als Vertrauensbasis schaffen, z.B. durch Gespräche mit engagierten Einzelpersonen,
- traditionelles Rollenverhalten muss überprüft werden, um das Verhältnis tendenziell egalitär zu gestalten

- **Kooperation lebt von persönlichen Kontakten, die gepflegt werden müssen**

Die Kooperationsbereitschaft bei Mitgliedern von Selbsthilfe-Initiativen und Fachleuten ist groß. Oft scheitert ein Vorhaben bereits an der Kontaktaufnahme.
Persönlich zu Kontaktpersonen hingehen, sich bekannt machen und über das eigene Thema oder Anliegen informieren, sind unverzichtbare Aktivitäten für das Erreichen eines positiven Ergebnisses von Zusammenarbeit. Deshalb ist möglichst eine personale Kommunikation anzustreben. Eine vernetzende Tätigkeit im Vorfeld erleichtert den Zugang zu Kooperationspartnern.

Für die konkrete Umsetzung bedeutet das:

- sich persönlich bei entsprechenden Einrichtungen und Personen vorstellen, damit der spätere telefonische Kontakt leichter wird
- regelmäßige Kontaktpflege, z.B. durch Teilnahme an Fachgremien
- Schaffung eines guten Klimas, z.B. durch verbindliches Auftreten

- **Kooperation verlangt Transparenz über die eigenen Zielvorstellungen und das gemeinsame Vorgehen**

Kooperieren bedeutet zunächst, in einen Dialog miteinander zu treten und die Rahmenbedingungen zu klären: über die jeweiligen Ziele, die gegenseitigen Erwartungen, über die Zielgruppe, über Vorgehen, über Rechte und Pflichten. Dieser Dialog ist manchmal nicht einfach. Umso wichtiger ist es, sich für die Verständigung Zeit zu nehmen und eindeutige Verabredungen zu treffen. Das gemeinsame Handeln oder Wollen muss dabei ebenso klar erkennbar sein, wie z.B. die jeweilige Arbeitsweise. Zuständigkeit und Kompetenz.
Umsetzung:

- Selbstverständnis klären, eigene Position verdeutlichen
- Formulierung und Fixierung von Erwartungen, realistischen Zielen und Inhalten
- klare Absprachen über Zuständigkeiten und Arbeitsteilungen treffen
- Grenzen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit benennen.
- Differenzen aushalten

- **Beide Seiten müssen einen Nutzen aus der Kooperation ziehen**

Eine Zusammenarbeit ist dann umso effektiver, wenn der gegenseitige Nutzen und Gewinn beiden Partner/innen bewusst ist. *'Es klappt am besten, wenn beide Seiten profitieren'*, wurde häufig angeführt.
Unsere Untersuchung hat außerdem gezeigt, dass diejenigen, die ihren eigenen Nutzen klar benennen können, häufiger kooperieren als jene, die Zusammenarbeit per se gut finden. Vielen Fachleuten der professionellen Gesundheitsversorgung ist der eigene Nutzen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfe aber noch nicht bewusst, d.h.:

- Nutzen für beide Partner/innen thematisieren und offenlegen.

- **Kooperation verlangt spezifische Kompetenzen, die weiterentwickelt werden müssen**

Kooperation stellt hohe Anforderungen an die beteiligten Personen. Einerseits handelt es sich um Merkmale wie Flexibilität, Motivation, Offenheit, Neugier, Geduld, die zu einer gelingenden Zusammenarbeit beitragen, andererseits werden spezifische Kompetenzen abverlangt, die durch Seminarangebote gezielt weiterentwickelt werden könnten.
Bsp.: Da es sich bei einer Zusammenarbeit immer um eine Annäherung (mindestens) zweier Bereiche handelt, müssen auch ungewohnte Wege beschritten und neue Lösungsmöglichkeiten gesucht werden. Kooperation setzt dafür ein hohes Maß an Flexibilität und Verhandlungsgeschick voraus. Bei der Gestaltung einer gemeinsamen Einladung beispielsweise muss evt. vom gewohnten Layout abgewichen werden, weil auch der Partner Platz benötigt. Solche Abweichungen vom Gewohnten fallen großen, hierarchisch organisierten Institutionen nicht immer ganz leicht. Das Logo darf vielleicht nur in einer bestimmten Farbe gedruckt werden, muß an einer bestimmten Stelle oder in einer bestimmten Größe erscheinen.

Angebote zur Entwicklung kooperationsfördernder Kompetenzen könnten folgende Themen aufgreifen:

- Planung einer Kooperation
- Kommunikationstraining
- Präsentieren und Verhandeln
- Konfliktmanagement
- Feed Back Verfahren

- **Kooperation braucht ein emotional gutes Klima**

Sympathie und Engagement sind wenig beeinflussbare Anforderungen an die Partner/innen einer Zusammenarbeit und dennoch ganz entscheidend, wenn es um die Anbahnung einer Zusammenarbeit und Vertrauen geht. Wer möchte schon mit einer/m Partner/in kooperieren, zu dem er/sie keinen Zugang findet?

7.3.2 Strukturelle Anforderungen

Zur Förderung der Möglichkeiten von Kooperationen im Gesundheitswesen müssen folgende Überlegungen in die kommunalpolitischen Debatten und Planungen Eingang finden.

- **Kooperation benötigt präzise, gezielte und aktuelle Information**

Der Informationsfluss zwischen den Teilsystemen der Gesundheitsversorgung ist nicht effektiv. Einerseits existiert eine immense Informationsflut, die den einzelnen überfordert, andererseits fehlt es an spezifischem Wissen. Sowohl Selbsthilfe-Initiativen als auch Fachleute sehen im Informationsdefizit eine der größten Barrieren für Kooperation. Um aufeinander zugehen zu können ist es jedoch notwendig einen Überblick zu erlangen über Fragen wie z.B. 'was gibt es in der Stadt', 'wie ist dieses Angebot / diese Initiative zu erreichen', 'wer ist Ansprechperson für meine Anliegen', 'welche Leistungen kann ich erwarten', 'welche Ziele werden verfolgt' u.ä.
Bsp.: In Berlin existiert eine Vielzahl an Informations- und Beratungsangeboten für krebskranke Menschen. Das ist wichtig, weil die Angebote unterschiedliche Schwerpunkte setzen und verschiedene Zielgruppen ansprechen: die medizinische Beratung von Betroffenen, die psychosoziale Beratung brustkrebserkrankter Frauen, die Ernährungsberatung von Pankreatektomierten, die Beratung von Betroffenen für Betroffene, die Beratung von Angehörigen u.s.w.. Jede kleine Einrichtung, jede Organisation und jedes Projekt verfolgt eigene Ziele. Breit gestreut werden Informationen über die spezifischen Aufgaben und Leistungen verteilt, d.h. die Informationen sind vorhanden und werden höchst wahrscheinlich auch an die richtigen Adressen weitergeleitet, nur bleibt dennoch die Schwierigkeit sich in dieser Vielfalt zurechtzufinden. Wie soll eine Ärztin im Krankenhaus wissen, wo ihre Patient/innen eine adäquate Unterstützung finden?
Das Feld der Selbsthilfe ist in seiner Vielfältigkeit für viele Außenstehende schwer zu überblicken. Durch seine Schnellebigkeit (Gruppen entstehen, verändern sich und lösen sich auch wieder auf) ist die Dokumentation dieses Bereichs auch nicht einfach.

Für die Förderung von Zusammenarbeit mit Selbsthilfe bedeutet das: Selbsthilfe als fester Bestandteil der Gesundheitsversorgung ist bekannt.

- Selbsthilfe ist Thema unterschiedlicher Ausbildungsgänge

- eine effektive Öffentlichkeitsarbeit in der Presse ist notwendig
- anschauliches Informationsmaterial sollte möglichst persönlich verteilt werden.

- **Kooperation braucht zeitliche und personelle Ressourcen**

Beiden Seiten, sowohl Mitgliedern von Selbsthilfe-Initiativen als auch Fachleuten fehlt es häufig an personellen oder zeitlichen Ressourcen, um sich gezielt einer direkten Kooperation zuzuwenden. Die Arbeit von Selbsthilfe-Initiativen wird größtenteils ehrenamtlich erbracht und ist von den Ressourcen der Aktiven abhängig. Der Umfang des möglichen Engagements ist bei vielen Selbsthilfe-Initiativen ausgeschöpft. Aber auch die Fachleute der gesundheitlichen Versorgung, vorne weg die Ärzt/innen, klagen über extremen Zeitmangel in ihrer alltäglichen Arbeit. Zusammenarbeit braucht jedoch in jeder Phase Zeit und Energie. Kontakte müssen angebahnt und aufgenommen werden, ein/e neue/r Gesprächspartner/in muß informiert werden, oft werden Treffen vereinbart, um sich persönlich kennenzulernen, Vorhaben müssen wechselseitig abgestimmt werden, Mißverständnisse müssen aus dem Weg geräumt werden u.v.m. Dieser Aufwand an Ressourcen macht es nötig, den erwarteten Nutzen oder Gewinn einer Zusammenarbeit realistisch einschätzen zu lernen.

Erfordernisse:

- Berücksichtigung in Stellenbeschreibungen
- Einstellung von Selbsthilfe-Beauftragten in den großen Institutionen
- professionelle Unterstützung der Selbsthilfe

- **Kooperation braucht angemessene Rahmenbedingungen: Infrastruktur und Finanzen**

Die meisten Professionellen verfügen über adäquate Rahmenbedingungen für Zusammenarbeit, wie Räume, in denen man sich treffen kann, eine Geschäftsadresse mit Telefon und Fax sowie finanzielle Mittel für Porto oder den Druck von Informationsmaterial. Viele Selbsthilfe-Initiativen können über solche Ressourcen nur begrenzt verfügen. Professionelle erwarten eine Erreichbarkeit während üblicher Bürozeiten, kontinuierliche Kontaktpersonen, aktuelle Telefonnummern u.ä. Diese Anforderungen können von vielen Initiativen nicht erfüllt werden, insbesondere nicht von kleinen informellen Zusammenschlüssen.

Umsetzungserfordernis:

- infrastrukturelle und finanzielle Förderung der Selbsthilfe absichern

- **Kooperation muß freiwillig sein**

Eine 'verordnete' Zusammenarbeit ist ebenso kontraindiziert wie eine 'verordnete' Selbsthilfe.

Selbsthilfe-Initiativen stellen immer wieder die Frage, 'wie kann ich Ärzt/innen zur Zusammenarbeit gewinnen, die bisher keine Bereitschaft zur Kooperation zeigten?'. Sicherlich ist es möglich, anzuregen, zu motivieren, zu informieren, aber entscheidend ist doch meist, ob man auf ein offenes Ohr und die Bereitschaft, neue Wege zu gehen, stößt oder nicht. Zu viele Stolpersteine liegen auf dem Weg einer direkten Zusammenarbeit, als dass sie halbherzig durchgeführt werden könnte. Kooperation muss gewollt werden.

- **Kooperation benötigt verbindliche Regelungen**

Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe wird zwar allgemein positiv bewertet, konkrete Vernetzungsprojekte auf lokaler Ebene konzentrieren sich aber immer noch auf

die Verknüpfung von Experten. Z. B. gibt es verschiedene Versuche von Krankenkassen die ambulante Versorgung stärker zu vernetzen, um Doppeluntersuchungen und stationäre Aufenthalte zu vermeiden und eine bessere Verzahnung der Angebote zu erreichen. Damit soll eine höhere Qualität und eine verstärkte Patientenorientierung erreicht werden. Dabei könnten Selbsthilfe-Initiativen eine entscheidende Rolle spielen, wenn es um die Beurteilung von Qualität von Leistungen oder Fragen einer patientenorientierten Versorgung geht. Bisher ist ihre Beteiligung in solchen Netzen aber nicht vorgesehen. Verbindliche (rechtliche) Regelungen über eine Zusammenarbeit im Gesundheits- und Sozialbereich gibt es bisher nicht.
Umsetzungserfordernis:

- Die Partizipationsmöglichkeiten von Selbsthilfe-Initiativen müssen durch institutionelle Verankerung gefördert werden, z.B. in der PSAG.
- Die Entscheidungs- und Umsetzungskompetenzen eines Gremiums müssen festgelegt werden.

- **Kooperation braucht eine Kooperationskultur**

Es gibt keine gewachsene, ausgereifte Kooperationskultur. Es fehlt vielfach an einer gemeinsamen, allgemeinverständlichen Sprache, an tradierten Formen des Umgangs miteinander sowie an institutionalisierten Formen der Begegnung. Das erfordert viel Mut und Phantasie von den Beteiligten, um diese gemeinsame Welt herzustellen.

- **Kooperation wird durch vernetzende Angebote/ Strukturen erleichtert**

Erfordernis:

- Schaffung von Begegnungsorten und -möglichkeiten

- **Kooperation ist angewiesen auf professionelle Unterstützung**

Die Förderung von Kooperation zwischen Laien und Experten braucht Brückeninstanzen sowie professionelle Unterstützung. Als solche Mittlerinstanzen fungieren auf lokaler Ebene beispielsweise die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstellen, die die Interessen der Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen vertreten und gleichzeitig versuchen, mit Anbietern und Trägern der professionellen Versorgung ins Gespräch zu kommen. Andere Mittlerinstanzen in diesem Bereich sind aber auch die Patient/innenstellen oder die KOSA-Stellen (Kooperationsberatung für Ärzte und Selbsthilfegruppen) der Kassenärztlichen Vereinigungen der Länder.
Ziele dieser Verknüpfungsleistungen sind:

- der Ausbau von Kooperationsstrukturen zwischen der Selbsthilfe und Fachleuten der professionellen Versorgung
- die Stärkung von Nutzerinteressen in der fachpolitischen Diskussion
- das Aufzeigen von Schnittstellen einer sinnvollen Zusammenarbeit und
- die Verbesserung der Qualität von Kooperationsvorhaben.

"Die Ausbildung eigener Vermittlungs- und Brückeninstanzen kann als Beleg dafür gelesen werden, dass die vielfältigen positiven Erwartungen, die mit Kooperation, Koordination und Vernetzung assoziiert sind, sich nicht 'von alleine' verwirklichen und der Entwicklung eigenständiger professioneller Kompetenzen bedürfen." (v. Kardorff, 1998)
Zur Förderung von Kooperation im Gesundheitswesen wäre es sinnvoll, wenn die beschriebenen Anforderungen Gegenstand in allen medizinischen und sozialen Ausbildungsgängen wären.

8 Strategien zur Kooperationsförderung

Als Ergebnis unserer Untersuchung werden im folgenden einige generelle Aspekte zur Verbesserung der Kooperation zwischen Selbsthilfe und Fachleuten vorgestellt, sowie Empfehlungen für die verschiedenen Akteure ausgesprochen. Zur Umsetzung der Ergebnisse wurde ein professionelles Angebot zur Kooperationsförderung konzipiert, welches den Abschluß des Berichts bildet.

8.1 Allgemeine Verbesserungsvorschläge

Die Vorschläge zielen in ihrer Konsequenz alle darauf ab, dass es Einrichtungen bedarf, die eine bestimmte Infrastruktur bereithalten, damit sich eine Kooperationskultur entfalten kann.

- **Information**

Auf die Frage, was die Zusammenarbeit verbessern könnte, antworten die Fachleute entsprechend ihrem Defizit: **ausreichende aktuelle Informationen.**

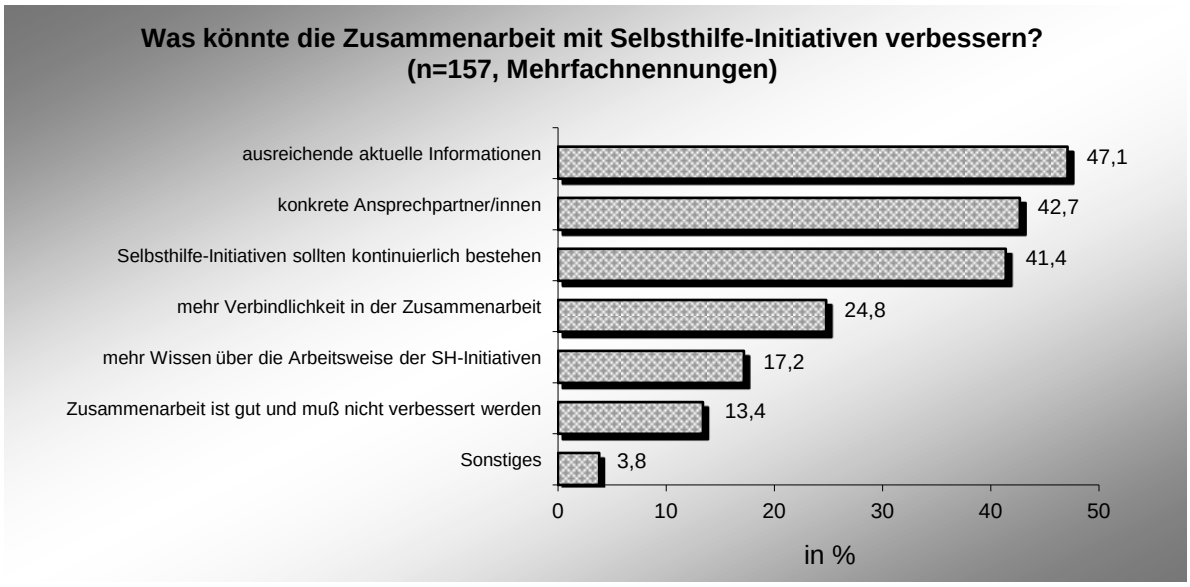

Abb. 18: *Was könnte die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen verbessern?*

Die Analyse der Interviews ergibt ein differenzierteres Bild von den Anregungen der Fachleute, Zusammenarbeit zu verbessern. Konkret wünschen sie sich:

Information über

- Ort und Zeit von Gruppentreffen, Kontaktperson, Altersstruktur und Gruppengröße
- Arbeitsweisen, Ziele und Inhalte der Selbsthilfe-Initiativen

und

Information durch

- umfassende Datenbank, besser: Datenverbund zwischen allen existierenden Gruppenangeboten auf EDV-Basis;
- überregionale Präsenz in der Öffentlichkeit, z.B. auf Märkten und Straßenfesten
- fachspezifisches Informationsmaterial
- bezirkliche Übersicht: was wird wo angeboten und wer ist Ansprechpartner;
- regelmäßige Aktualisierung der Daten
- gemeinsame Fortbildung
- offene Abende für Laien und Profis
- jährlichen Klausurtag, wo Wünsche, Schwierigkeiten, Veränderungen, Ideen u.ä. besprochen werden;

- **Koordination / Vernetzung**
  - Vermittlung zwischen Selbsthilfe und Fachleuten (auf Anfrage)
  - fachspezifische Vernetzung: umfassender Überblick zu einzelnen Fachgebieten fehlt
  - bezirkliche Vernetzung zum kennenlernen
  - Initiierung neuer Gremien, in denen Fachleute und Selbsthilfe zusammenarbeiten

- **Initiierung neuer Kooperationsprojekte und konkreter Angebote**
  - Informationsveranstaltungen in Krankenhäusern und anderen Einrichtungen, um Selbsthilfe-Initiativen die Möglichkeit zu bieten, sich vorzustellen
  - neues Gremium zur Angehörigenarbeit, in dem Fachkräfte und Selbsthilfe zusammenarbeiten
  - gemeinsame Aufklärungsarbeit an Schulen, z.B. zum Thema Sucht
  - Gruppenangebot für junge Mädchen von krebskranken Müttern

Der verständliche Wunsch der Professionellen nach mehr Transparenz im Selbsthilfe-Bereich wird durch den großen Informationsbedarf bestätigt. Das Zitat eines Profis soll ein realistisches Bild zu dem Wunsch gesellen:
'Wichtig ist die Einstellung und die Erkenntnis, dass die Unüberschaubarkeit auf dem Selbsthilfe-Sektor da ist und sich nicht wesentlich ändern lassen wird, man muß damit leben und sich darauf einstellen.'

Innerhalb eines Facharbeitskreises für Selbsthilfe-Initiativen (eine Art ad-hoc-Kontrollgruppe mit 16 Teilnehmer/innen) wurden anläßlich der Berliner Selbsthilfe-Tage 1996 folgende Verbesserungsvorschläge diskutiert und der Bedarf weitgehend bestätigt.

- **Organisation und Moderation von Arbeitszusammenhängen**, z.B. Gesundheitskonferenzen, Selbsthilfe-Foren, regionale Arbeitsgemeinschaften
- Planung und Durchführung von **Fort- und Weiterbildungsangeboten** zur Erweiterung der wechselseitigen Kooperationskompetenz
- Erstellung von **spezifischem Informationsmaterial**, z.B. in Form eines Kooperationshandbuchs
- Verbesserung der **Verteilungswege von Informationsmaterial**
- **Information der Selbsthilfe-Initiativen über Versorgungsstrukturen** des Sozial- und Gesundheitswesens
- Unterstützung in der **Kontaktpflege** zwischen interessierten Professionellen und Selbsthilfe-Initiativen
- **Beratung von Professionellen** über die Arbeitsweise von Selbsthilfe-Initiativen
- **Vermittlung** von bestehenden Kooperationsstrukturen mit Hilfe einer Datenbank
- **Entwicklung neuer Konzepte der Kooperation** (Stichworte: größere Transparenz über verschiedene Leistungsangebote, verbesserter interprofessioneller Informationsfluss)
- Anregung von neuen **Partizipationsmöglichkeiten**
- Entwicklung von **Qualitätsstandards** für Kooperation

8.2 Empfehlungen für verschiedene Akteure

- **Stärkere Einbindung der *Leit- und Planstellen***

Die Leit- und Planstellen haben durch die höchste Rücklaufquote (74%) bei der Fragebogenerhebung ein besonderes Engagement in Hinsicht auf Kooperation deutlich gemacht. Ihre Bereitschaft Informations-Material auszulegen ist extrem hoch, dazu benötigen sie mehr Material. Viele verfügen über konkrete Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen: sie stellen Räume zur Verfügung, übernehmen Lobby-Arbeit und arbeiten in Fachgremien mit Selbsthilfe zusammen. Obwohl sie eine übergeordnete Funktion wahrnehmen (Planung, Koordination, Berichterstattung, Öffentlichkeitsarbeit) gibt es direkte Kontakte zum Selbsthilfe-Bereich, die häufig aus gemeinsamen Veranstaltungen, wie Aktionstage, Gesundheitsmarkt o.ä. stammen. Diese könnten weiter ausgebaut werden, z.B.:

- Funktion als Koordinator und Multiplikator im ÖGD ansprechen
- Verteiler von Informations-Material an die bezirklichen Beratungsstellen
- spezielles Fortbildungsangebot für Multiplikatoren
- Zusammenarbeit in Fachgremien ausbauen
- konkrete Angebote stärker nutzen: Räume, Veranstaltungen o.ä.
- bezirkliche Veranstaltungen anregen und mitgestalten

- **Ausbau der Beziehungen zu den *Sozialdiensten* in den Krankenhäusern**

Die Sozialdienste in den Krankenhäusern sind durch eine hohe Motivation und großes Engagement aufgefallen. Dafür steht ein hoher Rücklauf bei den Fragebögen (65%), das größte Interesse an Fortbildungsangeboten und eine durchgehende Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit, die vorwiegend im Verweisen und Vermitteln besteht. Auch die Sozialdienste haben einen größeren Bedarf an Informations-Material zum Ausdruck gebracht.
Konkrete Möglichkeiten die Zusammenarbeit zu intensivieren:

- Fortbildungsangebote für die Sozialdienste entwickeln
- 'Sprechstunden' in den Kliniken anbieten (gemeinsam mit dem Sozialdienst)
- Selbsthilfe-Initiativen verstärkt anregen und motivieren, sich an die Sozialdienste zu wenden, um Informationsmaterial auszulegen und über ihre Initiative zu informieren.
- Besuchsdienste anregen
- in Krankenhäusern wegen Räumen und Referent/innen nachfragen

- **Die *Beratungsstellen* als Informationsumschlagplätze**

Ähnlich wie die Sozialdienste in den Krankenhäusern sind auch die Beratungsstellen (Sozialpsychiatrische Dienst, Krebs-Beratungsstellen und Psychosoziale Kontakt- und Beratungsstellen) äußerst kooperationsfreudig. Sie sind ausgezeichnete Informationsumschlagplätze: Die Bereitschaft Informationsmaterial auszulegen ist äußerst hoch (alle Psychosozialen Kontakt- und Beratungsstellen und alle Krebsberatungsstellen). In der überwiegenden Mehrheit vermitteln die Beratungsstellen an bestehende Selbsthilfe-Initiativen. Dafür brauchen sie stets aktuelles Material über diese Gruppen. Die Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit ist hoch (beim SPD konnte eine 100% ige Zufriedenheit festgestellt werden).
Wünschenswert ist für viele:
- ein umfassender Wegweiser durch die Selbsthilfe Landschaft, der immer wieder aktualisiert wird oder
- eine zentrale Datenbank, die allen Beratungsstellen zugänglich ist.

- ***Ärzte* als Wegweiser und Mittler**

Über die Hälfte der befragten Ärzte weist vorwiegend auf Selbsthilfe-Initiativen hin, liegt damit aber weit unter dem Durchschnitt aller befragten Professionellen (88%). Viele Ärzte verstehen das Informieren über Selbsthilfe und das Verweisen auf konkrete Initiativen häufig nicht als eine Form der Zusammenarbeit. Immer wieder wird betont, dass nicht sie, sondern die Patient/innen mit der Selbsthilfe zusammenarbeiten.
Die Interviews zeigen, dass die Informationssammlung über Selbsthilfe und das verweisen auf bestimmte Gruppen häufig Aufgabe der Arzthelferinnen ist. Insgesamt ist festzustellen, dass die Bereitschaft der Ärzte zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe prozentual etwas geringer ausfällt als bei den anderen Professionellen, genauso verhält es sich mit der Zufriedenheit über die Zusammenarbeit.
Nur die Hälfte aller befragten Ärzte wünscht sich mehr Informationsmaterial und entsprechend sind weniger Ärzte (im Vergleich mit den anderen Profis) bereit, Ma-

terial auszulegen. Dies wird u.a. damit begründet, dass Informationen lieber gezielt an einzelne Patienten weitergegeben werden.
Diese Ergebnisse sind sicher auch dem großen Zeitdruck geschuldet unter dem die Ärzteschaft steht. Dennoch sollten Möglichkeiten der Intensivierung der Zusammenarbeit weitergedacht und angegangen werden:

- Identifizierung einzelner engagierter Ärzte als Multiplikatoren
- Pflege einer Ärzteliste mit Kooperationsangeboten (z.B. Referent)
- gezielte Einladung zu Veranstaltungen
- Ausbau der Kontakte zur Kassenärztlichen Vereinigung
- Entwicklung von Schulungsmaterial, wie ein 'Motivationsgespräch' eines Arztes aussehen könnte.

- ***Pflegedienste* halten Distanz zur Selbsthilfe**

Die Pflegedienste, vorwiegend sind hier die Sozialstationen gemeint, verfügen über keine regelmäßigen Kontakte zum Selbsthilfe-Bereich. Hier scheint es die größten Berührungsängste zu geben.
Die Interviews geben Hinweise darauf, dass das Verhältnis pflegende Angehörige und professionelle Pfleger häufig von Spannungen geprägt ist, die auf die ähnliche Problematik beider Gruppen zurückzuführen ist: beide pflegen, bekommen wenig Anerkennung für ihr Tun und erwarten voneinander Verständnis und Unterstützung. Im pflegerischen Bereich werden Angehörige oft eher als Störfaktor angesehen. Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen für pflegende Angehörige haben die Erfahrung gemacht, dass die 'reine' Selbsthilfe mit Angehörigen nicht funktioniert. Erstens benötigen die Pflegebedürftigen meist professionelle Betreuung und zweitens wünschen sich auch die Angehörigen eine Anleitung. Als Ursache dafür wird die hohe Belastung der Angehörigen gesehen.
Angeregt wurde die Initiierung eines neuen Fachgremiums, in dem sich Angehörige und Fachleute austauschen können.

- ***Krankenkassen* als Medium für Öffentlichkeit: ein Desiderat**

In den Geschäftsstellen der Krankenkassen ist insgesamt eine geringe Kooperationsbereitschaft festzustellen. Der Fragebogen-Rücklauf besteht aus Krankenkassen-Mitarbeiter/innen, die dem Selbsthilfebereich gegenüber positiv eingestellt sind: alle arbeiten mit Selbsthilfe-Initiativen zusammen und alle halten Selbsthilfe-Initiativen für eine hilfreiche Ergänzung professioneller Angebote. Ein Nutzen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Initiativen ist für die Krankenkassen in folgenden Faktoren zu sehen:

- in den Selbsthilfegruppen finden Versicherte Entlastung und Hilfe, die ihnen die Krankenkasse ansonsten nicht geben bzw. vermitteln könnte,
- die Krankenkasse genießt ein höheres Ansehen, wenn durch ihre Vermittlung ein Versicherter direkte Hilfe und Unterstützung (in der Selbsthilfegruppe) bekommt,
- in Selbsthilfe-Initiativen werden Betroffene gut beraten.

Unter einer Zusammenarbeit wird hauptsächlich das Vermitteln und Verweisen auf Selbsthilfe-Initiativen bzw. Selbsthilfe-Kontaktstellen verstanden. Sofern es zu einer inhaltlichen Zusammenarbeit kommt, findet diese in Form der gemeinsamen Organisation und Durchführung von Veranstaltungen statt. Kooperationspartner

sind größere Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen, nicht so sehr Selbsthilfegruppen. Gemeinsame Handlungsfelder von Krankenkassen und Selbsthilfe werden wahrgenommen, aber kaum aktiv angegangen. Schwierigkeiten in der Kooperation werden in einem Informationsdefizit und einer mangelhaften Erreichbarkeit von Selbsthilfe-Initiativen (Aktuelle Ansprechpersonen, Telefonnummern etc.) gesehen. Daher besteht der Unterstützungsbedarf von Kassen vor allem im Vorfeld, bei der Anbahnung von Kooperation mit Selbsthilfe. Konkret könnte dies sein:

- Zugang zu einer Datenbank mit aktuellen Informationen und konkreten Kontaktpersonen,
- Fortbildungsangebot für die Mitarbeiter/innen vor Ort, die die Versicherten beraten,
- spezifisches Beratungsangebot für die zuständigen Mitarbeiter/innen in den Geschäftsstellen.

- ***Selbsthilfe Kontakt- und Beratungsstellen*** **als Brückeninstanzen**

Die Kontaktstellen waren nicht Bestandteil unserer Erhebung. Aber sie spielen eine entscheidende Rolle, wenn es um konkrete Umsetzungsschritte in der Kooperationsförderung geht. Trotz der guten Informationspolitik der Kontaktstellen muss überlegt werden,

- welche neuen Methoden der Motivation zur Kooperation eingesetzt werden können,
- wie neue Informationswege erschlossen werden können, um noch weitere interessierte Profis zu erreichen und um jene, die eine hohe Bereitschaft zu Zusammenarbeit zeigen weiter zu unterstützen,
- welche Medien geeignet sind, um die Aktualität der Daten sicherzustellen
- wie eine konkrete Kontaktaufnahme erleichtert werden kann und
- welche neuen Wege der Überzeugungsarbeit begangen werden können, da Information allein die alltägliche Routine des professionellen Handelns nicht verändert.

Notwendig ist ein schützender professioneller Rahmen, der Entwicklungsbegleitung und Unterstützung bietet.

8.3 Kooperationsförderung durch professionelle Mittler

Strategien zur Förderung von Kooperation zwischen Selbsthilfe und der professionellen gesundheitlichen Versorgung benötigen professionelle Unterstützung und Mittlerinstanzen. Da es noch an konkreten Angeboten wie z. B. einer Kooperationsberatung in Berlin fehlt, wurde als Ergebnis des Forschungsprojekts ein Antrag für ein neues Modell-Projekt formuliert. Im folgenden werden die wesentlichen Elemente des neuen Angebots als Vorschläge für eine verstärkte Kooperationsförderung vorgestellt.

Übersicht: Kooperationsförderung

Projektschwerpunkte	*Angebote*	*Ziele*
• Kooperationsberatung	• **prozeßbegleitende Hilfen und Unterstützung von Kooperationsvorhaben** • Beratung im Vorfeld von Kooperation • Hilfe bei der Suche und der Verknüpfung von Kooperationspartnern • Vermittlung von Kooperationserfahrungen	• Ausbau von Kooperationsstrukturen zwischen Professionellen und Selbsthilfe • Stärkung der Nutzerinteressen in der fachpolitischen Diskussion • Aufzeigen von Schnittstellen für sinnvolle Zusammenarbeit • Verbesserung der Qualität der Kooperationsvorhaben • Schnittstellen der Versorgung verbessern • optimale Ressourcennutzung
• Vernetzungsangebote	• **Selbsthilfe-Forum chronisch kranker Menschen in Berlin** • Organisation von Gesamttreffen • Politik- und Institutionendialog • interprofessionelle Qualitätszirkel	• Bündelung bestehender Anliegen und Transfer zu potentiellen Kooperationspartnern • Ermöglichung von Informations- und Erfahrungsaustausch
• Themenspezifische Qualifizierung zur Verbesserung der Kooperationsfähigkeit	z.B.: – Rethorikschulung – Moderationstraining – Konfliktmanagement – Präsentationstechniken	• Stärkung der Betroffenen und ihrer Initiativen • Aktives ‘Einmischen’ in den gesundheitspolitischen Diskurs
• Erstellung von Kooperationshilfen	• Organisationsverzeichnisse • Referentenkartei • Gremienlisten • Medien- und Presseverteiler • Kooperationshandbuch • Moderationshilfen • Verzeichnis der Publikationen im Selbsthilfebereich	• Erleichterung der Kooperation • Aufzeigen von Kooperationsmöglichkeiten

Folgende Ergebnisse der einzelnen Projektbausteine werden damit angestrebt:

Projektschwerpunkte	*mögliche Ergebnisse*
– Kooperationsberatung	– zeitgemäße Form der Arzt-Patient Beziehung: ein Partnerschaftsmodell – Steigerung von effektiven Kooperationen im Gesundheitswesen
– Vernetzungsangebote	– eine Dokumentation in der Mängel im Gesundheitswesen festgehalten werden sowie Qualitätskriterien aus Patientensicht benannt werden – Durchführung einer Fachtagung zur Präsentation und Diskussion dieser Probleme – konkrete Verbesserungsvorschläge – Behebung von "kleinen" Mängeln – patientenorientierte Modelle von vernetzten Angeboten – verbesserte Passgenauigkeit von Versorgungsangeboten
– Themenspezifische Qualifizierung zur Verbesserung der Kooperationsfähigkeit	– selbstbestimmt handelnde Patienten – kompetente, sprachfähige Verbraucher – Transparenz im Gesundheitswesen
– Erstellung von Kooperationshilfen	– Wegweiser über Selbsthilfe in Berlin – Gremienliste – Verzeichnis über Berliner Selbsthilfe-Zeitungen – Referen/innendatei – Kooperationshandbuch – Checklisten

Darstellung der einzelnen Projektbausteine

- **Kooperationsberatung**

Als entwicklungsbegleitende Unterstützung für den Gesundheitsbereich ist für Mitglieder von Selbsthilfeinitiativen und Fachleute der professionellen Versorgung eine Kooperationsberatung geplant. Sie soll Hilfestellung bei neuen Vorhaben geben. Qualitätskriterien dabei sind:

- Die Kooperationspartner verfügen über ein klares Selbstverständnis und können ihre eigene Position verdeutlichen.
- Gemeinsame Ziele und Inhalte der Kooperation sind formuliert und festgehalten.
- Für die Beteiligten sind Motive und Ziele transparent.
- Für beide Partner ist der Nutzen deutlich.
- Effektivität und Aufwand (Ressourcen) stehen in einem angemessenen Verhältnis.
- Über Zuständigkeiten und Arbeitsteilungen bestehen klare Absprachen.
- Getroffene Absprachen haben eine hohe Verbindlichkeit.
- Die Kooperationspartner handeln freiwillig.
- Der Prozess und die Auswirkungen der Zusammenarbeit sind dokumentiert.

Die Kooperationsberatung ist ein ergänzendes, aber eigenständiges Angebot, das bei SEKIS angesiedelt sein soll und richtet sich an Gruppen, Projekte und Organisationen im Bereich chronische Erkrankung und Behinderung, aber auch an Fachleute und Institutionen in der gesundheitlichen Versorgung.

Zu den konkreten Beratungs- und Unterstützungsleistungen zählen:

- Beratungsgespräche vor Beginn einer Zusammenarbeit, um Ziele und Vorgehen zu klären,
- die Suche und Verknüpfung von interessierten Kooperationspartnerinnen und Kooperationspartnern (Referentenpool)
- die Entwicklung und Bereitstellung von Arbeitshilfen für geplante Kooperationsvorhaben,
- die Moderation von Arbeitsbesprechungen zur Planung und Abstimmung von Vorhaben
- die Organisation von fachlichen Arbeitszusammenhängen.

- **Aktivierende Vernetzung**

SEKIS, die zentrale Berliner Selbsthilfe-Kontaktstelle unterstützt seit fünfzehn Jahren Initiativen, Gruppen und Projekte im Selbsthilfebereich. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Dokumentation von Initiativen, der Vermittlung von Interessierten, der Gründungshilfe sowie der infrastrukturellen Unterstützung. Ziel des Modell-Projektes 'Kooperationsförderung' ist darüber hinausgehend die Bündelung von Anliegen der Betroffenen aus Initiativen chronisch Kranker für eine bessere Vertretung von Patienteninteressen.
Beispiel: *Selbsthilfe-Forum*

Das Selbsthilfe-Forum chronisch kranker und behinderter Menschen hat das Ziel, Sprachrohr der Berliner Selbsthilfe-Initiativen im Gesundheitsbereich zu sein. Es dient der Verknüpfung der Gruppen unterschiedlicher Themenfelder untereinander und der Zusammenfassung gemeinsamer Interessen. Das Selbsthilfe-Forum soll Gelegenheit für die Formulierung abgestimmter Strategien zur Durchsetzung von Gesundheits- und Versorgungsinteressen sein. Das Gremium kann auch Ausgangspunkt für koordinierte Öffentlichkeitsarbeit sein.

Die Bausteine des Modell-Projekts ergänzen und bedingen sich wechselseitig. Die Kooperationsberatung ist einerseits Voraussetzung für das Gelingen einer gemeinsamen Interessenvertretung und andererseits ergänzendes unterstützendes Angebot für einen erfolgreichen Prozess.

Beispiel: *Gesamttreffen von themengleichen Gruppen*

Gesamttreffen dienen dem Erfahrungs- und Informationsaustausch von Selbsthilfe-Initiativen zu ähnlichen Themen. Gesamttreffen ermöglichen durch die Konzentration auf einen thematischen Bereich die zielgenaue Bündelung von Anliegen. Sie sind Orte für gemeinsames Reflektieren und wechselseitiges Lernen. Gesamttreffen werden regelmäßig von professionellen Selbsthilfe-Beratern organisiert und moderiert. Je nach Themenwahl können weitere Professionelle aus der Gesundheitsversorgung eingeladen werden. Dies bietet die Chance, Erfahrungen, Wissen, Probleme und Anliegen mit potentiellen Kooperationspartnern austauschen zu können.

Beispiel: *Politik- und Institutionen-Dialog*

Die in den Foren und Gesamttreffen formulierten Anliegen werden in regelmäßigen dialogischen Veranstaltungen (z.B. Kamingespräche) mit ausgewählten Vertreterinnen und Vertretern aus Politik und Gesundheitsinstitutionen weitergetragen. Damit soll eine langfristige Verbesserung der Versorgung chronisch kranker Menschen durch die politische Ebene ermöglicht werden.

Beispiel: *Interprofessionelle Qualitätszirkel unter Mitarbeit von Selbsthilfe-Initiativen*

Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen werden verstärkt eingefordert. Zur Entwicklung von Qualitätsstandards werden z.B. ärztliche Qualitätszirkel eingerichtet. Was bisher fehlt, sind Möglichkeiten, die Ideen und Potentiale von Selbsthilfe-Initiativen und Patienten dafür zu nutzen, obwohl kaum jemand besser Auskunft geben kann über Erfolg und Misserfolg einer Behandlung. Es gilt Foren zu entwickeln, in denen die Erwartungen, Bedürfnisse und Urteile der Klienten, Patienten, Kunden erfragt und analysiert werden. Das Modellprojekt wird Qualitätszirkel anregen, in denen unterschiedliche Professionen *und* Selbsthilfe-Initiativen zu bestimmten Themen gemeinsam Verbesserungsvorschläge für die Versorgung erarbeiten.

Patientenbeteiligung fördert die Qualität von Gesundheitsdienstleistungen, weil

- 'die Patienten diejenigen sind, welche die Leistungen am eigenen Leib erfahren und daher auf Fehler und Missstände aufmerksam machen können,

- die Patienten oft über große Erfahrungen mit medizinischen Einrichtungen verfügen und daher innovative, an ihren Bedürfnissen orientierte Lösungen entwickeln können
- die Patienten die medizinischen Leistungen naturgemäß unter einem anderen Blickwinkel sehen als die Ausführenden
- durch einen Prozess, in dem 'erlernte Kompetenz' und 'erlebte Kompetenz' fruchtbar zusammengeführt werden, kann die Qualität von Gesundheitsdienstleistungen verbessert werden'[56].

- **Qualifizierende Angebote**

Selbsthilfe-Kontaktstellen bieten seit Jahren Fortbildungsmöglichkeiten für Professionelle und Selbsthilfe-Initiativen an. Das Modell-Projekt wird speziell Qualifizierungsangebote für kooperationsinteressierte Multiplikatoren entwickeln. Ziel dieser Angebote ist die Förderung von Kompetenzen, die die Kooperationsfähigkeit erhöhen und damit Kooperationsvorhaben erleichtern. Dazu gehören allgemeine kommunikative Fähigkeiten genauso wie Konfliktmanagement oder die Moderation von Arbeitszusammenhängen. Die einzelnen Seminare werden von professionellen Selbsthilfe-Beraterinnen mit langjähriger Fortbildungserfahrung durchgeführt.

- **Kooperationshandbuch und andere Kooperationshilfen**

Als praxisorientiertes Ergebnis unserer Untersuchung werden derzeit Materialien zur Erleichterung und Verbesserung von Kooperationsvorhaben entwickelt. Damit soll:

- Professionellen wie auch Selbsthilfe-Initiativen der Kontakt erleichtert werden, z.B. durch Verzeichnisse mit Kontaktpersonen oder einer Referentenkartei,
- Material bereitgehalten werden, das im Kooperationsprozess hilfreich ist, wie z.B. eine Berliner Gremienlisten oder eine Publikationsliste der Berliner Selbsthilfe-Initiativen (beides liegt bei SEKIS inzwischen vor)
- Möglichkeiten und Nutzen der Kooperation mithilfe eines zielgruppenspezifischen Kooperationshandbuchs aufgezeigt werden.

Ein Kooperationshandbuch muss einerseits das bestehende Informationsdefizit der Fachleute aufgreifen, andererseits muss es einer Überforderung durch die immense Informationsflut entgegenwirken. Das ist u. E. nur möglich, indem ganz konkrete zielgruppenspezifische Teile formuliert werden, die auf die jeweiligen Erfordernisse der Akteure (Ärzte/-innen, Selbsthilfegruppen, Fachkräfte der Brückeninstanzen) eingehen. Bedenkenswert ist darüber hinaus, welches Medium den Informationsfluss wirklich verbessern kann.

Eine Broschüre im herkömmlichen Sinne ist für viele Fachleute evtl. weniger interessant, als die Aufarbeitung im Internet oder auf CD ROM. Diese Form der Präsentation macht es möglich eine Fülle an Material aufzuarbeiten. Gleichzeitig kann der/die Nutzer/in eine individuelle, selektive Auswahl der interessantesten Themen treffen.

[56] Estorff-Klee 1998: Warum sollen Patienten gefragt werden?

Darüber hinaus kann die Aufarbeitung des Themas auch zielgruppenspezifisch für Bildungsangebote genutzt werden. Für Selbsthilfegruppen wird beispielsweise an die Organisation von Workshops, für Ärzte an Fortbildungsveranstaltungen etwa im Rahmen von Fachfortbildungen der Kassenärztlichen Vereinigungen gedacht, bei denen die jeweiligen Handbuchmodule als Grundlage verwendet werden.

Beispiel für ein Handbuchmodul für Ärzt/innen:

Zusammenarbeit zwischen Ärzt/innen und Selbsthilfe-Initiativen

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung
2 Selbsthilfe-Initiativen in Deutschland
   - Verbreitung
   - Themen
   - Formen der Selbsthilfe
   - professionelle Unterstützung von Selbsthilfe
3 Was haben Ihre Patient/innen von einer Selbsthilfe-Initiative?
4 Welche Möglichkeiten haben Sie mit Selbsthilfe-Initiativen zu kooperieren?
5 Welchen Nutzen können Sie aus einer Kooperation mit Selbsthilfegruppen ziehen?
6 Was erwarten Selbsthilfe-Initiativen von einem Arzt / einer Ärztin?
7 Wie beginne ich als Ärztin /Arzt so eine Zusammenarbeit?
  Wie informiere ich mich, wie informiere ich meine Patient/innen, für welche Patient/innen ist eine Selbsthilfegruppe geeignet, wie motiviere ich zur Selbsthilfe?
8 Welche Schwierigkeiten können im Kontakt mit Selbsthilfe-Initiativen auftauchen?

Mit dem kombinierten Angebot dieser verschiedenen Projektbausteine ist SEKIS ein kompetenter Service-Partner für Kooperationsvorhaben im Gesundheitsbereich.

9 Literatur

Asam, Walter H.; Michael Heck. 1992. Selbsthilfegruppen und Rehabilitation. In: Mühlum, Albert; Hubert Oppl (Hgg.). Handbuch der Rehabilitation. Neuwied et al.: Luchterhand, 613-629.

Bachl, Annelore; Britta R. Büchner; Wolfgang Stark. 1996. Beratungskonzepte und Dienstleistungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe-Initiativen. *Gesundheitswesen* 58. Sonderheft 2, 120-124.

Bachl, Annelore; Britta R. Büchner; Wolfgang Stark. 1997. *Kooperation zwischen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Initiativen und Professionellen*. Unveröffentlichtes Dokument des Projektes C 22 "Beratungskonzepte und Dienstleistungen bei gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Initiativen" im Münchner Forschungsverbund Public Health - Öffentliche Gesundheit.

Bahrs, Ottomar; Eberhard Hesse. 1993. Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen. *Hausarzt 8-9,* 40-46.

Bahrs, Ottomar, A. Klingenberger. 1995. Die Beurteilung ärztlicher Arbeit durch Teilnehmer von Selbsthilfegruppen. In: Szecsenyi, J.; F. Gerlach. *Stand und Zukunft der Qualitätssicherung in der Allgemeinmedizin*. Stuttgart, 81-96.

Behrendt, Jörn-Uwe et al. 1981. Selbsthilfegruppen vor der Vereinnahmung?. In: Badura, Bernhard; Christian von Ferber (Hgg.). *Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen.* München: Oldenbourg Verlag, 91-124.

Beisel, Jörg; Daniel Lemke; Uta Wenzel; Bernhard Wegener. 1998. Profession und Selbsthilfe in der Suchtarbeit. *Soziale Arbeit 2,* 44-50.

Bobzien, Monika. 1994. Kooperation um jeden Preis? Konkurrenz als Tabu-Thema in der sozialen Arbeit. *selbsthilfegruppen nachrichten,* 46-47.

Bock, Thomas; Dorothea Buck; Ingeborg Esterer. 1995. Das Hamburger Psychose-Seminar. Versuche der Verständigung zwischen Psychose-Erfahrenen, Angehörigen und professionellen Mitarbeitern. In: Bock, Thomas et al. (Hgg.). *Abschied von Babylon. Verständigung über Grenzen in der Psychiatrie.* Bonn: Psychiatrie-Verlag, 282-285.

Böhm, Birgit; Michael Janßen; Heiner Legewie. 1998. *Kooperative Projektentwicklung zur kommunalen Gesundheitsförderung: Praxis Leitfaden*. Projekt A-8. Berlin: Ms.

Braun, Joachim; Michael Opielka. 1992. *Selbsthilfeförderung durch Selbsthilfekontaktstellen.* Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren Bd. 14. Stuttgart et al.: Kohlhammer.

Breitkopf, Helmut; Norbert Wohlfahrt. 1996. Selbsthilfe organisieren: Zum notwendigen Perspektivenwechsel öffentlicher Förderung. *Public Health Forum* 13, 10.

Brietzke, Helga; Ulrich R. Kleeberg. 1995. Selbsthilfegruppe und Arzt in der Onkologie. *Hamburger Ärzteblatt* 49, 385-386.

Buck, Dorothea. 1996. Selbsthilfe Psychiatrie-Erfahrener. *Gesundheitswesen* 58, 100-101.

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation. 1997. *Selbsthilfegruppen für Behinderte. Initiativen, die an der Rehabilitation teilnehmen.* Zusammenfassender Bericht.

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (Hg.). 1998. *Vierter Bericht der Bundesregierung über die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation.* Bundestags-Drucksache 13/9514.

Cize, Jutta. 1996. Das Projekt 'Gesundheitsbildung in Selbsthilfe'. Das Schweinfurther Kooperationsmodell von Volkshochschule und Selbsthilfegruppen aus dem Gesundheitsbereich. In: *Grundlagen der Weiterbildung*. Sonderdruck. Neuwied: Luchterhand.

Corbin, J.; A. Strauss. 1996. *Grundlagen qualitativer Forschung*. Weinheim: Beltz.

DAK-Gesundheitsbarometer. 1998. Hoher Stellenwert für Selbsthilfegruppen. *selbsthilfegruppen nachrichten*, 53.

Dreher, Michael; Eva Dreher. 1995. Gruppendiskussionsverfahren. In: Flick, Uwe et al. (Hgg.). *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, 186-188.

Engelhardt, Hans Dietrich et al. 1995. *Was Selbsthilfe leistet... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertungen.* Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Ernst, Brigitte et al. 1992. *Ärzte und Selbsthilfegruppen-Wege zu einem konstruktiven Dialog.* Brendan-Schmittmann-Stiftung. Schriftenreihe zur Gesundheitsforschung.

Estorff-Klee, Astrid. 1998. Warum sollen Patienten gefragt werden? In: Ruprecht, Thomas M. (Hg.). *Experten fragen-Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen - Konzepte, Methoden, Praktische Beispiele.* Sankt Augustin Asgard Verlag, 15-30.

Ferber, Christian von. 1996a. Selbsthilfe und soziales Engagement in Deutschland - die gesellschaftliche Bedeutung der Selbsthilfe. In: Braun, Joachim; Ulrich Kettler. *Selbsthilfe 2000: Perspektiven der Selbsthilfe und ihrer infrastrukturellen Förderung.* ISAB-Schriftenreihe Nr. 42. Leipzig: ISAB Verlag, 27-38.

Ferber, Christian von. 1996b. Zur gesellschaftlichen und sozialpolitischen Bedeutung von Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung. In: Gesundheitsakademie Bremen; Landesinstitut für Schule und Weiterbildung, NRW (Hg.). *Neue Provokationen zur Gesundheit.* Frankfurt/Main: Mabuse Verlag, 121-131.

Flick, Uwe. 1995. Triangulation. In: Flick, Uwe et al. (Hgg.). *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, 432-434.

Freese, Rolf-Jürgen. 1995. Kooperation von Fachkräften, Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen bei der Ausgestaltung von Diensten und Einrichtungen der Rehabilitation. In: Wittwer, Ulrich et al. (Hgg.). *Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen.* Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation Bd. 4. Ulm: Universitätsverlag, 135-139.

Fuchs, D. 1995. *Lebensweltorientierte Praxisforschung*. Würzburg: Echter-Verlag.

Garms-Homolová, Vjenka. 1996. Der Arzt entscheidet, die Pflege führt aus? *Berliner Ärzte* 3, 11-13.

Geis, Max-Emanuel. 1997. *Die öffentliche Förderung sozialer Selbsthilfe.* Baden-Baden: Nomos.

Gesundheitsministerkonferenz. 1995. Gesundheitsministerkonferenz (GMK) am 17./18. November 1994 in Hamburg. *NAKOS INFO* 42, 14-15.

Glaser, B.; A. Strauss. 1998, orig. 1967. *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Hans Huber-Verlag.

Greiwe, Andreas. 1993. Verordnete Selbsthilfe?! Offener Brief der MIKS an alle, die sich Selbsthilfe bescheinigen lassen*. selbsthilfegruppen nachrichten,* 57-58.

Grundmann, Ingrid; Hartwig Mensing. (1995). Die Selbsthilfegruppe Sklerodermie. *Hamburger Ärzteblatt* 49, 383.

Halves, Edith. 1985. Professionelle in Selbsthilfegruppen und die Professionalisierung der Laien. In: Asam, Walter H.; Michael Heck (Hgg.). *Subsidiarität und Selbsthilfe.* Kommunale Sozialpolitik Bd. 1. München: Minerva Publikation, 145-156.

Heiner, M. (Hg.). 1988. *Praxisforschung in der Sozialarbeit*. Freiburg: Lambertus.

Hopf, Christel. 1995. Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, Uwe et al. (Hgg.). *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, 177-181.

Jansen, Birgit; Ernst von Kardorff. 1996. Auf dem Weg zur Fachlichkeit in der Angehörigenarbeit. In: Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hg.). *Ein Jahr Pflegeversicherung. Beginn einer neuen Kultur in Altenarbeit und Altenhilfe?.* Köln: KDA-Verlag, 89-106.

Jungk, Sabine. 1996. Kooperation und Vernetzung. Strukturwandel als Kompetenzanforderung. In: GesundheitsAkademie / Landesinstitut für Schule und Weiterbildung NRW (Hgg.). *Macht Vernetzung Gesund? Strategien und Erfahrungen regionaler Vernetzungen im Gesundheitsbereich.* Frankfurt/Main: Mabuse, 44-55.

Kammerer, Petra; Anne Kuckartz. 1994. *Professionelle und Selbsthilfe.* ISAB-Schriftenreihe Nr. 35. Leipzig; Köln: ISAB Verlag.

Kampen, Norbert van; Ulla Vogt. 1996. Zur Rolle der Selbsthilfe in der Rehabilitation. In: Schott, Thomas et al. (Hgg). *Neue Wege in der Rehabilitation.* Weinheim; München: Juventa Verlag, 195-212.

Kardorff, Ernst von. 1988. Praxisforschung als Forschung der Praxis. In: Heiner, M. (Hg.). *Praxisforschung in der Sozialarbeit*. Freiburg: Lambertus.

Kardorff, Ernst von. 1998a. Kooperation, Koordination und Vernetzung - Anmerkungen zur Schnittstellenproblematik in der psychosozialen Versorgung. In: Nestmann, Frank; Bernd Röhrle; Gerd Sommer (Hgg.). *Netzwerkorientierte Interventionen.* Tübingen: DGVT Verlag, 203-222.

Kardorff, Ernst von. 1998b. Experten und Laien - ein Problem transkultureller Kommunikation. In: Jonach, Ingrid. *Interkulturelle Kommunikation.* München: Ernst Reinhardt Verlag, 54-61.

Kettler, Ulrich; Lisa Sommer. 1994. Verankerung der Selbsthilfeförderung im regionalen Sozial- und Gesundheitswesen sowie in der kommunalen Verwaltung. *Nachrichtendienst des Deutschen Vereins* 10, 385-387.

Kickbusch, Ilona; Alf Trojan. 1981*. Gemeinsam sind wir stärker. Selbsthilfegruppen und Gesundheit*. Frankfurt/ Main: fischer alternativ.

Konferenz der Fachberufe im Gesundheitswesen bei der Bundesärztekammer. 1994. *Kooperation der Berufe im Gesundheitswesen.*

Kranich, Christoph. 1998. Der Patient: Vom Opfer des Medizinbetriebs zum Experten für die eigene Gesundheit. In: Körner, Uwe et al. (Hgg.). *Wird Gesundheit zur Luxusware? Solidarische Gesundheitsversorgung und die Zukunft der Medizin.* Kongreßdokumentation. Dortmund: Humanitas, 171-180.

Kraus, Rudolf. 1995. Rechtsgrundlagen und Strukturen der Zusammenarbeit von Selbsthilfe- und Helfergruppen, Fachkräften und Behindertenverbänden bei der Eingliederung Schwerbehinderter in Gesellschaft, Arbeit und Beruf. In: Wittwer, Ulrich et al. (Hgg.). *Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen.* Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation Bd. 4. Ulm: Universitätsverlag, 31-45.

Kuckartz, Anne. 1996. Selbsthilfekontaktstellen aus Sicht der Professionellen. In: Braun, Joachim; Ulrich Kettler; Ingo Becker. *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland.* ISAB Schriftenreihe Nr. 50. Leipzig: ISAB Verlag, 222-241.

Kuckartz, Anne. 1997. Kooperation von Selbsthilfekontaktstellen und Rehabilitationskliniken. In: Braun, Joachim; Ulrich Kettler; Ingo Becker (Hgg.). *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland.* Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Bd. 136. Stuttgart et al.: Kohlhammer, 303-314.

Kvale, Steinar. 1995. Validierung: Von der Beobachtung zu Kommunikation und Handeln. In: Flick, Uwe et al. (Hgg.). *Handbuch Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz, 4427-431.

Matzat, Jürgen. 1995. Zur Rolle von Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen. In: Hölling, Günter; Erik Petersen (Hgg.). *Zukunft der Gesundheit.* Frankfurt/Main: Mabuse Verlag, 243-248.

Matzat, Jürgen. 1996. Selbsthilfegruppen und Ärzte. Frankfurt /M: *Förderkreis Bad Nauheimer Gespräche.*

Matzat, Jürgen. 1997. Förderung der Selbsthilfe ist heute notwendiger denn je. *Die Gesundheit. Das Public Health Magazin 1,* 6-7.

Mayntz, R. et al. 1969*. Einführung in die empirische Sozialforschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag.

Mayring, Philipp. 1997. *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz.

Meier, Brigitte. 1996. Gesundheitskonferenzen und ‘runde Tische’ - Ideale Möglichkeiten der Kooperation und Partizipation oder Kopfgeburten? In: Gesundheits-Akademie Bremen, Landesinstitut für Schule und Weiterbildung, NRW (Hgg.). *Neue Provokationen zur Gesundheit.* Frankfurt/Main: Mabuse Verlag, 133-149.

Moeller, Michael Lukas. 1978. *Selbsthilfegruppen*. Reinbek: Rowohlt-Verlag.

Moeller, Michael Lukas. 1984. Thesen zur Podiumsdiskussion 'Professionelle Helfer und Selbsthilfegruppen - Verbündete oder Gegner?' In: Dobler, Monika; Volker Enkerts et al. (Hgg.). *Wünsche, Wissen, Widerstand. Selbsthilfegruppen diskutieren mit Politikern und Experten*. Hamburg, 9-11

Moritzen, Peter. 1992. Kooperative Gesundheitsförderung in der Region. *Blickpunkt Gesundheitsamt* 1, 4-5.

Müller-Kohlenberg, Hildegard; Ernst von Kardorff; Klaus Kraimer. 1994*. Laien als Experten*. *Eine Studie zum sozialen Engagement im Ost- und Westteil Berlins.* Frankfurt et al.: Peter Lang.

Mutschler, Roland. 1998. Kooperation ist eine Aufgabe Sozialer Arbeit. *Blätter der Wohlfahrtsplege - Deutsche Zeitschrift für Sozialarbeit 3+4,* 49-52.

NAKOS. 1997. *Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland*. NAKOS Paper 5.

Niederbühl, Karin; Paul Raffauf. 1991. Kooperationsentwicklung - Maßnahmen zur Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen im regionalen Ansatz. In: Röhrig, Peter (Hg.). *Gesundheitsselbsthilfe*. Stuttgart; New York: Gustav Fischer, 216-226.

Niermann, Th. 1995. Das Gesundheitsamt und seine Partner: Perspektiven der Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsämtern und Selbsthilfeorganisationen. *Das Gesundheitswesen* 57, 715-717.

Nüßle, Werner. 1993. Selbsthilfe und Professionelle - sinnvolle Ergänzung statt Gegensatz. *Umbrüche (Münchner Zeitschrift für Selbsthilfe und Eigeninitiative).* 4, 7-8.

Olk, Thomas. 1991. In produktiver Bewegung halten. Über die gesellschaftlichen und sozialpolitischen Bedingungen der Selbsthilfegruppen-Unterstützung. In: Balke, Klaus; Wolfgang Thiel (Hgg.). *Jenseits des Helfens. Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen.* Freiburg i. Br.: Lambertus, 201-219.

Raffauf, Paul. 1993. Zusammenarbeit mit Professionellen: Ärzte. In: ISAB Institut, Braun, Joachim (Hgg.). *Praxishandbuch für Selbsthilfekontaktstellen.* ISAB Schriftenreihe Nr. 17. Leipzig: ISAB Verlag, 256-262.

Röhrig, Peter. 1989. *Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen.* Brendan-Schmittmann-Stiftung. Schriftenreihe zur Gesundheitsforschung.

Röhrig, Peter. 1991. Professionelle Selbsthilfeunterstützung in der Praxis. In: Röhrig, Peter (Hg.). *Gesundheitsselbsthilfe*. Stuttgart; New York: Gustav Fischer, 108-128.

Schmitz, Josef. 1991. Krankenkassen und Selbsthilfegruppen - Probleme und Chancen der Zusammenarbeit. *selbsthilfegruppen nachrichten.* 55-59.

Schulz von Thun, Friedemann. 1997. *Miteinander reden 1. Störungen und Klärungen*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.

Schweizer, Jochen. 1998. *Gelingende Kooperation. Systemische Weiterbildung in Gesundheits- und Sozialberufen.* Weinheim, München: Juventa.

Stark, Wolfgang; Monika Bobzien. 1988. Über das ‘Innenleben’ von Selbsthilfegruppen. ‘Empowerment’ als Selbstverständnis und Arbeitsprinzip. In: Selbsthilfezentrum München (Hgg.). *Zurück in die Zukunft.* München: Profil Verlag, 196-207.

Stark, Wolfgang; Alf Trojan. 1996. Laiensystem und Selbsthilfe. Bedeutung und Perspektiven im Rahmen von Public Health. In: Walter, Ulla; Walter Paris (Hgg.). *Public Health. Gesundheit im Mittelpunkt.* Meran: Alfred & Söhne, 330-334.

Stark, Wolfgang. 1996. *Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis*. Freiburg: Lambertus.

Stark, Wolfgang. 1998. *Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem.* Unveröffentlicher Zwischenbericht des Projektes C2 im Rahmen des Bayerischen Forschungsverbundes Public Health - Öffentliche Gesundheit.

Stein, Rosemarie. 1996. Ärzte sollten sich mehr um die Patienten-Selbsthilfe kümmern!. *Berliner Ärzte* 4, 20-23.

Stroebel, Hubertus. 1995. Kooperation von Fachkräften, Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen bei der Wahrnehmung fachlicher und sozialpolitischer Vertretungsrechte. In: Wittwer, Ulrich et al. (Hgg.). *Zusammenwirken von Fachkräften, Behindertenverbänden und Selbsthilfegruppen.* Interdisziplinäre Schriften zur Rehabilitation Bd. 4. Ulm: Universitätsverlag, 103-106.

Teske, Irmgard; Monika Halfmann. 1995. *Pflege und Selbsthilfe. Eine Aufgabe des Gemeinwesens.* Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung Baden-Württemberg. Stuttgart.

Thiel, Wolfgang. 1997. Arbeit und Förderung von Selbsthilfegruppen. *Die Gesundheit. Das Public Health Magazin* 1, 2-4.

Trojan, Alf. 1986. *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen*. Frankfurt / Main: fischer alternativ

Trojan, Alf. 1995. Ein großes Herz, möglichst vier Ohren zum Zuhören und eine Zunge, die Killerphrasen vermeidet. *Hamburger Ärzteblatt* 49, 392-394.

Trojan, Alf. 1998. Warum sollen Patienten gefragt werden? Zu Legitimation, Nutzen und Grenzen patientenzentrierter Evaluation von Gesundheitsleistungen. In: Ruprecht, Thomas M. (Hg.). *Experten fragen-Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen - Konzepte, Methoden, Praktische Beispiele.* Sankt Augustin: Asgard, 15-30.

Trojan, Alf; Astrid Estorff-Klee. 1998. Selbsthilfe-Foren der Ärztekammer Hamburg. *selbsthilfegruppen nachrichten,* 69-73.

Walter, Karl-Heinz. 1996. Angehörigenarbeit aus der Sicht der Angehörigen. *Gesundheitswesen* 58, 98-99.

Wössner, Jakobus. 1979. *Soziologie* (8. unv. Aufl.). Wien et al.: Böhlau.

Wohlfahrt, Ursula. 1996. Vorschläge für eine gesundheitsfördernde Netzwerkarbeit. In: GesundheitsAkademie / Landesinstitut für Schule und Weiterbildung NRW (Hgg.). *Macht Vernetzung Gesund? Strategien und Erfahrungen regionaler Vernetzungen im Gesundheitsbereich.* Frankfurt/Main: Mabuse, 57-62.

Zamora, Pablo; Norbert van Kampen. 1996. Zur Rolle der Selbsthilfe bei der Gestaltung kommunaler Gesundheitspolitik. *Public Health Forum* 13. 11.

Zingler, Ursula; Wolfgang Voelzke. 1993. Ab heute wird man mit uns rechnen müssen. *selbsthilfegruppen nachrichten.* 14-15.

10 Anhang: Erhebungsinstrumente

Ablaufkonzept für die Durchführung eines Werkstattgesprächs

- Vorstellung und Einführung
  Methode: Namensschilder, kurze Runde
  ca. 15 Minuten
- Was bedeutet für uns Kooperation?
  Ziel: Versuch einer vielseitigen Definition, Selbstverständigung
  - um eine Grundlage für die gemeinsame Diskussion zu schaffen und
  - eine gruppenspezifische Perspektive erfassen zu können
  Methode: Metaplan
  ca. 30 Minuten
- Konkrete Kooperationserfahrungen 1: Wer hat mit wem?
  Ziel: Benennung von realen Kooperationspartnern
  Methode: Sammlung von Kooperationspartnern auf Zuruf;
  Visualisierung eines Beziehungsnetzes auf der Pinwand
  ca. 15 Minuten
  Pause 10 Minuten
- Konkrete Kooperationserfahrungen 2: gelungene und mißglückte
  Ziel: Sammlung von Kriterien für positive und negative Koop.erfahrungen
  Methode: 1. Schritt: Erfahrungsaustausch in drei Arbeitsgruppen
  ca. 30 Minuten
  2. Schritt: Analyse eines Positiv- und eines Negativbeispiels in drei Arbeitsgruppen,
  Visualisierung von Kriterien auf einer Wandzeitung
  ca. 30 Minuten
  Aushang und Austausch in der Pause 15 Minuten
  3. Schritt: kurze Zusammenfassung im Plenum
  ca. 10 Minuten
- Kooperationswünsche, Kooperationserwartungen im Hinblick auf:
  - Partnerinnen und Partner
  - Inhalte und Formen
  - eigener Beitrag und Nutzen
  - Unterstützung von außen
  Ziel: Möglichkeiten der Verbesserung von Kooperationskontakten herausfinden,
  Methode: moderierte Diskussion im Plenum, Visualisierung auf der Pinwand
  ca. 30 Minuten
- Auswertung mit den Teilnehmenden
  Ziel: Selbstevaluation,
  Methode: Blitzlicht
  ca. 10 Minuten
  insgesamt 3,5 Stunden