Monika Hey

Karin Stötzner

Mitarbeit: Stephan Bockhold

und Andreas Heil

Selbsthilfegruppen

als Instanzen der Patienteninformation

Vorschläge zur Dokumentation

von Leistungs- und Qualitätsaspekten der Selbsthilfe

Impressum:

Hrsg. SEKIS

Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Albrechts-Achilles-Str. 65

10709 Berlin

Tel. 030 – 890 285 37

Fax 030 890 285 40

sekis@sekis-berlin.de

www.sekis-berlin.de

Autorinnen Monika Hey

Karin Stötzner

Mitarbeit: Stephan Bockkhold und Andreas Heil

Berlin 2003

Druck Eigendruck

Umschlagentwurf Graphikbüro signs Berlin

Die Veröffentlichung ist das Ergebnis einer Studie, die bei SEKIS in der Zeit von

Oktober 2001 bis Februar 2003 durchgeführt und vom **BKK-Bundesverband**

finanziert wurde.

Wir danken dem BKK-Bundesverband für diese Förderung.

**Inhaltsverzeichnis** Seite

**1** **Einleitung**  1.1 Hintergrund und Projektidee 4

1.2 Kurzbeschreibung des Vorhabens 7

* 1. **Zusammenfassung der Ergebnisse** 9

2 Eingrenzung der Themenfelder 13

2.1 Informationsbedürfnisse von Patienten 13

2.2. Instanzen der Patienteninformation 16

2.3 Vielfalt der Selbsthilfe 21

2.4 Leistungen der Selbsthilfe 24

**3 Vorarbeiten -** Erarbeitung von Erhebungskriterien 30

3.1 Workshop mit Selbsthilfegruppen 30

3.2 Operationalisierung des Themenbereichs Qualität 32

3.3 Entwicklung des Fragebogens 36

3.3.1 Struktur des Fragebogens 36

3.4 Stichprobenauswahl und Rücklauf 40

3.4.1 Berlin 40

3.4.2 Minden-Lübbecke 42

3.5 Pretest 43

3.6 Datenanalyse 43

Ergebnisse

**4 Bestandsanalyse Leistungsspektrum der Selbsthilfe** 45

Auswertung der Fragebogenerhebung 45

4.1 Strukturqualität 45

4.2 Prozesselemente der Informations-und Beratungstätigkeit 54

4.3 Aspekte der Ergebnisqualität 60

4.4 Beratungsleistungen der Selbsthilfekontaktstellen 67

4.5 Städtevergleich Berlin – Minden-Lübbecke 67

**5** **Bewertung des Erhebungsinstruments** 68

**6 Indikatoren für die Beschreibung von Qualität** 72

* 1. Entwicklung eines Indikatorenrahmens 72
  2. **Raster zur Beschreibung der Qualität von Beratung** 77

**7** **Vom Fragebogen zum Datenbankmodell**  86

8 Auswertung des Projektes

* 1. Abschlussworkshop mit Initiativen 90
  2. Bericht und Statements 92

8.2.1 Angehörigen- und Patientenberatung durch eine Organisation 92

8.2.2 Patientenberatung durch ein selbst organisiertes Projekt 98

8.2.3 Patientenberatung durch Selbsthilfegruppen 99

8.2.4 Patientenberatung durch ein Projekt im Bereich Frauengesundheit 103

9 Literaturliste 105

**10 Anhang** 111

Kurzinformation zu SEKIS 112

Arbeits- und Zeitplan der Studie 113

Was wollen Patienten wissen ? 114

Checkliste für ein internes Qualitätsmanagement 119

Fragebogen 121

1. Einleitung

Selbsthilfeinitiativen sind die Brücke zum Erfahrungswissen für Patienten. Die Rolle und die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für den Bereich der Patienteninformation waren Gegenstand einer Studie, die SEKIS[[1]](#footnote-1) – die zentrale Berliner Selbsthilfekontaktstelle - gemeinsam mit dem BKK-Bundesverband in der Zeit von Oktober 2001 bis Februar 2003 durchgeführt hat. Die Bestanderhebung der Leistungen von Selbsthilfeinitiativen erfolgte im Vergleich zwischen dem Spektrum in einer Metropole (Berlin) und einer Kreisstadt (Minden-Lübbecke) als Beispiel für eine mittlere Region.

1.1 Hintergrund und Projektidee

Patientenanliegen spielen in der Gesundheitsversorgung eine immer größere Rolle. Die Bedeutung der Gesundheit für die Lebensqualität, die zunehmend komplexeren Möglichkeiten der Behandlung von Krankheiten durch den medizinisch technischen Fortschritt, immer größere individuelle Entscheidungsoptionen und –zwänge zwischen verschiedenen medizinischen "Schulen" und die vielfältigen und zum Teil sehr unterschiedlichen Formen gesundheitlicher Versorgung führen dazu, dass Patienten sich immer stärker um die Bewältigung ihrer gesundheitlichen Probleme selber kümmern wollen und müssen. Die Zeiten einer umfassenden Delegation einer Behandlungsentscheidung an die Fachleute, insbesondere an Ärzte, sind vorbei. Patientenautonomie und Patientensouveränität ist einerseits individuell notwendig, wird aber andererseits auch von den Akteuren im Gesundheitswesen immer stärker eingeklagt. Die Rolle von Bürgern und Patienten im Beziehungsgeflecht des Gesundheitswesens verändert sich. Patienten werden als wichtige „Koproduzenten“ und als Experten für ihre eigene Gesundheit angesprochen.

Voraussetzung für Selbstbestimmung und Eigenverantwortung sind aber Wissen und Information. Wenn Patienten ihre Entscheidungen zunehmend selber treffen wollen und müssen, sind sie dringend auf Information angewiesen.

„*Die Position der NutzerInnen des Systems sollte durch umfassende, verständliche und für alle Bevölkerungsgruppen gleichermaßen verfügbare Information gestärkt werden. Dabei sollten auch die Informationsbedürfnisse von Patienten berücksichtigt werden*“.[[2]](#footnote-2)

Die besondere Bedeutung von Transparenz und Information über das Leistungsgeschehen im Gesundheitswesen betonen auch Kranich et al in ihrer Untersuchung zum Thema *„Verbraucherinformation über Leistungen und Qualität der Anbieter von Gesundheitsleistungen in Europa“* die These als Leitmotiv: „ Jede angemessene medizinische Behandlung beginnt mit der Information“.

Die Autoren gliedern die für Patienten relevanten Informationen in zwei Bereiche

1 Informationen über Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten,

2 Informationen über Strukturen des Gesundheitswesens und die Qualität seiner Angebote

Informationen über Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten sind „auf dem Markt“ inzwischen so reichlich vorhanden, dass sich die Notwendigkeit zur Transparenz vor allem bezüglich der Qualität und der Seriosität ergibt. Neben den traditionellen Informationsquellen und Akteuren wie Ärzten, gesundheitlichem Fachpersonal oder Krankenkassen haben die Medien einen besonderen Stellenwert. Dazu kommt das Internet. Es ermöglicht auch Laien, die gezielt Informationen suchen, einen schnellen Zugang zu Daten. Es wird immer mehr Wissen zur Verfügung gestellt, das den Umfang herkömmlicher Gesundheitsratgeber und Behandlungsinformationen um ein Vielfaches übersteigt.

Mit der Entscheidungsnotwendigkeit und der Verbreitung bzw. der Zugänglichkeit spezifischer Kenntnisse wächst das Orientierungsbedürfnis der Patienten. Es fehlt an „Wegweiserinstanzen“ und an zugänglichen und verständlichem Wissen zur Bewertung der Informationen, also über die Qualität der erhaltenen Gesundheitsinformationen.

Obwohl es eine große Zahl der verschiedensten Beratungs- und Informationsstellen gibt, ist es für einzelne Patienten oftmals schwierig, an die geeignete Beratungsstelle und die für sie speziell wichtigen Informationen zu gelangen. Hilfen bei der Suche nach richtiger Beratung oder weiterführender Information sind daher sehr gefragt.

Auf diesem Hintergrund galt es klären, welche Instanzen es eigentlich gibt, die Patienten informieren und welchen Stellenwert Selbsthilfeinitiativen in Sachen Patienteninformation haben.

In Selbsthilfegruppen finden sich Patienten zusammen, die nach Hilfemöglichkeiten auf der Ebene gleicher Betroffenheit suchen. Der Austausch von Erfahrungen zwischen denjenigen, die das gleiche Leiden oder Problem haben, verspricht große Authentizität. Erfahrenswissen hat einen hohen Glaubwürdigkeitsbonus. Selbsthilfeinitiativen sind also für viele Menschen wichtige Instanzen der Patienteninformation. Selbsthilfekontaktstellen sind die Brücke zum Erfahrungswissen.

An SEKIS, eine der größten Selbsthilfekontaktstellen in der Bundesrepublik, werden daher zunehmend mehr Fragen bezüglich der Vermittlung von kompetenten Akteuren und Hilfen für Patienten, zum Auffinden "guter" Ärzte oder bezüglich umfassender und eingehender Beratung herangetragen.

Die hohe Zahl der Patienten, die sich an Selbsthilfekontaktstellen wenden, sind ein Gradmesser für das große Informationsbedürfnis.

Beispiele für die Anliegen sind :

* Welche Selbsthilfegruppe kann über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten von Neurodermitis informieren ? Welche Möglichkeiten gibt es überhaupt ?
* Können Sie mir einen guten Arzt, eine gute Ärztin für die Behandlung von Colitis Ulcerosa nennen ?
* Wer bietet welche ambulante Therapien bei Angsterkrankungen ?
* Gibt es qualifizierte Therapeuten oder Beratungsstellen zu Depressionen, Mobbing oder Angst ?
* Welche Gruppe hat Erfahrung mit der Behandlung durch Hormone ?
* Gibt es eine Gruppe, die schlechte Erfahrungen mit Schönheitsoperationen dokumentiert ?
* Haben Sie Informationsmaterial zu den Krankheitsbildern Multiple Sklerose ?
* Woher weiß ich, dass mein Arzt die richtige Diagnose gestellt hat ? Wo kann ich die Meinung von anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung hören ?
* Wer weiß etwas über das in den USA jetzt zugelassene Medikament XY und wie man an Informationen darüber kommen kann ?
* Wo gibt es Sportangebote für Herzkranke ?
* Ich will eine zusätzliche Meinung einholen, wohin muss ich dann gehen ? Wer gibt konkrete Unterstützung bei Verdacht auf Behandlungsfehler ?
* Ich brauche Unterstützung bei Problemen mit der Krankenkasse, weil ich das Gefühl habe, vom Medizinischen Dienst nicht richtig begutachtet worden zu sein – welche Gruppe kann einem helfen?
* Wie kann ich mich ehrenamtlich engagieren, z.B. mit krebskranken Kindern ?
* Ich brauche eine Beratung im Vorfeld zu einer anstehenden Operation, haben Sie eine Gruppe, die das macht ?
* Ich brauche eine Angehörigenberatung zu Suchterkrankungen und zu psychischen Erkrankungen.
* Wo findet man kostenlose Gruppen zu Körperarbeit, Atemtherapie oder Angebote zur Gewichtsreduktion ?
* Wer hilft mir bei der Krisenbewältigung ?

Angesprochen werden aber auch nahezu alle Fragen im Bereich der Patienteninteressen. Vermittlung in Selbsthilfe bedeutet, Wege zu weisen und kompetent an unterschiedliche Instanzen zu vermitteln. Denn Selbsthilfekontaktstellen übernehmen als Mittlerinstanzen und Clearingstellen eine wichtige Rolle für den Zugang zu solchem subjektiven Wissen.

Für die Kontaktstelle SEKIS bestand die Notwendigkeit, Kriterien für die eigene Vermittlungstätigkeit zu finden.

Ausgangspunkt war die These, dass Selbsthilfeinitiativen - unabhängig davon, ob sie als kleine Gesprächsgruppe oder als Organisation und Lobbyverband agieren – eine besondere Rolle bei der Information und ‚Wegeführung‘ von Patienten im Gesundheitssystem spielen. Sie sind nachweislich die Stellen, an die nahezu alle professionellen Einrichtungen und Berufsgruppen (wie Ärzte) verweisen. Selbsthilfegruppen sind auch für viele professionelle Helfer/innen eine mögliche ‚letzte Adresse‘, von der sie – auf Grund der hohen Erfahrungskompetenz der Betroffenen – sehr viel erwarten.

1.2 Kurzbeschreibung des Vorhabens

Es ist die Absicht dieser Studie zu klären, welchen Beitrag Selbsthilfegruppen zur Patientenberatung leisten, welche Rolle sie tatsächlich übernehmen können und wollen, was sie faktisch anbieten und wo ihre Grenzen sind. Dafür musste ein Instrument zur Beschreibung des Leistungsspektrums entwickelt werden. Das Erhebungsinstrument - ein Fragebogen - könnte Grundlage für eine Datenbank „Wegweiser Patienteninformation“ werden.

Die Frage nach dem Auffinden und Geben der nachgefragten Information schließt immer auch den Aspekt der Güte der Beratungsleistungen ein. Es wird daher immer dringlicher, Aspekte der Qualität von Instanzen der Patienteninformation und der von ihnen bereitgestellten Informationen in Ansätzen zu erfassen. Leistungsbeschreibung und Leistungsdokumentation kommt also nicht ohne eine Operationalisierung von Qualitätsdimensionen aus.

Es geht in dem Projekt deshalb um mehrere Stufen[[3]](#footnote-3):

1. **Erhebungsinstrument Fragebogen**

Wie kann man das Leistungsgeschehen der Selbsthilfe erfassen ?

Welche **Kriterien** für die **besonderen Kompetenzen der Selbsthilfe in Sachen Patienteninformation** lassen sich benennen.

Mögliches Ergebnis: ein übertragbares Instrument zur Leistungsbeschreibung

1. **Durchführung einer Befragung der Selbsthilfeinitiativen**

Was können wir über die Angebote der Selbsthilfeinitiativen zu einem definierten Zeitpunkt für eine definierte Region aussagen ?

Hier geht es um den **Ist-Stand** zur **Rolle der Selbsthilfe als Auskunfts- und Vermittlungsstellen für Patienten**. Durchgeführt wurden die Befragungen von den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen.

Mögliches Ergebnis: valides Wissen für eine gezielte Vermittlungstätigkeit

1. **Vergleich der Regionen: Großstadt und ländliche Region**

Gibt es **Unterschiede im Leistungsspektrum** zwischen einer Metropole und einer Kleinstadt ? Ausgewählt wurden **Berlin und Minden-Lübbecke in NRW**.

Hier geht es darum zu überprüfen, ob sich die Aussagen zum Leistungsspektrum – wenigstens in Ansätzen – verallgemeinern lassen.

Mögliches Ergebnis: Entscheidungsgrundlagen dafür, ob es eine oder mehrere Erhebungsinstrumente für Regionen geben muss.

1. **Kriterien zur Beschreibung der Qualität der Informationsleistung**

Wie kann man die **Qualität der Informations- und Beratungsangebote** von Selbsthilfe erfassen, **die der spezifischen Angebotsform der Selbsthilfe gerecht wird**.

Mögliches Ergebnis: Kriterien für die Beschreibung des Qualitätsspektrums der Selbsthilfe.

Wichtig ist der Hinweis darauf, dass eine solche Benennung von Qualitätskriterien der Selbsthilfe nicht zu einem zusätzlichen Druck auf die Gruppen und Organisationen führen darf, sondern umgekehrt, dass die Elemente sichtbar gemacht werden können, die das Wesen der Selbsthilfe betreffen. Das bedeutet z.B. auch, dass es unter Umständen darum gehen muss, sie vor falschen und überzogenen Ansprüchen zu schützen.

1. **Anregungen für eine Datenbankstruktur**

Münden könnte ein solches Projekt in Anregungen für ein **Konzept einer Datenbank als Wegweiser Patienteninformation**, die z.B. exemplarisch für eine Stadt erarbeitet wird und die in ihrer Struktur übertragbar auch für andere Regionen sein könnte.

**Ziel einer solchen Studie ist es,**

* die Bedeutung von Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation sichtbar zu machen
* Aussagen über den Umfang und die Qualität der Leistungen von Selbsthilfeinitiativen zu machen.
* den Betroffenen und Patient/innen ihre Suche nach adäquater Hilfe und Information durch gezielte Wegweisung zu erleichtern
* Gruppen und Laieninitiativen angemessen anzusprechen und vor Überforderung zu schützen sowie
* unnötige und zeitaufwendige Anfragen am falschen Ort zu vermindern
* und damit das vielfach praktizierte Verweisungskarussell vermeiden zu helfen.

1.3 Zusammenfassung der Ergebnisse

Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation

Patienten/innen in Entscheidungssituationen suchen - insbesondere dann, wenn sie mit der Diagnose einer chronischen oder sogar lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind - nicht nur den professionellen Rat ihrer Ärzte oder anderer Fachleute, sondern insbesondere auch das Alltagswissen zum Umgang mit einer Krankheit oder zu bestimmten Behandlungsmöglichkeiten. Dass in Selbsthilfegruppen dieses Wissen zusammengetragen wird, ist inzwischen recht weit verbreitet. Selbsthilfegruppen und Organisationen chronisch kranker oder behinderter Menschen werden daher gerne als Informationsquellen gefragt. Der Austausch von Erfahrungen zwischen denjenigen, die das gleiche Leiden oder Problem haben, verspricht große Authentizität. Erfahrenswissen hat einen hohen Glaubwürdigkeitsbonus. Selbsthilfeinitiativen sind also für viele Menschen wichtige Instanzen der Patienteninformation.

Selbsthilfeinitiativen sind die Brücke zum Erfahrungswissen für Patienten.

An SEKIS, eine der größten Selbsthilfekontaktstellen in der Bundesrepublik, werden vermutlich deswegen zunehmend mehr Patientenfragen und Vermittlungswünsche herangetragen.

Auf dem Hintergrund dieser hohen Erwartungen an die Selbsthilfe ist es notwendig, auch etwas über die Leistungsmöglichkeiten und die Qualität der Information in Selbsthilfe sagen zu können. Selbsthilfeinitiativen leisten diese Informations- und Beratungstätigkeit im Rahmen ihrer Möglichkeiten - in der Regel für ein spezifisches thematisches Segment - jedoch in sehr unterschiedlicher Form: im Rahmen ehrenamtlicher Tätigkeit, auf der Basis von Laienkompetenz und verschiedenen Verbindlichkeitsgraden.

Mit einer **Befragung in zwei Städten** hat SEKIS mit der Unterstützung durch den BKK-Bundesverband das Leistungsgeschehen erhoben. Dabei wurde - als Bestandteil dieser Studie - auch versucht, **Indikatoren für die Qualität der Informations- und Beratungsangebote von Selbsthilfe** zu benennen, mit denen man der spezifischen Angebotsform der Selbsthilfe gerecht werden kann. Es sollten Kriterien für die Beschreibung des Qualitätsspektrums formuliert werden.

Ziel einer solchen Studie ist es, den Betroffenen und Patient/innen ihre Suche nach adäquater Hilfe und Information durch gezielte Wegweisung zu erleichtern, Gruppen und Laieninitiativen angemessen anzusprechen, diejenigen vor Überforderung zu schützen, die dies wollen sowie unnötige und zeitaufwendige Anfragen am falschen Ort zu vermindern. Verbunden wird damit die Hoffnung, das vielfach praktizierte Verweisungskarussell vermeiden zu helfen.

Die Ergebnisse lassen sich so zusammenfassen:

1. **Faktisch ist das Feld der Selbsthilfe so komplex wie die Versorgungsstrukturen der professionellen Anbieter.**

Voraussetzung für eine Erhebung und Leistungsbeschreibung war die Klassifizierung der enormen Vielfalt der Selbsthilfe. Wenn von Selbsthilfe die Rede ist, denken vermutlich die meisten an zwei Organisationsformen: Kleine überschaubare Gesprächsgruppen von Menschen mit einem gemeinsamen Thema oder Betroffenenverbände chronisch kranker oder behinderter Menschen. Schon diese beiden Formen unterschieden sich in ihrer Struktur und Arbeitsweise erheblich. Für die Erhebung wurden 14 Gruppierungen definiert, die sich vor allem nach der zunehmenden Professionalisierung der Leistungen oder der Einbindung von Fachleuten unterscheiden. Sie reichen von temporären Gruppen von ausschließlich Betroffenen bis zu themenspezifischen Fachverbänden, die eine Selbsthilfewurzel haben.

1. **Selbsthilfeinitiativen sind faktisch Instanzen der Patienteninformation und wollen auch als solche angesprochen und wahrgenommen werden. Das Erfahrungswissen ist die wichtigste Kompetenz**

Es ist naheliegend, dass Organisationen chronisch Kranker oder behinderter Menschen sich mit ihrem überwiegend sehr verbindlichen Angebot als Beratungsstellen zu ihrem jeweiligen Thema verstehen. Das hat der Städtevergleich bestätigt. Aber auch mehr als die Hälfte der informellen klassischen Gesprächsselbsthilfegruppen bezeichnen sich als Informations- und Beratungsstellen. Die These, dass sich insbesondere kleinere Gruppen eher eine aktive Mitarbeit der Ratsuchen wünschen, statt als Auskunftsstelle nur temporär genutzt zu werden, hat sich nicht bestätigt.

Bei informellen Gruppen steht natürlich die Wissensvermittlung über Erfahrungsaustausch und die Information über lebenspraktische Fragen im Vordergrund, aber auch der Themenbereich Informationen über das Krankheitsbild und verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, spielt ein besondere Rolle. Erwartungsgemäß wächst die Differenzierung der Leistung mit dem Grad der Professionalisierung der Selbsthilfeinitiativen.

Selbsthilfegruppen und Organisationen wollen angesprochen und erreicht werden.Selbst kleinste Gruppen zu seltenen Erkrankungen (z.B. Marfan), bei denen private Telefonnummern genannt werden, geben als Erreichbarkeit „jederzeit“ an. Gemeint ist damit, wenn eine Rat suchende Person die Kontaktperson anruft, ist sie ansprechbar.

Alle Initiativen nennen verbindliche Ansprechpersonen, etwa 60 Prozent sogar zwei Kontaktpersonen. Die Hälfte der Initiativen macht auch Angaben zu den Funktionen (Vorsitzende, Vorstandsmitglieder, Gruppenleiter/innen oder Kontaktperson) und Berufsgruppen. Berufsgruppen werden vor allem bei den semiprofessionellen Projekten und überwiegend professionellen Initiativen genannt (hier überwiegen Sozialarbeiter/innen, Psycholog/innen.)

Die Reihenfolge der am meisten durchgeführten Beratungen zu Themenbereichen:

## Selbsthilfegruppen Arbeitsweisen und Möglichkeiten der Selbsthilfe

Lebenspraktische Beratung

Allgemeine Gesundheitsberatung

Prävention

## Selbsthilfeorganisationen Arbeitsweisen und Möglichkeiten der Selbsthilfe

Therapeutische Verfahren

Sozialrechtliche Fragen

Lebenspraktische Beratung

Allgemeine Gesundheitsberatung

Prävention

## Semiprofessionelle Projekte Psychologische Beratung

Weitervermittlung an Institutionen

Therapeutische und diagnostische Verfahren

Lebenspraktische Beratung

Allgemeine Gesundheitsfragen

Sozialrechtliche Fragen

1. **Die Beratungsformen der Selbsthilfe haben sehr unterschiedliche Charaktere**

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen haben sehr unterschiedliche Organisationsstrukturen und Formen, ihre jeweiligen Angebote zu realisieren. Das führt dazu, dass sich die Beratung denen professioneller Angebote unterscheidet. Die wichtigste Beratungsform ist die Gruppenberatung als Erfahrungsaustausch im gemeinsamen Gespräch oder als "Fragestunde" an die erfahrenen Gruppenmitglieder. Beratung wird auch durch die Einbindung von Fachleuten in die Gruppentreffen z.B. durch Vorträge und Fortbildungen realisiert.

Einzelberatungen finden mehrheitlich durch das persönliche oder telefonische Gespräch mit so genannten Kontaktpersonen statt. Diese Informations- und Beratungsgespräche für Einzelpersonen werden zum Teil auch über private Telefonanschlüsse als ehrenamtliche Leistung angeboten. Je höher der Organisationsgrad der Gruppen, desto mehr nähert sich die Form der Beratung den professionellen Standards z.B. mit festen Sprechzeiten und eigens dafür definierten Orten an.

1. **Selbsthilfeinitiativen sind wichtige Schleusen im Gesundheitsbereich**

Selbsthilfeinitiativen verweisen Ratsuchen an Einrichtungen weiter, zu denen sie über Erfahrungen verfügen. Aus der Befragung zu den Vermittlungsleistungen an andere Akteure im Gesundheitsbereich zeigt sich, dass Selbsthilfe als Schleusen fungieren. Vermittelt wird vor allem an Kliniken und Ärzte, aber auch an andere gesundheitliche Berufsgruppen.

1. **Selbsthilfeinitiativen können nicht alle Patientenanliegen aufgreifen. Sie benennen klare Grenzen.**

Die Mehrzahl der befragten Gruppen und Organisationen verweist darauf, dass sie – trotz großer Nachfrage - bei Beschwerden oder bei rechtlichen Fragen nicht ausreichend kompetent sind. Hier wird also auch ein Beratungs- und Unterstützungsbedarf durch andere Akteure deutlich. Sofern sie über die notwendigen Mittel dafür zur Verfügung hätten (für Personal) würden sie aber auch diese Leistung übernehmen.

1. **Selbsthilfeinitiativen sind bereit über das, was sie leisten Transparenz herzustellen**

Die Rücklaufquote der Fragebögen betrug ca. 30 Prozent . Alle antwortenden Initiativen haben alle Fragen beantwortet, was darauf schließen lässt, dass es eine hohe Bereitschaft zur Transparenz über die eigenen Leistungen gibt. Das ist insofern von Bedeutung, als man dies von professionellen Akteuren gesundheitlicher Versorgung nicht annähernd sagen kann.

1. **Es gibt keinen Unterschied im Leistungsangebot der Selbsthilfe zwischen einer Großstadt und einer Kleinstadt.**

Die erhobenen Daten in beiden Städten zeigen keinen Unterschied im Leistungsspektrum und der Selbsteinschätzung der verschiedenen Selbsthilfeinitiativen.

1. **Selbsthilfekontaktstellen sind Brücken zum Erfahrungswissen**

Selbsthilfekontaktstellen sind die Knoten im Netz des Erfahrungswissens. Notwendig ist eine Stärkung ihrer Rolle als Mittler. Dafür brauchen sie ausreichend Wissen und angemessene Ressourcen.

1. **Der von SEKIS entwickelte Fragebogen gibt Anregungen zur Leistungs- und Qualitätsbeschreibung der Selbsthilfe.**

Für die Entwicklung des Fragebogens wurden die im Fachdiskurs gängigsten Konzepte zur Bewertung von Gesundheits- und Patienteninformation ausgewertet und daraus Indikatoren abgeleitet, mit denen sich Elemente der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität erfassen lassen. Der Fragebogen wurde daher so konzipiert, dass er auch als Leitfaden für die interne Reflexion der eigenen Leistung Anwendung finden kann.

**Die Qualitätsaspekte für Instanzen der Patienteninformation wurden als Transparenzkriterien formuliert**. Qualitätsaussagen können dann an Hand der verfügbaren Informationen zu diesen Indikatoren getroffen werden. Indikatoren sind z.B.: Angaben zu den strukturellen Rahmenbedingungen wie Öffnungszeiten, verbindliche Ansprechpartner und ihre Erreichbarkeit oder der Zugang für Behinderte. Das gilt auch für klare Angaben zu definierten Leistungen sowie den möglichen Leistungsgrenzen. Angaben über die Regelung des Datenschutzes sind ebenso wichtig wie Fragen der Aktualisierung des verfügbaren Wissens.

Der Fragebogen wird ergänzt durch eine **Checkliste für einen internes Qualitätsdiskurs** zum Themenfeld Informations- und Beratungsleistung in Selbsthilfegruppen.

2 Eingrenzung der Themenfelder

2.1 Informationsbedürfnisse von Patienten

Was wollen Patienten überhaupt wissen?

Um die Rolle von Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation betrachten zu könnten, sollte zunächst geklärt werden, welchen Informationsbedarf es überhaupt auf Patientenseite gibt. Um dies zu ermitteln, wurden im   
September 2001 exemplarisch Patientenfragen bei der zentralen Berliner Selbsthilfekontaktstelle SEKIS dokumentiert. Als Clearingstelle für Menschen mit Gesundheits- und Krankheitsproblemen, Behinderungen oder psychosozialen Sorgen, die nach Hilfemöglichkeiten suchen, bietet die tägliche Beratungsarbeit einer Kontaktstelle einen guten Zugang zu den unterschiedlichen Anliegen und Fragen von Patienten. Ergänzend dazu wurdeeine Befragung von 52 Gruppen, Beratungseinrichtungen in Berlin durchgeführt, die im weitesten Sinne als Instanzen der Patienteninformation in Frage kommen. Zur Zusammenstellung des Informationsbedarfs von Patienten wurde erhoben, welche Fragen zu welchen Themenbereichen Patienten an sie stellen. [[4]](#footnote-4)

Sie stellen Fragen zu folgenden Themenschwerpunkten:

* Krankheitsbilder und Krankheitsbewältigung
* Diagnose und Diagnoseverfahren
* Behandlungsmöglichkeiten und Therapien
* Behandlungsverfahren und –leitlinien
* Medikamente und ihre Anwendung
* Ärzte / Therapeuten
* Kliniken / Gesundheitseinrichtungen
* Alternativmedizin / Naturheilverfahren
* Anbieterübersicht und Markttransparenz
* Qualität der Anbieter
* Beratungsdienste und psychosoziale Hilfen
* Angebote von Leistungsträgern (z.B. Kassen)
* Patientenrechte und Beschwerdewege

Die Fragen sind zum Teil sehr spezifisch, anspruchsvoll und weitreichend, lassen aber ein Gesamtanliegen erkennen.

Es geht um

* umfassende kompetente Information zu **bestimmten Themen** und entsprechende Beratung (inhaltlich fachliche Fragen ). Hier geht es überwiegend um Informationen zu einem Krankheitsbild, zu Behandlungsmöglichkeiten und Behandlungsalternativen, um den Zugang zu Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten usw.
* Hilfestellung auf dem Weg durch das Leistungsangebot gesundheitlicher Versorgung ( **Strukturinformation zum Gesundheitswesen** ) und um
* Informationen, die Auskunft über die **Qualität der Leistungsanbieter** geben.

Eine weitere Basis für die Eingrenzung des Informationsbedarfs von Ratsuchenden und Patienten ist die so genannte ‚Berliner Mängelliste’[[5]](#footnote-5), die das „Berliner Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen“ mit SEKIS erarbeitet hat. Sie soll Schwachpunkte der medizinischen Versorgung aus Sicht der Patienten mit dem Ziel benennen, einen Beitrag für die Entwicklung eines patientenorientierten Gesundheitssektors zu leisten. Die darin angesprochenen Themenbereiche beinhalten unter anderem

* das Verhältnis zwischen Arzt und Patient,
* Dienstleistungs- und Servicequalität der Versorgung,
* die Schaffung von Fach- und Markttransparenz und die Durchsetzung und Vertretung von Patientenrechten.

Eine wichtige Forderung ist in diesem Zusammenhang der barrierefreie Zugang zu Informationen, die den Betroffenen die eigenständige Einschätzung und Beurteilung der medizinischen Informationen und der Versorgungsangebote ermöglicht ( informed consent ).

Aus diesen Vorarbeiten und aus stichprobenartigen Befragungen der Ratsuchenden bei SEKIS wird deutlich, dass Patienten zwischen Erfahrungswissen und Fachwissen unterscheiden und dass diese unterschiedlichen Formen in verschiedenen Phasen nachgefragt werden.

Nach den behandelnden Ärzten ist eine der ersten Instanzen, die Patienten und Ratsuchende fragen, das private Umfeld. Die subjektive Information oder Einschätzung einer vertrauten Person, deren Erfahrung man schätzt, steht bei vielen Menschen in Entscheidungssituationen an einer der ersten Stellen.

Unabhängig vom Bedürfnis nach umfassender und ausführlicher Aufklärung und Beratung durch Fachleute in Akutsituationen, dem medizinischen Behandlungsprozess und der klassischen Versorgungssituation als Kranke/r spielt z.B. in Entscheidungssituationen ( etwa nach einer Diagnoseerstellung, vor einer wichtigen Operation, wenn eine Krankheit sich als chronisch erweist und auf Dauer bewältigt werden muss oder wenn Angehörige realisieren, dass sie in eine besondere Verantwortung eingebunden werden) der Wunsch, die Erfahrungen anderer Menschen in gleicher Situation einzubeziehen, eine besondere Rolle.

Erfahrungswissen und Fachwissen werden parallel und gleichberechtigt nachgefragt, oft jedoch in unterschiedlichen Phasen.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Erfahrungswissen** |  | **Fachwissen** |
| nach der Diagnose  in Entscheidungs-  situationen  im Bewältigungsprozess  als Angehörige | ***Informations-***  ***bedürfnis***  ***der Patienten*** | Akutsituation  während der Behandlung  im Versorgungsverlauf |

|  |
| --- |
| je gewichtiger und lebensbedrohlicher (z.B. Krebs)  je langwieriger (chronisch) eine Krankheit ist,  um so mehr wächst die Bedeutung des Erfahrungswissens |

In einer repräsentativen FORSA-Umfrage in Berlin im September 2003 zur Bedeutung der Selbsthilfe, die im Auftrag der Deutschen Angestellten-Krankenkasse DAK[[6]](#footnote-6) durchgeführt wurde, wird dies belegt.

Darin meinen 93 Prozent der Befragten, dass Erfahrungsaustausch von Betroffenen besonders wichtig ist und 63 Prozent der Befragten, dass Selbsthilfegruppen manchmal wichtiger seien als Ärzte und Psychologen. 85 Prozent glauben, dass Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung lebendbedrohlicher Krankheiten, wie Krebs unterstützen können. Auf die Frage „Wenn Sie selbst ein Patient mit einem chronischen Leiden oder einer schweren Erkrankung wären, dann würden Sie sich beraten lassen von ..?“ antworten: 95 Prozent von einem Arzt, 66 Prozent von Familienangehörigen und Freunden, 59 Prozent von einer Selbsthilfegruppe und 35 Prozent im Internet.

Bei welchen gesundheitlichen Problemen sind Selbsthilfegruppen besonders wichtig ? 85 Prozent der Befragten meinen bei lebensbedrohlichen Erkrankungen, 84 Prozent bei Psychischen Problemen (z.B. Depression) und 68 Prozent bei chronischen Leiden (z.B. Diabetes).

Dies belegt deutlich die Bedeutung der Selbsthilfe als Instanz der Patienteninformation.

2.2 Instanzen der Patienteninformation

Das Informationsbedürfnis ist groß, das Spektrum der Fragen vielfältig. Das Auffinden der individuell gewünschten Information jedoch nicht immer leicht. Unklar ist oft, wer welches Wissen anbietet. Wer oder was sind also Informations- und Beratungsquellen oder Beratungsstellen ?

Bei dem Versuch zu klären, ob die befragten Beratungsstellen die Fragen der Patienten beantworten können, zeigte sich, dass eine enorme Diskrepanz besteht zwischen dem, was Patienten wissen wollen und brauchen, und dem was sie an Antworten von den unterschiedlichsten Ansprechpartnern bekommen. Es klafft häufig eine Lücke zwischen den reellen Informationsbedürfnissen der Patienten und den verfügbaren Informationen.

In den meisten Fällen sind Ärzte die zentralen Ansprechpartner. Aber oft ist es in der Behandlungssituation in einer Praxis nicht möglich, auf das Informationsbedürfnis von Patienten in dem umfassenden Sinn einzugehen, wie Patienten es brauchen. Es fehlt die Zeit, die Patienten trauen sich nicht, mehrmals Verständnisfragen zu stellen, sie verstehen die Fachsprache nicht oder sie fühlen sich mit ihren individuellen Anliegen ihrerseits nicht verstanden. Andere Patienten sind durch eigene Recherchen kompetent und suchen weitere ergänzende Materialien und wollen das Bild zu Behandlungsverfahren abrunden, um sich für eine anstehende Operation oder Therapie eindeutig entscheiden zu können.

Wohin wenden sich Patienten also jenseits der ärztlichen Versorgung ?

**Wer** wird gefragt ? - Woher bekommen Patienten ihre Informationen

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Laienwissen:**  *Bekannte*  *Verwandte*  *Kollegen*  *informelle Netze*  *Selbsthilfe*  *Informelle Medien zur Lebenshilfe*  *Internet*  **Erfahrungswissen** | ***Informationsbedürfnis***  ***der Patienten****:*  Krankheitsbilder, Krankheitsverlauf  Behandlungsmöglichleiten  Therapiealternativen  Bewältigungsmöglichkeiten einer Krankheit  Wirkungsweisen von Medikamenten  Qualität der Leistungserbringer  Beschwerdemöglichkeiten  Rechtliche Fragen  Gutachter | **Professionelle:**  *Ärzte*  *Kliniken*  *Beratungsstellen*  *Krankenkassen*  *Fachverbände*  *Apotheken*  *Medien,Internet*  **Fachwissen** |

Beratungs- und Informationsangebote stehen in Deutschland in großer Zahl zur Verfügung.

Hier fehlt es an Raum und Zeit, das gesamte Spektrum angemessen darzustellen. Es soll lediglich eine Skizze erfolgen, um den Hintergrund für die Fragestellung des Projektes sichtbar zumachen.

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick der Beratungslandschaft und soll die Einbettung der Selbsthilfe in ihr Umfeld verdeutlichen.

## *Beispiele für Beratungs- und Informationsinstanzen*

#### Selbsthilfe

krankheitsbezogene

Dienste

**Wohlfahrtsverbände**

Öffentliche Gesundheitsdienste

**Krankenkassen**

Lotsendienst

##### Kassenärztliche

##### Vereinigung

Beschwerdestellen

**Ärztekammer**

AIDS Beratungsstellen

## Staatliche Öffentlich-rechtliche Freie Träger Gewerbliche

Dachverbände chronisch Kranker

und Behinderter

**Internet-**

**angebote**

Beratungsstellen der

Kommunen z.B. für

* Krebskranke
* Behinderte
* Suchtkranke

B.A.G.H.

-Selbsthilfekontaktstellen

-Selbsthilfeprojekte

-Selbsthilfegruppen

#### Fachverbände

**Presse**

**Medien**

* Krebsgesellschaften
* Diabetikergesellschaft
* Rheuma Liga
* Herzstiftung

Koordinierungsstellen

für ambulante Rehabilitation älterer Menschen

Vereine und AGs für

Gesundheitsförderung

* Call-Center
* Beschwerdezentren
* Diabetes-Treff

Sozialpsychiatrische

Dienste

z.B. Gesundheit Berlin e. V.

Patienteninfo.de

**Pharma-**

**industrie**

### Stiftungen

**Verbraucherzentrale**

**Sozialverbände**

z.B. Patiententelefon der Theodor-Springmann-Stiftung

#### Krankenhäuser

#### Kliniken

Das Spektrum der Beratungs- und Informationsangebote ist vielfältig:

Da sind einmal staatliche Institutionen, die themenbezogene Beratungsdienste vorhalten – z.B. Beratungsstellen für Krebskranke, Behinderte, Sucht- oder Aidserkrankte in den Kommunen. Rund um das Thema Alter haben Kommunen Koordinierungsstellen z.B. für die (ambulante) Rehabilitation eingerichtet oder Sozialpsychiatrische Dienste zu Fragen der Psychosozialen Versorgung.

Daneben bieten öffentlich-rechtliche Körperschaften und ihre lokalen Institutionen Information und Beratung für ihr jeweiliges thematisches Segment: Dazu gehören Informationsangebote der berufständischen Einrichtungen wie Ärztekammern oder Kassenärztliche Vereinigungen. Darüber hinaus richten Krankenkassen zunehmend eigene Patienteninformationsdienste ein, die auch im Internet oder als Call-Center zur Verfügung stehen.

An eine Vielzahl von Diensten freier gemeinnütziger Träger oder die Fachverbände können zu fast allen Krankheitsbildern (z.B. Deutsche Krebsgesellschaft) Fragen gerichtet werden.

Auch die Wohlfahrtspflege hat ein umfangreiches Angebot an Versorgungseinrichtungen im Gesundheitsbereich, die zu ihrem Thema informieren und beraten.

Mit der Einführung des § 65 b SGB V – Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung – hat die Bundesregierung im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 Weichenstellungen vorgenommen und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen geschaffen, um Souveränität und Mitsprachemöglichkeiten der Patienten zu verbessern. Die Erfahrungen dieser Stellen müssen noch ausgewertet werden, aber es ist zu vermuten, dass auch sie nur einen Bruchteil der Informationsnachfrage von Patienten aufgreifen können.

Als Informationsquelle müssen in diesem Zusammenhang natürlich ebenso die alten und besonders die neuen Medien erwähnt werden. Neben den vielen Angeboten an Lebensberatung in Zeitschriften ermöglicht das Internet heute auch Laien einen schnellen Zugang zu Informationen. So finden sich heute Informationen über Krankheiten und deren Behandlungen in allen Medien[[7]](#footnote-7) (beispielsweise [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)). Struktur­daten sind zwar über zahlreiche kommerzielle und nichtkommerzielle Anbieter erhältlich, beschränken sich aber häufig auf Basisinformati­onen (beispielsweise [www.therapie.de](http://www.therapie.de), [www.klinken.de](http://www.klinken.de) oder [www.arzt.de](http://www.arzt.de)). Leistungs­daten sind dagegen eher selten zu haben: So könnten Angaben über die versorgten Patienten, die Verweil­dauer oder die Art und Häufigkeit von Behandlungsverfahren einen Einblick in die Leistungen der jeweiligen Anbieter bieten. Daten aus Patientensicht können über Patientenbefragungen (beispielsweise [www.checkthedoc.de](http://www.checkthedoc.de)), Erfah­rungen von Patientengruppen und ‑organisationen (beispielsweise [www.patienten-monitor.de](http://www.patienten-monitor.de)) sowie dem Beschwerdemanagement erho­ben werden.

Die Menge des Angebots an Gesundheitsinformationen lag 1999 bei einer geschätzten Anzahl von bis zu 100.000 Websites allein mit gesundheitsbezogenen Inhalten.[[8]](#footnote-8) Mindestens einmal im Monat nutzen 37,6 % der Befragten einer deutschen Online-Befragung Gesundheitsinformationen im Internet.[[9]](#footnote-9) Es wird immer mehr Wissen zur Verfügung gestellt, das den Wissensumfang herkömmlicher Gesundheitsratgeber um ein Vielfaches übersteigt.

Zwischen all diesen Angeboten bilden Selbsthilfeinitiativen das Angebotssegment, das von Betroffenen selbst organisiert ist und daher deren intime, subjektive Sichtweise, die Erfahrungen aus allen Versorgungsetappen besonders berücksichtigt.

Obwohl also eine große Zahl der verschiedensten Beratungs- und Informationsstellen und ein enormes Informationsangebot zur Verfügung steht, ist es für einzelne Patienten oftmals schwierig, an die *geeignete* Beratungsstelle und die für sie *speziell* wichtigen Informationen zu gelangen. Auf der einen Seite sehen Patienten sich einer wachsenden Informationsflut über Gesundheitsleistungen und –produkte gegenüber, auf der anderen Seite besteht ein Mangel an validen, aussagekräftigen und verständlichen Informationen. So fehlt es oft an „Wegweiserinstanzen“ und an zugänglichen verständlichen Informationen für Patienten. Hilfen bei der Suche nach richtiger Beratung oder weiterführender Information sind daher sehr gefragt, da die verfügbaren Angebote oft undurchschaubar sind.

Wir sprechen in dieser Studie bewusst nicht in erster Linie von Beratungsstellen, sondern von **Instanzen der Patienteninformation,** um der dargestellten Bandbreite von Informationsmöglichkeiten gerecht zu werden. Das hat seinen Grund auch darin, dass es uns insbesondere um Selbsthilfeinitiativen geht, die in ihrer Vielfalt nicht als wie auch immer geartete Institution verstanden werden können. Der Begriff Instanz versucht damit bewusst, den institutionen-übergreifenden Charakter möglicher Informationsquellen zu fassen.

Um Informationen und Beratung aus erster Hand zu erhalten, wenden sich Patienten an Selbsthilfegruppen. Auch nahezu alle medizinisch-therapeutischen Professionen verweisen auf Selbsthilfe.

Besonders bei dem Wunsch nach zusätzlicher Information oder in Konfliktsituationen mit den im System tätigen Akteuren suchen Nutzer der Gesundheitsversorgung außerhalb des gängigen medizinischen Angebotes Unterstützung.

In Selbsthilfegruppen finden sich nicht nur Patienten zusammen, die nach Hilfemöglichkeiten auf der Ebene gleicher Betroffenheit suchen und durch den Austausch von Erfahrungen ihr Selbstmanagement im Umgang mit der Erkrankung stärken wollen; die Selbsthilfe entwickelt sich zunehmend auch zu einem Dienstleistungsanbieter. Als eine neue Säule der Patientenunterstützung hat die Selbsthilfebewegung ein differenziertes Expertenwissen aufgebaut, das Betroffenen zur Verfügung steht. Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen eignen sich Wissen und Fähigkeiten an, die über das eigene Erfahrungswissen hinausgehen, um sich bei Fachfragen orientieren und entscheiden zu können, um Experten zu verstehen, sich mit ihnen auseinandersetzen oder zusammenarbeiten zu können. Sie stellen somit ein Reservoir indikationsspezifischen Erfahrungswissens zur Verfügung, das sich zumindest im Rahmen des jeweiligen Krankheitsbereichs verallgemeinern lässt.

Die Selbsthilfe als Unterstützungssystem leistet somit einen erheblichen Beitrag bei der Suchbewegung nach der gewünschten Antwort und ist zu einer wichtigen Informationsinstanz geworden, die inzwischen auch Servicecharakter übernommen hat. Dies stellen Bachl et al. in einer Untersuchung aus dem Jahr 1996 zum Thema *Beratungskonzepte und Dienstleistungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe-Initiativen* fest7. Eine telefonische Befragung von 224 Selbsthilfe-Initiativen ergab einen Anteil von 75 % an Beratungstätigkeiten.

In einer NAKOS-Untersuchung zum Thema *Arbeit und Förderung von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe im Jahr 2002* gaben 85,8 % der befragten 339 Bundesvereinigungen der Selbsthilfe an, dass die fachliche Beratung die Hauptunterstützungsarbeit ausmacht und das Unterstützungsangebot in einem hohen Maße auch Nicht-Mitgliedern zur Verfügung steht. So gaben 88,2 % an, dass sie auch Nicht-Mitglieder unterstützen8.

Diese Ergebnisse zeigen, dass Erfahrungswissen einen immer höheren Stellenwert und Glaubwürdigkeitsbonus hat, so dass Selbsthilfeinitiativen für viele Menschen wichtige Instanzen der Patienteninformation sind. Auf dem Hintergrund solcher hohen Erwartungen an die Initiativen fehlt es aber an Transparenz über die Leistungsmöglichkeiten und die Qualität der Information. Bisher liegen keine Studienergebnisse vor, die dies explizit untersuchen.

Das Spektrum der Selbsthilfe ist weitreichend ist und die Abgrenzungen zwischen den verschiedenen Ausprägungen sind fließend. Im folgenden Kapitel wird kurz auf die Vielfalt der Selbsthilfelandschaft eingegangen.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

# 7Bachl et al Beratungskonzepte und Dienstleistungen gesundheitsbezogener Selbsthilfeinitiativen,

Heft Gesundheitswesen ( Sonderheft 2, 58 ( 1996 )

8Nationale Kontaktstelle zur Unterstützung von Selbsthifegruppen: NAKOS Info 73; Dezember 2002

2.3 Vielfalt der Selbsthilfelandschaft

Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen, Verbände chronisch Kranker, Selbsthilfeorganisationen, Betroffenenverbände. Worum geht es eigentlich ?

Der Begriff Selbsthilfeinitiativen kann als Oberbegriff definiert werden, um das gesamte Spektrum abzubilden, auch wenn der Begriff der Spannbreite vermutlich nicht ganz gerecht wird.

Wenn von Selbsthilfe die Rede ist, denken vermutlich die meisten an zwei Organisationsformen:

* Kleine überschaubare Gesprächsgruppen von Menschen mit einem gemeinsamen Thema
* Betroffenenverbände chronisch kranker oder behinderter Menschen

Schon diese beiden Formen unterschieden sich in ihrer Struktur und Arbeitsweise erheblich. Faktisch ist das Feld der Selbsthilfe so komplex wie die Versorgungsstrukturen der professionellen Anbieter.

Selbsthilfeinitiativen können **kleine, lose Gruppen** sein, die nur für eine befristete Zeit existieren. Sie entstehen ad hoc zu Themen oder individuellen Fragestellungen (z.B. Gruppen von Trauernden) und lösen sich nach einer bestimmten Zeit wieder auf. Sie haben sehr unterschiedliche Stufen der Verbindlichkeit. Es gibt andererseits die vielen anonymen Gruppen (z.B. Anonyme Alkoholiker), die ausschließlich von und für Betroffene auf der Basis fester Regeln als offene Gruppen, aber dauerhaft bestehen. Sie haben trotz des strikten Laiencharakters für den professionellen Suchthilfebereich den Status einer planbaren Versorgungsinstanz. So schicken z.B. Krankenkassen ihre Versicherten mit Pflichtauflagen in solche Gruppen. Hier hat dann der eigentlich für Selbsthilfe konstituierende Faktor der Freiwilligkeit eine zwiespältigen Seite.

Dann gibt es zahlreiche **Selbsthilfevereine**, die von Betroffenen gegründet wurden, sich inzwischen aber zu fachspezifischen Beratungsstellen oder Dienstleistern weiterentwickelt haben. Manche von diesen Vereinen – wie z.B. eine „Psychosoziale Beratungsstelle für Krebskranke und Angehörige“ oder der „Elternverein für die Integration behinderter Kinder in die Regelschule“ – werden nach wie vor von Betroffenen geleitet. Andere dagegen gehen von der Selbsthilfe aus, initiieren auch Selbsthilfegruppen, sind aber heute Fachdienste Professioneller ohne eine bedingte Beteiligung der Betroffenen. Hier sind z.B. Beratungszentren für Eß-Störungen oder Therapieprojekte für Menschen mit Angststörungen zu nennen.

**Selbsthilfeorganisationen** zu bestimmten Krankheiten können ausschließlich von Betroffenen initiiert oder aber auch von Einrichtungen oder Fachleuten für eine bestimmte Zielgruppe ins Leben gerufen worden sein. Es gibt Verbände, die in den 60er Jahren als reine Betroffenenorganisationen gegründet wurden, dann schnell oder über Jahre auch Dienstleistungen für Menschen zu ihrem Thema aufgebaut haben, und die sich heute bewusst nicht mehr als Selbsthilfeorganisation verstehen, sondern als Fachverband mit einem vollen Leistungsspektrum der sozialen oder gesundheitlichen Versorgung agieren. Als Beispiel sei die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft genannt.

Es gibt Mitgliederverbände zu bestimmten Krankheiten, die sowohl professionelle Versorger sind (einschließlich eigener Behandlungsangebote), aber eine große Basis an Regionalgruppen haben, wie das zum Beispiel bei der Rheuma-Liga der Fall ist. Die Gruppen dieser themenbezogenen Verbände können dann sowohl den Charakter klassischer Selbsthilfegruppen haben, aber auch als professionell angeregte oder geleitete Gruppen bestehen.

Mit einer strengen Definition von Selbsthilfe als ausschließlich laienorientierter Hilfe würde man diesen Verbänden nicht gerecht.

Es gibt auch eine Vielzahl von Fachverbänden, die Gruppen gründen und gezielt Laien als Gruppenleiter schulen. Die Gruppen können wie reine Selbsthilfegruppen arbeiten, über die Gruppenleiter wird jedoch ein gezielter Transfer von fachlichem Wissen geleistet (Beispiel Deutsche Herzstiftung). Hier findet dann ein Ineinanderfließen von Erfahrungs- und Fachwissen statt.

Bei ähnlichen Organisationen ist die Grenze zu einem anderen Bereich nicht ganz einfach zu ziehen, nämlich dem der interessengeleiteten Verbände. Bei manchen von ihnen ist nicht ganz transparent, von wem und mit welchem Ziel sie gegründet wurden. So können z.B. Pharmafirmen oder Hilfsmittelproduzenten gezielt Themen- oder Betroffenen-Verbände gegründet haben (vermutet wird das bei Vereinen zum Thema Schlafapnoe) . Es kommt aber auch vor, dass Berufsgruppen sich für Betroffenengruppen engagieren und die Verbände die Funktion einer Schleuse zu den Kunden haben (Patientenschutzvereine als Verbände von Anwälten für Patienten).

Gerade das letzte Beispiel zeigt, dass man mit der landläufigen Definition von Selbsthilfe nicht sehr weit kommt. Diese lautet: „Selbsthilfe ist eine Form der wechselseitigen unentgeltlichen Hilfe und des freiwilligen sozialen Engagements aus Selbst- und Fremdbetroffenheit“.

Welchen Charakter eine Gruppe oder eine Organisation hat, kann von vielen Variablen abhängen.

**Variablen, die den Charakter einer Selbsthilfeinitiative ausmachen**, können u.a. sein:

* wie sie zusammengesetzt ist (Betroffene, Fachleute, Angehörige)
* von wem sie initiiert wurde (Betroffene, Professionelle)
* welchen faktischen Status sie hat (lose Gruppe, Verein, Organisation)
* wie groß sie ist (Zahl der Mitglieder, Verbreitungsgrad)
* welchen Grad des   
  Dienstleistungscharakters sie hat (Angebotsstruktur)
* ob die Innen- oder die Außenorientierung überwiegt
* wie sie geleitet wird (ohne Anleitung, kurz begleitet, dauerhaft geleitet)
* auch das Thema selbst kann eine Rolle spielen

(so haben Suchtgruppen eine andere Kultur als z.B. Gruppen zu psychosozialen Themen).

###### Für dieses Projekt, für die Erhebung und die Bestandaufnahme mussten wir uns für eine Klassifizierung entscheiden, die eine Auswertung möglich macht:

Organisationsformen der Selbsthilfe im engeren Sinn:

* Selbsthilfegruppen ( SHG ) – kleine lose Gruppen oder Zusammenschlüsse.
* Projekte und Vereine, wobei unterschieden wurde in Projekte, die von der Selbsthilfe ausgehen ( SHP ) und Projekte, die Fachdienste von Professionellen sind ohne eine bedingte Beteiligung der Betroffenen ( prof. SHP )
* Selbsthilfeorganisationen ( SHO ) – diese können ausschließlich von Betroffenen initiiert werden, von Einrichtungen oder aber auch von Fachleuten für eine bestimmte Zielgruppe

Ergänzende professionelle Dienste um die Selbsthilfe:

* Semiprofessionelle Dienste ( SD ), bei denen es einen Bezug zur Selbsthilfe gibt
* Selbsthilfekontaktstellen ( SKS ), die als Anlaufstellen einen wesentlichen Beitrag zur Kontaktvermittlung, Vernetzung und Beratung im Bereich der Selbsthilfe leisten.

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.

Wenn es in dieser Studie auch darum geht, den Platz der Selbsthilfeinitiativen in der Versorgungslandschaft 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. Sie entspricht im übrigen auch der, die sich in der Literatur zur Struktur und Entwicklung der Selbsthilfe durchgesetzt hat. Deshalb beschreiben wir im folgenden eine **idealtypische Klassifizierung der Selbsthilfe**

Selbsthilfegruppe

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

**Selbsthilfeverein oder -projekt**

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. 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.

### 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 hoch professionalisierte 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.

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 kann 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 Selbsthilfe zwar im Namen führen, in Wirklichkeit aber Fremdhilfe- bzw. Versorgungsangebote sind, Formen wechselseitige Hilfe im primären Sektor (Familie, Nachbarschaft) [[10]](#footnote-10).

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

*Selbsthilfegruppen:*

1. gleiche Betroffenheit
2. Freiwilligkeit
3. informeller Charakter des Zusammenschlusses
4. Innenorientierung: hohe Verbindlichkeit innerhalb der Gruppen und niedrige Verpflichtungen nach außen
5. emotionale Nähe
6. Wechselseitigkeit
7. reine Laienhilfe
8. örtliche Ebene als Aktionsfeld
9. Übereinstimmung von Nutzen und Aufwand
10. Erfahrungsaustausch und emotionale Unterstützung

*Selbsthilfeprojekte:*

1. gleiche Betroffenheit
2. Formalisierung der Organisation
3. Differenzierung zwischen den Funktionen
4. Mischung aus Professionalität und Laienhilfe
5. Außenorientierung
6. Dienstleistungscharakter
7. Versorgungsfunktion (begrenzt, segmentiell)
8. Tendenz zur Selbstüberforderung
9. ungleiche Verteilung der Aufgaben und Lasten nach innen
10. Erfahrungsaustausch, Informationsvermittlung und Beratung

*Selbsthilfeorganisationen:*

1. hoher Organisationsgrad
2. starke Differenzierung der Funktionen
3. Professionalisierung auf den überregionalen Ebenen
4. Mischung von Betroffenen und Nicht-Betroffenen
5. starke Außenorientierung
6. überregionale Orientierung
7. Politik als Aktionsfeld (Lobby)
8. Erfahrungsaustausch, Informationsvermittlung und Beratung

2.4 Leistungen der Selbsthilfe

Wenn diese Studie das Leistungsspektrum der Selbsthilfe als Instanz der Patienteninformation beschreiben will, soll wenigstens kurz benannt werden, was das Leistungsspektrum der Selbsthilfe im allgemeinen ist. SEKIS greift dafür zurück auf eigene Erhebungen im Rahmen eines Forschungsprojektes zum Thema Kooperation zwischen Selbsthilfe und Professionellen[[11]](#footnote-11), das im Rahmen des Berliner Forschungsverbundes Public-Health realisiert wurde.

Selbsthilfegruppen sind nicht statistisch erfasst. Niemand kann genau darüber Auskunft geben wie viele es gibt. Es gibt keine 'Meldepflicht' für Selbsthilfegruppen und viele Initiativen arbeiten im Verborgenen. Nicht alle wollen Öffentlichkeit. Aber natürlich gibt es Schätzungen aus der Fachwelt, die von Zahlen zwischen 60.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik ausgehen. Das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung spricht 1998 von ca. 70.000 Selbsthilfegruppen. Das ist die Zahl, die bis heute am häufigsten genannt wird.

Unbestritten ist auch, dass die Anzahl von Selbsthilfegruppen und ihrer Mitglieder zunimmt. Laut einer Umfrage von forsa im Auftrag für das DAK Gesundheitsbarometer auch aus dem Jahr 1998 gaben 76% der Befragten an, dass sie im Krankheitsfall eine Selbsthilfegruppe aufsuchen würden, um Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen bzw. Informationen über Therapien und Ärzte einzuholen.

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.

Das Spektrum von Selbsthilfeinitiativen 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. 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 Anspruch genommen werden. Somit kann Selbsthilfe Kontrolle sowie Ergebnis- und Qualitätsbeurteilung der Professionellen durch Betroffene darstellen.

**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 ernster 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. 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 wirkt 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 körperliche 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.

**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 in freiwilligem 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.

3 Vorarbeiten - Erarbeitung von Erhebungskriterien

3.1 Workshop mit Selbsthilfegruppen

Die Erarbeitung von Erhebungskriterien zu den Leistungen und zu Qualitätsaspekten von Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation sollte nicht vom grünen Tisch aus erfolgen. SEKIS hat deswegen zu Beginn des Projektes einen

**Workshop zur Sammlung von Leistungs- und Qualitätsaspekten der Selbsthilfe aus der Sicht von Gruppenmitgliedern**

durchgeführt. Zusammen mit dem „**Selbsthilfeforum chronisch kranker und behinderter Menschen“**, das SEKIS moderiert, wurde Oktober 2001 besprochen, wie man das Beratungsangebot der Selbsthilfe erfassen könnte. Ziel war die Erarbeitung von Kriterien für die Bewertung von Qualitätsaspekten durch die Selbsthilfe. Anlass und Verknüpfung für die Diskussion in diesem Forum war eine aktuelle Studie der Rheumaliga Berlin, in der mehr als hundert Gruppen evaluiert wurden. Damit war das Thema Qualitätsaspekte der Arbeit von Selbsthilfegruppen schon durch andere Akteure in Berlin vorgegeben.

Fragestellungen der Arbeitsgruppe waren unter anderem:

* Was ist gute Arbeit von Selbsthilfegruppen?
* Was ist nicht so gut, womit sind sie unzufrieden?
* Gibt es objektive Kriterien für den „Erfolg“ und die „Qualität“ der Selbsthilfe?
* Welche Erwartungen werden von außen an sie gestellt?
* Welchen Erwartungen können sie entsprechen und welchen nicht?

Zentrales Ergebnis dieser Debatte für diese Studie ist die Tatsache, dass die Gruppenmitglieder unterscheiden zwischen Anforderungen an das „innere Funktionieren“ und den „Erfolg“ einer Gruppe und Kriterien, die sie als Außenstehende oder für Außenstehende formulieren würden. Zu den **innenorientierten** Kriterien gehören:

* Regelmäßigkeit
* Vertrauensvolle Atmosphäre
* Gegenseitiger Respekt
* Akzeptanz
* Zusammenhalt und Lebendigkeit durch aktivierende Impulse

Diese Erwartungen stellen Gruppenmitglieder also an die laufende Gruppenarbeit. Es sind klassische Kriterien für ein vertrauensvolles Miteinander.

Wenn es jedoch um die Wirkung für Außenstehende geht, spielen andere Kriterien eine Rolle. Zu den **außenorientierten** Kriterien gehören:

* Verbindlichkeit

faktische Erreichbarkeit

Sprechzeiten und Gruppentreffen werden eingehalten

die Angaben in Veröffentlichungen stimmen

* Ansprechpartner

Es ist eindeutig, wer wann angesprochen werden kann

die Rollen sind klar benannt (Kontaktperson, Vorsitz, Beratung)

Personen sind mit Telefonnummern benannt

* Kompetenz

Personen, die man fragt, können glaubhaft zum Thema etwas sagen

Wissen zum Krankheitsbild

Kenntnisse des fachlichen Umfeldes

Wissen über Versorgungsstrukturen

* Informiertheit

Wissen, wie man an Wissen kommt

* Aktivität

Veröffentlichungen geben den gegenwärtigen Stand der Gruppe wieder

Kenntnis der aktuellen Entwicklung

* Bekanntheit

Fachleute und Öffentlichkeit kennen die Gruppe

Während für das Innenklima einer Gruppe inhaltliche Fragen zu den jeweiligen Themen oder Aspekte der Fachlichkeit offensichtlich kaum eine Rolle spielen, werden Kompetenz und Informiertheit dann als bedeutsam genannt, wenn auch Externe angesprochen werden sollen. Aus diesem Ergebnis kann man schließen, dass Gruppenmitglieder offensichtlich ein eigenes Verständnis von der „Professionalität“ ihrer Rolle haben.

Aufbauend auf diese Vorarbeiten wurden die Projektziele formuliert, aus denen ein Fragebogen erarbeitet wurde, der eine Bestandsaufnahme des Leistungsprofils der Akteure ermöglichen soll. Die genanten Kriterien wie „Erreichbarkeit“, „Verbindlichkeit“ oder „Ansprechpartner“ lassen sich mit den Qualitätsdimensionen z.B. der Strukturqualität, die Aspekte „Kompetenz“ und „Informiertheit“ mit Fragen zu Prozessdimensionen erheben.

3.2 Operationalisierung des Themenbereichs Qualität

Für die Entwicklung der Fragen zur Erfassung der Informations- und Beratungsleistung der Selbsthilfe, mit denen Aussagen nicht nur über mögliche Angebote, sondern auch über deren "Qualität" gemacht werden können, war eine Annäherung an die Kriterien notwendig, mit denen sich Qualität beschreiben lässt.

Für professionelle Dienstleistungen ist die Umsetzung von Qualitätssicherungskonzepten inzwischen selbstverständlich und in manchen Bereichen auch gesetzlich vorgegeben. Im Falle eines Feldes wir der Selbsthilfe, dessen Wesensmerkmal der informelle, freiwillige und laienorientierte Charakter ist, gilt es besonders darauf zu achten, dass mit der Formulierung von Qualitätsanforderungen falsche Ansprüche definiert werden.

Im Folgenden sollen einige Aspekte zur Erfassung und Bewertung von "Qualität" kurz genannt werden. Ausführlich wird die Herangehensweise in dieser Studie im Kapitel „Ergebnis – Indikatoren für die Bewertung von Qualität“ beschrieben.

Es gibt keine Qualität an sich. Qualität ist kein objektiver, sondern ein abhängiger Wert. „Qualität ergibt sich z.B. aus der Übereinstimmung zwischen den Erwartungen an ein Produkt oder eine Dienstleistung und deren Erfüllung“ [[12]](#footnote-12). Ein Angebot ist also dann gut, wenn die Erwartungen „der Kunden“, der Nutzer/innen erfüllt oder besser noch übertroffen werden. „Qualität definiert das Maß des Erreichten auf dem Weg zum Erreichbaren“.

Die Festlegung von Qualitätskriterien bei Dienstleistungen ist aus nahe liegenden Gründen um vieles schwieriger als bei produktbezogenen Ansätzen. Während die Käufer einem Produkt real gegenüberstehen, das unabhängig von ihnen produziert wurde, hängt die Qualität der Gesamtleistung im Dienstleistungswesen vom Grad der Mitarbeit des „Kunden“, der Ratsuchenden oder Nutzer/innen ab.

Die meisten Dienstleistungen sind immateriell. Dienstleistungen sind nicht greifbar, da sie vielfach erst im Kontakt und als Prozess entstehen. In der Regel fallen "Herstellung" und "Verbrauch" zusammen. Eine Dienstleistung kann vielfach *vor* ihrer Anwendung nicht objektiv begutachtet werden, da sie erst als Leistung entsteht und sich während ihrer Einbringung realisiert oder auch "verflüchtigt". Die Qualität der Dienstleistung bleibt als subjektive Einschätzung der Beteiligten zurück.

Der Produzent der Dienstleistung ist selbst Teil der Leistung. Der Konsument ist selbst Teil der Leistungsproduktion (Koproduzent).

Während es Käufern einer konkreten Ware in der Regel relativ egal ist, welche konkreten Personen sie hergestellt haben, geht es z.B. Patienten in einer Beratungssituation auch um ein persönliches Verhältnis zur Beratungsperson, aus dem Kompetenz und Vertrauen erkennbar werden. Hier sind die fachlichen und persönlichen Merkmale von Mitarbeiter/innen bzw. Berater/innen selbst Teil der Leistung. Dieses interpersonelle, persönliche Verhältnis kann nicht so ohne weiteres operationalisiert werden. Es wird um so schwieriger, je weniger es um einen Fachbereich geht, in dem es „Regeln der Kunst“, Fachstandards oder formale Konventionen gibt, wie dies bei der Selbsthilfe der Fall ist.

Für das Vorhaben der Benennung von Qualitätsaspekten der Beratung von Selbsthilfe kommt ein weiteres Problem hinzu: Die Definition von Qualitätskriterien hat immer auch ein Moment der Bewertung und der Kontrolle. Eine Benennung von Qualitätskriterien für informelle Beratung durch Laien ist also doppelt schwierig.

Eine Folgerung aus diesen Überlegungen ist, dass eigentlich die „Kunden“, die Nutzer/innen" von Selbsthilfeangeboten oder anderen Dienstleistungen nach deren Gütekriterien gefragt werden müssten. Nutzer/innen-Befragungen sind daher heute auch selbstverständlicher Teil von professionellen Qualitätskonzepten. Angesichts der knappen Ressourcen war dieser – zusätzliche - Weg der Erhebung in diesem Projekt jedoch nicht möglich. Wir sind daher den Weg über vorhandene Konzepte zur Formulierung von Indikatoren und Transparenzkriterien gegangen.

Für die Entwicklung des Fragebogens zum Thema "Qualität in der Beratung der Selbsthilfe" mussten einfache, konkrete Indikatoren erarbeitet werden, um eine Annäherung an mögliche „Gütekriterien“ und eine Vergleichbarkeit zu ermöglichen.

Dabei sind wir zunächst von den drei Dimensionen von Qualität ausgegangen, die Donabedian unterteilt[[13]](#footnote-13) in **Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität**. Diese Unterteilung ist inzwischen Grundlage aller gängigen Verfahren der Qualitätssicherung. Dabei sind alle drei Ebenen gleichbedeutend und nicht nur das Ergebnis.

Strukturqualität (Aufbauqualität)

Sie bezieht sich sowohl auf materielle als auch auf personengebundene Merkmale einer Dienstleistung, meint also die Gesamtheit der Aufbauorganisation, wie sie für das Funktionieren der Leistungserbringung unerlässlich ist. Sie bestimmt die Rahmenbedingungen im Einzelfall, unter denen z.B. Beratung stattfindet.

In der Diskussion um Strukturqualität von Dienstleistungen im Gesundheitswesen gehen Cranowsky und Hurter davon aus, dass die Strukturqualität durch folgende Merkmale bestimmt wird:

* Anzahl, Kompetenz, berufliche Fortbildung und die Motivation aller Mitarbeiter (menschliche Struktur)
* Organisationsaufbau (organisatorische Struktur) und die Einführung neuer
* Strukturen in bestehende Prozesse, Zuständigkeiten, Genauigkeit der Dokumentation
* Finanzielle Mittel (finanzielle Struktur)
* Ausstattung einer Institution im baulichen (z.B. Räume und ihre Zugangsmöglichkeit) und apparativen Sinn (Ausstattung), incl. Betriebsmittel (physische Struktur) sowie deren Inspektion, Wartung, Reparatur und Entsorgung.

Die Strukturqualität bezeichnet die vorliegenden Rahmenbedingungen unter denen die Leistungen erbracht werden (Rechtsform, Organisationsform, Leitbild, Räumlichkeiten, eingesetzte Materialien, Personalqualifikation, Zugangswege zur Institution, etc.)

Die Struktur allein sagt wenig über die Versorgungsqualität aus. Sie hat jedoch einen wesentlichen Einfluss auf die Leistungserbringung. Problematisch dabei ist, dass sich mit der Strukturqualität eher das Potential als die tatsächliche Leistung beurteilen lässt.

Prozessqualität ( Ablaufqualität)

Sie bezieht sich auf alle Aspekte der Umsetzung und des Ablaufs der Dienstleistung.

Die Prozessqualität umfasst somit alle Maßnahmen und Aktivitäten, die im Laufe der Dienstleistung ergriffen werden sollen. Sie stehen häufig im Zentrum eines Qualitätsmanagements, weil Prozesse im allgemeinen noch verbessert werden können.

Die prozessbezogene Qualitätssicherung erfolgt meistens aufgrund der wissenschaftlichen und erfahrungsgemäß anerkannten Standards des beruflichen Handelns. Die Standards können schriftlich festgelegt werden und den Charakter von Richtlinien oder von internen Vorschriften haben. Oft werden sie aber nur als auf Erfahrung beruhende Prinzipien der guten Arbeit angewendet.

Ergebnisqualität ( Resultatqualität)

Ein häufig benutztes Instrument zum Sichtbarmachen von Ergebnissen und Erfolgen ist die Erhebung der Kundenzufriedenheit. Problematisch ist dabei die Frage der Messbarkeit, da eventuell lange Zeiträume abzuwarten sind, bis überhaupt Ergebnisse festgestellt und geprüft werden können.

Probleme des Qualitätsmanagements allgemein ergeben sich dadurch, dass Werte, Erwartungen, Rollen von Anbietern *und* Nutzern berücksichtigt werden müssen. Ebenso spielt - gerade bei Erhebungen zu diesem Thema - soziale Erwünschtheit eine wichtige Rolle, welche die Antworten erheblich beeinflussen kann. In Bezug auf eine schriftliche Befragung zu Qualitätskriterien muss deshalb damit gerechnet werden, dass nicht alle Fragen wirklich wahrheitsgemäß beantwortet werden, bzw. die Antworten beschönigt werden. Dies ist jedoch ein grundsätzliches Problem bei Befragungen als Mittel der wissenschaftlichen Erhebung.

Für das Erhebungsinstrument dieser Studie, den Fragebogen haben wir also versucht, die drei Dimensionen von Qualität als strukturbildendes Raster zu verwenden .

Da es bei dieser Studie jedoch um die Informationsleistung von Selbsthilfe geht, spielt natürlich der Aspekt der **Beschreibung von Qualität der Informationsleistung** selber eine wichtige Rolle.

Für die meisten Patienten ist es fast unmöglich, die Qualität von erhaltenen Gesundheitsinformationen zu beurteilen und es gibt bisher nur wenig Hilfestellung beim Sortieren und Bewerten der Information. So stellt sich für Patienten oftmals die Frage danach, wie gut die von ihnen aus einem Überangebot gesammelten Informationen hinsichtlich der Qualität und Aktualität eigentlich sind.

In den letzten Jahren gab es zunehmend Bemühungen, objektive Beurteilungskriterien zur Überprüfung von Patienteninformation zu erarbeiten. Diese standardisierten Instrumente prüfen anhand einer Reihe von Kriterien, die Anhaltspunkte dafür liefern, ob eine Information so zuverlässig ist, dass sie als Beratungsgrundlage herangezogen werden kann.

Ein Beispiel dafür ist das von britischen Wissenschaftlern erarbeitete DISCERN – Handbuch. Diese englische Arbeitsgruppe hat mit *DISCERN* das erste standardisierte Instrument zur Bewertung von Fachinformation entwickelt, das sie Patienten zur Überprüfung der Qualität von Informationen bereitstellt. Das Instrument wurde inzwischen von der deutschen Ärztlichen Zentralstelle für Qualität (ÄZQ) weiterentwickelt und für Laien und Patienten leicht vereinfacht.

Ein anderes Beispiele sind die Bewertungskataloge zur Gesundheitsinformation, die das Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem – AFGIS, ([www.afis.de](http://www.afis.de)) in Form von konkreten Transparenzkriterien zusammengestellt hat.

Zu den wichtigsten Bewertungsmodellen gehört auch der so genannte HON-Code der Health on the Net Foundation ([www.hon.ch/HONcode/German/](http://www.hon.ch/HONcode/German/))

Anzumerken ist, dass diese Instrumente hauptsächlich zur Überprüfung schriftlicher oder Internetinformationen eingesetzt werden. Für die Bewertung von Beratung können sie nicht unbedingt immer analog verwendet werden.

SEKIS hat diese Verfahrens- und Bewertungsmodelle ausgewertet und sie in einer Tabelle der wichtigsten Kriterien für die Qualität von Informationen zusammengefasst. Diese Liste der Kriterien war dann Grundlage für die **Generierung von Qualitätsindikatoren**, den Fragebogen und die Auswertung der Daten [[14]](#footnote-14).

Diese Indikatoren werden den drei Dimensionen der Struktur -, Prozess- und Ergebnisqualität zugeordnet und bilden die Grundlage für den Fragenbogen, der damit sowohl Leistungen und Qualitätsaspekte erhebt. Siehe Kapitel „Ergebnisse - Indikatoren zur Bewertung der Qualität“

Bei der Entwicklung des Projektfragebogens wurde in Anlehnung an die Literatur und einem von SEKIS erstellten Leitfaden zur Qualitätsentwicklung eine Liste von Indikatoren erarbeitet. Die Fragen zur Qualität der Arbeit von Gruppen und Initiativen mussten einerseits so allgemein gehalten werden, dass sie in diesem Erhebungsfeld auch bei Selbsthilfegruppen ( vorwiegend Laien) auf Verständnis und möglich wenig Ablehnung stoßen. Für den Fragebogen wurden folgende Strukturvorgaben gemacht:

* Fragen zur **Struktur der Anbieter** ( FB Nr. 1- 13 ). In diesem Komplex ging es hauptsächlich um die Beantwortung „ WER? WANN? WO?“ wird beraten oder informiert. Daraus sollen Informationen über Öffnungszeiten, Ansprechpartner, Einrichtungsart, personelle und bauliche Ausstattung, Beratungskosten, Zielgruppen etc. gewonnen werden.
* Fragen zum **Leistungsspektrum** ( FB Nr. 14 - 23 ). Es wurden Fragen zu Leistungsschwerpunkten, zu möglichen Leistungsgrenzen und nach besonderen Kompetenzen formuliert. ( Beispiele: Zu welchen Themen wird wie oft beraten, welche Zielgruppen sollen erreicht werden )
* Als Ergebnisindikatoren sollten Fragen zur **Beratungsqualität** in Form von Elementen eines Qualitätsmanagements formuliert werden( FB Nr. 24 - 36 ).
* Da die erhobenen Daten als Basis für eine mögliche Internetdatenbank dienen sollen, wurden auch Fragen zur **Vernetzung** ( FB Nr. 37 - 39 ) formuliert.

3.3 Entwicklung des Fragebogens

Das Erhebungsinstrument ist eine schriftliche, postalische Befragung.

Der Fragebogen umfasst 42 Einzelaspekte – überwiegend geschlossene Fragen.

Der Entwicklung des Fragebogens lag ein Sekundäranliegen zu Grunde: Da die Erhebung dieses Projektes auch einen Beitrag zum Aufbau einer möglichen Datenbank als Grundlage für Wegweiserinstanzen der Patienteninformation zum Ziel hat, wurden die Fragen so verallgemeinert formuliert, dass sie auch für die Erhebung professioneller Instanzen tauglich sind und sich nicht nur auf Selbsthilfeinitiativen beschränken.

Mit dem Ziel der Gewinnung von möglichst vielen Informationen für eine Datenbank und zur Darstellung des Leistungsspektrums war auch die Vorgabe einer Reihe von offenen Fragen verbunden.

Da das Erhebungsinstrument sowohl für verschiedene Regionen anwendbar sein soll, als auch als Strukturvorlage für eine Datenbank fungieren könnte und schließlich weil er auch Qualitätsaspekte abbilden soll, wurden folgende Fragekomplexe, Einzelfragen und Variablen gewählt:

3.3.1 Struktur des Fragebogens

Fragenkomplexe

###### A Struktur der Anbieter - Aspekte der Strukturqualität

1. Namen der Initiative oder Einrichtung:
2. Name des Trägers
3. Seit wann existiert die Initiative oder Einrichtung

**Erreichbarkeit**

1. Adresse
2. Telefonnummer
3. Fax
4. E-Mail
5. Internet
6. Einzugsbereich
7. Sprech- und Öffnungszeiten
8. **AnsprechpartnerInnen** (zwei Antwortmöglichkeiten)
9. **behindertengerechte Ausstattung**

**Art der Initiative oder Einrichtung**

1. Klassifizierung des Informationsangebots

Beratungsstelle, Informationsstelle, Clearingstelle, Vermittlungsstelle,

Internetportal, Callcenter, Beschwerdestelle,

1. Art der Information und Beratung

telefonisch, schriftlich, persönlich, Online (Adresse ), per Fax, per e-mail (Adresse),

in offener Sprechstunde

nur nach Terminvereinbarung , sowohl als auch

Einzelberatung

Gruppenberatung

in Form von Vorträgen und Fortbildungen

1. Sprachkompetenzen der Berater/innen:
2. Wo wird informiert und beraten

in der Geschäftsstelle, auf Wunsch vor Ort

1. Kosten der Beratung

**An wen richtet sich das Angebot ?**

1. **Zielgruppen**

"Wer ist bei Ihnen richtig?":

1. **Informieren** und **beraten** Sie:

jede Person, die sich an Sie wendet,

Personen, die im Einzugsbereich,

Mitglieder, Betroffene, Angehörige

Professionelle

B Leistungsschwerpunkte - Aspekte der Prozessqualität

1. **Themen der Beratung**

Prävention, Gesundheitsfragen allgem, Lebenspraktische Beratung,

Psychologische Beratung, Selbsthilfe

Diagnostische Verfahren, Therapeutische Verfahren,

Umweltbelastungen,

Aufklärungs-/ Behandlungsfehler, Gutachten, Zweitmeinung,

Patientenrecht, Sozialrecht,

Krankenkassenleistungen, Weitervermittlung an Institutionen

(Welche Themen sollen vorgeben werden ?)

1. Zu welchen **gesundheitlichen Fragen** wird wie häufig informiert und beraten?

Häufigkeitsangaben: sehr oft, oft, manchmal, selten, nie

1. ergänzende Leistungen : kostenlos oder gegen Unkostenbeitrag

z.B. Broschüren, Adressenlisten, Literaturhinweise, Internetadressen, Mediothek/Infothek

Fachveranstaltungen, Seminare etc.

1. Hauptberatungsthemen für die Datenbank - Angabe der Suchworte

**mögliche Leistungsgrenzen**

1. Welche Anliegen, können **nicht** aufgegriffen werden

Ziel: Fehlverweise zu vermeiden

1. An wen wird (wie oft) weitervermittelt

z.B. Selbsthilfegruppen,

Niedergelassene Ärzt/innen, Kliniken, Ambulante Pflegedienste, Psychotherapeut/innen

1. Bei welchen Fragen wird an welche Instanzen weitervermittelt

26. **Leistungskapazitäten / Kapazitätsgrenzen**

(finanziell, personell, zeitlich, technisch)

1. Bereitschaft zur Beteiligung Ehrenamtlicher
2. Welche **Berufsgruppen** führen die Beratungen durch?

differenziert nach der Anzahl Hauptamtlicher (Vollzeit, Teilzeit ) Ehrenamtliche

1. besondere **Kompetenzen** der Berater/innen:

###### C Aspekte eines möglichen Qualitätsmanagements

###### als Ersatz für Ergebnisqualität

1. Nehmen Ihre Mitarbeiter/innen an **Weiterbildungen** teil ?
2. Gibt es - neben regulären Teamsitzungen usw.- **interne Arbeitskreise**, die für die Patienteninformation von Bedeutung sind ?
3. Gibt es schriftlich festgelegte **Leitlinien** zu einzelnen Beratungsthemen ?
4. Woher beziehen die Berater/innen aktuelle Informationen,   
   bzw. **wie wird das Beratungswissen** aktualisiert ?

Fachliteratur, Fachzeitschriften, Infobroschüren

Internet, Expertengespräche, Tagungen, Seminare/Workshops

Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

Zusammenarbeit mit anderen Institutionen

1. Gibt es **Befragungen der Nutzer/innen**?

Wenn **JA**, in welcher Form?

Direktes mündliches Feedback im Anschluß an die Beratung

Fragebogen, der dem/der BeraterIn direkt ausgehändigt wird

Fragebogen, der in anonymem Briefkasten gesammelt wird

Schriftliche Umfragen per Post oder e-mail

1. Werden **Beratungs- und Informationsleistungen dokumentiert** ?
2. Gibt es das Angebot einer **Supervision** für Mitarbeiter/innen?
3. Werden Befragungen zur **Zufriedenheit der Mitarbeiter/innen** durchgeführt?
4. Wird Ihre Arbeit **wissenschaftlich begleitet**?
5. **Forschungsprojekte**?
6. Arbeiten die Mitarbeiter/innen in **Qualitätszirkeln** mit?
7. Einstellungen zur **Qualitätssicherung**?
8. Vernetzungsinteressen ?

Arbeitskreise , Gemeinsame Fort/Weiterbildungen, Erfahrungsaustausch, Internet Zu welchen Themen bestehen derzeit Vernetzungsstrukturen?

1. Wie werden Ziele und/oder das Leitbild definiert ?

### 3.4 Stichprobenauswahl und Rücklauf

Die Befragung zum Leistungsspektrum der Selbsthilfe als Akteur in Sachen Patienteninformation sollte in zwei Städten durchgeführt werden, um zu klären, ob sich die Angebote und die Struktur der Selbsthilfe in einer großen und in einer mittleren Kreisstadt voneinander unterscheiden.

Ziel war es sicherzustellen, dass der entwickelte Fragenbogen auf alle Regionen übertragbar ist.

### 3.4.1 Berlin

Bundesweit wird noch immer die Zahl von ca. 70.000 Selbsthilfegruppen genannt, in denen sich knapp 3 Mio. Menschen organisiert haben.

Für Berlin kann zum Ende des Jahres 2001 von folgenden Zahlen zur Selbsthilfe ausgegangen werden [[15]](#footnote-15):

1250 Selbsthilfegruppen: kleine, lose Zusammenschlüsse von Betroffenen, die überwiegend als Gesprächskreise zusammenkommen. Bezieht man die – zum Teil angeleiteten oder therapeutischen Gruppen-, die sich in den zahlreichen Nachbarschaftszentren, Frauenprojekten, Ausländer- und Behinderteneinrichtungen oder in Kirchengemeinden treffen bzw. die Gruppen bei den Verbänden chronisch Kranker mit ein, kann man in Berlin von mehr als 2.000 Selbsthilfegruppen im engeren Sinne ausgehen.

Davon treffen sich etwa 750 Gruppen bei den Berliner Kontaktstellen. Weitere ca. 100 Gruppen befinden sich in Gründung, d.h. sie suchen zum Aufbau der Gruppe noch Mitbetroffene.

Daneben gibt es 863 Projekte und Selbsthilfevereine, Initiativen, die auch praktische Hilfen und Beratung auf der Basis des Selbsthilfegedankens anbieten. Diese Projekte haben in der Regel professionelle Hilfeanteile in ihre Arbeit eingebunden. Zu diesen Selbsthilfeprojekten werden auch Angebote gezählt, die Selbsthilfe in ihre Arbeit mit einbinden (wie z.B. die Psychosoziale Beratungsstelle für Krebskranke oder die Beratungsstelle für Trauernde).

Vor allem im Bereich chronischer Erkrankungen gibt es außerdem 190 Selbsthilfe – Organisationen, Zusammenschlüsse von Betroffenen, die sich in der Regel auch überregional organisieren und sich als Lobby ihres jeweiligen Themas verstehen. Selbsthilfe-Organisationen sind in der Regel Mitgliederverbände, die ihre Arbeit in Regionalgruppen erbringen.

Eine exakte Benennung der Zahl der Gruppen und Initiativen ist deswegen nur schwer möglich, weil eine solche Kontaktstelle wie SEKIS nicht jede Gruppe einzeln erfassen kann. Zahlreiche Selbsthilfeverbände teilen zwar mit, dass Regionalgruppen bestehen, nennen diese aber nicht einzeln. Andere Organisationen haben so viele Gruppen, dass es nicht ökonomisch wäre, diese einzeln mit ihren Änderungen in einer Datenbank zu erfassen. Das ist z.B. bei den Abstinenzverbänden der Fall (wie die Anonymen Alkoholiker). Hier erfolgt eine Vermittlung über die uns zur Verfügung gestellten Listen der Verbände.

Für die Befragung wurden nur Gruppen und Initiativen einbezogen, die im weitesten Sinn zum Gesundheitsbereich gehören und für die Patienteninformation in Frage kommen. Deswegen wurden z.B. Seniorengruppen, Mutter-Kind-Gruppen oder sozialkulturelle Gruppen nicht mit in die Auswahl für Basiszahl (N) mit aufgenommen.

Ausgeschlossen aus der Liste wurde auch eine Reihe von Gruppen aus dem Suchtbereich, obwohl dieser zum Gesundheitsbereich zu zählen wäre. Das gilt z.B. für alle anonymen Gruppen (z.B. Anonyme Alkoholiker), da diese sich bewusst nicht als Beratungsinstanz verstehen und in der Regel institutionelle Kooperationen meiden.

Zu den Gruppen, die nicht in die Auswahl einbezogen wurden, gehören auch Gesprächsgruppen im psychosozialen Bereich wie Gruppen zu den Themen Angst und Depression, die eher in der Nähe von therapeutischen Gruppen anzusiedeln sind und bei denen wir davon ausgegangen sind, dass sich diese Themenfelder einer außenorientierten Beratungstätigkeit eher entziehen.

Einbezogen wurden dagegen auch Projekte und Einrichtungen von freien Trägern der gesundheitlichen und sozialen Arbeit, die eine Kooperation mit Selbsthilfe pflegen oder Selbsthilfeanteile haben. Insgesamt wurden in Berlin daher 701 Initiativen und Einrichtungen angeschrieben, die im weitesten Sinn als Instanzen der Patienteninformation gelten können. Der Rücklauf belief sich auf 204 Fragebögen (response : 29,1 %).

Die Befragung professioneller gesundheitlicher Dienste (n-33) wurde mitausgewertet, um zu klären, ob der Fragebogen auch für mehr professionelle Akteure anwendbar ist.

Für die Erhebung blieben dann also **303 Fragebögen**. Von diesen Angeschriebenen haben 127 geantwortet. Die Rücklaufquote betrug 41,9 %.

Nach entsprechender Klassifizierung ergaben sich folgende Responseraten:

- Selbsthilfegruppen N=96 n=31 response 32,3%

- Selbsthilfeorganisationen N=58 N=194 n=21 n=62 response 36,2% 32%

- Selbsthilfeprojekte N=40 n=10 response 25,0%

- Selbsthilfekontaktstellen N=20 n=15 response 75,0%

- Semiprofessionelle Dienste N=24 n=17 response 70,8%

*- Professionell gesundheits-*

*bezogene Beratungs-und*

*Informationsprojekte N=65 n=33 response 50,8%*

### 3.4.2 Minden-Lübbecke

Der Partner für die Durchführung der Studie in Nordrhein-Westfahlen war der Paritätische Wohlfahrtsverband mit seiner Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Minden-Lübbecke.

Die Partnerkontaktstelle hat für ihren Teil eine Vollerhebung der Initiativen vorgenommen, die für einen Wegweiser Patienteninformation in Frage kommen könnten. Im Basiswert (N) sind auch einige professionelle Dienste enthalten, die mit Selbsthilfe zusammenarbeiten.

Im Kreis **Minden-Lübbecke erhielten 307 Akteure** den Fragebogen.

Der Rücklauf belief sich auf 97 Fragebögen. Auch hier wurden nur Selbsthilfeinitiativen (SHG/SHO/SHP), Selbsthilfekontaktstellen und semiprofessionelle Dienste berücksichtigt. Schulen, staatliche Beratungsstellen, Stiftungen und Praxen gingen in die Datenanalyse nicht ein, somit konnten 87 Fragebögen in die Auswertung einbezogen werden. Die Rücklaufquote betrug 28,3 %. Nach entsprechender Klassifizierung ergaben sich folgende Fallzahlen und Rücklaufquoten:

Klassifiziert nach unterschiedlichen Selbsthilfeinitiativen:

* Selbsthilfeinitiativen

( SHG/SHO/SHP ) N=290 n=74 response 25,5%

* Selbsthilfegruppen n=51
* Selbsthilfeorganisationen n= 8
* Selbsthilfeprojekte n=15
* Selbsthilfekontaktstellen N=2 n=2 response 100%
* Semiprofessionelle Dienste N=15 n=11 response 73,3%

Die Berechnung der Rücklaufquoten entsprechend der unterschiedlichen Selbsthilfeinitiativen (SHG/SHO/SHP) war in Minden-Lübbecke nicht möglich, da beim Versand der Fragebögen eine Unterscheidung in SHG/SHO/SHP nicht vorgenommen wurde.

3.5 Pretest

In der Pretestphase wurde der entwickelte Fragebogen an 25 Initiativen verschickt, wobei zwei kategorisierte Anbieter von Patienteninformations- und Beratungsinstanzen berücksichtigt wurden:

* Nicht professionelle themenspezifisch Anbieter ( z. B. Selbsthilfegruppen )
* themenspezifische - professionelle Instanzen ( z. B. Verbraucherzentrale )

zum Vergleich.

Der Rücklauf dieser Vorerhebung belief sich auf 15 Fragebögen ( 60 % ). Wichtigstes Ergebnis war, dass die angeschriebenen 20 beratenden Selbsthilfegruppen, im Hinblick auf Inhalt, Verständlichkeit sowie Akzeptanz keine Schwierigkeiten hatten, die Fragen zu beantworten. Die entwickelte Vorlage wurde für die Erhebung in Berlin unverändert eingesetzt.

In der Kontrollregion im Kreis Minden- Lübbecke wurden zum der Fragebogen Änderungswünsche angemeldet. Die Selbsthilfegruppen kritisierten den Umfang und es wurde angemerkt, dass einzelne Fragen nicht relevant bzw. nicht zutreffend seien (dies bezog sich vor allem auf die Fragen zum Qualitätsmanagement). Aus diesem Grund wurden einzelne Fragen leicht modifiziert, um die Verständlichkeit zu verbessern und klarere Antwortkategorien zu erhalten. Einige Fragen zur Beratungsqualität und zu Aspekten eines möglichen Qualitätsmanagements wurden herausgenommen. Dieses Verfahren war notwendig, um die Selbsthilfegruppen zur Teilnahme zu motivieren. Grundlegende Veränderungen mussten jedoch nicht vorgenommen werden, so dass eine Vergleichbarkeit gewährleistet ist. Ebenso haben die Modifikationen keinen Einfluss auf Projektziele und Fragestellungen.

3.6 Datenanalyse

Bei der Auswertung der Daten wurde folgendermaßen vorgegangen: Es wurde geklärt, mit welchem Analyseverfahren das erhobene Datenmaterial deskriptiv nach Häufigkeiten auswertbar ist. Strukturdaten, die Auskunft über strukturelle Besonderheiten der Einrichtungen bzw. Initiativen geben, erwiesen sich für die deskriptive Analyse als nicht geeignet und tragen somit zu keinem Erkenntnisgewinn bei. Diese Daten dienen für den Aufbau der Internet- Datenbank. Dagegen konnten erhobene Daten, die Auskunft über das Leistungsspektrum von Selbsthilfeinitiativen sowie zur Qualität geben, durch univariate Auswertungen in Form einer Häufigkeitsverteilung statistisch ausgewertet werden.

Für die deskriptive Analyse zur Ermittlung des Leistungsspektrums von Selbsthilfeinitiativen wurden folgende geschlossene Fragen ausgewertet:

- FB Nr. 10 : **Art der Einrichtung**?( Mehrfachnennungen möglich ).

- FB Nr. 14: Zu welchen **Themen** und **wie oft** werden Beratungen durchgeführt?

( Mehrfachnennungen möglich ).

- FB Nr. 16: Zu welchen gesundheitlichen Fragen und wie oft werden

Beratungen durchgeführt? ( Mehrfachnennungen möglich ).

- FB Nr. 19: **An wen** und wie häufig werden Nutzer und Nutzerinnen

**weitervermittelt**? ( Mehrfachnennungen möglich )

Bei einzelnen Fragen waren fünf Antwortmöglichkeiten zur Häufigkeit ( „nie“-„selten“-„manchmal“-„oft“-„sehr oft“ ) vorgegeben. Bei dieser Art von Fragestellung wurde in einzelnen Fällen lediglich die Häufigkeit von „oft“ und „sehr oft“ betrachtet, um eine klarere Aussage über einzelne Sachverhalte treffen zu können.

In die Auswertung der offenen Fragen zum Leistungsspektrum gingen folgende Fragen ein:

- FB Nr. 13: Frage nach **Zielgruppen**

- FB Nr. 18: Frage nach **möglichen Leistungsgrenzen**

- FB Nr. 24: Frage nach den **besonderen Kompetenzen** der Mitarbeiter   
oder der Institution

Häufig genannte Antworten wurden zusammengefasst.

Fehlende Werte wurden bei der Datenerhebung, z. B. bei Nichtbeantwortung einer Frage nicht berücksichtigt, so dass nur die Anzahl der gültigen Fälle in die Analyse einging. Die Auswertung erfolgte getrennt nach o.g. Organisationsformen Die Ergebnisse wurden in tabellarischer Form ( Anzahl der Nennungen und prozentuale Häufigkeiten ) oder in grafischer Form dargestellt.

#### Ergebnisse

4 Bestandsaufnahme

### Leistungen der Selbsthilfe zur Patienteninformation

## Auswertung der Fragebogenerhebung

Der Auswertung der Fragebogenerhebung liegen verschiedene Arbeitshypothesen zu Grunde. Wir folgen in der Darstellung diesen Thesen. Ihnen werden, soweit es sinnvoll ist, die wichtigsten Fragen zugeordnet und anschließend Ergebnisaspekte zur Diskussion gestellt, die sich sowohl auf die Inhalte als auch auf den Fragebogen selbst beziehen.

Die Fragebogenauswertung hat daher immer zwei Blickrichtungen: Aussagen über die Angebote der Selbsthilfe und Aussagen über die Weiterentwicklung des Fragebogens. Der Fragebogen als Erhebungsinstrument selbst wird in Kapitel 5 ausgewertet.

4.1 Aspekte der Strukturqualität

## Hypothese I Erreichbarkeit

* Selbsthilfeinitiativen sind freiwillige Zusammenschlüsse, die von Laien organisiert werden. Sie haben eine andere Verbindlichkeitsstruktur als professionelle Dienste.
* Selbsthilfeinitiativen legen trotzdem großen Wert darauf, als Bestandteil und wichtiger Partner in der Versorgungslandschaft wahrgenommen zu werden.
* Aus den Angaben zu strukturellen Rahmenbedingungen, zur Erreichbarkeit und zu den Ansprechpartnern lassen sich Rückschlüsse auf ihren besonderen Charakter ziehen.
* Selbsthilfeinitiativen können verbindliche Strukturangaben zu ihrem Beratungsangebot machen

**Fragen:** alle Fragen zur Strukturqualität

### Ergebnis

Selbsthilfeinitiativen wollen als Informationsinstanzen gesehen werden.

Alle Initiativen geben klare **Zeiten der Erreichbarkeit** an. Die Zeiten der Erreichbarkeit entsprechen überwiegend den Angaben zu Sprech- und Beratungszeiten bei Einrichtungen und haben eine durchschnittliche Dauer von ca. vier Stunden wöchentlich. Es gibt aber auch Nennungen von „immer ansprechbar“ oder „tägliche Erreichbarkeit“.

Selbsthilfegruppen und Organisationen wollen angesprochen und erreicht werden.

Selbst kleinste Gruppen zu seltenen Erkrankungen (z.B. Marfan), bei denen private Telefonnummern genannt werden, geben als Erreichbarkeit „jederzeit“ an. Gemeint ist damit die Tatsache, dass eine Kontaktperson ansprechbar ist, wenn jemand anruft. Hier bedeutet der sehr informelle Charakter der Erreichbarkeit trotzdem eine große Verbindlichkeit.

Alle Initiativen nennen **verbindliche Ansprechpersonen**, etwa 60 Prozent sogar zwei Kontaktpersonen. Die Hälfte macht auch Angaben zu den **Funktionen** (Vorsitzende, Vorstandsmitglieder, Gruppenleiter/innen oder Kontaktperson) und **Berufsgruppen**. Berufsgruppen werden vor allem bei den Projekten und Initiativen mit professionellen Anteilen genannt (hier überwiegen Sozialarbeiter/innen, Psycholog/innen) .

Alle Initiativen sind über eine eindeutige **Adresse** erreichbar. Ein Drittel gibt sogar an, dass ihre Räume für **Behinderte gerecht ausgestattet** sind.

Die **Zielgruppen** sind themenspezifisch angegeben. Sie beschränken sich jedoch nicht nur auf Betroffene und Angehörige. Professionelle werden von der Mehrheit mit benannt. Wir deuten dies als Indiz dafür, dass Selbsthilfe die Kooperation mit Professionellen sucht.

Etwa die Hälfte aller Berliner Initiativen haben keinen lokalen **Einzugsbereich** definiert, d.h. dass sie von jeder Person angesprochen werden können.

Die meisten **Beratungen** sind **kostenlos**, obwohl gerade bei den professionell arbeitenden Initiativen eine Tendenz zu Beratungsgebühren sichtbar wird.

### Diskussion

Aus der Zusammenstellung der Strukturdaten der Selbsthilfe entsteht der Eindruck eines eigenen Dienstleistungsangebot mit einer hohen Verbindlichkeit, der den überwiegend freiwilligen und informellen Charakter der Selbsthilfe in den Hintergrund treten lässt. Die Selbstdarstellung der Initiativen unterstreicht die These von der Selbsthilfe als eigenständige Säule der Versorgung.

## Hypthese II Themen der Beratung

Selbsthilfegruppen und Organisationen informieren und beraten zu allen Facetten ihres Themenfeldes

Themen und Leistungen der Selbsthilfeinitiativen weisen sie als aktive Instanzen der Patienteninformation aus.

Selbsthilfe beantwortet einen wesentlichen Teil der von Patienten gestellten Fragen.

**Frage**:Zu welchen Themen führen Sie Beratungen durch ?

Zu welchen gesundheitlichen Problemen beraten Sie wie häufig ?

Diese Frage wurde mit einer Stufeneinteilung nach der Häufigkeit verbunden. Jede Antworte konnte mit „häufig“, „manchmal“ und „kaum/gar nicht“ eingruppiert werden.

Die Häufigkeit der Beratung sollte als Indikator für Erfahrung und Kompetenz dienen.[[16]](#footnote-16)

### Ergebnis

Zu den Themenschwerpunkten wurden Vorgaben gemacht, die sämtlich mit vorkommenden Häufigkeiten mehrfach zu beantworten waren. Unabhängig von den Organisationsformen werden – erwartungsgemäß - die Themen „Selbsthilfe“ und „lebenspraktische Beratung“ genannt. Da in beiden Regionen überwiegend Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen aus chronischen Krankheitsbereichen geantwortet haben, beraten Mitglieder bzw. Mitarbeiter „oft“ und „sehr oft“ zu diagnostischen und therapeutischen Verfahren. Bei gesundheitlichen Problemen liegen dementsprechend die Beratungsschwerpunkte im Bereich der Körperbehinderung und der Pflegebedürftigkeit. Andere gesundheitliche Themen spielen keine so zentrale Rolle, weil wenig Selbsthilfegruppen und Organisationen aus den Themenfeldern Sucht und psychische Probleme den Fragebogen beantwortet haben. Gutachterliche Probleme, Aufklärungs- und Behandlungsfehler sowie Fragen zu Zweitmeinungen, zum Sozialrecht, zu Kassenleistungen spielen bei Selbsthilfegruppen – im Gegensatz zu Selbsthilfeorganisationen - eine geringere Rolle.

Bei den gesundheitlichen Problemen sind die Beratungsschwerpunkte hauptsächlich themenspezifisch. Osteoporosegruppen oder Rheumagruppen über orthopädische Erkrankungen und Gruppen zum Thema Essstörungen über Ernährung. Da wenig Selbsthilfeinitiativen zum Themenkomplex HIV/AIDS den Fragebogen beantwortet haben, wurden also auch Beratungen zu diesen Themen „selten“ oder „nie“ durchgeführt.

Zu den Themen Sucht und psychische Probleme haben überwiegend Selbsthilfeprojekte und semiprofessionelle Dienste mit Selbsthilfeanteil den Fragebogen beantwortet, so dass bei diesen Initiativen wichtige Beratungs-schwerpunkte natürlich die Themenfelder Sucht und psychische Störungen sind .

Unabhängig von der Organisationsform werden als konkrete Angebote hauptsächlich Informationsbroschüren weitergegeben.

Die „Beratung über Selbsthilfe“ wird als eigenständiges Thema verstanden. Folglich steht – wie zu erwarten – die „Selbsthilfe“ als Thema überwiegend an erster Stelle. Die Anteile von Fachwissen nehmen mit dem Organisationsgrad der Initiativen zu:

Die Reihenfolge der am meisten durchgeführten Informationsgespräche oder Beratungen zu den Themen sind :

## Selbsthilfegruppen

Selbsthilfe

Lebenspraktische Beratung

allgemeine Gesundheitsberatung

Prävention

## Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfe

Therapeutische Verfahren

Sozialrechtliche Fragen

Lebenspraktische Beratung

allgemeine Gesundheitsberatung

Prävention

## Semiprofessionelle Projekte

Psychologische Beratung

Weitervermittlung an Institutionen

Therapeutische und diagnostische Verfahren

Lebenspraktische Beratung

allgemeine Gesundheitsfragen

Sozialrechtliche Fragen

**Diskussion**

Für eine klarere Leistungsbeschreibung müssen im Fragenbogen eindeutigere Vorgaben gemacht werden. Die als Antwortliste vorgegebene Aufzählung von Themenfeldern erwies sich als zu begrenzt. Im überarbeiteten Fragebogen wurde deswegen eine Differenzierung bei den Themen der Beratung und die Liste der faktischen Leistungen konkretisiert.

Die Frage zu den **Themenbereichen** wurde entsprechend der Häufigkeit der bei den Nennungen wie folgt ergänzt

Lebenspraktische Fragen

Gesundheitsfragen allgemein

Krankheitsbewältigung

Möglichkeiten der Selbsthilfe

Krankheitsbilder und –verlauf

Behandlungsinformation

Behandlungsalternativen /Risiken

Diagnostische Verfahren

Therapeutische Verfahren

Prävention / Krankheitsvermeidung

Informationen über Ärzte

Informationen über Kliniken

Informationen über die Güte best. Dienstleistungen u. Versorgungsangebote

Psychologische Fragen

Umweltbelastungen

Aufklärungs-/ Behandlungsfehler

Gutachten

Patientenrecht

Sozialrecht

Zweitmeinung

Krankenkassenleistungen

In die Auswahlliste für die Datenbank sind alle Nennungen eingegangen (siehe AT Angebot\_1).

Auf die Frage nach der Häufigkeit der Beratungen wurde im überarbeiteten Fragebogen verzichtet, da die Angabe der Häufigkeiten offensichtlich eher eine Aussage über die Nachfrage als über die Qualität macht. Auch nach spezifischen Krankheitsbildern – wie Krebserkrankungen, orthopädische Erkrankungen, AIDS/HIV – wird nicht mehr gefragt, da sich dies in der Regel aus dem Thema der Gruppe selbst ergibt.

**Hypothese III Selbstverständnis als Beratungsinstanz**

**Klassifizierung der Organisationsform/Einrichtungsart**

Selbsthilfeinitiativen leisten einen wesentlichen Beitrag zur Patienteninformation und wollen nicht nur als Anbieter nach innen orientierter Leistungen, sondern auch als Beratungs- und Informationsinstanz wahrgenommen werden.

Frage: Verstehen Sie ihre Gruppe/Organisation als Informations- und/oder als Beratungsstelle?

Art der Gruppe oder Einrichtung - Mehrfachnennungen möglich

Geklärt werden sollte, wie hoch der Anteil der Initiativen ist, die gezielt von sich sagen, sie seien Informations- bzw. Beratungsstelle. Mit diesem institutionellen Anklang in der Frage sollte auf den verbindlichen Charakter eines Angebots hingewiesen werden, das sich von reinen Gruppentreffen unterscheidet.

Ergebnis

Mit dieser Frage sollte eine Selbsteinschätzung der Selbsthilfe als Beratungs- und Informationsinstanz ermöglicht werden. Durch das Antwortverhalten auf die Frage, wie sich die Initiativen selbst definieren, wird bestätigt, dass Selbsthilfeinitiativen sich eine Rolle im Bereich der Beratungs- und Informationstätigkeit geben, und zwar unabhängig davon ob sie als kleine Gruppe, Organisation oder Projekt agieren. Z.B. charakterisieren sich über 70 % der befragten Berliner Initiativen ( N= 117 ) als Beratungs- und Informationsstelle.

Auchdie Hälfte aller befragten Selbsthilfegruppenin der Berliner Erhebung nimmt das für sich in Anspruch. Also auch die kleineren Gesprächsgruppen wollen in ihrer Beratungsrolle gesehen werden.



## Diskussion

Ein Problem der Klassifizierung war die offene Einteilung in die mögliche Auswahl von „Stelle“ für Information

Beratung

Clearing

Vermittlung

Vernetzung

Beschwerden

Besonders die verwendeten Begriffe „Information“ und „Beratung“ wurden nicht einheitlich definiert, so dass eine Unterscheidung zwischen den Leistungen „Information“ und „Beratung“ in der Auswertung nicht eindeutig getroffen werden kann. Es ist so oft nicht nachvollziehbar, ob es sich bei der Beratungstätigkeit tatsächlich um eine Beratung im Sinne einer Entscheidungsfindung handelt oder eher um eine Information.

Hier muss in einem überarbeiteten Fragebogen eine Klassifizierung zur Auswahl vorgegeben werden.

Im überarbeiteten Fragebogen wurde daher eine wesentlich differenziertere Einteilung der Organisationsformen der Selbsthilfe vorgenommen und eine stichwortartige Erläuterung der Begriffe beigefügt, damit für die Antwortenden eine eindeutige Wahl möglich ist. Die Einteilung wurde in die Auswahlliste „Organisationsform“ sowohl für den Fragebogen als auch für die Datenbank übernommen:

# Auswahltabelle Datenbank Patienteninformation / Selbsthilfe

# Wahlfeld Organisationsformen /Einrichtungsart (Option 2)

**Selbsthilfegruppe**

Gesprächsgruppe von Betroffenen für Betroffene

**anonyme Selbsthilfegruppe**

Gesprächsgruppe für Betroffene

auf der Basis des 12-Schritte-Programms

**Angeleitete / begleitete Selbsthilfegruppe**

Gesprächsgruppe für Betroffene mit Fachleuten

**Regionalgruppe eines Selbsthilfeverbandes**

Gruppe für Verbandsmitglieder

**Selbsthilfeorganisation / Betroffenenverband**

Verband von Betroffenen für Betroffene

**Selbsthilfefachverband**

Verband von Fachleuten und Betroffenen für Betroffene

mit Angeboten für Ratsuchende zum jeweiligen Thema

**Themenspezifischer Fachverband**

Verband von Fachleuten

mit Angeboten für Ratsuchende zum jeweiligen Thema

**Selbsthilfeprojekt**

Lokales Beratungs- und Hilfeangebot von Betroffenen

für Betroffene und Ratsuchende zum jeweiligen Thema

**Selbsthilfeeinrichtung**

Lokales Dienstleistungsangebot von Fachleuten

für Ratsuchende zum jeweiligen Thema

mit Selbsthilfegruppen als zentralem Hilfeangebot

**Selbsthilfekontaktstelle**

Serviceeinrichtung für Selbsthilfe

**Themenspezifische Kontakt- und Beratungsstelle**

mit Angeboten für Ratsuchende zum jeweiligen Thema

**Informations- und Vermittlungsstelle**

Professionelles Angebot zur Information und Weiterleitung

an kompetente Dritte

Information: Bereitstellung von Wissen zur beliebigen Verwendung

**Beratungsstelle**

Professionelle Beratungsangebot

Beratung: Bereitstellung von Wissen

im Rahmen einer handlungsorientierten Intervention

**Beschwerdestelle**

Professionelles Beschwerdestelle für Patienten

### Hypothese IV Kompetenzen

* Selbsthilfe ist überwiegend ein Ort des Erfahrungswissens und der Laienkompetenz. Sie generiert kein Fachwissen.
* Die Schwerpunkte der Beratung orientieren sich an den Themen der Gruppen.
* Die Häufigkeit der durchgeführten Beratungen gibt Hinweise auf die Kompetenzstruktur der Initiative.

**Frage:** Bitte benennen Sie **besondere Kompetenzen** Ihrer Gruppe, Organisation oder Einrichtung bzw. Ihrer Berater/innen ?

## Ergebnis

Als besondere Kompetenz wird überwiegend – und auch naheliegend – das Erfahrungswissen genannt. Bei der Beratung durch Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen spielen aber auch Fachkompetenz und die Beratung von Betroffenen durch Betroffene, das so genannte „peer counseling“, wichtige Rollen. Die häufigsten Antworten auf die offene Frage, welche Kompetenzen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen für ihr eigenes Beratungsangebot besonders hervorheben wollen, sind im Folgenden aufgeführt:

* „Kenntnisse über die Erkrankung“
* „Kompetenz durch eigene Bewältigung“
* „Sichtweise der Betroffenen“, „Eigene Betroffenheit“, „Persönliche Erfahrung aus eigener Betroffenheit“, „Sind selbst langjährig Betroffene“
* „Beratung von Betroffenen für Betroffene“
* „Die Krankheit aus eigenem Erleben kennen und jederzeit Hilfestellung leisten“
* „Austausch von Erfahrungen“
* „Selbsterfahrung mit der medizinischen Versorgung“
* „den eigenen Weg gefunden“
* „Erfahrene und Fachleute tauschen sich aus“
* „Kenntnis der Fachliteratur“
* „Informationen nach dem aktuellem Wissensstand zur Verfügung stellen“

Bei den eher professionell orientierten Initiativen werden die Qualifikationen der Mitarbeiter genannt. Berufliche Qualifikationen haben Selbsthilfegruppen nicht oder selten angegeben, da die Mitglieder hauptsächlich ehrenamtlich tätig sind. Die Kompetenz der Mitarbeiter korrespondiert mit dem Organisationsgrad der Selbsthilfe. Je professioneller die Organisation, um so fachlich qualifizierter sind die Mitarbeiter.

Als besondere Kompetenzen werden z.B. genannt:

„Zusatzqualifikationen der Mitarbeiter/innen“

„Berufliche Qualifikation zum Themenbereich“

„Jahrelange einschlägige Erfahrungen und Fortbildungen“

„Multiprofessionelle Zusammensetzung des Teams“.

## Diskussion

Auf Grund der offenen Fragestellung ist der Versuch, eine weitergehende Konkretisierung für die Benennung der Kompetenz zu finden, allgemein geblieben. Die Antworten beschreiben aber anschaulich das Wesen der Erfahrungskompetenz Es wäre zu prüfen, ob für eine Weiterentwicklung des Fragebogens hier klarere Vorgaben gemacht werden sollten, die eine differenziertere Aufschlüsslung möglich machen. Kompetenzen könnten sich z.B. auch an die *Themenliste* der Patientenfragen anlehnen:

Kenntnisse über das Krankheitsbild

Kenntnisse über Behandlungserfahrungen

Kenntnisse über Behandlungverläufe und Therapieformen

Kenntnisse über die konkrete Behandlung einzelner Ärzte

Kenntnisse über den Versorgungsweg bei bestimmten Erkrankungen

Kenntnisse über das regionale Versorgungsangebot

Kenntnisse über die Wirkungsweise von bestimmten Medikamenten

Kenntnisse zu gesunder Lebensführungen

Kenntnisse zu Möglichkeiten und Anbietern der Gesundheitsförderung usw.

Auswahllisten haben jedoch immer den Nachteil, dass die Befragten schnell aus der Liste das Naheliegende ankreuzen und weniger nach eigenen Begriffen suchen, die in der Regel anschaulicher sind. Bei einer an Themen orientierten Aufschlüsselung müsste eine Abgrenzung von der Frage nach den Themenschwerpunkten erfolgen.

Bei der Konkretisierung der Kompetenzen ist immer auch die Betrachtung der inhaltlichen Themen der Gruppen erforderlich, die in der Kategorie „Themen der Beratung“ erhoben wurde. Eine Krebsgruppe vermittelt natürlich Erfahrungswissen zu *Krebs*erkrankungen usw..

4.2 Prozesselemente der Informations- und

##### Beratungstätigkeit der Selbsthilfe

## Hypthese V Formen der Beratung

Information und Beratung findet überwiegend in der Gruppe statt.

**Frage** : Wie beraten Sie ?

**Ergebnis**

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen haben sehr unterschiedliche Organisationsstrukturen und Formen, ihre jeweiligen Angebote zu realisieren. Das führt dazu, dass sich die Beratung denen professioneller Angebote unterscheidet. Die wichtigste Beratungsform ist die Gruppenberatung als Erfahrungsaustausch im gemeinsamen Gespräch oder als "Fragestunde" an die erfahrenen Gruppenmitglieder. Beratung wird auch durch die Einbindung von Fachleuten in die Gruppentreffen z.B. durch Vorträge und Fortbildungen realisiert.

Einzelberatungen finden mehrheitlich durch das persönliche oder telefonische Gespräch mit so genannten Kontaktpersonen statt. Diese Informations- und Beratungsgespräche für Einzelpersonen werden zum Teil auch über private Telefonanschlüsse als ehrenamtliche Leistung angeboten. Je höher der Organisationsgrad der Gruppen, desto mehr nähert sich die Form der Beratung den professionellen Standards z.B. mit festen Sprechzeiten und eigens dafür definierten Orten an.

Die Beratungsformen in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit sind

Gruppengespräche (87 Prozent)

Einzelgespräche (78 Prozent)

Telefonische Information und Beratung durch die Kontaktperson (60 %)

Vorträge und Fortbildungen (58 Prozent)

Beratungen in der Geschäftstelle (35 Prozent)

Schriftliche Information, per Fax, Beratung über das Internet (online) und „vor Ort“ sind marginal. (unter 5 Prozent)

**Hypothese VI Leistungsschwerpunkte**

Selbsthilfeinitiativen bieten nicht nur das Gespräch an, sondern stellen eine Reihe konkreter Leistungen zur Verfügung.

**Frage:** Welche konkreten Angebote und Leistungen bieten Sie ?

**Ergebnis**

Die Antworten auf den diese Frage ergab folgende Gewichtungen:

Broschüren 89 Prozent

Einbindung von Experten 70 Prozent

Fachveranstaltungen 64 Prozent

vermittelt Experten 38 Prozent

Ausflüge 24 Prozent

Internetadressen 12 Prozent

Adressen / Telefonlisten 7 Prozent

Literarurhinweise 6 Prozent

Räume 4 Prozent

Arbeitsvermittlung 2 Prozent

Mediothek / Infothek 0 Prozent

Die Frage nach den Formen der „**konkreten Angebote und Leistungen**“ wurde – entsprechend der offenen Nennungen der Initiativen - wie folgt ergänzt:

Adressen von Selbsthilfegruppen

Adressen von Spezialisten/Experten

Adressen von Versorgungseinrichtungen

Adressenlisten (allgemein)

Bezieht externe Experten mit ein

Checklisten für Betroffene (z.B. zu Arztbesuchen)

Dokumentierte Erfahrung von Betroffenen

Fachveranstaltungen, Seminare etc.

Informationen zum Krankheitsbild

Informationsbroschüren

Internetadressen

Literaturhinweise

Mediothek / Infothek

Stellt Räume/Technik zur Verfügung

Untersuchungen

Vermittlung an Institutionen

Vermittlung von Experten

Zusammenarbeit mit Institutionen

In die Auswahlliste für die Datenbank sind alle Nennungen eingegangen (siehe AT Angebot\_2)

**Hypothese VII Vermittlungsleistung**

Selbsthilfeinitiativen sind wichtige Mittler und Schleusen zu gesundheitlichen Leistungsanbietern.

Über Häufigkeit der Vermittlungen kann eine Aussage über die Qualität getroffen werden.

**Frage:** Wenn Sie Nutzer/innen weitervermitteln – an wen und wie häufig geschieht dies? Mehrfachnennungen möglich

**Ergebnis:**

Über 50% der befragten Selbsthilfeinitiativen haben angegeben, dass sie sich auch als Vermittlungsstelle definieren.

Faktisch verweisen Selbsthilfeinitiativen in ihren Informations- und Beratungsge-sprächen umfänglich an profesionelle Dienste. Sie sind also wichtige „Schleusen“.

Überwiegend verweisen Initiativen an Niedergelassene Ärzte und Kliniken.

Klassifiziert nach unterschiedlichen Organisationsformen (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-organisationen, Selbsthilfeprojekte) wurden folgende Ergebnisse nach der Häufigkeit „sehr oft“ / „oft“ ermittelt. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen verweisen mehr an Kliniken und niedergelassene Ärzte, während Selbsthilfeprojekte mehr an öffentliche Stellen weitervermitteln.

Aus dieser Aufschlüsselung lässt sich jedoch nicht schließen, auf Grund welchen Wissens und mit welchem Tenor diese Vermittlung stattfindet.

Hier hätte der Fragebogen wesentlich komplexer sein müssen, was aber den Rahmen dieser Studie gesprengt hätte.

## Diskussion

Das Projekt war von der These ausgegangen, dass die Häufigkeit der Vermittlungen eine Aussage über die Qualität treffen kann. Die Tatsache, dass Selbsthilfe weiterverweist, kann nur dann als Qualität gedeutet werden, wenn damit bewusst und verantwortlich eigene Grenzen benannt werden und die Korrespondenz zu professionellen Strukturen offensichtlich vorhanden ist.

Aus den Antworten kann nicht abgeleitet werden, warum eine Vermittlung stattfindet. Wenn die eigenen positiven Erfahrungen ausschlaggebend waren, muss nachgefragt werden, nach welchen Qualitätskriterien Leistungsanbieter bewertet werden. Eine entsprechende Rückfrage wurde in den Workshops gestellt. Die Antwort lautete überwiegend: „Auf der Grundlage unserer Erfahrung“.

Notwendig ist daher eine stärkere Konkretisierung der Reflexionsmöglichkeiten zur Gewinnung und Bewertung des eigenen Wissens.

**Hypothese VIII Grenzen der Selbsthilfe**

Wenn man davon ausgeht, dass Selbsthilfe überwiegend auf Laienwissen basiert und in ihren Strukturen sehr unterschiedlich ist, kann man zunächst davon ausgehen, dass sich ihr Angebot von dem eines professionellen Anbieters unterscheidet. Es muss also gefragt werden, ob Selbsthilfeinitiativen die Erwartungen und das Informations-bedürfnis der Patienten erfüllen wollen und können.

Zu prüfen ist daher ob kleine, informelle und vor allem von Laien getragene Gruppen sich eventuell von einer zu großen Inanspruchnahme als Auskunftsstelle überfordert fühlen. Deswegen wurden die Gruppen und Organisationen auch nach ihren Grenzen befragt. Die dazugehörige Hypothese lautet daher:

Selbsthilfeinitiativen grenzen sich von professionellen Anbietern durch klare Begrenzung auf ihren informellen oder Laienstatus ab.

Das Wissen um die eigenen Grenzen schützt sie vor Überforderung.

Die Frage nach den Kapazitäten könnte diese Grenzen fassen.

Die Kapazitäten für eine angemessene Beratungs- und Informations-tätigkeit reichen nicht aus und es gibt Anliegen, die Selbsthilfeinitiativen nicht aufgreifen können.

**Frage:** Gibt es Anliegen, die an Sie herangetragen werden und die Sie nicht

Aufgreifen können?

Können Sie mit Ihren Kapazitäten ( finanziell, personell, zeitlich, technisch ) die Nachfrage der Nutzer/innen bewältigen?

## Ergebnisse

Mit den vorhandenen Kapazitäten können die Initiativen die Nachfrage bewältigen:

Selbsthilfegruppen

ja nein keine Antwort

Berlin 74,2 25,8 0

Minden-Lübbecke 68,6 17,6 13,8

Selbsthilfeorganisationen

ja nein keine Antwort

Berlin 42,9 47,6 9,5

Minden-Lübbecke 50 25 25

Selbsthilfeprojekte

ja nein keine Antwort

Berlin 20 80 0

Minden-Lübbecke 33.3 60 6,7

Unabhängig von den Organisationsformen benennen die befragten Selbsthilfe-initiativen folgende thematische Leistungsgrenzen (Fragen, die sie nicht beantworten können):

* Nachfrage nach Qualitäten ärztlicher Leistungen und/oder Leistungsanbieter
* Fragen zu rechtlichen Themen ( Behandlungsfehler, Gutachten )
* Nachfrage nach finanzieller Unterstützung und persönlicher Betreuung.

Über zwei Drittel der befragten Selbsthilfegruppen und die Hälfte der Selbsthilfeorganisationen in beiden Regionen haben angegeben, dass ihre Kapazitäten für die Informations– und Beratungstätigkeit ausreichend seien.

Die Tatsache, dass ein so großer Anteil der befragten Initiativen die eigenen Kapazitäten für ausreichend hält, interpretieren wir als Indiz für die Übereinstimmung von Selbstdefinition und Nachfrage. Die Initiativen werden entsprechend ihres Angebots angefragt, das Angebot entspricht bei den Gruppen zu zwei Dritteln der Nachfrage.

Mit dem Grad der Professionalisierung wachsen aber offenbar und die Anforderungen, der Nachfrage kann dann nicht immer entsprochen werden.

Wenn die Frage nach angemessenen Kapazitäten verneint wurde, fehlt es vor allem an finanziellen Mitteln.

Zwei Drittel aller befragten semiprofessionellen Selbsthilfeprojekte ihre Kapazitäten nicht ausreichend. Mit dem Professionalisierungsgrad wächst der Bedarf nach personeller Ausstattung. Projekte bemängeln folglich fehlende Ressourcen vor allem für Personal.

## Diskussion

Schwierig ist eine Interpretation von Fragen, bei denen sich die Initiativen in die Karten schauen lassen müssen. So gibt es Probleme bei der Bewertung von „kompromittierenden Fragen“. Es war ein erklärtes Ziel des Projektes, auch Aussagen über die Grenzen der Informations- und Beratungsleistung der Selbsthilfe treffen zu können, um gezielter vermitteln zu können und kleine und informelle Gruppen vor Überforderung zu schützen (sofern sie dies auch wünschen). So kann die Frage „Können Sie mit Ihren Kapazitäten die Nachfrage bewältigen?“ missverstanden werden und die Beantwortung mit „nein“ als „Unfähigkeit“, die anstehenden Anliegen zu bewältigen, interpretiert werden. So provoziert eine so gestellte Frage eine „Ja-Antwort“ und hat damit einen gegensätzlichen Effekt.

Die Frage müsste daher einen anderen Tenor haben:

Welche Leistungen wollen Sie nicht erbringen ?

In welche Richtung würden Sie ihr Angebot weiterentwickeln, wenn Sie der Nachfrage besser gerecht werden wollen und die entsprechenden Ressourcen dafür hätten ?

4.3 Aspekte der Ergebnisqualität

der Leistungen von Selbsthilfeinitiativen

Die Qualität einer erbrachten Dienstleistung wird in der Regel durch Befragungen der Nutzer/innen überprüft. Da bei dieser Erhebung aber nur eine Befragung der Selbsthilfeinitiativen selbst vorgesehen ist, müssen andere Wege gefunden werden, die Ergebnisindikatoren zu fassen. Eine Befragung der Nutzer/innen hätte den vorgegebenen Rahmen dieser Studie gesprengt.

Die Konkretisierung und Erfassung von Ergebnisqualität wurde daher über einen Umweg versucht. Der Fragebogen enthält eine Reihe von Fragen, die sich auf anerkannte und verbreitete Methoden des Qualitätsmanagements beziehen:

* die Definition von Zielen und Leitbildern
* Organisation von Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln
* das Vorhandensein von Leitlinien
* die Art der Aktualisierung des Wissens
* Teilnahme an Weiterbildungen oder Supervision,
* Durchführung von Nutzerbefragungen.

Die Fragen zur Anwendung dieser Methoden und Elemente des Qualitäts-managements ist ein Ersatz für die direkte Erhebung von Ergebnisfaktoren. Es wird zu prüfen sein, ob sich dieser Weg als sinnvoll erweist.

Außerdem wurde eine weitere Hilfskonstruktion zu Erfassung von Qualitätsaspekten bezüglich der Leistungserbringung gewählt. Für die Studie wurde die These aufgestellt, dass die Häufigkeit einer Beratung zu bestimmten Themen ein Indiz für erworbene Kompetenz zu bestimmten Themen sein kann. Je mehr man zu einer Frage Auskunft geben muss, um so fundierter wird das Wissen darüber. Je mehr eine Gruppe zu bestimmten Aspekten angefragt wird, um so größer muss die erwartete Kompetenz sein. Wir haben also die Frage nach den jeweiligen Leistungen mit der Frage nach der Häufigkeit der Erbringung verknüpft.

Ob sich diese Herangehensweise als sinnvoll und aussagekräftig erweis, wird die Auswertung ergeben.

## Hypothese IX Wissensmanagement

In Selbsthilfegruppen wird Wissen zusammengetragen, das über den reinen subjektiven Erfahrungsaustausch hinausgeht.

**Frage:** Woher beziehen die Berater/innen aktuelle Informationen,

bzw. wie aktualisieren Sie Ihr Wissen? Mehrfachnennungen möglich

## Ergebnis

Alle Initiativen gaben Auskunft über die Quellen ihres themenbezogenen Wissens. Jenseits des Erfahrungswissens werden vor allem die Printmedien genannt: durchschnittlich 80 % aller Initiativen nennen Fachliteratur und Fachzeitschriften als Basis ihres Wissens. Aber auch Tagungen, Seminare oder Workshops werden für die Wissensaktualisierung genannt. Das Internet rangiert – auf einem hohen Niveau von immerhin aus etwa 50 % - auf dem letzten Platz. Je professioneller die Initiative, desto wichtiger wird die Einbeziehung fachlichen Wissens.

**Frage:** Nehmen Ihre Gruppenmitglieder oder Mitarbeiter/innen an Weiterbildungen teil?

## Ergebnis

In allen Initiativen nehmen Gruppenmitglieder oder Mitarbeiter/innen anBildungsangeboten teil. In der kleineren Stadt ist der Anteil größer als in der Metropole Berlin. Bei den semiprofessionellen Projekten liegt er sogar über 90 Prozent. Die Einbindung von Fachwissen durch Weiterbildung steigt mit der Organisationsform.

**Frage:** Arbeiten Sie in Qualitätszirkeln mit?

## Ergebnis

Qualitätszirkel werden in der kleiner Kreisstadt Minden-Lübbecke häufiger in die Arbeit einbezogen als in der Großstadt Berlin. Bei den Projekten sind es in der Kreisstadt sogar mehr als die Hälfte der Initiativen (66,7 %). Bei Gesprächsselbsthilfegruppen ist diese Methode zur Qualitätsverbesserung noch kaum genutzt.

**Frage:** Dokumentieren Sie Ihre Beratungsgespräche?

## Ergebnis

Erfahrungswissen und Beratungserfahrungen werden nicht nur mündlich weitergetragen. Bei den Selbsthilfegruppen werden Beratungsgespräche zwischen ca 20 und 30 Prozent schriftlcig festgeahlten, bei den Organisationen ist dies durchschnittlich bei 40 Prozent der Fall und etwa zwei Drittel der eher professionellen Projekte tun dies.

Das lässt darauf schließen, dass es eine hohe Bereitschaft für kompetente Grundlagen der Beratung gibt.

**Frage:** Führen Sie Befragungen Ihrer Nutzer/innen durch?

## Ergebnis

Offensichtlich legen auch Selbsthilfeinitiativen Wert auf eine Rückkopplung zu ihrer Arbeit. Schon etwa 30 Prozent der befragten Selbsthilfegruppen führt Befragungen ihrer Nutzer durch. Auch hier ist die Methode bei den eher professionellen Akteuren größer und liegt bei rund 44 Prozent.

## Diskussion

Der relative hohe Anteil von eingesetzten klassischen Elementen eines Qualitätsmanagements bei der Selbsthilfe überrascht.

Offensichtlich muss man die Selbsthilfe nicht vor überzogenen Ansprüchen bezüglich einer Anwendung von Qualitätssicherungsmaßnahmen „in Schutz nehmen“. Sie sind von alleine auf dem Weg Verfahren zu finden, mit denen sie ihre Arbeit verbessern können.

Trotzdem ist es sicher richtig darauf hinzuweisen, dass man den Bereich der informellen Hilfe vor überzogenen Ansprüchen in Sachen Qualität bewahren muss. Es wäre fatal, wenn Selbsthilfegruppenarbeit mit Qualitätsparametern wie z.B. Teilnahme an Weiterbildung, Mitarbeit in Qualitätszirkeln, Dokumentation der Beratungsgespräche oder Nutzer/innenbefragungen verknüpft würde. Mitglieder von Selbsthilfegruppen können ihre Arbeit im jeweiligen Themenfeld kompetent und verantwortlich leisten, auch ohne spezielle Qualifikationen oder Fortbildungen.

Schlussfolgerung

Aus den Ergebnissen zu den Informations- und Beratungsleistungen der Selbsthilfe insgesamt wird jedoch deutlich, dass bei vielen Fragen eine konkrete Aussage zur Qualität des Angebots nicht gemacht werden kann. Dazu bleiben die Fragen zwangsläufig zu allgemein.

Die Rückkopplung der Mitglieder aus Gruppen und Organisationen zum Fragenbogen hat jedoch gezeigt, dass viele die Fragen zum Anlass für die Reflexion über die „Güte“ der eigenen Arbeit genommen haben. Dies hat uns wiederum dazu veranlasst, den Gruppen Anregungen für ein interne Reflexion zur eigenen Beratungsleistung an die Hand zu geben.

Zur Konkretisierung der Reflexionsmöglichkeiten über den Umgang mit dem in Gruppen und Organisationen gesammelten Wissens wurden im Oktober 2002 [[17]](#footnote-17) in einer Arbeitsgruppe mit Selbsthilfegruppen daher Anregung dafür erarbeitet, wie in Selbsthilfegruppen mehr Bewusstsein für die eigene Beratungs- und Informationsleistung geschaffen werden kann.

Das Ergebnis ist eine Checkliste für ein internes Qualitätsmanagement für Selbsthilfeinitiativen in Sachen Information und Beratung.

Diese Checkliste gibt zunächst die Anregung über die Begriffe „Information“ und „Beratung“ nachzudenken und benennt dann in Form von Fragen die Aspekte, die die Kompetenz und die Qualität der Beratungsleistung verbessern können.

Die Checkliste finden Sie im Anhang.

Wie darüber hinaus Qualitätsaspekte im Bereich der Selbsthilfe mit gängigen Qualitätsparametern sichtbar gemacht werden können, soll im Kapitel 6 nachgegangen werden.

4.4 Beratungstätigkeit der Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen übernehmen eine entscheidende Rolle bei der Patienten- und Versicherteninformation. Die Kontaktstellen informieren beispielsweise über bestehende Selbsthilfegruppen und deren thematische Ausrichtung, wann sich eine Gruppe wo trifft und wer der Ansprechpartner ist. Die einfache Weitergabe von Telefonnummern oder Adressen zählt ebenso zum einfachen Informationsbereich. Breitere Informationen werden bei Bedarf über die Möglichkeiten der Selbsthilfe, ihre Ziele und Inhalte, die Gruppengröße und die jeweiligen Gruppenregeln gegeben. Die Selbsthilfe unterstützende Arbeit orientiert sich an dem zusammenhängenden Informations-, Vermittlungs- und Beratungsbedarf der Patienten. So liegt – erwartungsgemäß – der Schwerpunkt bei den Selbsthilfekontaktstellen in der Informations- und Vermittlungstätigkeit. 100 % der befragten Selbsthilfe-kontaktstellen in beiden Regionen gaben dies an. In der Berliner Erhebung bezeichnen sich über 80 % der Kontaktstellen zusätzlich als Beratungsstelle, Clearingstelle und Vernetzungsstelle. Im Mittelpunkt der Leistungen steht die Information über Selbsthilfe. Aber auch die Weitervermittlung an andere Institutionen nimmt einen hohen Stellenwert ein, wobei hauptsächlich an Selbsthilfegruppen und/oder professionelle Dienste vermittelt wird. Zu gesundheitlichen Themen ( Suchterkrankungen und psychische Störungen) beraten Selbsthilfekontaktstellen „sehr oft“ und „oft“. Selbsthilfekontaktstellen möchten nicht nur ratsuchende Betroffene und deren Angehörige erreichen, sondern fördern die Zusammenarbeit mit Professionellen im Sozial- und Gesundheitsbereich. Eine Selbsthilfekontaktstelle ist so ein zentrales Bindeglied zwischen Patient und dem professionellen Dienstleistungssystem. Selbsthilfekontaktstellen haben vielfältige Beziehungen zu Fachleuten in den Gesundheits-und Sozialämtern. So haben die befragten Selbsthilfekontaktstellen als besondere Kompetenzen die guten, langjährigen Kontakte zu Professionellen genannt.

4.5 Städtevergleich Berlin – Minden-Lübbecke

Unterschiede im Leistungsspektrum zwischen einer Metropole und einer Kleinstadt gibt es auf der Basis der einfachen quantitativen Auswertung der Antworten grundsätzlich nicht .

Abweichungen bei einzelnen Aussagen im Städtevergleich lassen sich eher aus der unterschiedlichen Themenpalette der Gruppen oder Organisationen erklären und weniger aus der Größe einer Stadt. So beraten z. B. Berliner Selbsthilfegruppen und Organisationen häufiger über diagnostische und therapeutische Verfahren und zu rechtlichen Fragen als in der Kontrollregion.

Methoden und Maßnahmen zur „Qualitätssicherung“ werden von den Initiativen in Minden-Lübbecke zum Teil deutlich häufige angewandt.

Weitergehende statistische Testverfahren zur Überprüfung signifikanter Unterschiede wurden nicht durchgeführt. Trotzdem sind die Aussagen zum Leistungsspektrum verallgemeinerbar und haben keinen Einfluss auf die Wahl des Erhebungsinstruments.

5 Ergebnisse Fragebogen

Bewertung des Erhebungsinstruments

Es war eines der prioritären Projektziele, einen Fragebogen zu entwickeln und zu erproben, der als Basis für eine Erhebung des Leistungsspektrums der Selbsthilfe als Instanz der Patienteninformation dienen kann. Der entwickelte Fragebogen war zunächst weitgehend funktional und wurde nochmals überarbeitet.

Das Ergebnis ist in der Anlage beigefügt.

**Einzelergebnisse**

* Strukturdaten waren einfach beschreibbar und können für die Datenbank übernommen werden.

Der Fragenkomplex der Strukturdaten ist sinnvoll strukturiert. Die Tatsache, dass hier alle Fragen nahezu ohne „Fehler“ ausgefüllt wurden, lässt auf Eindeutigkeit schließen.

Zu klären wäre, ob tatsächlich zwischen Gruppentreffen

Sprech- oder Beratungszeiten

Öffnungszeiten

zu unterscheiden ist. Öffnungszeiten meint die Zeit, in der man ein Angebot wahrnehmen kann (z.B. um Informationsmaterial zu holen), ohne mit einer gezielten Beratung rechnen zu können.

Vermutlich reicht in der Regel eine Angabe.

* Der eingesetzte Fragebogen ist eine schlüssige und angemessene Übersetzung von Variablen und Leistungselementen, schafft abereine Reihe von Problemen für eine kontinuierliche Aktualisierung und die Übertragung in eine Datenbank.

Der Grund liegt vor allem in der Fülle der erhobenen und damit kontinuierlich zu erhebenden Daten. Es ist weniger die Anzahl der Fragen als solche ( mit 39 ist dies noch relativ überschaubar ), aber alle Ebenen und Dimensionen, die als Antworten zugelassen sind, sprengen die Möglichkeit einer einigermaßen realistischen Aktualisierbarkeit. Denn aus den gestellten Einzelfragen werden 262 Ebenen, die zum Teil erheblich über die routinemäßige Pflege einer adressenbasierten Datenbank hinausgehen.

Als Beispiel sei die simple Frage nach den Themen der Informations- und Beratungstätigkeit genannt. Neben der leicht zu kategorisierenden Liste der Themenbereiche sollte der Qualitätsaspekt über die Häufigkeit der angesprochenen Themen erfasst werden. Wir haben also nach den fünf Variablen: sehr oft, oft, manchmal, selten und nie unterschieden.

Damit liegt die Einschätzung, was genau die Begriffe quantitativ bedeuten, beim Antwortenden. Sie werden sehr subjektiv entscheiden, was beispielsweise „sehr oft“ oder „manchmal“ bedeutet. Für einige könnte einmal täglich, für andere zehnmal täglich „sehr oft“ bedeuten. Somit sind die gegebenen Antworten nicht mehr miteinander vergleichbar. Als Antwortkategorie müsste eine genaue quantitative Angabe möglich sein. So könnte die Frage „Wie oft werden Beratungen zum Thema X wöchentlich durchgeführt?“ über eine Liste mit Antwortkategorien z.B. „mehr als 20 Mal wöchentlich“, 11 bis 20 Mal wöchentlich“ bis zu „nie“ beantwortet werden.

Ein Rückschluss auf die Qualität der Information wäre jedoch erst durch eine anschließende Bewertung der Gewichtung zu jedem Kriterium möglich. Die jedoch ist auf der Basis der vorhandenen Information nicht wirklich zulässig. Z. B. ist die Aussage, dass eine Initiative kompetent ist, die „sehr oft“ und „oft“ bzw. 10 oder 20 Mal zu einem Thema berät oder informiert, nur schwer zu treffen.

Dazu kommt, dass in der Umsetzung als Datenbank und in der Anwendung eines Entwurfs der Datenbank in der Praxis festgestellt wurde, dass die gesuchte Initiative eher nach dem Themenbereich gewählt wird und eine Auswahl nach Qualitätskriterien dieser Art nicht relevant ist. Wir können also beschreiben, wo bestimmte Themen oft angesprochen werden, das Abrufen einer differenzierten Aufschlüsselung von Qualitätsmerkmalen wird jedoch in der Vermittlung weniger nachgefragt.

* Die Art der Frage liefert eher Daten über die Nachfrage als eine Aussage über die Kompetenz der Initiative

Die Frage: ‚Wie oft führen Sie Informationen oder Beratungen zu folgenden Themen durch?’, gibt vor allem Auskunft über die Fragen, die an eine Initiative herantragen werden (z.B. weil die Hoffnung besteht, dazu eine Antwort zu bekommen), sie sagt aber nicht zwingend, dass in der Beratung zu diesem Schwerpunkt auch tatsächlich die Kompetenz der Initiative liegt.

Wenn z.B. häufig sozialrechtliche Regelungen angesprochen werden, gibt das eher einen Hinweis auf einen Beratungsbedarf, als auf die fachspezifischen Kenntnisse der Antwortenden. Es ist lediglich eine Hypothese, aber keine messbares Qualitätsaussage, dass häufige Fragen zu einem Zuwachs an Wissen führt .

* Verwendete Begriffe und Kategorien müssen klarer definiert werden

Bedingung für eine durchgehende Interpretation der Antworten ist die einheitliche Verständlichkeit der gestellten Fragen.

* Der verwendete Fragebogen hat zu viele offene Fragen

Die Unterscheidung zwischen Information und Beratung ist nicht eindeutig genug getroffen worden. So sind die verwendeten Begriffe „Beratung“ und „Information“ nicht einheitlich und klar definiert worden, so dass eine valide Bewertung der Antworten nur eingeschränkt möglich ist. Die Begriffe müssten im Fragebogen gleich definiert werden und für eine eigene Auswahlliste in der Datenbank generiert werden.

* Probleme bei der Bewertung von „kompromittierenden Fragen“

Schwierig ist auch die Interpretation von Fragen, bei deren Antwort sich die Initiativen in die Karten schauen lassen müssen.

Es war ein erklärtes Ziel des Projektes, auch Aussagen über die Grenzen der Informations- und Beratungsleistung der Selbsthilfe treffen zu können, um gezielter vermitteln zu können und kleine und informelle Gruppen vor Überforderung zu schützen. Es kann z.B. die Frage „Können Sie mit Ihren Kapazitäten die Nachfrage bewältigen?“ missverstanden werden und die Beantwortung mit „nein“ als „Unfähigkeit, die anstehenden Anliegen zu bewältigen“ interpretiert werden. So kann provoziert eine gestellte Frage eine Ja-Antwort provozieren und hat damit einen gegensätzlichen Effekt haben.

* Fragen zum Datenschutz müssen aufgenommen werden

Wenn der Fragebogen ein übertragbares Instrument für andere ähnliche Erhebungen sein soll, müssen unbedingt Fragen zum Datenschutz aufgenommen werden. Selbsthilfeinitiativen stellen für Ratsuchende oft persönliche Daten zur Verfügung (Name, Adresse, Telefon usw.). In Verbindung mit bestimmten Krankheiten sind dies zum Teil hochsensible Angaben.

Sollen diese Angaben in einer Datenbank gespeichert werden und soll dieses Wissen auch öffentlich zugänglich gemacht werden, muss für beide Aspekte eine Zustimmung eingeholt werden. Im Gespräch mit den Selbsthilfeinitiativen hat sich gezeigt, dass die Auswahl der Informationen, die veröffentlich werden dürfen, sehr unterschiedlich sein können.

Wir haben uns daher im überarbeiteten Fragebogen dafür entschieden, jede mögliche Information durch eine klare Kennung von der jeweiligen Person auswählen zu lassen.

* Qualitätsaspekte im Bereich der Selbsthilfe sind schwer zu erfassen

Die Erhebung in Anlehnung an gültige Qualitätsinstrumente ist für eine Übernahme in eine Datenbank untauglich. Um Qualitätsaspekte trotzdem sichtbar zu machen, wurde eine Checkliste für ein internes Qualitätssicherungsinstrument erarbeitet.

Eine der wichtigsten Erfahrungen bei der Auswertung des Fragebogens im abschließenden Workshop mit Selbsthilfevertretern war die Beobachtung, dass die Initiativen sehr an einem Qualitätsdiskurs interessiert sind, solange er als intern gilt und er nicht als Kontrollinstrument durch Außenstehende benutzt wird.

Wir haben uns daher dazu entschlossen, einen Teil der Fragen zur Weiterentwicklung der Qualitätsfragen als Arbeitshilfe für einen internen Diskurs zur Verfügung zu stellen.

**Schlussfolgerung**

* Ein Teil der Fragen im Erhebungsinstrument muss weniger differenziert gestellt werden, ein anderer Teil dagegen erfordert größere Unterscheidungen.
* Das Ergebnis dieser Auswertung ist der Vorschlag zu einem überarbeiteten Fragebogen.
* Der Fragebogen muss nicht unbedingt für eine Erhebung verwandt werden. Er kann auch als Instrument des Qualitätsmanagements von Selbsthilfeinitiativen verwendet werden. Die Klärung der angesprochenen Fragen gibt Anlass zur Selbstreflexion der Informationstätigkeit. Bedingung dafür ist immer, dass ein solcher Diskurs ausschließlich freiwillig und möglichst intern erfolgt. Jedweder Druck von außen wäre kontraproduktiv.

1. Ergebnis

Indikatoren für die Bewertung von Qualität

der Patienteninformation durch Selbsthilfe

6.1 Entwicklung eines Indikatorenrahmens[[18]](#footnote-18)

Bei dem Versuch, einen Fragebogen zu entwickeln, der nicht nur das Leistungsspektrum der Selbsthilfe als Instanz der Patienteninformation sichtbar macht, sondern dabei auch Aussagen über die Qualität des Angebots ermöglicht, musste ein Rahmen entwickelt werden, der Selbsthilfe gerecht wird.

Dem Fragebogen selbst wurden daher zwei strukturelle Ebenen zu Grunde gelegt

1. die Einteilung in Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität
2. ein Raster von Qualitätskriterien, die zur Bewertung von Gesundheits- und Patienteninformation allgemein entwickelt wurden

Die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität stellen die Grund­lage dar, um die Leistungen der Instanzen, die Patienten informieren und beraten, abbilden zu können.

Im positiven Sinne sollen die Leistungen dieser Instanzen der Öffentlich­keit bekannt und zugänglich sein. Patienten sollen leicht den Kontakt herstellen können, wissen ,was sie dort an Information bekommen können.

Für eine qualitätsorientierte Beschreibung der Leistung sind jedoch weitere Indikatoren erforderlich.

Um weitere Qualitätsindikatoren zu identifizieren, werden 24 nationalen und internationalen Initiativen der Qualitätssicherung und ‑kontrolle von Patienteninformationen ausgewertet. Jede Initiative hat für sich einen Qualitätskriterienkatalog ent­wickelt, der die Anforderungen an die formale und inhaltliche Aus­gestaltung von Patienteninformationen enthält. Der folgende Abschnitt zeigt die Systematisierung der in den verschiedenen Ansätzen enthal­tenen Kategorien und Kriterien. Diese werden den Oberkategorien Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität zugeordnet, wobei nicht immer eine eindeutige Einteilung möglich ist.

### Die Auswahl dient im Wesentlichen der Identifikation und Zusammenstellung von relevanten Kategorien und Kriterien für ein Patienteninformationssystem.

Die existierenden Initiativen zur Qualitätssicherung von Patienteninformationen sind bisher wenig verbreitet und kaum laienorientiert. Diese standardisierten Instrumente prüfen anhand einer Reihe von Kriterien, die Anhaltspunkte dafür liefern, ob eine Information so zuverlässig ist, dass sie als Beratungsgrundlage herangezogen werden kann.

Zur Zeit wird national und international an der Qualitätssicherung von Patienteninformationen gearbeitet. Dieses ergibt sich zum einen aus der Menge des Angebotes an Gesundheitsinformationen, die 1999 bei einer geschätzten Anzahl von bis zu 100.000 Websites allein mit ge­sundheitsbezogenen Inhalten lag.[[19]](#footnote-19) Zum anderen ist die Qualität der verfügbaren Informationen sehr unterschiedlich. Neben formalen Män­geln wie der Nichtausweisung ihrer Autoren, der Abhängigkeit und der Aktualität, treten Probleme hinsichtlich Auffindbarkeit, Lesbarkeit, Ver­ständlichkeit, Bedienerfreundlichkeit und Informationstiefe auf. Seit einigen Jahren werden die Potenziale und Gefahren dieser Angebote für die Arzt-Patient-Beziehung, die gesundheitliche Versorgung und die Gesundheit von Patienten diskutiert.

Die Grundlage der ver­schiedenen Ansätze bildet ein Kriterienkatalog zur Qualität, der die Anfor­derungen an die formale und inhaltliche Ausgestaltung enthält. Die eigentliche Qualitätssicherung erfolgt bereits vor der Veröffentlichung durch verschiedene Instanzen. Das durch eine unabhängige Prüfin­stanz durchgeführte Prüfverfahren mündet in der Zuteilung be­ziehungsweise Nichtzuteilung eines Gütesiegels für qualitätsgesicherte Informationen.[[20]](#footnote-20)

### 

### Modell: Selbstkontrolle

Ein Ansatz der Qualitätssicherung besteht in der Bemühung, gesund­heitsbezogene Inhalte durch Selbstverpflichtung der Informationsan­bieter zu verbessern. Dazu werden Ethik-Codes oder Leitlinien von ver­schiedenen Initiativen entwickelt. Die Betreiber von Internetpräsenzen verpflichten sich hierbei zur Einhaltung der jeweiligen Regelungen. Bei­spiele solcher Initiativen sind:

* Health on the Net Foundation ([www.hon.ch/](http://www.hon.ch/)),
* Health Internet Ethics ([www.hiethics.org/](http://www.hiethics.org/)),
* e-Health Ethics Initiative ([www.ihealthcoalition.org/](http://www.ihealthcoalition.org/)),
* American Medical Association (AMA) ([www.ama-assn.org/](http://www.ama-assn.org/)),
* American Accreditation HealthCare Commission ([www.urac.org/](http://www.urac.org/)),
* Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem für Deutschland ([www.afgis.de](http://www.afgis.de)),
* Draft Guidelines on Quality Criteria for Health Related Websites ([europa.eu.int/](http://europa.eu.int/)),
* Centre for Health Information Quality (CHIQ) ([www.hfht.org/](http://www.hfht.org/)),
* Organising Medical Network Information (OMNI) ([omni.nott.ac.uk/](http://omni.nott.ac.uk/)),
* New York Online Access to Health (NOAH) ([www.noah-health.org/](http://www.noah-health.org/)),
* Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) ([www.agreecollaboration.org/](http://www.agreecollaboration.org/)).

Mit Selbstverpflichtungen und Selbstkontrolle können nur diejenigen erreicht werden, die hinreichend motiviert sind, sich an einer solchen Initiative zu beteiligen. Die Entwicklung von Ethikcodes und Leitlinien ist als vertrauensbildende Maßnahme zu verstehen. Es bleibt jedoch offen, inwieweit sie tatsächlich zu einer besseren Qualität von Gesundheits­informationen im Internet beitragen können. Ansätze zur externen Be­wertung und Kontrolle von Webinhalten stellen eine sinnvolle Ergän­zung zu den dargestellten internen Initiativen dar.

### 

### Modell: Kontrolle durch Externe

In diesen Ansätzen bewerten und kontrollieren unabhängige Institu­tionen die Qualität von Patienteninformationen. Das Ergebnis ihres Ur­teils wird beispielsweise in Form von Meta-Daten festgehalten und jedem Nutzer als optionale Zusatzinformation bereitgestellt. Diese Ver­fahren basieren auf Bemühungen zum Jugendschutz in Form einer Spezifikation, welche die Beschreibung von Webinhalten erlaubt. Die Grundidee ist, dass durch ein einheitliches Vokabular inhaltliche Merk­male von Internetpräsenzen maschinenlesbar beschrieben werden können. Durch Zusatzfunktionen in der Browser-Software oder durch spezielle Programme besteht die Möglichkeit, nur Informationen zu bestimmten Themen oder für bestimmte Nutzergruppen anzuzeigen. Darauf aufbauend lassen sich auch gesundheits-bezogene Informati­onen beschreiben beziehungsweise bewerten.

Zu diesen unabhängigen Bewertungsinstitutionen zählen beispielsweise:

* Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ) ([www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)),
* MedPICS Certification and Rating of Trustworthy and Assesses Information on the Net (MedCERTAIN) ([www.medcertain.org/](http://www.medcertain.org/)),

Bei der Menge an verfügbaren Gesundheitsinformationen im Netz wird eine einzelne Institution nicht alle Angebote bewerten können. Somit ist die Vergleichbarkeit verschiedener Bewertungsansätze ein zu bewerk­stelligender Faktor, denn unterschiedliche Bewertende müssen zu ver­gleichbaren Ergebnissen kommen. Zu klären ist weiterhin, welche Institutionen sich federführend mit der Entwicklung von Gütesiegeln beschäftigen sollten und wie ausgeprägt die staatliche Kontrolle in die­sem Bereich sein müsste.

### 

### Modell: Staatliche Kontrolle

In einigen Ländern befassen sich übergeordnete staatlich, geförderte Einrichtungen mit der Qualitätssicherung von Patienteninformationen. Beispiele dafür sind:

* US-Department of Health and Human Services ([www.healthfinder.gov](http://www.healthfinder.gov)),
* Canadian Health Network ([www.canadian-health-network.ca](http://www.canadian-health-network.ca)),
* National Health Service Direct Online (GB) ([www.nhsdirect.nhs.uk](http://www.nhsdirect.nhs.uk)).

Die genannten Verfahren sollen dazu beitragen, den Nutzern den Zugriff auf Gesundheitsinformationen von gesicherter Qualität zu ermöglichen. Dieses kann eigene Werturteile letztlich jedoch nicht ersetzen. Hierzu ist es erforderlich, notwendige Fähigkeiten zur kriti­schen Bewertung von Internet-Inhalten zu vermitteln.

### 

### Modell: Nutzerkompetenz

Eine Reihe verschiedener Initiativen hat sich mit dem Ziel, Nutzer von Gesundheitsinformationen zur kritischen Be­urteilung zu befähigen, beschäftigt. Der medizinische Laie kann anhand von Checklisten die Anforderungen an medizinische Informationen prüfen und bewerten. In einigen Initiativen sind die Bewertungskriterien zusammen mit den Pati­enten entwickelt worden oder sie nehmen zumindest die Perspektive des Patienten ein. Dabei gibt es verschiedene Verfahren den Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen zu ermöglichen. Ein Ansatz besteht in der Schulung von Kindern oder Erwachsenen (beispielsweise [www.quick.org.uk](http://www.quick.org.uk)). Hierbei bleibt es den Nutzern überlassen, die erwor­benen Kenntnisse anzuwenden.

Ein anderer Ansatz liegt in dem Angebot von Gateway-Funktionen in Form von Portalen. Hierbei wird eine Vorauswahl getroffen, auf die sich der Nutzer ver­lassen kann beziehungsweise muss (beispielsweise [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)). Weitere Initiativen mit beiden Ansätzen sind:.

* DISCERN (GB) ([www.discern.de](http://www.discern.de)),
* Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS) ([www.imbi.uni-frei-burg.de/](http://www.imbi.uni-frei-burg.de/)),

Patienten suchen nicht nur nach qualitätsgesicherten Informationen über Krankheiten und deren Behandlung, sondern auch nach Informa­tionen über die Qualität von Leistungsanbietern. Dabei wollen sie bei­spielsweise nicht unbedingt wissen, wer der "beste Arzt" ist, sondern sie suchen die Einrichtung, die ihren individuellen Bedürfnissen in der jeweiligen konkreten Situation gerecht wird.[[21]](#footnote-21)

Bisher wird dies in Ansätzen nur von wenigen Plattformen geboten. Die Internetpräsenz „Check the doc“ ([www.checkthedoc.de](http://www.checkthedoc.de)) von Thomas Kopka bietet seit September 2000 einen solchen Service. Gut 100.000 der geschätzten 300.000 Ärzte in Deutschland werden von Patienten anhand von 25 Kriterien bewertet. Bisher sind jedoch nur wenige Bewertungen abrufbar. Einen ähnlichen Weg geht die Stiftung Gesund­heit mit ihrer Internetplattform „arzt-auskunft“ ([www.arzt-auskunft.de](http://www.arzt-auskunft.de)). Patienten können im Rahmen eines in Zusammenarbeit mit der Univer­sität Kiel erarbeiteten Patienten-Zufriedenheits-Index (PZI) mitteilen, wie zufrieden sie mit der Praxis ihres Arztes oder Zahnarztes oder mit ihrer Klinik sind. Jedoch stehen die Patientenurteile der Öffentlichkeit noch nicht zur Verfügung.[[22]](#footnote-22)

Die beschriebenen vier Ansätze zur Qualitäts­sicherung schließen sich gegenseitig nicht aus, sondern sind vielmehr durch unterschiedliche Autonomiegrade gekennzeichnet. Die Mecha­nismen der Fremdbewertung und der gesetzlichen Forderungen ent­ziehen sich weitgehend der Kontrolle der Informationsanbieter.

Die wichtigsten Instrumente für das hier zu entwerfende Raster sind also

1. DISCERN-Handbuch (Initiative des National Health Service London – Internet: <http://www.discern.de/instrument.htm>)
2. Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung einer gemeinsamen Einrichtung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung (Internet: <http://www.patienten-information.de/zugang.htm>)
3. Erweitertes DISCERN-Instrument von der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung und dem Berliner Patientenforum zur Bewertung der methodischen Qualität von Patienteninformationen – Version 1.3 vom Februar 2002.
4. Wie gut sind Patienten informiert? – Persönliche Checkliste Patienteninformation (Medizinische Hochschule Hannover Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung Arbeitsschwerpunkt Patienten und Konsumenten. Internet: <http://www.epi.mh-hannover.de/arbeitsschwerpunkte/as9/docs/checkliste.pdf>HON-Code Version 1.5 (Health on the Net Foundation – Internet: <http://www.hon.ch/HONcode/German/>)
5. MedCertain-Siegel (MedPICS Certification and Rating of Trustworthy an Assesses Information on the Net) - Health Information Description, Disclosure and Evaluation Language (HIDDEL) – 6 Key Issues for Consumers (MedCertain-ki) – (Internet: <http://www.medcertain.org/english/metadata/elements.asp?lang=de>)
6. Qualitätskriterien von Gesundheitsinformationen (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem – AFGIS – Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit – Internet: <http://www.afgis.de/ueberafgis_qualitaetskriterien.php>)
7. Qualitätskriterienkatalog für Elektronische Publikationen in der Medizin (Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V. – Arbeitskreis CBT – GMDS – Internet: <http://www.imbi.uni-freiburg.de/medinf/gmdsqc/d.htm>)
8. Checkliste für medizinische Informationen aus dem Internet (D-NRW – Patientinnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen – Internet: [http://www.nrwpatienten.de/Die\_Links/Qualitat/Checkliste\_fuer\_medizinische\_Informationen\_aus\_dem\_Internet.rtf](http://www.nrwpatienten.de/Die_Links/Qualitat/Checkliste_f_r_medizinische_Informationen_aus_dem_Internet.rtf))

In diese Reihe nehmen wir auch die beiden Projekte von SEKIS mit auf, die ebenfalls Qualitätskriterien aus Patientensicht formulieren:

1. „Berliner Mängelliste“ (In: Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – SEKIS: Kooperationshilfen für die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Professionellen im Gesundheitswesen. 4 Mängelliste. Qualitätsanforderungen aus Patientensicht)
2. „Welche Fragen stellen Patienten - Patientenanliegen an Informationsdienste“ (In: Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle – SEKIS: Expertendialog. Bedarf und Qualität von Patienteninformation aus Nutzersicht (2000): Welche Fragen stellen Patienten. Auswertung des Expertendialogs und der Fragebogenerhebung zum Informationsbedarf aus Patientensicht. S. 13-20)

Folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Umsetzung der Instrumente in ein eigenes Raster für Qualitätsindikatoren und seine Umsetzung im Fragebogen.

Unterschieden wurde nach den geläufigen Elementen der Struktur,- Prozess- und Ergebnisqualität. Deutlich wird, dass der entwickelte Fragebogen viele der darin enthaltenen Kriterien erfüllt.

7 Übertragung in eine Datenbank

Vom Fragebogen zum Datenbankmodell

*Vorarbeiten für einen Wegweiser Patienteninformation*

Die Projektidee geht davon aus, dass sich aus dem Erhebungsinstrument zur Leistungserfassung der Selbsthilfeinitiativen – dem Fragebogen – eine Grundstruktur für eine Datenbank ableiten lässt.

Die theoretischen und technischen Voraussetzungen der Entwicklung eines Patienteninformationssystems auf der Basis der Erhebungsdaten über die Leistungen der Selbsthilfeinitiativen ist ein komplexer vielstufiger Vorgang. Das Projekt „Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation“, das SEKIS mit Förderung des BKK-Bundesverbandes hier darstellt, hat diesen Teil seines Auftrages gemeinsam mit zwei Studenten der Evangelischen Fachhochschule Berlin – Fachhochschule für Sozialarbeit und Sozialpädagogik im Studiengang Pflege und Pflegemanagement als Projektpraktikum erarbeitet. Aus dem Praktikum ist dann eine Diplomarbeit entstanden. Die Arbeit hat den Titel:

„Grundlagen eines Patienteninformationssystems

Entwicklung eines patientenorientierten Wissensmanagementkonzepts und dessen technische Umsetzung, unter Berücksichtigung der Selbsthilfe als Ebene der Patientenunterstützung“.

Die Autoren sind: Stephan Bockholt und Andreas Heil

Die Arbeit wurde eingereicht am 1.7.2002. Berlin, 182 Seiten[[23]](#footnote-23)

Wir betrachten diese Arbeit – mit ihren eigenständigen Autorenrechten – als Bestandteil dieses Abschlussberichts.

Die Darstellung des Vorgehens und der notwendigen Vorüberlegungen, der theoretischen und technischen Schritte wird in der Arbeit so ausführlich dargestellt, dass wir uns hier nur auf die konkreten Umsetzungsschritte beziehen, die in dem Teilprojekt noch nicht genannt sind. Das betrifft vor allem die konkrete Umsetzung der Ergebnisse der Befragung und des Fragebogens in eine Datenbankstruktur.

Bei dem Entwurf für eine Datenbankstruktur sollte der Versuch unternommen werden, die erarbeiteten Qualitätsaspekte in der Datenbankstruktur zu berücksichtigen. Dabei war natürlich eine lineare Übertragung der Fragebogenkomplexe nicht möglich. Die Datenbankstruktur soll hier als Vorschlag für eine Tabellenstruktur dargestellt werden, die analog zu den Fragen im Erhebungsinstrument gegliedert sind.

Der Vorschlag des Teilprojektes geht von einer relationalen Datenbank aus, die exemplarisch in Access umgesetzt wurde.

Das Wesen der relationalen Datenbank sind Haupttabellen, die Beziehungen im Falle der Wiederholbarkeit von Inhalten, die einem Sachverhalt zugeordnet werden, über Verküpfungstabellen strukturieren.

Bei der folgenden exemplarischen Übertragung der Fragen in Tabellenfelder wird auf die Verknüpfungstabellen verzichtet. Lediglich die definierten Nachschlagtabellen werden als mögliche Beispiele genannt:

Ableitung einer Datenbankstruktur aus dem Fragebogen:

|  |  |
| --- | --- |
| *Fragenkomplexe im Fragebogen*  *Vorschlag zum Übertrag in Feldnamen* | *Tabellenstruktur einer möglichen Datenbank*  *Nachschlagtabelle* |

# A Struktur der Anbieter - Aspekte der Strukturqualität

|  |  |
| --- | --- |
| 1. Namen der Einrichtung: | Tbl Organisation |
| 1. Name des Trägers | Tbl Organisation NT Organisation |
| 1. Mitglied im Dachverband | Tbl Organisation NT Organisation |
| 1. Seit wann existiert die Einrichtung | Tbl Verwaltung |
| **Erreichbarkeit** |  |
| Adresse: | Wiederholbar für verschiedene Adressen:  (Geschäftsstelle, Gruppentreffen, Regionalstellen, Regionalgruppen) |
| 1. Strasse Hausnummer | Tbl Adresse |
| 1. PLZ | Tbl Adresse |
| 1. Ort | Tbl Adresse |
| 1. Bezirk / Kreis | Tbl Adresse NT Bezirk/Kreis |
| 1. Stadtteil | Tbl Adresse NT Stadtteil |
| 1. Telefonnummer\_1 | Tbl Adresse |
| 1. Telefonnummer\_2 | Tbl Adresse |
| 1. Telefonnummer\_3 | Tbl Adresse |
| 1. Telefonnummer\_4 | Tbl Adresse |
| 1. Telefonnummer\_5 | Tbl Adresse |
| 1. Fax: | Tbl Adresse |
| 1. E-Mail | Tbl Adresse |
| 1. Internet | Tbl Adresse |
| 1. Einzugsbereich: | Tbl Adresse |
| 1. Sprech- und Öffnungszeiten | Stammdaten – Tbl Organisation |
| **Ansprechpartner/innen** | Tbl Kontakt |
| 1. Kontaktperson\_1 Name | Tbl Kontakt |
| 1. Kontaktperson\_1 Vorname | Tbl Kontakt |
| 1. Kontaktperson\_1 Funktion | Tbl Kontakt NT Funktion |
| 1. Kontaktperson\_1 Beruf | Tbl Kontakt NT Beruf |
| 1. Kontaktperson\_2 Name | Tbl Kontakt |
| 1. Kontaktperson\_2 Vorname | Tbl Kontakt |
| 1. Kontaktperson\_2 Funktion | Tbl Kontakt NT Funktion |
| 1. Kontaktperson\_2 Beruf | Tbl Kontakt NT Beruf |
| 1. behindertengerecht | Tbl Adresse NT Behind |
| **Art der Einrichtung** |  |
| 1. Klassifizierung der Selbsthilfeinitiative | Tbl Orgform NT Selbsthilfe |
| 1. Klassifizierung des Informationsangebots | Tbl Angebot NT Einrichtungsart |
| 1. Voraussetzung zur Mitarbeit oder Beratung | Tbl Verwaltung NT Aufnahme |
| 1. Wo wird informiert und beraten | entfällt |
| 1. Kosten der Beratung | Tbl Angebot NT Kosten |
| **An wen richtet sich das Angebot** |  |
| 1. **Zielgruppen** | Tbl Zielgruppen |
| 1. Wer wird beraten ? | Tbl Zielgruppen |

# B Leistungsschwerpunkte - Aspekte der Prozessqualität

|  |  |
| --- | --- |
| **Leistungserbringung** |  |
| 1. Art der Information und Beratung | Tbl Angebot |
| 1. Themen der Beratung | Tbl Suchwort NT Krankheitsbilder |
| 1. Inhalte der Beratung | Tbl Suchwort |
| 1. Angebote und Leistungen | Tbl Angebot |
| 1. Hauptberatungsthemen für die Datenbank | Tbl Index |
| Zu möglichen Leistungsgrenzen |  |
| 1. An wen wird (wie oft) weitervermittelt | ? |
| 1. Bei welchen Fragen wird weitervermittelt | ? |
| 1. An wen wird weitervermittelt | ? |
| 1. Leistungskapazitäten / Kapazitätsgrnezen | ? |
| 1. Bereitschaft zur Beteiligung Ehrenamtlicher | Tbl Ehrenamt |
| 1. Welche Berufsgruppen führen Beratungen durch? | Tbl Kontakt NT Beruf |
| 1. Hauptamtlicher (Vollzeit, Teilzeit ) Ehrenamtliche | ? |
| 1. besondere Kompetenzen der Berater/innen: | Textfeld |

# C Aspekte eines möglichen Qualitätsmanagements als Annäherung an die Ergebnisqualität

|  |  |
| --- | --- |
| 1. Ziele und/oder Leitbild |  |
| 1. Teilnahme an Weiterbildungen | Tbl Qualität |
| 1. Arbeitskreise | Tbl Qualität NT Gremien |
| 1. festgelegte Leitlinien | Tbl Qualität |
| 1. Aktualisierung des Beratungswissens | Tbl Qualität NT W-Quellen |
| 1. Konventionen zum Datenschutz | Tbl Qualität |
| 1. Befragungen der Nutzer/innen | Tbl Qualität |
| 1. Dokumentation | Tbl Qualität |
| 1. Supervision für Mitarbeiter/innen | Tbl Qualität |
| 1. Zufriedenheit der Mitarbeiter/innen | entfällt |
| 1. wissenschaftliche Begleitung | Tbl Qualität |
| 1. Forschungsprojekte | Tbl Qualität |
| 1. Qualitätszirkel | Tbl Qualität |
| 1. Einstellungen zur Qualitätssicherung? | entfällt |
| 1. Vernetzung | Tbl Qualität NT Gremien |

8 Auswertung des Projektes

Abschlussworkshop mit Initiativen

Ein so weitreichendes Projekt, wie die Beschreibung von Leistungs- und Qualitätsindikatoren der Selbsthilfeberatung kann nicht ohne eine Rückkopplung der Ergebnisse an die „Basis“ auskommen. SEKIS hat deswegen zum Abschluss im Februar 2003 Selbsthilfeinitiativen und Professionelle zu einem Workshop zum Thema: Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation eingeladen:

Im Einladungstext heißt es dazu:

Fragen zur Patientenbeteiligung und Patientensouveränität haben in der gesundheitspolitischen Diskussion der letzten Jahre zunehmend breiten Raum eingenommen. Wenn Patienten ihre Entscheidungen zunehmend selber treffen wollen und müssen, sind sie auf Wissen und Information angewiesen.

Obwohl in Deutschland Beratungs- und Informationsinstanzen in großer Zahl zur Verfügung stehen, ist es für einzelne Patienten oftmals schwierig, an die für sie geeignete Information zu gelangen. Es fehlt einerseits an „Wegweiserinstanzen“ und andererseits können viele Beratungsstellen die konkreten, oft sehr subjektiven Anliegen nicht aufgreifen, weil es zu wenig Wissen über die Qualität medizinischer Angebote gibt.

Was liegt da näher, als diejenigen zu fragen, die mit dem gleichen Thema schon Erfahrungen gemacht haben. Patienten wenden sich zunehmend an Selbsthilfe. Selbsthilfegruppen sind der Ort für das Erfahrungswissen. Aber:

Entspricht die Realität diesen Erwartungen ?

Die Rolle und die Bedeutung von Selbsthilfeinitiativen als Akteure im Feld der Patienteninformation bilden deshalb die Fragestellung eines Projekts, das SEKIS in Zusammenarbeit mit dem BKK-Bundesverband durchführt. Diese Studie soll Aufschluss darüber geben, welche Rolle Selbsthilfeinitiativen tatsächlich als Anbieter von Patienteninformation übernehmen, was sie leisten können, wo ihre Grenzen sind und wie sie mit den Erwartungen der Ratsuchenden umgehen.

Neben der Darstellung des Leistungsspektrums der Selbsthilfe als Informationsinstanz soll ein Konzept für eine Datenbank erarbeitet werden, um die Suche nach adäquater Hilfe und Information zu erleichtern.

Dieser Workshop bietet Gelegenheit, gemeinsam mit Vertreter/innen der Selbsthilfe und der Fachöffentlichkeit darüber zu diskutieren, wie das Informationsangebot der Selbsthilfe für eine Wegweiserfunktion umgesetzt werden kann und welchen Unterstützungsbedarf Selbsthilfe hat.

### Das Programm des Workshops hatte folgenden Ablauf:

***Patienteninformation durch Selbsthilfeinitiativen:***

***Zwischen Laienkompetenz und Überforderung...***

*Wie lässt sich das Informationsangebot als Leistungsangebot der Selbsthilfe darstellen und für eine Wegweiserfunktion vermitteln?*

11.00 **Begrüßung**

Axel Wald, Vorstandsvorsitzender des BKK- Landesverbandes Ost

* 1. Karin Stötzner, SEKIS

### Einführung in das Thema

**Zur Bedeutung von Patienteninformation**

11.30 Anna Kresula, BKK Bundesverband

### Patienteninformation und Krankenkassen -mögliche Formen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe

11.45 Dr. Monika Hey, SEKIS

### „Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation“

12.15 **Informationsangebote der Selbsthilfe - Statements zu unter schiedlichen Angeboten**

### Patienteninformation durch eine Organisation

Alzheimergesellschaft- Berlin e. V. - Christa Matter

### Patienteninformation durch ein selbst organisiertes Projekt

Berliner Zentrum selbstbestimmtes Leben Behinderter Menschen

- Eva Gebel-Martinetz

13.00 *Mittagspause*

14.00 **Patienteninformation durch eine Gruppe seltener Erkrankungen**

Marfan Hilfe Deutschland - Christiane Ulbrich

### Patientinneninformation zum Themenkomplex Frauengesundheit

FFGZ - Martina Schröder

### Patienteninformation zur präventiven Selbsthilfe

Berliner Aids-Hilfe - Jens Ahrens

### Patienteninformation durch Selbsthilfekontaktstellen

SEKIS Katarina Vukovic

15.30 Diskussion

Im Mittelpunkt des Workshops standen die Beiträge der verschiedenen Initiativen, die mit ihren Vorträgen die Vielfalt der Informationsangebote sichtbar machen sollten.

Angehörigen- und Patienteninformation durch eine Selbsthilfeorganisation:

Die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.

Referat auf dem SEKIS Workshop zum Thema: „Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation“ am 19.Februar 2003

(Christa Matter, Dipl.-Psych., Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V., Friedrichstr. 236, 10969 Berlin)

**In eigener Sache:**

Die AGB e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der auf Initiative einer pflegenden Angehörigen – Frau Ingrid Fuhrmann - 1989 gemeinsam von Angehörigen Demenzkranker und Fach-leuten aus dem medizinischen, psychologischen, pflegerischen und sozialen Bereich (der Abt. Gerontopsychiatrie der FU und des damaligen Max-Bürger-Krankenhauses) gegründet wurde. (Zwei Jahre zuvor hatte Frau Fuhrmann bereits die erste Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzkranken bei SEKIS ins Leben gerufen). Leitidee, Grundgedanke ist hierbei die gleichberechtigte Zusammenarbeit von Professionellen und pflegenden Angehörigen und somit der ständige Austausch von Fachwissen und Erfahrungswissen. Den Schwerpunkt der Vereinsarbeit bildet noch heute der ständige Dialog zwischen betroffenen pflegenden Angehörigen und Fachleuten.

Die AGB e.V. wird von der LIGA der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege in Berlin finanziell unterstützt, darüber hinaus finanzieren wir unsere Arbeit aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden. Sie ist Mitglied im "Paritätischen Wohlfahrtsverband“ Landesverband Berlin, der Dachorganisation "Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.", der RAGA (Regionale Arbeits-gemeinschaft Alten- und Angehörigenberatung Berlin) und der BAGA (Bundesarbeits-gemeinschaft Alten- und Angehörigenberatung e.V.) Wir erhalten seit 1997 regelmäßig das Spendensiegel des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI).

Momentan umfasst der ehrenamtlich arbeitende Vorstand fünf pflegende Angehörige und sechs Professionelle (eine Ärztin, eine Dipl.-Psychologin, eine Krankenschwester, eine Dipl.-Sozialarbeiterin, einen Pflegedienstleiter und einen Heimleiter) mit gerontopsychiatrischem Wissen. Hauptamtlich steht lediglich eine halbe Stelle für eine Dipl.-Psychologin zur Verfügung.

**Ziele des Vereins:**

* die unzureichende Behandlung und Versorgung der Kranken zu verbessern
* für die pflegenden Angehörigen mehr Entlastungsangebote zu schaffen
* die Öffentlichkeit über das Krankheitsbild aufzuklären,
* die unzureichenden Hilfen für Demenzkranke und ihre Angehörigen aufzuzeigen,
* die Zusammenarbeit von professionellen Helfern & Angehörigen zu fördern

**Angebote des Vereins (Aufgaben der Hauptamtlichen):**

* die kostenlose fachlich kompetente Beratung für Angehörige, Betroffene, profes-sionell Pflegende und andere Interessierte
* Selbsthilfegruppen für Angehörige, (Offene Gruppen, „Die Ehemaligen“), auch die Unterstützung und Beratung neuer Initiativen
* eine Betreuungsgruppe für Demenzkranke
* die Herausgabe von Informationsbroschüren und einem Ratgeber
* die Durchführung von Fortbildungen in ambulanten, teilstationären und stationären Versorgungseinrichtungen,
* die Organisation von Fachtagungen und offenen Foren,
* die Durchführung einer Seminarreihe für professionelle Pflegekräfte
* Unterstützung bei der Konzepterstellung von Einrichtungen und Angeboten für

Demenzkranke und ihre Angehörigen,

* "Betreuungsbörse" (es werden Personen vermittelt, die gegen Entgelt oder

ehrenamtlich zur Entlastung der Angehörigen stundenweise die Betreuung

von Demenzkranken übernehmen).

Wie der oben von mir leicht geänderte Titel ja schon andeutet, sind bei uns die eigentlichen „Patienten“ oder besser „Klienten“, die pflegenden Angehörigen. Sie nehmen nach wie vor in erster Linie Kontakt zu unserer Beratungsstelle auf. Aber auch Professionelle, andere Interessierte (Studenten, Journalisten usw.) und in letzter Zeit auch zunehmend „Betroffene“ suchen den Rat durch unsere Gesellschaft.

Erlauben Sie mir als Einstieg einen kurzen Exkurs über

**Die Situation pflegender Angehöriger von Demenzkranken**

Aufgrund demographischer und epidemiologischer Erkenntnisse ist in den nächsten Jahrzehnten mit einer deutlichen Zunahme älterer Menschen und auch mit einem Anstieg der Zahl Demenzkranker zu rechnen. In Deutschland sind nach aktuellen Berechnungen zur Zeit etwa 953.000 Menschen von mittelschweren und schweren Demenzerkrankungen betroffen, davon leiden etwa 2/3 (650.000) an der häufigsten Form einer Demenzerkrankung, die Alzheimer-Krankheit (Bickel, 2001). Die Zahl der mittelschweren und schweren Demenzkranken wird sich in den nächsten 50 Jahren verdoppeln.

Immer noch ist die Familie das wichtigste stützende soziale System für Alzheimer-Patienten. Ca. 80 bis 85% der Erkrankten werden zu Hause von pflegenden Angehörigen versorgt, die damit nach wie vor die Hauptlast der Betreuung tragen.

Die Betreuung eines an einer Demenz erkrankten Menschen ist eine sehr schwierige Aufgabe. Sie erfordert umfangreiches Wissen und vielfältige Kompetenzen. Viele der Verhaltensweisen des Kranken sind für die pflegenden Angehörigen zuerst einmal unverständlich und führen zu Unsicherheit und Ratlosigkeit im Umgang mit den Erkrankten.

# Veränderungen im Leben des Angehörigen

Im allgemeinen ist der Pflegealltag durch eine hohe physische und psychische Belastung geprägt, deren Auswirkungen sich in den verschiedensten Lebensbereichen der Angehö-rigen zeigen:

1. Störungen der Gesundheit des Angehörigen
2. Verzicht auf Urlaub, Freizeit und eigene Interessen
3. Verzicht auf die eigene Berufstätigkeit
4. Verarmung des Soziallebens; Abnehmen von Sozialkontakten
5. Spannungen und Krisen in der Partnerschaft
6. Finanzielle Probleme

Ohne eine begleitende Unterstützung und Entlastung sind die Pflegepersonen sehr schnell überlastet und überfordert.

Angehörige, die ja auch Opfer der Krankheit sind, müssen also ausreichend beraten und professionell unterstützt werden. Und zwar von Anfang an!

Welche Informationen brauchen Angehörige?

Um die vielfältigen Aufgaben der Betreuung und Pflege eines Demenzkranken über Jahre hinweg erfüllen zu können, brauchen die Angehörigen genaue Informationen über die Krankheit, ihren voraussichtlichen Verlauf und die derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten. Vermittelt werden müssen darüber hinaus praktische Verhaltensregeln für den Umgang mit dem Patienten. Unverzichtbar ist weiterhin die Beratung über Möglichkeiten einer Inanspruchnahme externer Hilfen und nicht zuletzt auch die Zusicherung einer Begleitung durch den gesamten Krankheitsverlauf. Angehörigenarbeit bzw. Angehörigenberatung beschränkt sich also nicht auf die Zeit der häuslichen Pflege durch die Angehörigen. Sie ist auch - und vielleicht ebenso - sehr wichtig, wenn eine stationäre Versorgung unumgänglich wird oder der Demenz-kranke stirbt. Es sollte also Ziel der Beratungstätigkeit sein, den Angehörigen in allen Phasen zu begleiten und ihm bei der Lösung von Problemen beizustehen.

Die Probleme, die mit der Behandlung und Pflege eines Alzheimer-Patienten verbunden sind, bleiben im Verlauf der Krankheit nicht gleich. Dadurch ändert sich mit der Zeit auch die Form der notwendigen therapeutischen Maßnahmen und Hilfestellungen.

Am Anfang muss immer die Aufklärung der Angehörigen über die Diagnose und die Prognose des Krankheitsverlaufs stehen. Es ist ganz wichtig, ihnen eine medizinische Erklärung für die Leistungsdefizite und Verhaltensänderungen des Patienten zu geben. Dies kann helfen, Missverständnisse und Konflikte zu vermeiden. Die Gewissheit, dass eine „Krankheit“ vorliegt, wird sicher nicht dazu führen, dass die bestehenden Probleme „schlagartig“ beseitigt sind. Aber erst auf dieser Basis besteht für den Angehörigen die Möglichkeit, sich mit dem Krankheitsbild auseinander zu setzen. Pflegende Angehörige berichten immer wieder darüber, dass sie sich eine frühzeitige Aufklärung gewünscht hätten. Dies hätte ihnen helfen können, sich rechtzeitig auf die Krankheit und die damit verbundenen Verhaltensänderungen beim Kranken einzustellen. Aufgrund fehlenden Wissens plagen sich im nachhinein viele der Angehörigen mit Selbstvorwürfen, sich falsch verhalten zu haben. Daher ist die ausführliche Information und Beratung der Angehörigen so wichtig. Häufig reicht dafür ein einmaliges Beratungsgespräch nicht aus. Das Verstehen und schließlich auch Annehmen der Krankheit ist oft ein längerer Prozess, in dem Wiederholung und Begleitung nötig ist. Selbsthilfegruppen leisten hier eine sehr wichtige Arbeit. **Darauf werde ich später noch einmal eingehen**.

Ein wesentlicher Schwerpunkt der Arbeit der AGB e.V. ist also die Beratung von pflegenden Angehörigen. Erfahrungen in meiner Beratungstätigkeit als hauptamtliche Mitarbeiterin der AGB e.V. mit den Angehörigen zeigen, dass diese einerseits den Wunsch haben, über die Krankheit, ihre Behandlungsmöglichkeiten und über konkrete Hilfsmöglichkeiten sowie finanzielle und rechtliche Hilfen informiert zu werden, zum anderen aber auch **Aussprache** und **Verständnis** suchen, um die Belastung im Umgang mit dem Demenzkranken besser bewältigen zu können.

An dieser Stelle möchte ich noch einmal die Zielsetzungen in der Angehörigenarbeit zusammenfassen.

**Zielsetzungen von Angehörigenarbeit:**

1. Psychosoziale Entlastung
2. Förderung der Handlungskompetenz
3. Aufhebung der sozialen Isolierung
4. Beratung mit dem Ziel der besseren finanziellen und rechtlichen Absicherung der Pflegesituation
5. Sicherung einer angemessenen Betreuung
6. Informieren über und Vermitteln von Hilfsangeboten
7. Hilfe zur Selbsthilfe
8. Hilfe zur familienorientierten Lebensplanung

Eine gute Angehörigenberatung hilft die Kompetenzen der Angehörigen in der Versorgung der Kranken zu erweitern und ihre Belastung zu vermindern. D. h. sie dient der Stärkung der Handlungskompetenz der Angehörigen, in dem sie die individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Angehörigen herausarbeiten, so dass die Pflegesituation objektiv und subjektiv bewältigt werden kann. Pflegende Angehörige brauchen praktische Ratschläge und Handlungsanleitungen, die den täglichen Umgang mit dem Kranken erleichtern.

Für den/ die Beratenden ist es auch immer wichtig zu wissen und dies auch zu reflektieren, dass der Hilfevermittlung Grenzen gesetzt sind, weil keine ausreichenden Therapie- und Betreuungsangebote für Demenzkranke existieren. Auch gilt es, die Grenzen der therapeutischen Möglichkeiten transparent zu machen, weil eine ursächliche Heilung nicht möglich ist. Eine pflegende Angehörige formuliert es so:

„Finde es schwierig, konkrete Ratschläge zu geben, da ich oft in dem Zwiespalt bin, rein *rational*bestimmte Verhaltensweisen als sinnvollen Umgang mit der Situation zu kennen, aber *emotional* oft nicht in der Lage bin, diese Verhaltensweisen auch so umzusetzen.

Fühle mich auch nach wie vor – trotz der Hilfestellungen durch Beratungsstellen, der Angehörigen-Gruppe, Freunden usw. – der Situation sehr hilflos ausgeliefert.“

Inhalte der Beratungstätigkeit:

Wie sieht der Praxisalltag aus (modifiziert nach Domdey, 1996)?

1. Problemerfassung

z. B. Art und Dauer der Erkrankung, Symptomatik, Leidensdruck, Versorgungs- und Betreuungsbedarf, physisches und psychisches Wohlbefinden, Auswirkungen der Erkrankung auf familiäre, soziale und finanzielle Situation, Wissensstand über die Erkrankung, interdisziplinäre Versorgungsmöglichkeiten.

1. Wissensvermittlung

über die Erkrankung ist die Grundlage für einen verstehenden Umgang mit den Kranken, d. h. die Beratung informiert über die möglichen Ursachen, Symptome, Verlaufsformen und Behandlungsmöglichkeiten und gibt Tipps zum Umgang mit den Kranken. Auch die psychologischen Aspekte der Erkrankung werden thematisiert. Hier werden insbesondere die Auswirkungen der Demenzerkrankung auf das Leben und Erleben des Kranken betont. Zusätzlich zur Beratung sind Hinweise auf einschlägige Literatur in Form von Fachbüchern, Ratgebern, Erfahrungsberichten, Prosa u ä. wichtig.

1. Fragen zu (Früh-)Diagnostik, Behandlung, Therapie

Verweis auf Fachärzte, Kliniken, Gedächtnissprechstunden; ambulante geronto-psychiatrische Pflege (Tagesstätten usw.); medikamentöse Therapie (kognitive und nichtkognitve Symptome) vs. nichtmedikamentöser Behandlung (Musiktherapie, Milieutherapie, Verhaltenstherapie, Biographiearbeit, heilpädagogische Maßnahmen) usw.

1. Fragen zu Entlastungshilfen

Hinweise zu technischen Hilfsmitteln der Wohnraumanpassung; zu häuslichen Entlastungsangeboten (Betreuungsbörse); zu ambulanten Hilfen; zu teilstationäre und stationären Einrichtungen; zu Einzelfallhelfern; zu Urlaubsmöglichkeiten, zu Pflegekursen, zu Selbsthilfegruppen.

1. Fragen zu rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten

z. B. Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patiententestament. Betreuungsrecht. Leistungen der Pflegeversicherung. Basisinformationen zu Haftungs- und Versicherungs-fragen, zu freiheitseinschränkenden Maßnahmen.

1. Psychosoziale Unterstützung

Neben dem Wunsch nach Informationen und Entlastung in Form konkreter Hilfen, wird bei vielen Angehörigen auch ein Bedürfnis nach emotionaler Entlastung sichtbar. Häufig sind sie „hilflos“, suchen nach Bestätigung für ihre geleistete Arbeit, signalisieren, dass sie es eigentlich nicht mehr „schaffen“, aber die Verantwortung trotzdem nicht abgeben können (familiärer und gesellschaftlicher Erwartungsdruck). Sie fühlen sich häufig allein gelassen, unverstanden, sind sozial isoliert, ernten wenig Verständnis im sozialen Umfeld und wenig Unterstützung von Hausärzten. Wichtig ist es, die Schuld- und Versagensgefühle der Angehörigen zu mindern, ihnen zu helfen die eigenen Grenzen einzuschätzen, damit sie keine überzogenen Erwartungen haben und dadurch etwas besser geschützt sind vor Enttäuschung und Versagen. Dem Angehörigen müssen Wege gezeigt werden, wie er für sich, den Erkrankten und andere Familienmitglieder Lösungen finden kann. Ganz wichtig ist es die Leistungen der Angehörigen anzuerkennen. Viele Probleme können gerade durch den Gedankenaustausch der Pflegenden in Angehörigengruppen anders betrachtet werden, auch dies kann dazu beitragen, dass die Fähigkeiten der Pflegenden gestärkt und erweitert werden.

Hilfe zu Selbsthilfe, bedeutet also⇒ Fähigkeit der Angehörigen zu stärken, mit belastenden Situationen umzugehen, die die Krankheit betreffen ⇒ Beratung muss dem Angehörigen das Verhalten des Patienten verstehbar machen.

Selbsthilfegruppen:

Für viele Angehörige ist neben einer persönlichen Beratung der gegenseitige Austausch mit Gleichbetroffenen ganz besonders wichtig. Möglichkeiten dazu bieten insbesondere Selbsthilfegruppen. Wir haben zwei offene Selbsthilfegruppen und eine Gruppe ehemals pflegender Angehöriger. In diesen Gruppen treffen sich pflegende Angehörige, um ihre Lebenssituation zu thematisieren, um sich gegenseitig Entlastung und Unterstützung anzubieten. Hier haben die Angehörigen ein Forum, das ihnen helfen kann, Probleme gemeinsam zu lösen, weil sie erkennen können, dass andere Menschen Ähnliches erleben wie sie selbst bzw. es anderen noch schlimmer geht. Sie helfen sich gegenseitig aufgrund eigener Erfahrungen, die sie miteinander austauschen. Dies stärkt ihre Fähigkeit, mit der belastenden Pflegesituation umzugehen. Das Verständnis und die Solidarität mit Gleichbetroffenen hilft auch im Umgang mit den eigenen Gefühlen wie Scham und Schuld, Wut und Ärger. Hilfe und Ratschläge werden von gleichermaßen Betroffenen häufig leichter angenommen als von professionellen Helfern. Daneben bedeutet der Besuch einer Selbsthilfegruppe aber auch, dass der Angehörige einen ersten Schritt unternimmt, etwas für sich selbst zu tun. Der Besuch einer solchen Gruppe kann insofern auch einen Beitrag zur Aufhebung der sozialen Isolation leisten. Die neuen Sozialkontakte können Anstoß geben, auch andere gemeinsame Aktivitäten durchzuführen und sich somit nicht mehr nur in der Rolle als „Pflegender“ zu erleben. Viele Selbsthilfegruppen der Alzheimer-Gesellschaften werden wegen des hohen Informationsbedarfs und starken Mitteilungsbedürfnisses der Angehörigen von Professionellen begleitet. Diese Begleitung ist bei uns vorrangig Moderation, besteht also im Vermitteln zwischen Gesprächspartnern und Regelung organisatorischer Abläufe. Hauptaufgabe ist es nicht, Wissen zu vermitteln. Im Umgang mit Demenzkranken verfügen die Angehörigen ohnehin über beträchtliche Erfahrungen, von denen die Professionellen – also wir - lernen können. Durch die eigenen Erfahrungen mit der Krankheit und dem kontinuierlichen Erfahrungsaustausch in den Gruppen sind viele der Angehörigen mit der Zeit selbst zu Experten geworden und stellen ihr Wissen auch immer wieder zur Verfügung. Diese von uns auch „alten Hasen“ genannten Angehörigen schreiben Artikel, beraten Angehörige, halten Vorträge, machen Fortbildungsveranstaltungen usw.

**Resümee:**

Ich hoffe, dass ich Ihnen mit meinen kurzen Ausführungen zumindest einen kleinen Eindruck über unsere Arbeit vermitteln konnte. Nahe bringen wollte ich Ihnen, wie wichtig für die Arbeit der AGB e.V. die Zusammensetzung unseres Vorstandes ist. Das Wissen und die Informationen, die wir Ratsuchenden zur Verfügung stellen speist sich vorrangig aus dem Fachwissen unserer Professionellen und – gleichbereichtigt - dem Erfahrungswissen der pflegenden Angehörigen. Und das hat sich nunmehr schon fast 15 Jahre lang bewährt. (Nächstes Jahr feiern wir dieses Jubiläum). Darüber hinaus findet ein ständiger intensiver Austausch mit unserem Dachverband und anderen Interessenverbänden statt.

Problematisch sind eher andere Dinge. Obwohl von vielen Seiten, insbesondere auch den Alzheimer-Gesellschaften, immer wieder auf die Notwendigkeit einer bedarfsgerechten Versorgung Demenzkranker hingewiesen wird, sind doch noch immer Missstände zu beklagen. Unsere wichtigste sozial- und gesundheitspolitische Forderung lautet deshalb:

***Optimale Diagnostik, Behandlung und Versorgung für alle Demenzkranken!***

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

Patienteninformation durch ein selbst organisiertes Projekt

Eva Gebel-Martinetz

„Mehr Lebensqualität und Eigenverantwortung für chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige“

heißt das Kooperationsprojekt, das gemeinsam mit dem Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e. V. (BZSL e.V.) und dem BKK BV durchgeführt wird. Der Verein BZSL e.V. setzt sich gemäß den Konzepten der „Selbstbestimmt Leben Bewegung“ für Beratung, Erfahrungsaustausch und Empowerment von schwerstbehinderten und chronisch kranken Menschen ein.

Das HDP Heimdialyse-Projekt ist aus dem Bedürfnis von nierenkranken dialysepflichtigen und transplantierten Menschen und ihren Angehörigen entstanden, auf die Einsatzmöglichkeiten von Heimdialyse (versch. Arten der Bauchfelldialyse und die Heimhämodialyse) aufmerksam zu machen.

Die Heimverfahren werden gegenwärtig selten praktiziert. Dabei können Heimdialyseverfahren u. a. eine höhere Mobilität (Reisen, Berufstätigkeit) ermöglichen, und sie sind körperlich schonender.

Ziel des Projektes ist es, im Rahmen der Selbsthilfe neben der allgemein bekannten Hämodialyse die weniger verbreiteten Heimdalyseverfahren bekannter zu machen, kompetenzfördernden Erfahrungsaustausch für Betroffene anzubieten und Verständnis für Lebensbedürfnisse und Fähigkeiten chronisch Nierenkranker bei Therapeuten und Nichtbetroffenen zu fördern.

Schwerpunkte des Heimdialyse-Projektes sind :

* die Schaffung einer zentralen Info- und Vernetzungsstelle „Heimdialyse“, die über Chancen und Grenzen von Heimdialyseverfahren im Rahmen der Selbsthilfe informiert,
* der Aufbau eines bundesweiten Beratungsnetzwerkes von langjährig dialyseerfahrenen Menschen und Angehörigen,
* Qualifizierung der im Netzwerk ehrenamtlich tätigen Betroffenen und Angehörigen nach dem Konzept „Betroffene beraten Betroffene“ (Peer Counseling“).

Wir geben Sachinformation zu den einzelnen Heimdialyseverfahren aus Betroffenensicht, Handlungswissen zum praktischen Umgang mit speziellen Aspekten der Erkrankung und Erfahrungen mit der Bewältigung schwieriger Krankheitsphasen weiter.

Das Wissen über den komplexen Bereich chronischen Nierenversagens aktualisieren wir durch Lesen der Presse, Besuch von Patientenseminaren, med. Tagungen, u.ä.

Die Beratungstätigkeit der im Netzwerk engagierten Betroffenen und Angehörigen wird durch Fortbildung in beraterischen Basisfertigkeiten unterstützt.

Wir wollen Informationen und Beratungen anbieten, die zu Vergleichen anregen, Perspektiven eröffnen und Solidarität vermitteln.

**Patienteninformation durch Selbsthilfegruppen seltener Erkrankungen**

**Vortrag der Vertreterin der Marfan-Hilfe**

Mein Name ist Christiane Ulbrich. Ich bin bei der MarfanHilfe tätig.

In ihrem Programm wurde Frau Gudula Göring angekündigt. Frau Göring lag lange Zeit im Krankenhaus und konnte daher der Bitte von Frau Dr. Hey, ein kurzes Statement über unsere Selbsthilfe abzugeben, nicht nachkommen.

Daher habe ich mich bereit erklärt die MarfanHilfe und unsere Arbeit vorzustellen.

Zunächst möchte ich einige wenige Sätze über das Marfansyndrom sagen.

Das Marfansyndrom ist eine genetisch bedingte Erkrankung des Bindegewebe-aufbaus.

Als Folge können Veränderungen am Skelettsystem und an den Augen auftreten.

Alles Dinge, die die Lebensqualität einschränken, aber nicht die Lebenslänge.

Das fatale und schlimme an dieser Krankheit ist, dass sich die Aorta oftmals schon in jungen Lebensjahren unbemerkt erweitert und als Folge reißt. Unbehandelt führt dies Ereignis unmittelbar zum Tod. Durch rechtzeitige, präventive Operation kann man dem entgegenwirken.

Ich selber habe meine Mutter und meinen Bruder an den Folgen dieser Komplikation verloren und habe 2 Notfalloperationen gerade so überlebt.

Zur MarfanHilfe:

Wir sind als eingetragener Verein seit 1992 organisiert.

Bedingt durch die Seltenheit der Krankheit, man vermutet in Deutschland leben ca. 8.000 Betroffene, ist auch unsere Mitgliederzahl sehr klein.

Bundesweit sind 400, in Berlin/Brandenburg 25 Mitglieder eingetragen. Damit ist der finanzielle Rahmen entsprechend gering.

Ohne ehrenamtliche Tätigkeit könnten wir nicht arbeiten. Wir können uns keine bezahlte professionelle Hilfe leisten und sind auf Zuwendungen z.B. Krankenkassenzuschüsse, Spenden o.ä. dringend angewiesen.

Umso mehr freuen wir uns, wenn sich Ärzte, Professoren und Wissenschaftler für uns uneigennützig einsetzen - auch das gibt es heute auch noch - vielen dank dafür auch einmal an dieser Stelle.

Betroffenen oder Interessierten stellen wir uns zunächst über einen Flyer vor.

Dieser wird in Unikliniken, Apotheken, bei SEKIS oder Ärzten ausgelegt. Also, an Stellen die von Marfan Pat. besucht werden könnten.

Auf dem Flyer sind in aller Kürze die wichtigsten Kriterien des Marfan Syndroms aufgeführt.

Außerdem sind die Geschäftsstelle, überregionale Telefonnummern und die Internet-Adresse angegeben.

Ebenso versuchen wir über Medienbeiträge oder Presseveröffentlichungen Betroffene, zu erreichen.

Dabei ist es schon sehr schwierig, nicht nur die Yellow Press, sondern auch objektiv und sachbezogene Publizisten zu interessieren.

Beispielsweise wurde im Programm des - Sender Freies Berlin - in der Sendung ”Quivive” schon über das Marfan Syndrom berichtet.

Für Kontaktsuchende stehen die Regionalsprecher zur Verfügung. Leider haben sich bisher noch nicht für alle Bundesländer Ehrenamtliche gefunden. Die nächsten regionalen Ansprechpartner wohnen in Dresden bzw. Oldenburg.

Die einzelnen Regionalsprecher treffen sich einmal im Jahr zum Infoaustausch und stehen mehr oder weniger ständig untereinander im Kontakt. Der PC als Kontakt- und Infomedium wurde von fast allen Aktiven privat angeschafft - für die Ehrenamtlichen heute fast eine Pflicht - Ohne den PC wären die Kontakte untereinander heute immer noch sehr spärlich.

Infos sind schnell und preisgünstig per mail weiterzuleiten.

Zum med.-wissenschaftlichen Beirat der MarfanHilfe haben wir Kapazitäten aus unterschiedlichen Fachrichtungen gewinnen können:

wie z.B. aus der Herzchirurgie, aus der Kardiologie, aus der Orthopädie, der Ophthalmologie, der Molekularbiologie, der Humangenetik, der Endokrinologie und der Matrixbiologie.

Das zeigt, wie vielseitig das Marfansyndrom ist und wie umfangreich die damit verbundenen Fragen sind.

Die MarfanHilfe hat sich der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, kurz BAGH, dem Kindernetzwerk, dem europäischen - sowie dem internationalen Marfan Netzwerk angeschlossen.

Einmal im Jahr lädt die MarfanHilfe zu einem bundesweiten Kongress und der Mitgliederversammlung ein. In diesem Jahr findet diese Veranstaltung am 12. April in der Charité Campus Virchow Klinikum statt.

Auf den Deutschlandtreffen werden unter anderem Wissenschaftler geehrt, die sich mit dem Marfan Syndrom beschäftigt haben.

Mediziner berichten von ihrer Arbeit und stellen sich den Fragen der Betroffenen und Angehörigen in Workshops.

Unsere Informationen über die Krankheit und alles was wir meinen was dazugehört, sammeln wir in mühseliger Kleinarbeit.

Veröffentlichungen jeglicher Art, Presse, Fernsehen, Internet, Wissenschaftsbeiträge - all das wird von den Ehrenamtlichen sortiert, gesammelt und überarbeitet - meist zu Hause während der Freizeit.

Auch da unterstützen uns die Fachkräfte, in dem sie z. B. Artikel für unsere Zeitschrift Marfaninformation verfassen. Die Geschäftsstelle der MarfanHilfe verschickt an Ihre Mitglieder 4x jährlich diese Zeitschrift. In diesem Journal finden sich neben den wissenschaftlichen Beiträgen auch Berichte von Betroffenen -

sei es krankheitsbezogen oder alltagsbezogen, z.B. wo bekomme ich Schuhe, Garderobe her, wenn ich nicht der Norm entspreche-

Als Frau Schuhgröße 47 oder als Mann 54 zu haben ist ein Problem, gerade auch wegen der überaus schmalen Füße.

Bestimmte Themen werden häufiger abgefragt, darüber gibt es Sonderdrucke , die über die Geschäftsstelle zu beziehen sind, wie z.B.: Mit Marfan leben, Diagnostikkriterien, Lebensberichte Betroffener und ähnliches.

Frau Göring ist unsere Regionalsprecherin für Berlin.

Sie hat ihre private Telefonnummer bei SEKIS angegeben und steht telefonisch, sofern sie zu Hause ist, jederzeit Rat- oder Hilfesuchenden zur Verfügung.

Bei Erstkontakt informiert sie zunächst einmal allgemein über das Marfansyndrom und verweist auf unser Infomaterial wie auf die Regionaltreffen. Sie wird aber auch von Betroffenen in Krisensituationen angerufen und hört einfach nur zu oder gibt aus ihrem Erfahrungsschatz ab. Frau Göring organisiert die Treffen hier in Berlin.

Sie lädt Mitglieder und Betroffene bis zu 4 x jährlich in die Räume von SEKIS ein.

SEKIS hat sich als zentrale Stelle sehr bewährt. Es ist ein neutraler Ort, wo Hemmschwellen schneller abgebaut werden.

SEKIS ist leicht und einfache auch von weiter Anreisenden zu erreichen.

Meist wird ein Referent zum Treffen geladen z.B. ein Facharzt, der über ein spezielles Thema berichtet. Danach schließt sich eine Frage- und Diskussionsrunde an.

Aber auch nichtmedizinische Fragen werden durch fachkompetente Vortragende behandelt wie z. B. Anträge auf Schwerbehinderung, Patienten-verfügung oder anderes. Da greift die Selbsthilfe unterschiedlicher Gruppen ineinander.

Das Marfansyndrom ist äußerst komplex. Mitunter ist es schwierig, immer und immer wieder auf diese Komplexität hinweisen. Die Ärzte sind wohl in ihrem Fachgebiet gut informiert, aber so bald es disziplinübergreifend wird, treten Fragen auf. Der Orthopäde weiß wenig über die kardialen Schwierigkeiten, der Augenarzt kann sich nicht unbedingt zu den kieferorthopädischen Fragen äußern.

Gerade wenn es um Fragen geht, die nicht gleich eine Operation erforderlich machen, ist es hilfreich von Betroffenen zu hören, wie geht er mit dem Problem um und wie lebt er damit?

Die Erfahrung und das eigene Erleben spielen dabei eine sehr große Rolle. Sehen - der / die - hat das gleiche. Ich bin nicht allein auf der Welt mit dieser Erkrankung.

Endlich mit einer Personen sprechen, die versteht wovon ich rede, was ich frage.

Ein Beispiel:

Ein Pat. mit einer mechan. Herzklappe muss Macumar oder ein anderes blutgerinnungshemmende Mittel einnehmen. Bei einem bevorstehenden operativen Eingriff muss auf Heparin umgestellt werden.

Das ist für den Herzchirurgen Alltag, aber schon für den Orthopäden, oder den Augenarzt könnte das Fragen aufwerfen. Da muss der Patient informiert sein.

Er muss wissen, Macumar darf nicht so einfach abgesetzt werden. Er muss u. U. auch den Mut aufbringen den nicht so umfassend informierten Arzt von der Notwendigkeit der Heparinumstellung zu überzeugen.

Unsere Aufgabe sehen wir unter anderem darin: Mut machen, Mut - Fragen zu stellen,

Mut zum Leben - auch ich kann ein qualitativ wertvolles Leben trotz Einschränkungen führen. Einfach zeigen, auch ICH lebe noch, obwohl auch ich schon todesnahe Situationen hinter mich gebracht habe.

Die Glaubwürdigkeit von mir als Betroffene ist eine andere als die von dem, der nur in der Theorie darüber spricht. Häufig geht es bei unseren Treffen um die Frage: Die Aorta ist so und so weit 5- 6- 8 cm. Wann muss man operieren? Kann man noch warten? Das können und dürfen wir nicht beantworten.

Wir können sagen, in welchen Zentren die Betroffenen operiert werden, wo viele Marfan Patienten behandelt werden.

Aber auch wir stoßen auf Überforderungen. Z.B. durch Tod von Angehörigen. Ich kann mich an ein Treffen erinnern, das war von Trauer überschattet.

Eine Mutter hatte ihr Kind kurz vor dem Treffen verloren. Es starb an den Folgen der gerissenen Aorta. Diese Mutter saß fast die ganze Zeit weinend in unserer Runde und war auch nicht in der Lage zu reden. Alle waren überfordert mit dieser Situation.

Dennoch versuchen wir seelischen Beistand zu spenden. Wer kann besser nachvollziehen, welche Gedanken einen Menschen bewegen, der vor einer Herzoperation, Wirbelsäulen- oder Augenoperation steht, als der, der so etwas schon hinter sich gebracht hat? In der Regel deckt der Facharzt ein Gebiet in der Medizin ab und wird es behandeln.

Gespräche zum Abbau von Ängsten, weitergehende Fragen finden häufig nicht statt. Sie sind zeitaufwendig, sind belastend und finden in der Gebührenordnung nicht die entsprechende Honoration.

Gern wird dann auf die Selbsthilfe verwiesen. Aber wie ist die Selbsthilfe gesellschaftlich angesehen? Oft wird sie mitleidig belächelt. Ich muss es noch einmal ganz deutlich sagen, wir die MarfanHilfe arbeiten ehrenamtlich, bekommen häufig noch nicht einmal unseren Aufwand entschädigt. Ist unsere Arbeit deshalb nichts wert?

Es finden sich immer weniger Leute für immer mehr Arbeit. Arbeit, die von professioneller- auf die nicht fachliche Seite verschoben - ja, mitunter sogar abgewälzt wird.

Ich bin ein Patient, der ständig in ärztlicher Behandlung steht -lebenslang- mal etwas mehr, mal etwas weniger. Da ist es von Nutzen Wissen zu haben.

Ich muss Partner vom Arzt werden, dass kann ich aber nur durch Kompetenz.

Diese Kompetenz muss ich mir erarbeiten. Ich muss dem Arzt zeigen, dass ich mitarbeite, dass ich mitdenke. Es ist mein Leben um das es geht. Ich habe nur eine Überlebenschance wenn, ich ärztlicherseits präventiv und „aggressiv“ behandelt werde. Der Arzt hilft mir mit seinem Können. Die Kraft das alles zu überstehen, die muss ich mir woanders herholen. Für viele ist und kann die Selbsthilfegruppe diese Kraftquelle sein.

Patientinneninformation durch ein Selbsthilfeprojekt

im Bereich Frauengesundheit

Das Feministische FrauenGesundheitsZentrum (FFGZ) e.V. Berlin

Referentin: Martina Schröder

Das Frauengesundheitszentrum ist 1974 aus einer Selbsthilfegruppe heraus entstanden. Die Frauengesundheitsbewegung ist als Mitinitiatorin der Selbsthilfebewegung zu sehen. Es stand kein spezifisches Thema im Vordergrund, sondern die große Unzufriedenheit über mangelndes Wissen und den Umgang mit bzw. die Behandlung der Frauen im Gesundheitssystem.

Seither ist vieles in Bewegung geraten, das FFGZ ist ein professionelles Informations- und Beratungszentrum geworden, das einen festen Platz im Gesundheitsbereich hat, doch die ursprünglichen Gründe für diese Arbeit sind aktuell geblieben.

Heute ist das FFGZ als Vermittlerin zwischen Frauen und Gesundheitssystem zu verstehen. Es verbindet Fachwissen mit Erfahrungswissen und verarbeitet dies für beide Seiten: Für die Information von Frauen auf der einen Seite und als Forderung an das Gesundheitssystem und die Politik auf der anderen. Diese Verbindung macht für uns die besondere Qualität des Angebots aus.

Wir bieten Frauen umfassende, verständliche Informationen und Beratungen zu:

* Körperlichen Veränderungen und Lebensphasen im Sinne der Gesundheitsförderung und Früherkennung von Veränderungen
* Ursachen von und Umgangsweisen mit gesundheitlichen Beschwerden und Erkrankungen unter Berücksichtigung aller Möglichkeiten
* Handlungsmöglichkeiten im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe
* Empowerment und Stärkung der Patientinnenrechte

Die immer komplexer werdenden Zusammenhänge von Erkrankungen und deren Behandlungen und die mangelnde Information im Medizinsystem machen die eigene Entscheidung zunehmend schwieriger. Wir sehen uns in diesem Zusammenhang als Übersetzerinnen und Unterstützerinnen, um eine informierte Entscheidung treffen zu können.

Wir erstellen Informationsmaterialien zu gesundheitlichen Themen

Wir bieten eine aktuelle, umfassende Bibliothek zu Frauengesundheit

Wir bieten Informationen über unsere Website im Internet

Wir arbeiten als Clearingstelle zur Weitervermittlung an andere Stellen in den Bereichen gesundheitlicher und psychosozialer Versorgung, Beratung und Selbsthilfe

Wir unterstützen die Bildung und Nutzung von Selbsthilfegruppen

Die Erfahrungen der Frauen, die uns in Veranstaltungen, Beratungen und Kursen vermittelt werden, fließen in die weitere Arbeit ein, dienen zur Recherche aktueller Defizite und bilden die Grundlage für Forderungen zur Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung.

Durch die Auswertung von Büchern, Zeitschriften und Materialien und die jeweiligen Recherchen der Beraterinnen wird die Aktualität gewährleistet.

Zur Überprüfung unserer Qualität werten wir Rückmeldungen der Nutzerinnen, Frauen als auch Fachpersonen daraufhin aus, inwieweit ihnen unsere Angebote geholfen haben, bzw. welche Bedürfnisse bestehen.

Am Beispiel des Themas "Vermeidung unnötiger operativer Eingriffe" wird unsere Arbeit vorgestellt.

# 9 Literaturliste

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.

Bachl Annelore; Buechner BR, Stark W:

Beratungskonzepte und Dienstleistungen gesundheitsbezogener

Selbsthilfeinitiativen, Heft Gesundheitswesen ( Sonderheft 2, 58 (1996 )

Badura, Bernhard / Hart, Dieter / Schellschmidt, Henner (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.

Badura, Bernhard (2000): Reform des Gesundheitswesens durch Aktivierung der Bürger, Versicherten und Patienten – Eine Einfüh­rung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderüber­greifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfah­rungen. 2. Auflage. Köln: Eigenverlag. S. 34-39.

Baehring,T.; Scherbaum W.A.;v Danwitz, F.:

( 2001 ): Medizinische Informationen im Internet: Initiativen zur Qualitätssicherung. Internet: <http://www.medcertain.org>

Baehring, Thomas / Scherbaum, Werner A. / von Danwitz, Frank (2001): Medizinische Informationen im Internet: Initiativen zur Quali­tätssicherung. Internet: http://www.medcertain.org/pdf/  
PraxisComp\_10\_2001.pdf (23.04.2002).

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.

Balke, Klaus (1999): Von der Betroffenheit zur Mündigkeit – Selbst­hilfegruppen als aktive Patientenvertretung. Internet: http://www.mds-ev.de/veranstaltungen/abstract\_gesamt/Abstract-04-1999.pdf (vom 01.06.2002).

Berger, Bettina / Kranich, Christoph / Vitt, Karl D. (2002): Verbrau­cherinformation über Leistungen und Qualität der Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen in Europa. Band 1: Der Bericht. Inter­net: http://www.patientennavigation.com/Endbericht1.pdf (vom 28.05.2002).

Beuth, Barbara (2000): Selbsthilfe und Qualitätssicherung. In: Gold, Carola / Geene Raimund / Stötzner Karin (Hg.) (2000): Patienten Versicherte Verbraucher. Möglichkeiten und Grenzen einer ange­messenen Vertretung von Patienteninteressen. Materialien zur Gesundheitsförderung. Band 2. Berlin: Verlag b\_books.

Bilz, Petra (2001): Wissenslandkarten. Internet: http://www.hbi-stuttgart.de/nohr/Km/KmMat/PetraBilz.pdf (vom 08.06.2002).

Bläsing, Jürgen P. ; Friedrich, Gerd (Hrsg.)Impulse für Qualität und Menschlichkeit- Qualitätsmanagement im Gesundheits- und Sozialwesen, TQM-Verlag, Ulm 1997

Bobzin, Monika, Stark, Wolfgang, Straus, Straus

Qualitätsmanagement, Reihe: Schwerpunkt Managelent im Verlag Dr. Jürgen Sandmann, Bobingen 1996 (ISDN 3-929221-34-9)

Bockhold, Stephan; Heil, Andreas: Grundlagen eines Patienteninformationssystems, Diplarbeit an der Ev. Fachhochschule Berlin, Berlin 2002

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.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Band 136. Stuttgart, Berlin, Köln: Verlag W. Kohlhammer.

Bullinger, Hans-Jörg (1998): Wissensmanagement – Anspruch und Wirklichkeit: Ergebnisse einer Unternehmensstudie in Deutschland. Internet: http://www.dfki.uni-kl.de/km/Bullinger98.pdf (vom 28.05.2002).

DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen ( Hrsg )

Selbsthilfegruppenunterstützung, Gießen 1987

DAG SHG: NAKOS Info 73, Nationale Kontaktstelle zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Dezember 2002

DAK Selbsthilfestudie – Gesundheitsbarometer 9/2003, DAK Landesverband Berlin

Diercks, Marie-Luise, et al: Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt ( 2001), Internet: <http://www.ta-akademie.de/deutsch/bestellungen/textelk/>, (vom13.05.2002 )

Donabedian A.:

Explorations in Quality-Assessment and Monitoring. Volume II: The Criteria and Standards of Quality (1982)

Donabedian A.:

Quality assurance in health care. The consumer`s role., in; Quality in Health Care 1

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

European Foundation für Quality ManagementDie Leistung steigern mit dem EFQM-Modelll für Business ExcellenceBrüssel 1998

Forschungsinstitut für anwendungsorientierte Wissensverar­beitung (FAW) (2001): „Management von nicht-explizitem Wissen: Noch mehr von der Natur lernen“. Abschlussbericht Teil 1 Ergebnis und Einordnung Internet: http://www.faw.uni-ulm.de/deutsch/publikationen/bmbf-studie/BMBF\_Studie\_Teil\_1.pdf (vom 29.05.2002)

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.

Garms-Homolová: Entwicklung von Qualitätskriterien für die ambulante Arbeit am Beispiel der Hauspflege und der ambulanten Versorgung, in: Bosch, E.M./Beck, M. (Hrsg): Die Qualitätsfrage in der ambulanten Versorgung, Berlin 1991

Gödert, Winfried (2001): Schnittstelle von Wissen zwischen Institution und Nutzer. Expertise im Rahmen des Teilprojektes „Virtuelle Wissensplattformen“ im Projekt Entwicklung und Förderung innova­tiver weiterbildender Lernarrangements in Kultur- und Weiter­bildungseinrichtungen (EFIL). Internet: http://www.die-frankfurt.de/efil/expertise\_goedert\_gross.pdf (vom 31.05.2002).

Gold, Carola / Geene Raimund / Stötzner Karin (Hg.) (2000): Patien­ten Versicherte Verbraucher. Möglichkeiten und Grenzen einer angemessenen Vertretung von Patienteninteressen. Materialien zur Gesundheitsförderung. Band 2. Berlin: Verlag b\_books.

Güntert, Bernhard J. (2000): Patientenvertretung in Deutschland – Eine kritische Analyse aus ökonomischer Sicht. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen. 2. Auflage. Köln: Eigenverlag. S. 167-180.

Güntert Bernhard J. / Hebenstreit, Stefan (2001): Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. Internet: http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag5/personal/s\_hebenstreit/QualAsp\_Online\_Geskomm.pdf (vom 01.03.2002).

Heiner, Maja (Hrsg.)Selbstevaluation in der sozialen ArbeitLambertus Verlag, Freiburg 1988 (ISDN 3-7841-0389-89

Heiner, Maja (Hrsg.)Qualitätssicherung durch EvaluationLambertus Verlag, Freiburg 1996 (ISDN 3-7841-0892-X)

Hey, Monika / Stötzner, Karin (2002): Der informierte Patient: Wie finde ich den richtigen Arzt. Was wollen Patienten wissen? Unveröf­fentlichtes Redeskript zum Vortrag Hauptstadtkongress ICC 17. Mai 2002.

Hurrelmann, Klaus / Schnabel, Peter-Ernst / von Reibnitz, Christine (2001): Auf dem Weg zum „souveränen“ Patienten. Möglichkeiten und Grenzen der Patientenberatung. In: Hurrelmann, Klaus / Schnabel, Peter-ernst / von Reibnitz, Christine (2001): Der mündige Patient . Konzepte zur Patientenberatung und Konsumenten­souveränität im Gesundheitswesen. Weinheim und München: Juventa Verlag. S. 13-21.

Kranich, Christoph (1997): Deutschland (3): Institutionen der Patien­tenunterstützung. In: Böcken, Jan / Kranich, Christoph (Hg.): Pati­entenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Anregungen und Ideen für Europa. 1. Auflage. Baden-Baden: Nomos Verlagsge­sellschaft. S. 95-101.

Kranich, christoph (1999a): Patientenunterstützung in Deutschland. In: Badura, Bernhard / Hart, Dieter / Schellschmidt, Henner (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestim­mung, Schutz, Beteiligung. 1. Auflage. Baden-Baden: Nomos Ver­lagsgesellschaft. S. 305-348.

Kranich, Christoph (1999b): BürgerInnenbeteiligung. Unabhängige Patientenunterstützung: Was sie leisten können sollte. In: Bundeskoordination Internationalismus (BUKO) Pharma-Kampagne: Pharma-Brief 10/1999. S. 3-6. Internet: http://www.epo.de/bukopharma/brief/1999/9910.pdf (vom 07.06.2002).

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.

Luft, Alfred Lothar (1994): Zur begrifflichen Unterscheidung von “Wissen”, “Information” und “Daten”. In: Wille Rudolf / Zickwolff Monika (Hg.) (1994): Begriffliche Wissensverarbeitung. Grundfragen und Aufgaben. Mannheim: Bibliographisches Institut & F.A. Brock­haus AG. Wissenschaftsverlag. S. 61-79.

Matzat, Jürgen:

Selbsthilfe – Ursprung und Erfahrungen, in DAG SHG e.V. Selbsthilfegruppennachrichten, Gießen 1983

Matzat, Jürgen: Zum Verhältnis von Profession, Laienhilfe und Selbsthilfe

in Klingemann H (Hrsg ), Selbsthilfe und Laienhilfe, Lausanne 1986,

Matzat, Jürgen:

Wegweiser Selbsthilfegruppen, Gießen 1997

Meinhold, MarianneQualitätssicherung und Qualitätsmanagement in der sozialen ArbeitLambertus Verlag, Freiburg 1996 (ISDN 3-7841-0872-5)

Moeller Michael-Lucas:

Anders helfen; Stuttgart 1981

Moeller Michael-Lucas:

Selbsthilfegruppen, Selbstverantwortung und Selbsterkenntnis in

eigenverantwortlichen Kleingruppen; Reinbeck 1978

Möller, Betina:

NAKOS – Untersuchung Arbeit und Förderung von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe im Jahr 2001, NAKOS Info 73; Dezember 2002

Rosenbrock, Rolf (2001): Verbraucher, Versicherte und Patienten als handelnde Subjekte. In: Hurrelmann, Klaus / Schnabel, Peter-ernst / von Reibnitz, Christine (2001): Der mündige Patient. Kon­zepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa Verlag. S. 25-33.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen:

Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit; Gutachten 2000/2001

Schwartz F.W.;Badura B.; Leidel R.; Raspe H.; Siegrist J.:

Das Public Health Buch, Urban&Schwarzenberg 2002: Kap.14.4.4

SEKIS (Hrsg):

Berliner Selbsthilfeforum chronisch kranker und behinderter Menschen:   
Mängelliste – Qualitätsanforderung an gesundheitliche Versorgung aus Patientensicht, Berlin 1999

SEKIS (Hrsg.):Leisenheimer, Claudia et al.

Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe

Abschlußbericht eines Forschungsprojektes im Rahmen des Berliner Zentrum Public Health , Berlin, 1998

SEKIS: Expertendialog Bedarf und Qualität von Patienteninformation aus Nutzersicht.

Eine Veranstaltung von SEKIS. März 2000, Berlin: Eigenverlag

Stötzner, Karin (1999b): Patienteninteressen – Patientenrechte. In: Pflege Aktuell 7-8/99. Eschborn: Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V.. S. 396-399.

Straub, Christoph (2000): Verbesserung der Versorgungsqualität unter Beteiligung der Patienten – Einige Ansätze. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen. 2. Auflage. Köln: Eigenverlag. S. 118-126.

SVR-Gesundheit - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirt­schaftlichkeit Band I Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation und Band II Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege Gutachten 2000/2001 Kurzfassung. Internet: http://www.svr-gesundheit.de/gutacht/sogu00/00deut/kurzf00.pdf (vom 13.04.2002).

Thiel Wolfgang:

Selbsthilfe und informeller Sektor auf der lokalen Ebene, in Roth R.;Wollmenn H.: Kommunalpolitik-Politisches Handeln in den Gemeinden, Opladen 1994

Thiel Wolfgang:

Etikettenschwindel mit Selbsthilfegruppen? in Boll, F. und Olk,T. ( Hrsg ) Selbsthilfe und Wohlfahtsverbände, Freiburrg 1987

Trojan Alf;Halves E.:

Selbsthilfegruppen – eine alternative zu sozialstaalichen Leistungen

in: Bauer R.;Dießenbacher ( Hrsg ), Organisierte Nächstenliebe,

Opladen 1984

Trojan Alf.:

Wissen ist Macht, Frankfurt a.Main 1986

Vollmar, Gabriele (o. A.): Qualitätsmanagement braucht Wissens­management... . Internet (21.05.2002): http://www.steinbeis‑wissensmanagement.de/pdf/qm\_braucht\_wm.pdf (vom 20.05.2002).

Wex, Thomas (1995): Selbsthilfe und Gesellschaft. In: Engelhardt, Hans Dietrich et al.: Was Selbsthilfe leistet...: Ökonomische Wir­kungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag. S.13-39.

Wille Rudolf / Zickwolff Monika (Hg.) (1994): Begriffliche Wissens­verarbeitung. Grundfragen und Aufgaben. Mannheim: Bibliogra­phisches Institut & F.A. Brockhaus AG. Wissenschaftsverlag.

Wirth, Werner (2000): Nadelöhr Wissen: Wie aus Daten Information und aus Information Wissen wird. Internet (18.04.2002): http://www.medientage-muenchen.de/archiv/pdf/wirth.pdf (vom 23.05.2002).

Wohlfahrt,N.;Breitkopf H.:

Selbsthilfegruppen in NRW, in: MAGS, Zukunft des Sozialstaats, Düsseldorf 1996

# Anhang

1 Selbstdarstellung von SEKIS

2 Arbeits- und Zeitplan der Studie

3 Was wollen Patienten wissen ? – Liste von Patientenanliegen

4 Checkliste für ein internes Qualitätsmanagement

5 (überarbeiteter) Fragebogen

Anlage 1

Kurzinformation zu SEKIS

# Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle

SEKIS ist der zentrale Ort zur Förderung der Selbsthilfe, von Engagement und Vielfalt in Berlin. Wir unterstützen all diejenigen, die nach selbst bestimmten Hilfeformen suchen, sich engagieren wollen oder Vereine und Projekte organisieren.

Das Wesen der Selbsthilfe ist die wechselseitige *Unterstützung auf der Basis gleicher Betroffenheit*.

Keine andere Form der Hilfe kann diese Besonderheit des *Expertentums in eigener Sache* aufweisen. In einer Selbsthilfegruppe treffen sich Menschen, die gemeinsames etwas erreichen wollen. Sie

1. nehmen ihre Problem selbst in die Hand, tauschen Erfahrungen und Wissen aus,
2. erproben neue Wege, um ihre aktuelle Lebenssituation zu bewältigen oder zu verbessern
3. und unterstützen sich gegenseitig im Alltag und bei der Durchsetzung fachpolitischer Anliegen.

Eine Gruppe kann oft mehr erreichen als Einzelne für sich allein. Selbsthilfegruppen sind Orte des gebündelten Erfahrungswissens.

In Selbsthilfeorganisationen organisieren sich Betroffene und Angehörige fachliche und politische Interessenvertretung für ihre Forderungen. Sie wollen mit ihrer Arbeit einen eigenen Beitrag im Hilfesystem leisten oder die bestehende Versorgungsstruktur verbessern.

SEKIS hilft ihnen dabei . Wir tragen die Themen und Anliegen der Gruppen und Organisationen dort hin, wo gehandelt und entschieden wird. Unsere Kompetenz liegt in der Moderation.

SEKIS bietet :

* Information, Beratung und Vermittlung für Selbsthilfe-Interessierte
* Hilfe bei der Gründung von Selbsthilfegruppen
* Angebote zur Patientenunterstützung
* Vereinsgründungs- und Projektberatung
* Hilfe bei der Organisations- und Qualitätsentwicklung von Projekten
* Unterstützung bei der Zusammenarbeit und Vernetzung
* Foren für die politische und fachliche Diskussion
* Räume für Gruppentreffen und Veranstaltungen
* Datenbank und Zeitung zur Selbsthilfe in Berlin
* Zugang zum Internet für Gruppen

Bei SEKIS treffen sich z.Z. 117 verschiedene Gruppen

Den Schwerpunkt bilden Gruppen zu gesundheitsbezogenen Themen: Krankheit, Behinderung, Sucht und psychosoziale Probleme.

SEKIS Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin

Tel. 892 66 02

Fax: 890 285 40

sekis@sekis-berlin.de

[www.sekis-berlin.de](http://www.SEKIS-Berlin.de)

Mitarbeiterinnen: Karin Stötzner, Katarina Vukovic, Brigitte Meier-Obi,

Renate Boeck, Petra Froehlich

Sprechzeiten:

Montag 10.00-18.00 Uhr

Mittwoch 10.00-14.00 Uhr

Donnerstag 14.00-18.00 Uhr

Freitag 10.00-14.00 Uhr

Verkehrsverbindung:

U-Bahnhof Adenauerplatz/ Bus 119 und 129 - Lehniner Platz/ S-Bhf. Charlottenburg

Anlage 2

Arbeits- und Zeitplan

der Studie von SEKIS und dem BKK - BV

Für das Projekt waren folgende Arbeitsschritte vorgesehen:

**1 Vorarbeiten** ZeitraumOkt. 2001 bis Feb.2002

* Materialsichtung
* Eingrenzung des Informationsbedarfs von Patienten
* Workshop mit VertreterInnen von Selbsthilfeinitiativen zur Sammlung von Leistungs- und Qualitätsaspekten der Selbsthilfe aus der Sicht der Gruppenmitglieder
* Erarbeitung von Erhebungskriterien
* Fragebogenformulierung
* Abstimmung des Fragebogens mit der Selbsthilfekontaktstelle

im Kreis Minden- Lübbecke.

* Pretest

**2 Durchführung** Zeitraum: März 2002 bis Nov.2002

* Durchführung der Erhebungen in Berlin und in der Kontrollregion im Kreis Minden- Lübbecke
* Erfassung der Daten
* Auswertung der Daten und Ergebnisse
* Vergleich der Ergebnisse in den Kontrollregionen
* Vorlage des Zwischenberichts über den bisherigen Projektverlauf
* Überarbeitung des Erhebungsinstruments

**3 Rückkopplung der Ergebnisse an die Basis** Zeitraum: Dezember bis Februar 2002

* Überprüfung der Liste der Qualitätsaspekte
* Vorschlag für eine Datenbankstruktur
* Workshop: Diskussion der Ergebnisse mit Gruppenvertreter/innen und Expert/innen unter Beteiligung des BKK Bundesverbandes.

**4 Präsentation der Ergebnisse**

* Fachtag
* Publikation in Fachzeitschriften
* Ergebnisbroschüre

**5 Umsetzung**

* Erstellung von Standards einer Datenbankstruktur
* Umsetzung in einem Konzept für eine Internetversion
* Abstimmung mit BKK BV über das Konzept und die Absprache potentieller Nutzer

Anlage 3

Was wollen Patienten wissen ?

Patientenanliegen an Informationsdienste

**Zusammengestellt für den Expertenworkshop:** Bedarf und Qualität von Patienteninformationssystemen aus Nutzersicht - Wie können die Anliegen der Patient/innen bei der Weiterentwicklung von Informationsmöglichkeiten besser berücksichtigt werden ? SEKIS Berlin, 2000

### 1 Allgemeine Anliegen

# Patienten

* wollen und müssen im Falle einer Krankheit Entscheidungen treffen, für die sie auf ergänzende fachlich kompetente Informationen angewiesen sind; sie brauchen **Unterstützung zur Entscheidungsfindung**, die ihnen Spielräume für eine selbständige Wahl ermöglichen
* wollen sich im Gesundheitssystem zurechtfinden, sie brauchen **Wegweiserinstanzen**
* suchen nach **verständlicher Information**:   
  Informationssysteme oder Clearingangebote dürfen nicht in „Fachchinesisch“ angeboten werden
* brauchen für die **Erschließung der öffentlich zugänglichen Informationsvielfalt** (z.B. im Internet) Unterstützung (z.B. Hilfe beim Surfen) und Übersetzungshilfe
* wollen aber vor allem, daß ihnen jemand zuhört, möchten **mit Personen sprechen** und nicht nur über technische Hotlines und Computer kommunizieren
* klagen ein, daß diese Unterstützung ihre **Souveränität und Selbstbestimmung** respektiert, sie wollen mit diesen Anliegen ernstgenommen werden

### 2 Krankheiten und Krankheitsbilder

Patienten stellen Fragen zu folgenden Themenbereichen:

#### Entscheidungsfindung

* Wo kann ich mich informieren über Vor- und Nachteile der Sterilisation?
* Welche Vor- und Nachteile haben die unterschiedlichen Methoden des Schwangerschaftsabbruches?
* Ich habe die Diagnose XY, was bedeutet das für mich,   
  welche Schritte muss ich jetzt machen?
* Ich habe in den Medien von einer bestimmten Therapie gehört,   
  ist das in meinem Fall sinnvoll und wo gibt es dazu Therapeuten?
* Was sind Risiken der schulmedizinischen Behandlung?
* Gibt es Alternativen zu Basistherapeutika?
* Wie kann man erfahren, welche medizinischen Studien   
  günstig sind und welche weniger?

#### Krankheitsbilder

Fragen zu Krankheitsbildern nehmen eine zentrale Stellung ein. Es sind überwiegend Fragen, die auch an Ärzte gestellt werden (können). Die Tatsache, dass dafür nach zusätzlichen Informationen gesucht wird, verweist auf eine Lücke in der Patienteninformation durch Ärzte in der allgemeinen Behandlung einerseits und auf das Bedürfnis, eine ergänzende Sicht zu kennen, andererseits, die ihnen Entscheidungssicherheit geben und es ermöglichen, in der Behandlungssituation souveräner auftreten zu können.

Beispielhaft für viele Fragen und verschiedene Krankheiten seien hier die folgende genannt:

* Was beinhaltet das Störungsbild MCD / ADS?
* Haben Sie Hintergrundinformationen zum Krankheitsbild ‚Fragiles –X-Syndrom‘?
* Hat die Krankheit genetische Grundlagen?
* Wer sagt mir, ob der Arzt die Krankheit / das Krankheitsbild richtig erkennt?
* Was gehört zum Krankheitsbild XY, was sind die Symptome?
* Wie kann ich herausfinden, ob ich Lebensmittel- oder Chemikalien-Allergie habe?
* Was steckt hinter dem Krankheitsbild XY?
* Fragen nach Verlaufsformen, Beschwerden und zum besseren   
  Verständnis einer Krankheit
* Welches sind die Ursachen für eine sexuelle Funktionsstörung   
  und wie muss man sie behandeln?
* Was ist Rheuma genau?
* Gibt es einen Zusammenhang von Ernährung und Rheuma?

#### Krankheitsbewältigung

* Wenn ich die Glasknochenkrankheit habe,   
  wie kann ich meine Knochen noch belasten?
* Wie soll ich mich bei bestimmten Allergien verhalten?
* Soll ich die Ernährung umstellen – wie?
* Alle Fragen zur Selbsthilfeorientierung
* Wie finde ich andere Betroffene?
* Wer gibt mir Auskünfte über Selbsthilfegruppen und das, was in den Gruppen passiert?
* Wer hat eine Übersicht über die Gruppen?

### 3 Behandlung und Behandlungsmöglichkeiten

#### Diagnose

* Woran erkennt man, dass jemand alzheimerkrank ist?
* Fragen zu speziellen Diagnoseverfahren bestimmter Krankheiten
* Was muss ein Arzt üblicherweise tun, um diese Krankheit richtig und vollständig diagnostizieren zu können?
* Wie ist die übliche Prognose bei dieser Krankheit?

#### Behandlungs- und Therapiemethoden

* Welche Naturheilverfahren helfen bei meiner Erkrankung?
* Wie kann ich mich entscheiden, wenn es unterschiedliche Lehrmeinungen, unterschiedliche Therapien in Frage kommen, wie   
  und wo kann ich mich dazu schlau machen?
* Welche unkonventionellen alternativen oder komplementären   
  Therapiemethoden gibt es zu meiner Krankheit?
* Hilft das Therapieverfahren XY bei meiner Erkrankung?
* Mein Angehöriger hat Krebs im fortgeschrittenen Stadium, was kann ihn noch retten?
* Ich suche Alternativen zu schulmedizinischer Behandlung,   
  was gibt es dazu zu meiner Erkrankung?
* Informationen über Rehabilitationsmöglichkeiten?
* Was gibt es für Therapiemöglichkeiten bei diffusen oder   
  noch nicht erforschten / neuen Krankheiten?
* Fragen zu innovativen Therapiekonzepten?
* Informationen zu Methoden bewiesener Wirksamkeit?

#### Medikamente und Medikalisierung

* Welche Wirkungen und Nebenwirkungen haben   
  bestimmte medikamentöse Therapien?
* Welche Medikamente gibt es gegen meine Krankheit?
* Wie gefährlich ist Cortison?
* Welche Medikamente für Rheuma gibt es, die weniger Nebenwirkungen haben?
* Fragen zur Einnahme von Psychopharmaka
* Ich nehme Tabletten und trotzdem geht es mir nicht gut?
* Wer gibt mir verständliche Informationen über Medikamente?
* Woher weiß ich, ob das billigere Medikament das bessere ist oder umgekehrt?
* (Behandlungs)leitlinien
* Wie kann ich erfahren, welche Behandlung bei dieser Diagnose   
  die übliche, die richtige, die notwendige ist?
* Welche Untersuchungen müssen für eine angemessene Diagnose   
  gemacht werden, und wer informiert darüber?
* Woher weiß ich, daß ich *richtig* behandelt wurde?
* Nach wem soll man sich richten, wenn in der Presse ganz unterschiedliche,   
  angeblich übliche Behandlungswege vorgestellt werden?

### 4 Anbieter und Leistungsträger

#### Anbieterübersicht und Markttransparenz

* Wo finde ich eine Ernährungsberatung für meine Krankheit?
* Ich habe das Gefühl, mein Arzt rechnet mehr ab, als er geleistet hat.   
  Wie kann ich in Erfahrung bringen, ob die Leistungen korrekt berechnet wurden?
* Welche Sozialstation würden Sie empfehlen?
* Wer kann mir Informationen zur Unterbringung von Schwerstpflegefällen geben?
* Kontaktvermittlung zwischen Kliniken für die   
  Notversorgung Schädel-Hirn-verletzter Menschen?
* Wer informiert über Therapeuten, z.B. Ergotherapeuten,   
  Physitherapeuten oder Verhaltenstherapeuten?
* Wer führt biologische Zusatzbehandlungen durch und welche gibt es?
* Wer weiß Informationen über Entzugsmöglichkeiten, Therapieplätze   
  in Suchtkliniken und Möglichkeiten ambulanter Psychotherapie?
* Wer nimmt einen Schwangerschaftsabbruch vor?
* Wer führt die Betreuung im häuslichen Bereich bei  
  fortgeschrittener Krebserkrankung durch?
* Wie finde ich kompetente Gutachter für meine Reha?
* Wo finde ich Pflegekursangebote für pflegende Angehörige in Wohnortsnähe, Tagespflege- und Kurzzeitpflegeangebote sowie Seniorenhäuser?
* Was soll ich machen, wenn ich Spezialisten für mein Thema nur über die Pharmaindustrie erfahren kann (wer wird da empfohlen)?
* Woher weiß ich, ohne eine Rechnung zu haben, was der Arzt abrechnet?
* Welche Gesundheitsförderungsangebote sind muttersprachlich bzw. niedrigschwellig?
* Gibt es Kindergärten und Schulen in Berlin für Kinder mit einer MCD-Störung?

# Kliniken / Krankenhäuser / Rehabilitationseinrichtungen / Kuren

* Wie finde ich eine gute Klinik für meine Krankheit?
* Welches Krankenhaus ist auf bestimmte Operationen und Behandlungen spezialisiert?
* Fragen zu speziellen Angeboten, Kurkliniken und Reha-Maßnahmen?

# Medizinische Berufe

* Fragen nach Möglichkeiten spezieller Krankengymnastik   
  und übrigem Leistungsangebot ergänzender medizinischer-therapeutischer Berufe
* Wo finde ich Frauenärzte, die zur Betreuung während der Schwangerschaft mit Hebammen zusammenarbeiten?

# Ärzte / Therapeuten

* Wo finde ich Auskünfte über Ärzte und ihre Qualität?
* Wo finde ich Ärzte, die **gut** sind?
* Wie finde ich Ärzte, die ganzheitlich und natürlich behandeln?
* Wie finde ich den *richtigen* Facharzt?
* Wo finde ich Ärzte, die meine Krankheit behandeln können?
* Wo finde ich einen Arzt, der sich mit Borreliose auskennt?
* Wo finde ich andere Betroffene mit meiner Krankheit,   
  die mir sagen können, welcher Arzt gut ist?
* Welche Spezialkenntnisse haben Ärzte in meiner Nähe?
* Benennen sie mir Allergologen?
* Mein Rheumatologe ist gegen alles, was nicht Schulmedizin ist; können Sie mir   
  einen Facharzt, der auch anderen Methoden gegenüber aufgeschlossen ist, nennen?
* Welche Ärzte verbinden Schulmedizin mit Naturheilverfahren?
* Welche Ärzte arbeiten nach einem ganzheitlichen Ansatz?
* Welche diagnostischen Methoden wendet ein Arzt an?
* Welcher Arzt arbeitet auch mit Ernährungsfachleuten zusammen?
* Welcher Arzt sieht es als selbstverständlich an, dass ich   
  auch eine Zweitmeinung haben möchte?
* Nennen sie mir Kliniken und Ärzte, die Umweltmedizin-Patienten behandeln
* Nennen Sie mir Ärzte, die Amalgam geschädigte Patienten behandeln
* Welche Ärzte sind standhaft gegenüber den Kassen und verschreiben,   
  wenn nötig gegen deren Vorgaben?
* Woher weiß ich, ob der Arzt nicht nach seinen geschäftlichen   
  Interessen diagnostiziert und therapiert?

# Alternativmedizin / Naturheilverfahren und Prävention

* Wer praktiziert unkonventionelle, alternative oder komplementäre   
  Therapiemethoden, und wie kann man über deren Qualität etwas erfahren?
* Wo kann ich Yoga-Kurse machen?
* Welche Vorsorgemaßnahmen gibt es für Kinder?
* Welchen Zusammenhang gibt es zwischen Osteoporose und Ernährung?
* Wie kann ich bei Krebs mein Immunsystem stärken, und wer bietet dazu etwas an?

# Beratungsdienste und psychosoziale Unterstützung

* Empfehlungsberatung bei Entlassung von psychisch kranken Patienten in Nachsorgeeinrichtungen oder therapeutische Wohngemeinschaften
* Wie kann ich mit meiner Krankheit Arbeit suchen?
* Vielfältigste psychosoziale Fragen, die im Zusammenhang mit Krankheiten auftauchen
* Fragen zu weitergehender Information, Literatur, Veranstaltungen und Fortbildungen

# Leistungsträger

* Fragen zur Kostenübernahme und Kostenbeteiligung
* Wo und wie erfahre ich auf welche Leistungen ich einen Anspruch habe?
* Nach welchen Kriterien bewilligen Kassen Medikamente?
* In welchen Fällen müssen die Krankenkassen informiert werden?
* Zahlt die Krankenkasse bestimmte Therapieverfahren,
* z.B. traditionelle chinesische Medizin?
* Wer informiert vergleichend über die Leistungen und Angebote von
* gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen?
* Wer gibt Antwort auf Fragen zum Umgang mit dem MDK?
* Wer informiert über Pflege und Betreuungssätze?
* Wie ist das mit den Pflegestufen?
* Was bezahlt die Pflegeversicherung und wohin kann ich mich wenden?
* Wie lange ist Krankschreibung möglich?
* Welche Leistungen stehen mir als HIV-positiver Sozialhilfeempfänger zu?
* Wie verhalten sich die Kassen bei teuren Therapien?
* Welche Reha-Angebote sind zuzahlungsfrei?
* Nach welchen Kriterien bewilligen Kassen Medikamente?
* Fragen nach Kassenunterstützung bei Behandlungsfehlern
* Wie und Wo sind therapeutische Hilfsmittel zu beantragen?

### 5 Qualität der Anbieter

* Woran erkenne ich gute Ärzte?
* Ich habe eine Diagnose (z.B. Brustkrebs). Wie kann ich erkennen,
* dass der Arzt die Krankheit richtig erkennt?
* Woher weiß ich, ob mein Arzt ausreichend informiert ist
* über innovative Therapien und Medikamentierungs-Konzepte?
* Wo kann ich erfahren, ob der Arzt über zeitgemäßes Fachwissen verfügt?
* Informationen zu Methoden mit bewiesener Wirksamkeit
* Kennen sie Ärzte, die sich Zeit für mich nehmen,
* besonders bei chronischen Krankheiten?
* Kennen sie Ärzte, die auch auf die psychischen
* Begleitprobleme einer Krankheit eingehen?
* Kennen sie Ärzte, die im Falle von Begleiterkrankungen
* einer Krankheit mit anderen interdisziplinär kooperieren?
* Kennen sie Ärzte, die gut mit anderen Einrichtungen
* kooperieren zur Vermeidung von Mehrfachuntersuchungen?
* Was sind Kriterien für Güte bei der Einschätzung eines Arztes?
* Inwieweit sind Ärzte verpflichtet sich fortzubilden und wie erfahre ich,  
  ob mein Arzt das tut?
* Wer kontrolliert die Qualität ärztlicher Leistungen?

### 6 Patientenrechte

* Wen kann ich fragen, ob bei mir ein Behandlungsfehler vorliegt?
* Wie sieht ein Rechtsstreit aus, und welche Kosten kommen auf mich zu?
* Wie kann mir eine Schlichtungsstelle helfen?
* Wer kann mir sagen, ob ein Behandlungsfehler vorliegt und wer kann mir dann helfen?
* Wie kann ich mich unabhängig von einem Arzt machen, der mir nur ein bestimmtes Medikament verschreibt, obwohl ich erfahren habe, daß es andere, auch bessere gibt, die wahrscheinlich teurer sind?
* Muß ich immer unbedingt das annehmen, was der Arzt verschreibt?
* Was kann ich machen, wenn mein Arzt mir bestimmte Dinge nicht mehr verschreibt (Dauerverordnung)?
* Wem gehören eigentlich die Patientenunterlagen?
* Nennen sie mir Rechtsanwälte, die sich mit Medizin oder Patientenrechten auskennen.
* An wen kann ich mich mit rechtlichen Problemen im Fall einer Erkrankung durch Medikamente wenden?
* Gibt es unabhängige Gutachter und wie finde ich sie, auch für Prozesse?
* Wer ist zuständig bei Impfschäden, wo finde ich unabhängige Gutachter dafür ?
* Darf der Arbeitgeber den Medizinischen Dienst der Krankenkasse einschalten?
* Ist es korrekt, dass eine Leistung des Stationsarztes oder des Fachpersonals vom Chefarzt abgerechnet wird (Abrechnungstransparenz)?
* Wie kann man bei falsch gestellten Rechnungen vorgehen?
* Fragen zu Regressansprüchen gegenüber Ärzten
* Haftungs- und Versicherungsfragen bei Erkrankungen
* Fragen zum Behindertenrecht
* Fragen zur Beratung bei Psychotherapieschäden
* Welche Möglichkeiten habe ich, das Risiko zu vermeiden,
* bei Studien Versuchsobjekt zu sein?
* Wie kann man erfahren, welche medizinischen Studien wo laufen?
* Wer gibt mir Auskunft über Patientenverfügungen bzw. -testamente?

Anlage 4



*Projekt*

*"Selbsthilfeinitiativen als Instanzen der Patienteninformation"*

*Entwurf einer Checkliste*

*für die* ***interne*** *Qualitätsentwicklung*

*in beratenden Selbsthilfeinitiativen*

*Die folgende Checkliste ist ein Versuch, erste und* ***vorläufige*** *Kriterien für Gruppen, Selbsthilfeorganisationen oder Projekte zusammenzustellen, die über die reine Gruppentätigkeit hinaus, andere Ratsuchende zu ihrem jeweiligen Thema informieren oder beraten.*

*Die Checkliste kann und will kein Raster zur Bewertung der Beratungsqualität sein, da an Selbsthilfeinitiativen bewusst keine oder nur bedingt professionelle Anforderungen gestellt werden können und sollen.*

*Viele Gruppen suchen aber für ihre Selbstvergewisserung nach Anregungen für die Weiterentwicklung der eigenen Kompetenzen und Qualitäten.*

*Die Checkliste enthält all die Punkte, die nicht in einem Wegweiser oder einer Datenbank erfasst werden sollen und können, die also überwiegend nicht im Fragebogen aufgenommen wurden.*

*Wir wollen nochmals gesondert darauf hinweisen, dass die Elemente dieser Checkliste nicht von Dritten als Bewertungsmaßstäbe verwandt werden können.*

*Die Liste ist ein Entwurf, der nicht vollständig ist. Er enthält die Punkte, die mit den Gruppen bisher angesprochen wurden. Die Funktion der Liste besteht in der Rolle als Diskussionsgrundlage. Sie soll in Diskussionen ergänzt werden.*

*In der Tatsache, dass diese Diskussionen stattfinden, liegt dann der eigentliche Qualitätseffekt.*

*Entwurf einer Checkliste*

*für die* ***interne*** *Qualitätsentwicklung*

*in beratenden Selbsthilfeinitiativen*

Die Selbsthilfe unterstützende Arbeit orientiert sich an dem zusam­menhängenden Informations-, Vermittlungs- und Beratungsbedarf der Patienten. Sie folgt damit nicht der sektoralen Gliederung des deut­schen Sozialsystems und hat Fächer übergreifenden Charakter.

**Was ist Information ?**

Diskutieren Sie, was Sie unter Information verstehen

Vorschlag

#### Informieren

Informationen sind allgemeiner Natur, also nicht auf den konkreten Ein­zelfall gerichtet. Die Kontaktstelle informiert beispielsweise über beste­hende Selbsthilfegruppen und deren thematische Ausrichtung, wann sich eine Gruppe wo trifft und wer der Ansprechpartner ist. Die einfache Weitergabe von Telefonnummern oder Adressen zählt ebenso zum einfachen Informationsbereich. Breitere Informationen werden bei Bedarf über die Möglichkeiten der Selbsthilfe, ihre Ziele und Inhalte, die Gruppengröße und die jeweiligen Gruppenregeln gegeben.

**Was ist Beratung ?**

Diskutieren Sie, was Sie unter Beratung verstehen

Vorschlag

#### Beraten

Beratung hingegen ist die sach- oder fachkundige Anwendung von Informationen für einen bestimmten Interessenten und somit einzelfall-orientiert.

Beratung hat die Form eines unverbindlichen Handlungsvorschlags, den sach- oder fachkundige Berater/innen einem Rat suchenden Laien geben. Zudem ist Beratung reflexiv im Sinne des gemeinsamen Spre­chens über ein Thema, mit dem Ziel zu einer gemeinsam akzeptierten Entscheidung zu kommen. Die Entschei­dung für ein bestimmtes Vorgehen sollen die Ratsuchenden letztlich selbst treffen. Damit hat diese Art der Beratung zwei Dimensionen. Zum einen liegt die Kompetenz der Berater/innen in der fachlichen Expertise. Zum anderen soll ein Prozess stattfinden, der es den Ratsuchenden ermöglicht, eigene Lösungswege zu entwickeln.

**Sind die Element der Strukturqualität eingelöst ?**

z.B. eindeutiger Ort, definierte Zeit, konkrete Ansprechpartner usw.

**Wie wurde das Wissen zusammengetragen ?**

**Welchen Charakter hat das Wissen, das weitergegeben wird ?**

eine rein persönliche Erfahrung oder Meinung

eine Erfahrung oder Meinung mehrerer Personen in der Gruppe

ein überprüfter Sachverhalt

ein durch Literatur überprüfter Sachverhalt

ein durch Experten im gemeinsamen Diskurs überprüfter Sachverhalt

...

**Kann konkret benannt werden, zu welchen Themen und Inhalten informiert oder beraten wird ? Werden keine falschen Erwartungen geweckt ?**

Hat eine Verständigung darüber stattgefunden ?

**Wie kann das Erfahrungswissen objektiviert werden ?**

als Gruppenmeinung oder –konsens durch Verständigung in der Gruppe

Überprüfung durch andere Gruppen oder durch Experten

Recherche im Internet

Auswertung von Studien

durch die Darlegung alternativer Möglichkeiten

....

**Wie wird das Wissen aktualisiert ?**

Austausch in der Gruppe

Wechselseitige Beratung der Berater/innen

Durch externe Personen oder Medien (welche ?)

....

**Wer bestimmt, welches Wissen weitergegeben wird ?**

die Gruppe

die Gruppenleiter/innen

der Vorstand

Vorgesetzte / der Träger

ein Beirat / wissenschaftlicher Beirat

**Wie steht es mit der Neutralität der Information ?**

**Wer oder was sind die Quellen ?**

Können die Informationsquellen eindeutig angegeben werden

Mit welchen Experten oder Fachverbänden wird zusammengearbeitet

....

**Wie wird das Wissen / die Information bewertet, wenn es mit Wertungen verbunden ist ?**

durch die Verwendung externer Verfahren (z.B. DISCERN)

durch Diskurs in der Gruppe

durch Entscheidungsgremien

....

**Wie wird das Wissen dokumentiert ?**

Protokolle / schriftliche Berichte

Datenbank / Kartei

Materialsammlung

....

**Kann das Wissen / die Information auch schriftlich zur Verfügung gestellt werden ?**

als Liste

als Broschüre

im Internet

.....

**Werden die Nutzer/innen über ihre Meinung befragt ?**

Mündliches Feedback (vereinzelt / immer)

schriftliche Befragung (vereinzelt / immer)

1. Informationen über SEKIS finden Sie im Anhang oder im Internet unter www.sekis-berlin.de [↑](#footnote-ref-1)
2. Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen Gutachten 2000/2001 [↑](#footnote-ref-2)
3. Den Arbeits- und Zeitplan finden Sie im Anhang [↑](#footnote-ref-3)
4. Bedarf und Qualität von Patienteninformationssystemen aus Nutzersicht - Wie können die Anliegen der Patient/innen bei der Weiterentwicklung von Informationsmöglichkeiten besser berücksichtigt werden ? SEKIS Berlin, 2000

   Die Liste der Fragen „Was wollen Patienten wissen?“ finden Sie im Anhang. [↑](#footnote-ref-4)
5. ### Berliner Mängelliste - Mängel beseitigen - Gesundheitsziele entwickeln Qualitätsanforderungen der Berliner Selbsthilfegruppen an die gesundheitliche Versorgung aus Patientensicht, Hrsg. SEKIS und Berliner Selbsthilfeforum chronisch kranker und behinderter Menschen, Berlin 2003

   [↑](#footnote-ref-5)
6. DAK Selbsthilfestudie – Gesundheitsbarometer 9/2003, DAK Landesverband Berlin [↑](#footnote-ref-6)
7. vgl. Diercks et al. (2001:133ff) [↑](#footnote-ref-7)
8. Bockholt/Heil: Grundlagen eines Patienteninformationssystems – Diplomarbeit 2002 [↑](#footnote-ref-8)
9. Schwartz/Badura/Leidl/Raspe/Siegrist: Public Health Buch, Urban&Schwarzenberg 2002, Kap. 14.4.4 [↑](#footnote-ref-9)
10. Vgl. Wolffang Thiel: ‘Selbsthilfe und informeller Sektor auf lokaler Ebene’ und Wolfgang Thiel ‘Etikettenschwindel mit Selbsthilfegruppe ?’ [↑](#footnote-ref-10)
11. Claudia Leisenheimer, Ernst von Kardorff: „Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe“ . Hrsg. SEKIS, Berlin 1998 [↑](#footnote-ref-11)
12. Garms.Homolowa, 1991 [↑](#footnote-ref-12)
13. 1966 erstmals zur Beurteilung der Qualität ärztlicher Serviceleistung [↑](#footnote-ref-13)
14. Eine Gesamtübersicht der verwendeten Initiativen und Instrumente zur Qualitätssicherung und Qualitätsbewertung von Patienteninformationen und anderer Publikationen zur Generierung von Qualitätsindikatoren für dieses Projekt siehe Kapitel Anlage „Initiativen der Qualitätssicherung von Patienteninformationen“ [↑](#footnote-ref-14)
15. Auswertung der SEKIS Datenbank 2001 [↑](#footnote-ref-15)
16. siehe dazu die Überlegungen in den Ergebniskapiteln „Bewertung des Erhebungsinstruments“ und „ Beschreibung von Qualitätsindikatoren“ [↑](#footnote-ref-16)
17. an der 12 Vertreter/innen aus Selbsthilfegruppen chronisch Kranker in Berlin teilgenommen haben [↑](#footnote-ref-17)
18. Die Vorarbeiten und Anregungen zu diesem Kapitel verdanken wir Stephan Bockkhold und Andreas Heil, die im Projektzeitraum eine Diplomarbeit zum Thema „Grundlagen eines Patienteninformationssystems - Entwicklung eines patientenorientierten Wissensmanagementkonzepts und dessen technische Umsetzung, unter Berücksichtigung der Selbsthilfe als Ebene der Patientenunterstützung“. “ geschrieben haben (siehe Literaturliste) [↑](#footnote-ref-18)
19. vgl. Bernhard/Hebenstreit (2001:277) [↑](#footnote-ref-19)
20. vgl. Baehring/Scherbaum/von Danwitz (2001:2) [↑](#footnote-ref-20)
21. vgl. Berger/Kranich/Vitt (2002:9) [↑](#footnote-ref-21)
22. vgl. Tagesspiegel vom 20.02.2002, S. 30: Surfen, damit der Arzt kommt. [↑](#footnote-ref-22)
23. Die vollständige Arbeit kann gegen einen Unkostenbeitrag bei SEKIS bezogen werden [↑](#footnote-ref-23)