

selbsthilfegruppenjahrbuch

1999

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 1999

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

Redaktion:

Anita Jakobowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON), Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach,
Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V., Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS), Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Offset Köhler KG, Gießen

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹ wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen: Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).

Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung

Kooperation zwischen Selbsthilfe und Versorgungssystem als Herausforderung

Nachdem Selbsthilfe in ihren verschiedenen Formen (informelle Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeprojekte und Selbsthilfe-Organisationen) gut etabliert ist und von den Fachkräften innerhalb des Versorgungssystems überwiegend positiv gesehen wird, viele Selbsthilfegruppen von Fachkräften angestoßen wurden und Patiententinnen und Patienten immer wieder an Selbsthilfegruppen verwiesen werden, stellt sich die Frage nach den Formen, Verläufen, dem (gesundheitpolitischen) Sinn sowie dem spezifischen Nutzen und nach Weiterentwicklungsmöglichkeiten von Kooperation zwischen diesem neu entstandenen Bereich des informellen »Laiensystems« und der professionellen Gesundheitsversorgung. Im Rahmen unseres vom BMBF und der AOK-Berlin geförderten Projekts, das die Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) in Berlin im Rahmen des Berliner Zentrums für Public Health durchführte, erhielt diese Fragestellung noch eine besondere Akzentuierung durch die praxisorientierte Aufgabenstellung, geeignete Unterstützungsmöglichkeiten für Selbsthilfegruppen und Fachkräfte auf dem Weg zu gezielter, sinnvoller und effektiver Kooperation zu entwickeln. Um über eine geeignete wissenschaftliche Grundlage zu verfügen, haben wir versucht, die existierende Realität der Kooperation aus der subjektiven Wahrnehmung der Beteiligten zu rekonstruieren und die Erwartungen und Wünsche an Kooperation zu ermitteln. Im folgenden fassen wir unsere wichtigsten Ergebnisse zusammen, skizzieren ein erstes Anforderungsprofil an Kooperation und diskutieren schließlich einige offen gebliebene Fragen.

Neben der empirisch von beiden Seiten – der Selbsthilfe und den Akteuren im Versorgungssystem – bestätigten Wichtigkeit von Kooperation liegt unserer Fragestellung die Voraussetzung zugrunde, daß beide Seiten von einer verbesserten Kooperation gewinnen können:

- die Selbsthilfe gezieltere Unterstützung,
- die Fachkräfte neues, für Behandlung und Krankheits- bzw. Rollenbewältigung relevantes Erfahrungswissen aus der Sicht der Patientinnen und Patienten,
- das System an zusätzlichem Wissen über Art und Umfang notwendiger Hilfsangebote,
- beide Seiten gemeinsam: Lernen und Erschließung neuer Formen der Hilfe, Beratung, Betreuung und Begleitung über den konkreten Dialog an der jeweiligen Problemkonstellation.

Die wesentlichen Ergebnisse

Drei Typen der Selbsthilfe: Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeprojekte und Selbsthilfe-Organisationen

Wir haben unsere Untersuchung mit der These begonnen, daß eine Differenzierung der Selbsthilfe-Initiativen in Selbsthilfegruppen (SHG), Selbsthilfeprojekte (SHP) und Selbsthilfe-Organisationen (SHO) für die Kooperation mit Fachleuten der gesundheitlichen Versorgung wichtig ist. Je nach Organisationstyp der Selbsthilfe werden unterschiedliche Ziele verfolgt sowie andere Arbeitsweisen und Organisationsstrukturen vorherrschen. Damit werden für SHG, SHP und SHO auch unterschiedliche Formen und Partner der Kooperation interessant und umgekehrt. Wenn die jeweilige Organisationsstruktur und damit verbundene Handlungslogiken Einfluß auf das Kooperationsgeschehen haben, lag die Vermutung nahe, daß es für Fachleute der Gesundheitsversorgung einfacher ist, mit Selbsthilfenezusammenschlüssen zu kooperieren, die sich professionalisiert haben und daher institutionalisierten Erwartungen (z.B. konstanter Ansprechpartner) und Erfordernissen (z.B. Ausfüllen von Anträgen, amtsgerechte Abrechnung von Zuschüssen) stärker entsprechen.

Unsere Vollerhebung zu vier Indikationsbereichen (Krebs, Allergie / Asthma, psychisch Erkrankte und pflegende Angehörige) in Berlin ergab allerdings nur eine geringe Fallzahl von Selbsthilfeprojekten und Selbsthilfe-Organisationen (die angeschriebenen Initiativen mußten sich selbst einem Typus zuordnen). Die Ergebnisse der Untersuchung beziehen sich somit hauptsächlich auf kleine Gesprächselbsthilfegruppen. Dennoch und mit Vorsicht möchten wir eine Tendenz aufzeigen.

Organisationstyp	Kooperationsform	Kooperationspartner	Kooperationsinhalt
Selbsthilfegruppen	indirekte Kooperation	individuelle Akteure	Vermittlung
	direkte Kooperation		Unterstützung, Information zu krankheitsbezogenen Themen
Selbsthilfeprojekte Selbsthilfeorganisationen	direkte Kooperation	kollektive Akteure	materielle-Unterstützung, Aufklärung, Öffentlichkeitsarbeit

Kooperationsformen: direkte und indirekte Kooperation

Für fast 90 % der befragten Fachkräfte, die bereits mit der Selbsthilfe kooperieren, besteht die Zusammenarbeit vor allem darin, auf Selbsthilfegruppen hinzuweisen. Gut 80 % vermitteln darüber hinaus Patientinnen / Patienten oder Klientinnen / Klienten an Selbsthilfegruppen. Zum größten Teil besteht eine Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Bereich also aus einer *Vermittlungs- und Informationstätigkeit*, wobei die Information im

wesentlichen darin besteht, zu erwähnen, daß es Selbsthilfegruppen gibt. Das bedeutet, es besteht häufig nur ein *indirekter Kontakt* zwischen den Kooperationspartnern. Von einigen Fachleuten wird dies nicht als Zusammenarbeit betrachtet, weil kein persönlicher Kontakt zwischen Fachleuten und der Selbsthilfe besteht, sondern zwischen Patienten und Selbsthilfenezusammenschlüssen, so daß die Aufgabe der konkreten Kontaktaufnahme den Patientinnen und Patienten selbst überlassen bleibt und die Fachkräfte die Gruppen meist nur über Wegweiser und Faltblätter kennen. Dies bildet zusammen mit dem geringen Grad an Informiertheit besonders seitens der niedergelassenen Ärzte (trotz der Bemühungen der Brendan-Schmittmann-Stiftung; vgl. Röhrig 1989) einen wichtigen Hinweis für Informationspolitik und Gestaltung der Öffentlichkeitsarbeit seitens der und für die Selbsthilfe.

Bei dieser Form *indirekter Kooperation* kennen sich die Kooperationspartner in der Regel nicht. Verweisung und Vermittlung erfolgt hier z.B. durch:

- Auslegen von Informationsmaterial
- Informieren der Patienten / Klienten über Selbsthilfe
- Verweisen auf Selbsthilfegruppen anhand von Wegweisern, Faltblättern o.ä.

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

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

- vermitteln in konkrete Selbsthilfegruppen,
- konkrete Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe,
- materielle oder organisatorische Unterstützung,
- finanzielle Förderung,
- punktuelle Aktionen,
- kontinuierlicher fachlicher Austausch,
- Beratungsangebote von Selbsthilfe-Initiativen.

Auch diese von uns erhobenen direkten Kooperationen stellen in den meisten Fällen eher *lose Verknüpfungen und punktuelle Kontakte* dar. Seitens der Fachkräfte die konkrete Vermittlung eines Patienten an eine Selbsthilfegruppe, seitens der Selbsthilfegruppen der Wunsch nach Informationen und Erfahrungsaustausch, die Bitte um Vorträge, selten Gespräche zur Konfliktlösung. Dauerhafte, institutionalisierte Kooperationen, z.B. in Gremien, Arbeitskreisen, Gesprächsgruppen (wie z.B. Psychoseseminare), in denen Selbsthilfegruppen ihr Erfahrungswissen einbringen können, sind noch die Ausnahme; sie zeigen sich vor allem dort, wo Selbsthilfegruppen bereits über längere Zeit bestehen, einzelne Mitglieder sich bereits »professionalisiert« haben und die Gruppe über individuelle Anliegen hinausgehende Ziele formuliert. Dort, wo es um Fragen der Versorgungsstrukturen, etwa um erweiterte Angebote oder andere Formen der Betreuung, Beratung, Hilfe geht, werden die Meinungen der Betroffenen jedoch nach wie vor wenig berücksichtigt. Eine direkte Kooperation z.B. bei Fragen der Angebotsgestaltung findet hier erwartungsgemäß eher mit den etablierteren Selbsthilfe-Organisationen oder -projekten statt.

Eine analytische Differenzierung von indirekter und direkter Kooperation ergibt im Hinblick auf Unterstützungsangebote einen Sinn. *Für indirekte Kooperationsformen benöti-*

gen die Beteiligten vor allem aktuelles und übersichtliches Informationsmaterial als Arbeitsgrundlage. Für direkte Zusammenarbeit dagegen spielt der Beziehungs- und Kommunikationsaspekt eine wesentliche Rolle: »Wie gehe ich auf den anderen zu?«, »Wie präsentiere ich meine Arbeit, Ziele oder Kompetenzen?« oder »Welche gemeinsamen Ziele können ausgehandelt werden?«.

Kooperationsbereitschaft und Kooperationswirklichkeit

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

Kooperationserfahrungen

Obwohl Selbsthilfe als kulturelles Muster anerkannt ist, fühlen sich viele Mitglieder von Selbsthilfegruppen in ihrem individuellen Engagement, mit ihrem Erfahrungswissen und in ihrer Betroffenheit nicht genügend gesehen und anerkannt.

- Die Einstellung gegenüber Selbsthilfe als Institution ist äußerst positiv. Fachleute und Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen stimmen darin überein, daß Selbsthilfe eine sinnvolle und notwendige Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung darstellt.
- Dennoch gibt es aus der Sicht der Selbsthilfe ein Akzeptanzproblem: Weniger als die Hälfte der Mitglieder von Initiativen fühlen sich gleichberechtigt behandelt und in ihren spezifischen Fähigkeiten anerkannt. Die Arbeitsbasis für eine erfolgreiche Kooperation muß hier erst noch geschaffen werden.
- Der Widerspruch »positive Einstellung« einerseits und »mangelnde Akzeptanz« andererseits läßt sich damit erklären, daß Selbsthilfe als zusätzliches (und eigenständiges) Angebot zwar einen festen Platz in der Gesundheitsversorgung erhalten hat, aber im direkten persönlichen Kontakt zwischen Fachleuten und Selbsthilfe, bei dem sich meist Einzelpersonen gegenüber treten, z.B. ein Arzt und ein Patient bzw. Mitglied einer Selbsthilfegruppe, die gegenseitige individuelle Akzeptanz oft nicht gegeben ist oder die Vorstellung oder das Gefühl besteht, sie wäre nicht gegeben. Im Gefühl der mangelnden Anerkennung drückt sich auch der Wunsch nach dem Gehörtwerden des eigenen subjektiven Krankheitserlebens und die Suche nach Auseinandersetzung mit den eigenen Strategien der Krankheitsbewältigung aus. Dies dürfte allerdings nicht allein ein Problem von Mitgliedern von Selbsthilfegruppen sein, vielmehr scheint sich am Beispiel der Selbsthilfe hier ein generelles Problem im Arzt-Patienten-Verhältnis zu zeigen, das auf die Notwendigkeit zur Entwicklung einer stärker patientenzentrierten Versorgung verweist.
- Die positiven Veränderungstendenzen im Rollengefüge zwischen Experten und Laien, die in der Fachliteratur beschrieben werden, lassen sich in der konkreten Praxis nur ansatzweise wiederfinden. Der Weg zu einer partnerschaftlichen und gleichberechtigten Beziehung muß noch weiter beschritten werden.

Dementsprechend beziehen sich die Erwartungen der Selbsthilfe bezüglich einer Zusammenarbeit mit Fachleuten in erster Linie auf die Gestaltung einer neuen Partnerschaft im Sinne einer stärkeren Patientenorientierung der Gesundheitsversorgung: Die wichtigste Forderung von Selbsthilfegruppen an die professionellen Kooperationspartner ist die *Anerkennung als Partner mit ganz spezifischen Erfahrungskompetenzen*.

Vom Arzt erwarten sich Selbsthilfegruppen vor allem:

- eine gleichberechtigte Zusammenarbeit,
- die Behandlung als mündiger Mensch,
- eine verständliche Sprache,
- ausreichend Zeit für Begegnung,
- ausführliche Informationen und
- Kundenorientierung.

Das doppelte Ungleichgewicht zwischen Selbsthilfegruppen und Fachleuten

Dies bezieht sich zunächst auf das hierarchische Verhältnis zwischen kranken und gesunden Menschen sowie zwischen Laien und Experten, die mit der institutionell legitimierte Definitionsmacht über die Laien ausgestattet sind. Die Betroffenen befinden sich in einer Situation objektiver Abhängigkeit, sie sind auf fachkundige Hilfe, Beratung, Behandlung angewiesen. Dieses Ungleichgewicht kann nicht aufgelöst werden, sondern nur durch einen partnerschaftlichen Umgang miteinander angeglichen und für die Nutzerinnen und Nutzer damit befriedigender gestaltet werden.

Die zweite Dimension dieses Ungleichgewichts bezieht sich auf den Stellenwert, den der andere für die eigene Arbeit besitzt. Die meisten Selbsthilfegruppen haben hohe Erwartungen an die Fachkräfte. Sie suchen den direkten Kontakt, um ihr eigenes Wissen zu medizinischen, sozialen und rechtlichen Fragen zu erweitern und somit selbstbewußter und verantwortlicher mit ihrer Krankheit / Behinderung umgehen zu können, und sie wollen ihre über Jahre erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen an Fachleute im Sinne einer besseren Paßgerechtigkeit der Behandlung weitergeben. Dieser Austausch ist für ihr Selbstbewußtsein und ihre Arbeit äußerst wichtig und kann nur im Dialog stattfinden, der auch das Aushandeln neuer Rollenmodelle einschließt. Dieses Interesse ist bei den Fachkräften zumeist weniger stark ausgeprägt: Man könnte formulieren, daß Fachkräfte »nichts dagegen haben« mit der Selbsthilfe zu kooperieren und vor allem die indirekte Kooperation als hilfreich bewerten. Die Mehrzahl sucht aber keinen direkten Kontakt zu den Initiativen. Sie verweisen auf deren Vorhandensein, die Interessierteren informieren auch über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen. Für sie ist die Zusammenarbeit eine neue und zusätzliche Möglichkeit ihre Ziele zu erreichen, z.B. ihre Arbeit zu entlasten oder die eigene Intervention durch Stärkung des Patienten in der Selbsthilfe zu verbessern. Kooperation stellt für die Fachkräfte aber kein zentrales Anliegen oder Bedürfnis dar. Das bedeutet, *die Fachleute sind für die Selbsthilfe wichtiger als die Selbsthilfe für die Fachleute*. Im Gegensatz zur konkreten Anerkennung in einer Zusammenarbeit wird sich diese strukturelle Asymmetrie nur schwer auflösen lassen.

Dieses »doppelte Ungleichgewicht« zeigt sich in den Kooperationsbeziehungen. Viele Fachleute erwarten den ersten Schritt zu einer Zusammenarbeit und weitere Gestaltungsaktivitäten von der Selbsthilfe. Das »doppelte Ungleichgewicht« verhindert in vielen Fällen eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Zur Entwicklung neuer egalitärer Kooperationsformen braucht es neben dem individuellen Engagement strukturelle Unterstützung.

Konflikte zwischen zwei Kulturen: Unterschiedliche Lebenswelten, Kommunikationsmuster und Handlungslogiken

Veränderungen im Verhältnis von Laien und Experten, im Sinne eines partnerschaftlichen Miteinanders, müssen kulturelle und strukturelle Barrieren überwinden. Es liegen »Welten« zwischen den beiden Partnern. Der Kontext, in dem Experten handeln, ist ein fachlich und institutionell legitimierter, der eine eigene Fachsprache beinhaltet, während der Kontext, in dem ein Laie handelt, von seiner subjektiven Interpretation der Alltagswelt und von dem jeweiligen aktuellen Problemdruck bestimmt wird. Das bedeutet, daß individuelle Verständigungsprobleme zwischen den Partnern auftreten können, die auf Mißverständnissen in der Kommunikation und auf dem Nicht-verstehen-können der anderen Seite beruhen. Darüber hinaus spielen »institutionelle« Verständigungsprobleme eine Rolle, die auf unterschiedliche Organisationsstrukturen und Handlungsmuster von Experten und Selbsthilfe zurückzuführen sind.

Eine Förderung der Kommunikation zwischen Laien und Experten, als Voraussetzung für eine gelingende Zusammenarbeit, »zielt auf die Schaffung tragfähiger und vertrauenswürdiger Verständigungsformen als Basis für gemeinsame Konfliktbewältigung und Handlungsstrategien« (von Kardorff 1998). Dieser Schritt muß ein wechselseitiger Aushandlungsprozeß sein, bei dem beide Seiten ihre Sichtweisen für den anderen verständlich einbringen und die jeweils andere Perspektive akzeptieren können. Dem Experten werden damit zwei Leistungen abverlangt: Er muß in der Lage sein, seine Interpretationen in einer dem Milieu und dem Alter des Laien adäquaten Form zu äußern, und er muß den Laien selbst als Experten für die Organisation und Interpretation seines Alltags begreifen (vgl. Thiel 1997).

Die *strukturellen Unterschiede* zwischen kleinen, lokalen Selbsthilfe-Initiativen mit geringem Organisationsgrad und großen Einrichtungen, wie z.B. Kliniken mit ihren hierarchischen und hochformalisierten Strukturen und Abläufen und professionellen Routinen, sind riesig. Unterschiedliche Organisationsstrukturen, Handlungsmuster und -zwänge der beiden Bereiche erschweren einen Verständigungsprozeß, z.B.:

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

Diese *unterschiedlichen Handlungslogiken* führen zu unterschiedlichen, oft nicht erfüllten Erwartungen auf beiden Seiten. Professionelle Standards und Arbeitsweisen treffen auf ehrenamtliches Engagement.

Zusätzliche Barrieren bei der Kooperation:

- unzureichende Information der Fachleute,
- fehlende Ressourcen,
- Unsicherheiten und mangelnde Kompetenz in der Beziehungsgestaltung,
- Instrumentalisierung der Selbsthilfe,
- fehlende Integration des Erfahrungswissens der Selbsthilfe,
- fehlende Partizipation der Selbsthilfe in Gremien.

Diskussion der Ergebnisse

Unsere Untersuchung dämpft die teilweise in der Literatur anzutreffende positiven Einschätzung der tatsächlichen Kooperation vor allem zwischen Selbsthilfegruppen und den verschiedenen Instanzen der gesundheitlichen Versorgung. Sie relativiert darüber hinaus die aus professioneller Sicht von Selbsthilfe-Expertinnen und -Experten unterstellte Bedeutung direkter Kooperation und wirft die Frage auf, ob und in welcher Form diese Kooperation sinnvoll und notwendig ist. In einer Expertenrunde zur Diskussion unserer Ergebnisse wurde in diesem Zusammenhang die Frage aufgeworfen, ob der Kooperationsdiskurs mit seinen weitgehenden Erwartungen nicht zu sehr von der Binnensicht der Selbsthilfe-Experten dominiert ist und Kooperation für die Praxis der Selbsthilfegruppen (nicht für Selbsthilfeprojekte und -Organisationen) keinen zentralen Stellenwert besitzt. Aus unserer Untersuchung ergeben sich Hinweise darauf, daß es vor allem drei inhaltliche Problemkomplexe sind, die unter dem Konzept »Kooperation« für die Selbsthilfegruppen von entscheidender Bedeutung sind:

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

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

Auf dem Weg zu einem Anforderungsprofil

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

Anforderungsprofil für eine gelingende Kooperation

*** Persönliche Voraussetzungen auf seiten der beteiligten Akteure**

- Kooperation benötigt aktive Beziehungsarbeit.
- Kooperation lebt von persönlichen Kontakten, die gepflegt werden müssen.
- Kooperation verlangt Transparenz über die eigenen Zielvorstellungen und das gemeinsame Vorgehen.
- Beide Seiten müssen einen Nutzen aus der Kooperation ziehen.
- Kooperation verlangt spezifische Kompetenzen, die weiterentwickelt werden müssen.
- Sympathie und Engagement.

*** Rahmenbedingungen**

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

Kooperationsförderung

Strategien zur Förderung von Kooperation zwischen Selbsthilfe und der professionellen Versorgung benötigen professionelle Unterstützung und Mittlerinstanzen. Aus dieser Erkenntnis heraus hat SEKIS ein Angebot entwickelt, das für Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen und Fachleute der professionellen Versorgung angeboten wird: eine Kooperationsberatung als entwicklungsbegleitende Unterstützung für den Gesundheitsbereich. Zu den Beratungs- und Unterstützungsleistungen zählen:

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

Damit wird ein Beitrag zu einer wirkungsvollen Zusammenarbeit geleistet und dem steigenden Bedarf nach institutionalisierten Kooperationen entgegengekommen.

Als praxisorientiertes Ergebnis unserer Untersuchung werden derzeit Materialien zur Verbesserung der Kooperation entwickelt. Dabei ist an ein modular aufgebautes Kooperationshandbuch gedacht, das auf die jeweiligen Erfordernisse der Zielgruppen (Ärztinnen / Ärzte, Selbsthilfegruppen, Fachkräfte der Brückeninstanzen) abgestimmt sein soll.

Für Selbsthilfegruppen wäre hier beispielsweise an die Organisation von Workshops, für Ärzte an Fortbildungsveranstaltungen etwa im Rahmen von Fachfortbildungen der Kasssenärztlichen Vereinigungen zu denken, bei denen die jeweiligen Handbuchmodule als Grundlage verwendet werden.

Literatur

- Becker, Dietrich-E.: Wenn die Pharmaindustrie Selbsthilfegruppen unterstützt. Risiken und Nebenwirkungen? In: Kranich, Christoph; Böcken, Jan (Hrsg.): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden, 1997, S. 163 - 178.
- Böhm, Birgit; Janßen, Michael; Legewie, Heiner: Praxis-Leitfaden. Kooperative Projekte zur Gesundheitsförderung in Stadt und Umwelt. Unveröffentlichtes Dokument des Berliner Zentrums Public Health, 1997.
- Kardorff, Ernst von: Kooperation, Koordination und Vernetzung. Anmerkungen zur Schnittstellenproblematik in der psychosozialen Versorgung. In: Nestmann, Frank; Röhrle, Bernd; Sommer, Gerd (Hrsg.): Netzwerkorientierte Interventionen. Tübingen, 1998.
- Kardorff, Ernst von: Experten und Laien – ein Problem transkultureller Kommunikation. In: Jonach, Ingrid (Hrsg.): Interkulturelle Kommunikation. München, 1998.
- Leisenheimer, Claudia: Kooperation zwischen Selbsthilfe und Wirtschaft. In: Blätter der Wohlfahrtspflege – Deutsche Zeitschrift für Sozialarbeit 3 + 4. Stuttgart, 1998, S. 72 - 75.
- NAKOS (Hrsg.): Kooperation mit beruflichen Helfern, Selbsthilfe-Organisationen und Verbänden. NAKOS Arbeitshilfe 3. Berlin, 1992.
- Röhrig, Peter: Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Brendan-Schmittmann-Stiftung: Schriftenreihe zur Gesundheitsforschung. Köln, 1989.
- Thiel, Wolfgang: Arbeit und Förderung von Selbsthilfegruppen. In: Die Gesundheit. Das Public Health Magazin 1. Frankfurt/Main, 1997, S. 2 - 4.

Prof. Dr. Ernst von Kardorff ist Psychologe und Soziologe. Er arbeitet als Hochschullehrer am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität zu Berlin. Claudia Leisenheimer ist Soziologin, Sie arbeitete als wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Selbsthilfe-Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS) in Berlin. Eine umfassendere Darstellung der Projektergebnisse wird in der Zeitschrift Psychomed erscheinen.