

selbsthilfegruppenjahrbuch
2002

DAG SHG

selbsthilfegruppenjahrbuch 2002

Herausgeber:

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

Redaktion:

Anita Jakubowski, 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),
Wilmersdorfer Straße 39, D-10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Fuldaer Verlagsagentur, Fulda
ISSN 1616-0665

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:
Barmer Ersatzkasse, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Kranken-
kasse Hannover, Deutsche Angestellten Krankenkasse, Hamburg-Münchner
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Krankenkasse Eintracht
Heusenstamm, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, 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).*

Patient/innenberatung – Patient/inneninformation Was können Selbsthilfe-Initiativen leisten? – Was können Selbsthilfe-Initiativen nicht leisten?

Fragen der Patient/innenbeteiligung haben in der gesundheitspolitischen Diskussion der letzten Jahre zunehmend breiten Raum eingenommen. Patient/innen wollen und sollen *mündige Partner/innen* der Gesundheitsversorgung sein. Voraussetzung für Selbstbestimmung und Eigenverantwortung sind Wissen und Information.

Patient/innen suchen vor allem verlässliche Angaben zur Struktur der medizinischen Versorgung und zu ihrer Qualität. Bekannt ist, daß eine enorme Diskrepanz besteht zwischen dem, was Patient/innen wissen wollen und brauchen, und dem, was sie an Antworten von den unterschiedlichsten Ansprechpartner/innen bekommen.

Patient/inneninformation aus Nutzer/innensicht

Im *Berliner Selbsthilfe-Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen* bei SEKIS haben Nutzer/innen des Gesundheitswesens ihre Kritikpunkte dokumentiert. Das Ergebnis ist die sogenannte *Berliner Mängelliste* (1999). Ausgehend von dieser Mängelliste fand im Jahr 2000 ein Expertenforum zum Thema *Bedarf und Qualität von Patient/inneninformation aus Nutzer/innensicht* und eine Befragung der *Instanzen zur Patient/inneninformation* statt. Dort wurde zunächst zusammengetragen,

- welche Fragen Patient/innen überhaupt stellen,
- welche Patient/inneninformationsdienste es gibt,
- welche Anforderungen an Patient/inneninformations(systeme) sich aus diesen Fragen ergeben,
- was die Akteure dazu leisten können
- und wie die vorhandenen Angebote weiterentwickelt werden müssen.

In einer schriftlichen Befragung wurden daraufhin 160 themenübergreifende Akteure im Gesundheitsbereich sowie themen- und zielgruppenspezifische Informationsinstanzen befragt. 54 Einrichtungen oder Vereine haben geantwortet. Das Ergebnis ist eine *Liste mit Fragen und Informationsbedürfnissen der Patient/innen*. Zusammenfassend konnte festgestellt werden, daß erhöhter Informationsbedarf zu den folgenden Themenbereichen besteht:

- Krankheiten und Krankheitsbilder
- Behandlungsmöglichkeiten und Alternativen
- Markttransparenz zu Anbietern und Leistungsträgern
- Fragen zu Anbietern und Leistungsträgern sowie deren Qualität

Deutlich wurde, daß ein Großteil der Fragen der Patient/innen von den bestehenden Informationsanbietern nicht zu deren Zufriedenheit beantwortet werden kann. Gerade im professionellen Bereich wird der geforderte Informa-

tionsbedarf durch Werbeverbote der Ärztinnen und Ärzte oder durch Kommunikationsdefizite anderer Anbieter nur mangelhaft befriedigt.

Selbsthilfegruppen sind für viele Professionelle oft die »letzte Adresse«

Deutlich wurde ebenfalls, daß Selbsthilfe-Initiativen eine immer wichtiger werdende Rolle bei Patient/innenberatung und Patient/inneninformation spielen, unabhängig davon, ob sie als kleine Gruppen oder als Organisation und Lobbyverband agieren. In der Regel vermitteln beratende Selbsthilfe-Initiativen vielfältige themen- und krankheitsbezogene Informationen.

So verweisen oft professionelle Einrichtungen und Berufsgruppen wie Ärztinnen und Ärzte an Selbsthilfegruppen, wenn sich zu einem bestimmten Thema kein definierter Hilfeweg oder keine Fachrichtung finden läßt und wenn diese Fachrichtungen an ihre Grenzen stoßen. Selbsthilfe-Initiativen sind für viele Professionelle oft die »letzte Adresse«, von der sie – aufgrund der hohen Erfahrungskompetenz, des spezialisierten Wissens und des großen Engagements der Betroffenen – sehr viel erwarten. Diese Verweisungspraxis macht einen besonderen Unterstützungsbedarf der Selbsthilfe deutlich und verweist auf die Gefahr der Überforderung der Selbsthilfe, da die Mitglieder ihre Leistungen überwiegend ehrenamtlich und neben ihren Krankheitsbelastungen erbringen.

Suche nach der besten, modernsten, persönlich angemessenen Hilfe und Behandlung

Auch ohne die Weitervermittlung von Professionellen wenden sich Patient/innen in Entscheidungssituationen zunehmend direkt an die Selbsthilfe und dies nicht nur, um dort ihre Befindlichkeiten und Erfahrungen auszutauschen. Sie suchen – insbesondere dann, wenn sie mit der Diagnose einer chronischen oder sogar lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert werden – nach der für sie *besten, modernsten, persönlich angemessenen Hilfe und Behandlung*. Sie wollen einen *guten* Arzt, die *technisch aktuellste* Versorgung im Krankenhaus oder eine Therapie mit Medikamenten, die den *neuesten* Erkenntnissen entspricht.

Die Nachfrage nach Selbsthilfe ist daher ungebrochen, da der Wunsch nach umfassender Information und Beratung Angehörige von Kranken oder Kranke selbst zum Beitritt in eine Selbsthilfegruppe veranlaßt. Die Aufklärung bezieht sich nicht nur auf die Krankheit bzw. das Problem direkt, sondern auch auf das institutionalisierte Versorgungssystem (Trojan 1986). Selbsthilfegruppen werden daher auch als Wegweiser in Anspruch genommen.

Studie: »Selbsthilfe-Initiativen als Instanzen der Patient/innen- und Versicherteninformation«

Vor dem Hintergrund dieser hohen Erwartungen an die Gruppen besteht Forschungsbedarf, um die Leistungsmöglichkeiten der Gruppen bezüglich ihrer Beratungstätigkeit transparenter zu machen.

In diesem Zusammenhang führt SEKIS, gefördert durch den BKK-Bundesverband und in Zusammenarbeit mit dem Berliner Zentrum Public Health, eine

Studie zum Thema »Selbsthilfe-Initiativen als Instanzen der Patient/innen- und Versicherteninformation – Dokumentation von Leistungsaspekten der Selbsthilfe für Informationssysteme« durch.

In einer Bestandsaufnahme soll zunächst ermittelt werden, welche Instanzen in Berlin überhaupt Patient/innen informieren und beraten. Für diese Bestandsaufnahme wurde ein Raster erarbeitet, mit dem die Leistungsprofile der Anbieter an Patient/inneninformation erhoben und erfaßt werden können. Um den überregionalen Charakter einer solchen modellhaften Erhebung des Leistungsprofils möglicher Informationsinstanzen deutlich zu machen, wird die Erhebung auch durch eine Kontaktstelle im ländlichen Raum (Kreis Minden-Lübbecke) als Kontrollregion durchgeführt.

Da speziell Aussagen über die Leistungsmöglichkeiten und Leistungsgrenzen von Selbsthilfe-Initiativen sowie über den spezifischen Beitrag von Selbsthilfe im Bereich Patient/inneninformationen analysiert werden sollen, sind folgende Fragen von Bedeutung und Ziele des Projektes:

- in einer Bestandsaufnahme die Rolle der Selbsthilfe als Informationsinstanz zu beschreiben,
- die besonderen Kompetenzen der Selbsthilfe in Sachen Patient/inneninformation sichtbar zu machen
- und Erhebungskriterien für das Leistungs- und Qualitätsspektrum der Selbsthilfe zu formulieren, die der Vielfalt und dem Laienstatus der Selbsthilfe gerecht werden.

Erhebungsinstrument ist eine schriftliche postalische Befragung. Der hierfür entwickelte Fragebogen umfaßt 39 Fragen zur Struktur der Anbieter, zu Leistungsschwerpunkten, zu Leistungsgrenzen und zu Aspekten eines möglichen Qualitätsmanagements. Um zu klären, welche Instanzen in einer Stadt überhaupt Patient/inneninformation anbieten, wurden zunächst 617 Einrichtungen und Initiativen im Gesundheitsbereich angeschrieben. Geantwortet haben 221 Einrichtungen. Der Begriff »Instanzen der Patient/inneninformation« ist zunächst bewußt offen gelassen worden. Mehr als 200 Akteure auf den ersten Blick – das ist eine beachtliche Anzahl.

Nicht unerhebliche Rolle von Selbsthilfegruppen bezüglich Information und Beratung

Zur Zeit wird die Dateneingabe durchgeführt. Nach erster Durchsicht der Fragebögen konnte die nicht unerhebliche Rolle von Selbsthilfegruppen bezüglich Information und Beratung bestätigt werden. Auf die Frage, an wen und wie häufig die Instanzen Nutzer/innen weitervermitteln, haben geantwortet 25,3 %, daß sie *sehr oft*, 28,1 % daß sie *oft* und 25,3 % daß sie *manchmal* an Selbsthilfegruppen weitervermitteln. Nur 7,2 % taten dies *selten* und 4,5 % *nie*. 9 % haben diese Frage nicht beantwortet.

Auf die Frage, welche *Kompetenzen* sie für ihr eigenes Beratungsangebot besonders hervorheben wollen, konnte bestätigt werden, daß Erfahrungskom-

petenz, Fachkompetenz und die Beratung von Betroffenen durch Betroffene, das »Peer Counseling«, eine besondere Rolle spielen.

Bei den *Leistungsgrenzen* war festzustellen, daß übergreifende Fragen oft nicht beantwortet werden können, da Selbsthilfe-Initiativen ein spezifisches Themenfeld bedienen. Informationsdefizite konnten im therapeutischen Bereich und in der Rechtsberatung festgestellt werden.

Beratungsschwerpunkte sichtbar machen

Ein formuliertes Erhebungsinteresse von SEKIS ist es, eine Datenbank mit den Strukturdaten aller Anbieter zu erstellen, die auch im Internet zugänglich sein soll. Dies soll zu einer Verbesserung der Kommunikation zwischen den einzelnen Anbietern beitragen und einen Überblick über bestehende Beratungs- und Informationsangebote bieten. Dabei können Beratungsschwerpunkte sichtbar gemacht werden und möglicherweise Rückschlüsse auf strukturelle Angebotsdefizite gezogen werden.

Bei den Anbietern können somit die besonderen Kompetenzen genutzt werden; Überforderung bei Selbsthilfegruppen kann vermieden werden. Nur so kann *Ratsuchenden* das gezielte Auffinden von Information zu Themen wie Gesundheit und Krankheit erleichtert werden, und kann erreicht werden, daß sie sich im »Dschungel« der Informationsanbieter besser zurecht finden.

Literatur

Berliner Selbsthilfe-Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen (Hrsg.): Berliner Mängelliste. Berlin 1999

Stötzner, Karin: Was wollen die Patienten wirklich? Qualitätsanforderungen an das Arzt-Patientenverhältnis und die gesundheitliche Versorgung aus Patientensicht am Beispiel der Berliner Mängelliste. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS-INFO 67, S. 38-44, Berlin 2001

Trojan, Alf (Hrsg.): Wissen ist Macht – Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M. 1986

Dr. Monika Hey ist Ärztin und Master of Public Health (MPH). Seit 2001 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin bei der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle SEKIS.