

## **Selbsthilfegruppen und Ärzte – Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen**

### **1. Stand und Entwicklungen**

Selbsthilfegruppen sind ein wesentlicher Teil des Gesundheitswesens. Ihre Arbeit und ihre Leistungen für Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung haben gesellschaftlich und politisch zunehmend Anerkennung gefunden. Überwiegend werden Gesundheits-Selbsthilfegruppen und das professionelle medizinische Versorgungssystem in einem Ergänzungsverhältnis gesehen, was auf die eigenständige Rolle der Selbsthilfe und die besondere Art ihrer Hilfen für chronisch Kranke und behinderte Menschen verweist. Nach verbreiteter Auffassung liegen in einer verstärkten Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen Potentiale für die weitere Verbesserung der Qualität der somatischen und psychosozialen Versorgung der Patienten (z. B. Stark 2001).

Mehrfach waren in den letzten 20 Jahren die Einstellungen, Beziehungen und Kontakte zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen (z. B. Trojan 1986; Röhrig 1989; Meye/Slesina 1990; Bachl et al. 1998; SEKIS 1999; Findeiß et al. 2001; Rau et al. 2003; Litschel 2004). Borgetto hat die z. T. heterogenen Studienergebnisse in einer hilfreichen Übersicht zusammengefasst (2002, 2003):

- Demnach lag in den Studien der 80er und 90er Jahre der Anteil der Ärzte mit Kontakt zu Selbsthilfegruppen fast stets unter 50%. Von den Selbsthilfegruppen teilten zwischen 50 bis nahezu 100% Kontakte zu Ärzten mit.
- Selbsthilfegruppen erwarteten von der Kooperation mit Ärzten in erster Linie fachmedizinische Informationen und Aufklärung, aber auch die Bekanntmachung und Empfehlung ihrer Gruppe bei Patienten sowie ggf. organisatorische Unterstützung.
- Ärzte sahen die Vorteile einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen primär in der arbeitsteiligen Entlastung und Ergänzung im Bereich der krankheitsbedingten psychosozialen Probleme der Patienten, in der Förderung der krankheitsbezogenen Patientenkompetenz und der Problembewältigung.

Anhand ihrer Projektergebnisse empfehlen von Kardorff/Leisenheimer (1999) eine realistische Einschätzung der bisherigen Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Experten, da die meisten Kontakte in der Vergangenheit eher »indirekter« Art waren (schriftliche Informationen, Auslegen von Informationsmaterial, Empfehlung zur Gruppenteilnahme). Auch bei den direkten Kontakten handelte es sich eher um »lose Verknüpfungen und punktuelle

Kontakte«. Die Voraussetzungen für eine künftige intensiviertere, verstetigte Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen haben die Autoren differenziert herausgearbeitet (dies. 1999; auch Stötzner 1999; Findeiß et al. 2001).

Eine eigene Studie untersuchte in den Jahren 2003/04 in der Region Bielefeld/Kreis Gütersloh die Kontakte sowie die Erwartungen und Erfahrungen von Ärzten und Selbsthilfegruppen zur wechselseitigen Zusammenarbeit.<sup>1</sup> Befragt wurden 140 niedergelassene Ärzte (= 47% Beteiligungsquote<sup>2</sup>) und 167 Selbsthilfegruppen (= 69% Beteiligungsquote). 14 Jahre zuvor war in derselben Region eine thematisch ähnliche Untersuchung durchgeführt worden (Meyer/Slesina 1990).

Wie die neue Studie zeigt, hat sich die Anzahl der Gesundheits-Selbsthilfegruppen in Bielefeld/Kreis Gütersloh seit der früheren Untersuchung von ca. 160 auf gut 300 Gruppen verdoppelt. Der stärkste Zuwachs erfolgte im Bereich der Gruppen chronisch somatisch Kranker, deren Zahl sich vervierfachte. Im genannten Zeitraum stieg auch die Zahl der Ärzte, die schon einmal Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten: von 43,8% der niedergelassenen Ärzte im Jahr 1988, auf 52,2% im Jahre 1991 und auf 58,6% im Jahr 2003. Über Selbsthilfegruppen-Kontakte in den letzten 12 Monaten berichteten 35,7% der niedergelassenen Ärzte in der Befragung 2003.

Die Intensität und Stetigkeit der Selbsthilfegruppen-Kontakte der Ärzte lässt sich wie folgt differenzieren: Eine Teilgruppe von ca. 11% aller niedergelassenen Ärzte ist in eine feste Beziehung mit Selbsthilfegruppen eingebunden, zumeist in Form der ständigen Begleitung und Betreuung einer Gruppe. Weitere 14% der niedergelassenen Ärzte kommunizieren und interagieren eher anlassbezogen, aber durchaus erheblich mit Selbsthilfegruppen (z. B. bei Anfragen oder Einladungen von Gruppen). Weitere ca. 11% der Ärzte verfügen nur über einen indirekten Kontakt zu Selbsthilfegruppen, meist indem Gruppen Informationsmaterial zusenden und die Ärzte es im Wartezimmer auslegen. 64% der Ärzte hatten keine SHG-Kontakte im letzten Jahr (s. auch Slesina/Kretschmar 2004).

Anhand der Befragungsdaten 2003/04 werden die folgenden Fragen aufgegriffen:

- In welcher Hinsicht unterscheidet sich die Gruppe der niedergelassenen Ärzte *mit* Selbsthilfegruppen-Kontakt in den letzten 12 Monaten von jenen *ohne* solchen Kontakt?
- Welches Kontaktnetz und welche Kontaktformen bestanden seitens der Selbsthilfegruppen zu niedergelassenen Ärzten in den letzten 12 Monaten?
- Welche Vorteile/Nutzen sehen die Gruppen in der Zusammenarbeit mit Ärzten?
- In welcher Weise könnten Ärzte nach Auffassung der Gruppen ihre Arbeit am besten unterstützen? Wo liegen aus Sicht der Gruppen die größten Erschwernisse der Kooperation mit Ärzten?

## 2. Ärzte mit und ohne Kontakt zu Selbsthilfegruppen im letzten Jahr

Ausgehend von den niedergelassenen Ärzten, die in den letzten 12 Monaten direkten oder zumindest schriftlichen Kontakt zu Selbsthilfegruppen hatten, sind mehrere graduelle Unterschiede zu den anderen Ärzten erkennbar. Dabei handelt es sich um teils geringere, teils größere Differenzen bei sozio-demographischen Merkmalen, der Art der ärztlichen Niederlassung, den Arztgebieten sowie den Vorstellungen und Sichtweisen von Ärzten über Selbsthilfegruppen:

- So umfasst die Gruppe der Ärzte mit Selbsthilfegruppen-Kontakt überdurchschnittlich viele Ärzte im Alter über 50 Jahre (sowohl bei Ärzten als auch bei Ärztinnen), einen höheren Anteil von Ärzten in Gemeinschaftspraxen sowie einen höheren Prozentsatz von Internisten, Allgemeinärzten, Gynäkologen und Nervenärzten im Vergleich zur Arztgruppe ohne SHG-Kontakt (Tab. 1).
- Nahezu alle Ärzte mit Selbsthilfegruppen-Kontakt in den letzten 12 Monaten haben Patienten in diesem Zeitraum zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe geraten (98%); bei den anderen Ärzten waren es 67,8%. Außerdem haben Ärzte mit Kontakt deutlich mehr Patienten diese Empfehlung ausgesprochen: z. B. haben 40% dieser Ärzte jeweils mehr als 10 Patienten im letzten Jahr zur SHG-Teilnahme geraten, bei den anderen Ärzten waren es 11,1%.

**Tabelle 1:** Ärzte mit bzw. ohne SHG-Kontakt in den letzten 12 Monaten: soziodemographische Merkmale

|                       | Alle Ärzte |      | Ärzte <u>ohne</u> Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten |      | Ärzte <u>mit</u> Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten |      |
|-----------------------|------------|------|-------------------------------------------------------------|------|------------------------------------------------------------|------|
|                       | n=140      | %    | n=90                                                        | %    | n=50                                                       | %    |
| Alter:                |            |      |                                                             |      |                                                            |      |
| < 40 Jahre            | 14         | 10,0 | 10                                                          | 11,1 | 4                                                          | 8,0  |
| 40 - 49 Jahre         | 52         | 37,1 | 35                                                          | 38,9 | 17                                                         | 34,0 |
| ≤ 50 Jahre            | 70         | 50,0 | 41                                                          | 45,6 | 29                                                         | 58,0 |
| keine Angabe          | 4          | 2,9  | 4                                                           | 4,4  | -                                                          | -    |
| Geschlecht:           |            |      |                                                             |      |                                                            |      |
| weiblich              | 38         | 27,1 | 27                                                          | 30,0 | 11                                                         | 22,0 |
| männlich              | 102        | 72,9 | 63                                                          | 70,0 | 39                                                         | 78,0 |
| Praxisart:            |            |      |                                                             |      |                                                            |      |
| Einzelpraxis          | 81         | 57,9 | 56                                                          | 62,2 | 25                                                         | 50,0 |
| Gemeinsch. Praxis     | 58         | 41,4 | 33                                                          | 36,7 | 25                                                         | 50,0 |
| keine Angabe          | 1          | 0,7  | 1                                                           | 1,1  | -                                                          | -    |
| Arztgebiet:           |            |      |                                                             |      |                                                            |      |
| Allg./Prakt. Ärzte    | 43         | 30,7 | 25                                                          | 27,8 | 18                                                         | 36,0 |
| Internisten           | 31         | 22,1 | 17                                                          | 18,9 | 14                                                         | 28,0 |
| weitere Gebiets-ärzte | 66         | 47,1 | 48                                                          | 53,3 | 18                                                         | 36,0 |

- Diese häufigeren Teilnahmeempfehlungen von Ärzten mit SHG-Kontakt stehen auch in einem Zusammenhang mit einer besonders positiven Sichtweise über Selbsthilfegruppen (Tab. 2). So vertreten z. B. mehr Ärzte mit SHG-Kontakt im Vergleich zu den anderen Ärzten die Auffassung, dass Selbsthilfegruppen im Prinzip arzttoffen, arztfreundlich eingestellt (84% vs. 55%) und kooperationsinteressiert sind (88% vs. 64%). Sie sehen die Gruppen nicht als eine Konkurrenz für den Arztberuf an (98% vs. 89%). Kein Unterschied jedoch besteht in der Auffassung einer gewissen Tendenz zu polemischem Verhalten bei Selbsthilfegruppen (jeweils um 50%).
- Ärzte mit SHG-Kontakt beurteilen außerdem den *ärztlichen* Nutzen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen noch etwas günstiger als Ärzte ohne Kontakt (Tab. 3): die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen schärfte den Blick für die Probleme chronisch Kranker und Behinderter (88% vs. 70%) und verbessere insbesondere die ärztliche Beratung der Patienten mit chronischer Erkrankung und Behinderung (86% vs. 60%).

Den Nutzen von Selbsthilfegruppen *für Patienten* bewerten sowohl Ärzte mit als auch ohne SHG-Kontakt gleichermaßen sehr positiv mit Zustimmungswerten meist um 90%: durch die Gruppen verbessere sich die Informiertheit der Patienten über ihre Krankheit, die Patientenkompetenz im Umgang mit der Krankheit, ferner die Patienten-Compliance sowie die seelische Stabilisierung und Hilfe bei krankheitsbedingten Problemen.

Auch die Wichtigkeit einer Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen und der Wunsch nach mehr Informationen über Selbsthilfegruppen kamen in beiden Arztgruppen annähernd gleich oft zum Ausdruck (jeweils Werte um 43%).

Das mit Abstand bedeutsamste Hemmnis für eine künftige (oder verstärkte) Kooperation mit Selbsthilfegruppen bildet für die Ärzte der eigene Zeitmangel (74,3%). Ärzte ohne SHG-Kontakt führten etwas öfter auch als erschwerend an: eine geringe Zahl von Selbsthilfegruppen in der Umgebung (18,9% vs. 8%) und einen fehlenden finanziellen Ausgleich (26,7% vs. 16%).

**Tabelle 2:** Ärzte mit bzw. ohne SHG-Kontakt in den letzten 12 Monaten:  
Sichtweisen über Selbsthilfegruppen

| Auffassungen zu SHGn:                                           | Alle Ärzte |      | Ärzte ohne Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten |      | Ärzte mit Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten |      |
|-----------------------------------------------------------------|------------|------|------------------------------------------------------|------|-----------------------------------------------------|------|
|                                                                 | n=140      | %    | n=90                                                 | %    | n=50                                                | %    |
| SHGn sind Ärzten gegenüber positiv eingestellt:<br>Sehr/etwas   | 91         | 65,0 | 49                                                   | 54,5 | 42                                                  | 84,0 |
| SHGn sind an Kooperation mit Ärzten interessiert:<br>Sehr/etwas | 102        | 72,8 | 58                                                   | 64,4 | 44                                                  | 88,0 |
| SHGn sind eine Konkurrenz für Ärzte:<br>Eher nicht/gar nicht    | 129        | 92,2 | 80                                                   | 88,9 | 49                                                  | 98,0 |
| SHGn verhalten sich oft polemisch:<br>Sehr/etwas                | 65         | 46,5 | 40                                                   | 44,4 | 25                                                  | 50,0 |

**Tabelle 3:** Ärzte mit bzw. ohne SHG-Kontakt in den letzten 12 Monaten:  
Nutzen einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

| Die Zusammenarbeit mit SHGn:                                               | Alle Ärzte |      | Ärzte ohne Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten |      | Ärzte mit Kontakt zu SHGn in den letzten 12 Monaten |      |
|----------------------------------------------------------------------------|------------|------|------------------------------------------------------|------|-----------------------------------------------------|------|
|                                                                            | n=140      | %    | n=90                                                 | %    | n=50                                                | %    |
| schärft den ärztlichen Blick für Probleme chronisch Kranker:<br>Sehr/etwas | 107        | 76,4 | 63                                                   | 70,0 | 44                                                  | 88,0 |
| verbessert ärztliche Beratung<br>Sehr/etwas                                | 97         | 69,3 | 54                                                   | 60,0 | 43                                                  | 86,0 |

### 3. Kontaktnetz und Kontaktformen von Selbsthilfegruppen im letzten Jahr

80% der Selbsthilfegruppen hatten bereits einmal Kontakt zu Ärzten, 65% der Gruppen im Laufe der letzten 12 Monate (Tab. 4). Es sind besonders die Gruppen von chronisch somatisch Kranken (72,7%) und Abhängigkeitskranken (57,1%), die im letzten Jahr im Austausch mit Ärzten standen. Von den Gruppen Behinderter hatten 50% und von den Gruppen psychisch Kranker 38,5% Kontakt zu Ärzten im letzten Jahr. Bei manchen Gruppen beschränkte sich der

Arztkontakt in den letzten 12 Monaten entweder nur auf niedergelassene Ärzte (13,8% der Gruppen) oder nur auf Krankenhausärzte (14,4%). Es überwogen jedoch die Gruppen (35,9%) mit Kontakten sowohl zu niedergelassenen als auch zu Krankenhausärzten.

Je nach der Krankheits-/Behinderungsart standen unterschiedliche Arztgruppen im Vordergrund der Kontakte:

- bei den Gruppen chronisch somatisch Kranker am häufigsten Internisten und Nervenärzte (Psychiatrie, Psychotherapie, Neurologie),
- bei den Gruppen Abhängigkeitskranker insbesondere Allgemeinärzte und Nervenärzte,
- bei den Gruppen psychisch Kranker ausschließlich Nervenärzte,
- bei den Gruppen von Behinderten in erster Linie Allgemeinärzte.

Von festen, regelmäßigen Kontakten zu Ärzten berichteten 25,1% der Gruppen. Solche stabilen Gruppen-Arzt-Kontakte liegen insbesondere bei den Gruppen somatisch Kranker (31,8%), am wenigsten bei den Gruppen Abhängigkeitskranker vor (7,1%).

Die Kontaktinitiative in den letzten 12 Monaten ging ganz überwiegend von den Gruppen aus (38,9% aller Gruppen), des öfteren sowohl von der Gruppe als auch von Ärzten (19,2%), selten ausschließlich von einem Arzt (3,0%).

**Tabelle 4:** Kontakte von Selbsthilfegruppen zu Ärzten in den letzten 12 Monaten

|                                                                                        | Alle Gruppen |      | Gruppenart            |      |             |      |                    |      |                       |      |
|----------------------------------------------------------------------------------------|--------------|------|-----------------------|------|-------------|------|--------------------|------|-----------------------|------|
|                                                                                        |              |      | Chronische Erkrankung |      | Behinderung |      | Abhängigkeit Sucht |      | Psychische Erkrankung |      |
|                                                                                        | n=167        | %    | n=110                 | %    | n=16        | %    | n=28               | %    | n=13                  | %    |
| Arztkontakt in den letzten 12 Monaten                                                  | 109          | 65,3 | 80                    | 72,7 | 8           | 50,0 | 16                 | 57,1 | 5                     | 38,5 |
| Fester/regelmäßiger Arztkontakt                                                        | 42           | 25,1 | 35                    | 31,8 | 3           | 18,8 | 2                  | 7,1  | 2                     | 15,4 |
| Kontakt zu:<br>niedergelassenen<br>Ärzten<br>Krankenhaus-<br>ärzten<br>sowohl als auch | 23           | 13,8 | 18                    | 16,4 | 2           | 12,5 | 3                  | 10,7 | -                     | -    |
|                                                                                        | 24           | 14,4 | 15                    | 13,6 | 2           | 12,5 | 4                  | 14,3 | 3                     | 23,1 |
|                                                                                        | 60           | 35,9 | 45                    | 40,9 | 4           | 25,0 | 9                  | 32,1 | 2                     | 15,4 |

Das häufigste Anliegen, mit dem Gruppen in den letzten 12 Monaten auf Ärzte zuzugingen, war der Wunsch eines ärztlichen Vortrags (44,3%), gefolgt von der Einladung an Ärzte zur Teilnahme an einem Treffen der Gruppe (39,5%). 37,1% der Gruppen haben Ärzte gebeten, das ihnen zugesandte oder ausgehändigte Informationsmaterial über die Gruppe bzw. Krankheit in der Praxis auszulegen. Weitere häufige Anlässe für die Kontaktherstellung zu einem Arzt waren eine konkrete medizinische Frage der Gruppe (32,9%) oder das Anliegen einer ärztlichen Betreuung der Gruppe (18,6%).

Die faktischen Kooperationen von Ärzten und Selbsthilfegruppen im letzten Jahr entsprachen ungefähr der Reihenfolge der genannten Anliegen der Gruppen. Die häufigsten konkreten Kooperationsformen waren der Vortrag eines Arztes vor der Gruppe (40,7%), die Teilnahme eines Arztes an einem Gruppentreffen (29,3%), die ärztliche Beratung der Gruppe zu einer medizinischen Frage (29,9%), die ärztliche Betreuung einer Gruppe (11,4%) sowie eine Fülle weiterer Kooperationsaktivitäten (öffentliche Veranstaltungen, Aufbau einer neuen Gruppe, Patientenseminare, Internetumfrage u. a.).

Neue Mitglieder kommen üblicherweise durch Hinweise von Bekannten/Freunden/Betroffenen zu den Gruppen (73,1%), ferner auf Anraten von Ärzten (38,3%) und durch Informationen in Zeitungen (35,9%). In den letzten 12 Monaten erhielten etwas mehr als die Hälfte (52,1%) der Selbsthilfegruppen aufgrund ärztlicher Patientenberatung neue Mitglieder. Dies war am häufigsten bei den Gruppen psychisch Kranker (69,2%) und den Gruppen chronisch somatisch Kranker (54,5%) der Fall, gefolgt von den Gruppen Abhängigkeitskranker (50,0%) und von Behindertengruppen (25%). Selbsthilfegruppen mit Arztkontakt in den letzten 12 Monaten berichteten wesentlich häufiger (62,4%) von ärztlich angeregten Mitgliederzugängen als Gruppen ohne Kontakt (32,1%).

#### **4. Nutzen einer Zusammenarbeit mit Ärzten für die Gruppen**

Wie sehen die Selbsthilfegruppen den Nutzen, den eine Zusammenarbeit mit Ärzten für sie haben kann bzw. bereits hat? Im wesentlichen nannten die Gruppen die folgenden Aspekte. Die Zusammenarbeit mit Ärzten

- führe zu einem Informationsgewinn für die Gruppe (55,7%) durch ärztliche Information, Aufklärung und Beratung über vielfältige Themen wie Krankheitsbild, Therapien, Medikamente, Rehabilitation, Nachsorge, Patientenschulung, Versorgungseinrichtungen, Kostenübernahme usw.,
- führe zu einem Informationsgewinn für Arzt *und* Gruppe durch gemeinsamen Wissens- und Erfahrungsaustausch (11,4%), z. B. über das Krankheitsbild und über Therapien,
- fördere bzw. verstärke den Zugang von Patienten zur Gruppe durch ärztliche Information und Beratung; damit ergebe sich auch ein Zugewinn neuer Mitglieder für die Gruppe (11,4%),
- trage durch den gemeinsamen Informations- und Erfahrungsaustausch zu einer verbesserten Versorgungsqualität tendenziell für alle Betroffenen bei (10,8%), z. B. durch gezieltere ärztliche Diagnostik, frühzeitigere Krankheitserkennung und ggf. Krankenhauseinweisung sowie durch verstärkte ärztliche Zuwendung zum Patienten,
- eröffne die Möglichkeit, Fragen zu stellen, die sonst (wegen des empfundenen Zeitdrucks in der Sprechstunde oder aus Ängstlichkeit und Unsicherheit des Patienten) nicht gestellt werden. Darüber entwickle sich auch eine größere Selbstsicherheit im Kontakt mit Ärzten bzw. der Abbau von Kommunikationsangst (6,0%),

- könne das ärztliche Verständnis für die betreffende Krankheit und die Erkrankten erhöhen, aber auch das ärztliche Interesse und die ärztliche Anerkennung für die Gruppe und ihre Arbeit fördern (6,0%),
- könne zu einem erweiterten Kontaktnetz für die Gruppe führen, etwa zur Gewinnung neuer Referenten (2,0%).

Nur 3% der Gruppen sahen für sich keinen Nutzen durch eine Kooperation mit Ärzten.

## 5. Gewünschte Unterstützung durch Ärzte

Die Selbsthilfegruppen benannten ein Bündel von Wünschen und Erwartungen, wie Ärzte ihre Gruppe am besten unterstützen könnten. Aus den vielfältigen Angaben schälten sich vor allem die folgenden gewünschten Verhaltensbereitschaften und Aktivitäten heraus:

- eine größere Bereitschaft von Ärzten zu konkreten Kooperationen (28,1%) wie: Bereitschaft zu Vorträgen, Info-Veranstaltungen, Extrasprechstunden für Betroffene, Patientenschulung, Auslegen von Informationsmaterial, Beantwortung von Fragen im Internet oder Vereinsjournal, Unterstützung bei Raumwünschen usw.;
- Aufklärung der Patienten über Selbsthilfegruppen und Motivierung zum Gruppenbesuch (19,2%);
- Aufklärung und Beratung über neue Behandlungsmethoden, Medikamente, Hilfsmittel, Nachsorge u.a. (19,2%);
- mehr oder weniger regelmäßige Kontakte zur Gruppe herstellen und halten (16,2%), z. B. durch Zugehen auf die Gruppe, durch regelmäßige oder sporadische Gruppenbesuche;
- ein verstärktes Interesse von Ärzten am Krankheitsbild der Gruppenmitglieder, gerade auch bei selteneren Erkrankungen (z. B. Borreliose, Sarkoidose, Hepatitis C, Poliospätfolgen, ADHS); entsprechend auch eine verstärkte ärztliche Bereitschaft zur Information und Fortbildung auf diesem Gebiet (6%);
- die ärztliche Bereitschaft, als Ansprechpartner für Fragen und Anliegen der Gruppe bei Bedarf, nicht unbedingt regelmäßig, zur Verfügung zu stehen (5,4%);
- eine finanzielle und politische Unterstützung der Gruppe durch die Ärzte (5,4%), z. B. durch Spenden, Hilfestellung bei Behörden und bei der Öffentlichkeitsarbeit; die Bereitschaft, sich bei Entscheidungsgremien und Kostenträgern (z. B. Krankenkassen) für Belange der Gruppe bzw. Betroffenen einzusetzen (»Anwaltsfunktion«).

## 6. Erschwernisse für eine stärkere Kooperation mit Ärzten

Die größten Erschwernisse für eine (stärkere) Zusammenarbeit mit Ärzten sehen die Gruppen fast durchgängig extern, d.h. auf Seiten der Ärzte. Neben Sachzwängen kommen dabei auch kritische Beurteilungen zum Ausdruck.

Als Haupthindernisse für eine verstärkte Kooperation nannten Selbsthilfe-



gruppen vor allem den ärztlichen Zeitmangel (34,7%), aber teilweise auch ein Desinteresse bzw. eine mangelnde Kooperationsbereitschaft mancher Ärzte (16,8%), z. B. eine fehlende ärztliche Bereitschaft zur Teilnahme an Gruppentreffen. Eine weitere Kooperationschwelle bildet nach Auffassung mancher Gruppen (10,2%) die mangelnde Anerkennung als gleichberechtigte Partner durch Ärzte, z. B. die geringe Akzeptanz des Erfahrungswissens der Gruppe. Einige Gruppen (6,6%) erachteten eine Kooperation als unergiebig wegen eines unzureichenden fachlichen Wissens von Ärzten über das betreffende Krankheitsbild und über Therapiemöglichkeiten. Auch finanzielle Vergütungswünsche von Ärzten für Vorträge (4,2%) und erhebliche Meinungsdivergenzen über krankheitsbedingte Beschwerden, Therapien, Medikamente zwischen Arzt und Gruppe oder zwischen mehreren Ärzten seien wenig kooperationsförderlich (3,6%). Als erschwerend wurden ferner eigene Ängste in der Gruppe (vor fehlender ärztlicher Akzeptanz), eine fehlende Vertrauensgrundlage, eine krankheitsbedingt eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit und Organisationsfähigkeit sowie Schüchternheit von Mitgliedern genannt (6,6%). Keinerlei Kooperationschwellen für eine (intensivere) Zusammenarbeit mit Ärzten teilten 7,8% der Gruppen mit, und zwar mehrere Gruppen somatisch Kranker und Abhängigkeitskranker.

## **7. Schlussfolgerungen, Ausblick**

Blickt man auf die Studien seit den 80er Jahren, vermitteln sie den Eindruck begrenzter, aber teilweise doch erheblicher Kontakte zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzten. Dies entspricht auch den Ergebnissen unserer Untersuchung. Die Kontakte erfolgen häufig konkret anlassbezogen, meist bleiben sie diskontinuierlich oder sporadisch, vielfach auch indirekt. Ein Teil der Gruppen scheint an kontinuierlichen Kontakten auch weniger interessiert zu sein, viele Gruppen wünschen aber eine höhere Kontaktdichte oder doch eine stabile ärztliche Ansprechpartnerschaft. Matzat (2002) resümiert die Entwicklung dahingehend, dass inzwischen auf beiden Seiten, bei Betroffenen und den Gesundheitsberufen, eine kooperative Grundhaltung besteht, wobei die praktische Ausgestaltung noch unzureichend sei.

Vielfältig sind die Kontaktanlässe und -inhalte im Einzelnen. Neben den in der Literatur oft beschriebenen ärztlichen Empfehlungen zum Gruppenkontakt, dem Zusenden und Auslegen von Informationsmaterial in der Arztpraxis, der ärztlichen Betreuung von Gruppen, der ärztlichen Teilnahme an Gruppenabenden und gemeinsamen Veranstaltungen sowie der Übernahme von Vorträgen fanden sich auch zahlreiche Beispiele für die Mitwirkung von Selbsthilfegruppen(-mitgliedern) an Patientenseminaren, an Krankenhausbesuchsprogrammen, an Kooperationen zur gemeinsamen Verbesserung bzw. dem Ausbau von Versorgungsstrukturen.

Dass die Kontaktqualität noch zu steigern ist, legen die Statements eines Teils der befragten Gruppen nahe.

Abstrakt gesprochen, sind Selbsthilfegruppen als »intermediäre Instanzen« zwischen den von chronischer Erkrankung oder Behinderung betroffenen Menschen und dem professionellen Versorgungs- und Expertensystem zu sehen. Hier findet, wenn auch noch in begrenztem Ausmaß, ein wechselseitiger Fluss von Kommunikationen und Interaktionen in beide Richtungen mit Lerneffekten und praktischen Handlungsanstößen statt. Für das Ziel eines »institutionalisierten Austauschs von Expertenwissen und Betroffenenwissen« (s. Matzat 2002; Stark 2001), für die Einrichtung eines dauerhaften Diskurses, einer institutionalisierten Teilhabe von Betroffenen an Entscheidungsprozessen könnte aber diese Ebene der Einzelgruppen überfordert sein. Hier scheint die Ebene der Selbsthilfeorganisationen und -verbände sowie der bestehenden Institutionen des Gesundheitssystems bessere Möglichkeiten zu eröffnen. Neben schon bestehenden Gremien können auch weitere Foren geschaffen werden. So haben ab 2004 die KV Westfalen-Lippe und Selbsthilfe-Institutionen einen »Round Table« eingerichtet (mit zusätzlichen, paritätisch moderierten Arbeitsgruppen) mit dem Ziel, die Sichtweisen der Gruppen und die ärztlichen Sichtweisen zu grundsätzlichen Fragen auszutauschen. Auf das erste Thema (»Arzt-Patienten-Beziehung nach der Gesundheitsreform«) wird als nächstes ein Treffen zum Thema »Neue Versorgungsformen« folgen. Auch das Beispiel der ärztlichen Fortbildung in Qualitätszirkeln in Kooperation mit Selbsthilfegruppen (Bahrs/Nave-Ahmad 1999; Bogenschütz 2004) verweist auf die vielfältigen Möglichkeiten zur Stärkung des Dialogs zwischen Selbsthilfe und dem professionellen medizinischen Versorgungssystem.

## Anmerkungen

1 Die in diesem Beitrag dargestellten Ergebnisse sind dem Projekt »Zusammenarbeit von Ärzten der ambulanten/stationären Versorgung und Selbsthilfegruppen – Ziele, Formen, Erfahrungen. Eine Quer- und Längsschnittstudie« entnommen, das unter finanzieller Förderung und in Kooperation mit dem BKK-Bundesverband durchgeführt wird.

Wir danken der Bielefelder und der Gütersloher Kontakt- und Informationsstelle (BIKIS, BIGS), der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe und dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland für ihre Unterstützung. Namentlich danken wir besonders Frau C. Steinhoff-Kemper (BIKIS), Frau J. von Borstel (BIGS), Frau Dr. C. Kramer (Leiterin KV-Bezirksstelle Bielefeld), Frau D. Schlömann (KOSA KV-WL) und Frau A. Kresula (BKK-Bundesverband).

2 Es gab graduelle Beteiligungsunterschiede zwischen den Arztgebieten: 43% Beteiligung bei den Allgemein-/Praktischen Ärzten, 37% bei den Internisten und 57% bei den weiteren Gebietsärzten. Nicht-Teilnahme bedeutet keineswegs fehlender Gruppenkontakt.

## Literaturverzeichnis

- Bahrs, O., Nave-Ahmad, M (1999): Selbsthilfegruppen im interdisziplinären Qualitätszirkel. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999, 53-59
- Bogenschütz, A. (2004): Ein Frankfurter Kooperationsmodell? Gemeinsame Fortbildungen des Qualitätszirkels Gastroenterologie Rhein-Main mit DCCV-Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, 109-116
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Baden-Baden: Nomos-Verlagsgesellschaft
- Borgetto, B. (2003): Selbsthilfe und Gesundheit. Bern, Verlag H. Huber
- Findeiß, P., Schachl, T., Stark, W. (2001): Projekt C2 »Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initi-

- ativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Abschlußbericht. Bayerischer Forschungsverbund Public Health - Öffentliche Gesundheit. München
- Fischer, J.; Litschel, A.; Meye, M.; Schlömann, D.; Theiß, S.; Ueffing, G. (2004): Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte, Psychotherapeuten und Selbsthilfe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- von Kardorff, E., Leisenheimer, C. (1999): Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 1999. Gießen: Focus Verlag, 44-52
- Litschel, A. (2004): Nutzen der Selbsthilfe für den niedergelassenen Vertragsarzt – am Beispiel der Rheumatologen. Aachen: Shaker Verlag
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland – Eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2002, 128-131
- Meye, M., Slesina, W. (1990): Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
- Rau, R., Theiß, S., Meye, M. (2003): Befragung niedergelassener Ärzte/innen und Psychotherapeuten/innen zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Bereich der KV Nordrhein, Kreis Wesel. Düsseldorf, unveröffentlichte Studie
- Rötzig, P. (1989): Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Köln: Brendan-Schmittmann-Stiftung des NAV
- Slesina, W., Kretzschmar, C. (2004): Formen und Häufigkeit der Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärzten und Selbsthilfegruppen – Ergebnisse einer Ärztebefragung und Längsschnittbetrachtung. In: Borgetto, B. (Hrsg.): Gesundheitswissenschaften und Gesundheitsselfhilfe. Freiburg: druckwerkstatt im grün, 207-231
- Stark, W. (2001): Selbsthilfe und PatientInnenorientierung im Gesundheitswesen – Abschied von der Spaltung zwischen Professionellen und Selbsthilfe? In: Borgetto, B.; v. Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Freiburg: druckwerkstatt im grün, 47-66
- Stötzner, K. (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: SEKIS
- Trojan, A. (Hrsg.) (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ

Claudia Kretzschmar arbeitet als Diplom-Soziologin an der Sektion Medizinische Soziologie der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, deren Leiter Prof. Wolfgang Slesina ist. Dort wird das in den Anmerkungen erwähnte Projekt über die Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen durchgeführt.