

## **Ist nachhaltige und gute Kooperation von Gesundheitseinrichtungen mit der Selbsthilfe möglich?**

### **Ergebnisse einer Befragung von Mitgliedern von Selbsthilfeszusammenschlüssen**

#### **1. Einführung**

Wenn Gesundheitseinrichtungen vorgeben, ihre Arbeit *patientenorientiert* zu gestalten, ist dies nur glaubwürdig, wenn sie mit der Selbsthilfe, d.h. mit Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen zusammenarbeiten (Trojan u. a. 2012a). Seit 2004 gibt es einen Entwicklungsprozess, in dessen Verlauf für alle Versorgungsbereiche konkretisiert und definiert wurde, welches die Kriterien guter Kooperation sind (Trojan u.a. 2012 b). Schlagwortartig werden Einrichtungen, die diese Kriterien guter Kooperation erfüllen, „selbsthilfefreundlich“ genannt.

Ein bundesweites Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) bündelt und unterstützt alle Aktivitäten, die versuchen, Gesundheitseinrichtungen selbsthilfefreundlicher zu machen ([www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de); Trojan, Bellwinkel, Siewerts, Nickel 2012). Die Selbstdarstellungsbroschüre (Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit 2012c, S. 7) des Netzwerks wirbt für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfekontaktstellen: „Das Konzept hilft Ihnen, Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen zu konkretisieren. Der (fachlich-methodisch abgesicherte) Ansatz unterstützt Sie dabei, ihr Engagement zielgerichtet und ressourcensparend einzusetzen.“ Diese Unterstützung wird angeboten für Aufgabenbereiche, die traditionell von Selbsthilfekontakt- und -unterstützungsstellen wahrgenommen werden: „Vernetzung / Kooperation, Verankerung der Selbsthilfe in Versorgung und Gemeinwesen, Weiterentwicklung des Kontaktstellenkonzepts“ (DAG SHG 2001).<sup>1</sup>

Im Rahmen dieses Arbeitszusammenhanges wurde eine Studie durchgeführt, die von Seiten der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) SELBSTHILFE e.V. und des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen (BKK BV) angeregt und finanziert wurde.<sup>2</sup> Die Studie sollte empirisch fundiert zur Klärung verschiedener Fragen beitragen, wie Verständnis von Begriffen, Verbesserungsbedarf für die Formulierung der Qualitätskriterien und darauf gerichteter Fragen in einem Erhebungsinstrument, Akzeptanz der Kriterien in der Selbsthilfe und bei Qualitätsmanagement-Experten und andere mehr.

Eine zentrale Untersuchungsfrage richtete sich an die Mitglieder von Selbsthilfeszusammenschlüssen und lautete: Für *wie leicht oder schwer umsetzbar* halten (insbesondere, aber nicht nur) Funktions- bzw. Mandatsträger der Selbsthilfe die Kriterien „selbsthilfebezogener Patientenorientierung“. Diese

Frage ist für Kontaktstellen und das Netzwerk SPiG allgemein von Bedeutung, weil sie zu Erkenntnissen darüber führt, ob die Selbsthilfefzusammenschlüsse verstärkt darauf hinzielen, Gesundheitseinrichtungen selbsthilfefreundlicher machen zu können, oder ob es eine (aus negativen Erfahrungen entstandene) Haltung gibt nach dem Muster: „Das ist alles viel zu anspruchsvoll, das lässt sich gar nicht verwirklichen.“ Mit dieser Sorge, dass eine resignative Haltung vorherrschen könnte, war auch eine noch gravierendere Befürchtung verknüpft: Könnte es nicht sein, dass unter der Überschrift „Kooperation“ die Selbsthilfe von z.B. von Krankenhäusern für deren Zwecke *ausgenutzt oder missbraucht* wird?

In diesem Beitrag werden wir vor allem diesen beiden Aspekten der Studie nachgehen.

## 2. Vorgehen

Die Untersuchung war von Beginn an partizipativ angelegt, d.h. in allen Entwicklungsstadien der Kriterien- und Fragebogenentstehung waren Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe beteiligt. So wurde auch vor der eigentlichen Hauptstudie ein Workshop mit Mitgliedern und Offiziellen der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V. (LAG) zur Überprüfung, Konkretisierung und Verbesserung von a) Inhalten und b) Ablauf der Studie durchgeführt (Trojan, Nickel 2011). Es gab außerdem einen zweiten Workshop, bei dem im direkten Gespräch mit acht Personen aus der Selbsthilfe die Forschungsfragen diskutiert und protokolliert wurden (*Teilstudie A*).

Die Hauptstudie (*Teilstudie B1*) war eine schriftliche Befragung im Frühjahr 2012 bei „Aktiven der Selbsthilfe“ (Funktionsträgern innerhalb der Selbsthilfe bzw. Vertretern der Selbsthilfe nach außen). Der Rücklauf bei diesen Personen belief sich insgesamt auf 100 Fragebögen. Der Zugang erfolgte über die Mitgliederlisten der Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen (62) und der BAG SELBSTHILFE (115). 100 Antworten entsprechen einer Ausschöpfungsquote von 56% (von insgesamt 177 ausgesandten Fragebögen).

Ungeplant hatte sich ergeben, dass auch 20 „einfache“ Mitglieder den Fragebogen beantwortet hatten (*Teilstudie B2*). Dies kam dadurch zustande, dass Kontaktpersonen von Selbsthilfegruppen anboten, Mitglieder zur schriftlichen Beantwortung des Fragebogens zu motivieren. Dieses Angebot haben wir angenommen. Die Teilnehmer an diesem Teil, die wir durch eine Antwort im Fragebogen identifizieren konnten, kamen also im „Schneeballverfahren“ zustande und sind sicher nicht repräsentativ.<sup>3</sup>

Die Befragungsinhalte umfassten folgende Punkte:

- Wichtigkeit und Umsetzbarkeit einzelner Kriterien zu den Qualitätsaspekten „Patienten informieren“, „Patienten beteiligen“, „Patienten befähigen“ und „Selbsthilfegruppen einbeziehen“;
- Frage nach Missbrauch des Konzepts „Selbsthilfefreundlichkeit“ (z.B. Ausnutzung von Selbsthilfegruppen für Aufgaben, die eigentlich von Gesundheitsberufen geleistet werden müssen, oder übertreibende Imagepflege);
- halbstandardisierte/offene Fragen zu weiteren Dimensionen und Verständnis der Konzepte „Patientenorientierung“ und „Selbsthilfefreundlichkeit“;
- sozialstatistische und andere Angaben zur Charakterisierung der Antwortter.

Bei der folgenden Ergebnisdarstellung werden wir vorrangig auf die Hauptthemen Umsetzbarkeit und Missbrauch eingehen; die übrigen Themen nur werden summarisch angesprochen.

### 3. Ergebnisse

#### 3.1. Antworter-Beschreibung

Etwas weniger als zwei Drittel (62%) der befragten Selbsthilfe-Mitglieder sind chronisch krank, 30% bezeichnen sich als gesund. Dies erklärt sich vermutlich daraus, dass sich viele chronisch Kranke als „bedingt gesund“ betrachten, sofern sie das Management ihrer Krankheit im Griff haben. 60% sind Frauen. Das Alter innerhalb dieser Teilstichprobe liegt, wie zu erwarten, mehrheitlich im Bereich über 59 Jahren (53%).

*Einfache* Teilnehmende der Selbsthilfe wurden etwa zu gleichen Teilen rekrutiert aus Selbsthilfegruppen in Hamburg und aus Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE. *Aktive* der Selbsthilfe in der Befragung stammen dagegen überwiegend (74%) aus der BAG SELBSTHILFE. Das Aufgabenfeld ihrer Selbsthilfefzusammenschlüsse wird von beiden Gruppen ziemlich genau an der Schnittstelle sowohl nach *außen* als auch nach *innen* gerichteter Ziele verortet (durchschnittlich ca. 6 Punkte auf einer 10-Punkte-Skala, d.h. etwas mehr nach außen orientiert).

#### 3.2. Wichtigkeit der Qualitätskriterien

Woraus setzt sich unser Konzept „selbsthilfebezogener Patientenorientierung“ zusammen? – Es enthält drei Aspekte („Qualitätsdimensionen“), welche die „individuelle Selbsthilfefreundlichkeit“ kennzeichnen, d.h. wie gut eine Gesundheitseinrichtung die *individuellen* Selbsthilfemöglichkeiten unterstützt: „Patienten informieren“, „Patienten beteiligen“, „Patienten befähigen“. Für jede dieser Dimensionen gibt es vier Aussagen, zu denen die Befragten Stellung nehmen können (also insgesamt 12). Die Dimension für „kollektive Selbsthilfefreundlichkeit“ heißt „Selbsthilfegruppen einbeziehen“, für die es 10 Aussagen gibt, die zum großen Teil wörtlich auf den Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus basieren.

Im Workshop wurden die 22 Aussagen als gute Abbildung des Konzepts der Selbsthilfebezogenen Patientenorientierung eingeschätzt. In der schriftlichen Befragung erfolgte die Beurteilung der Relevanz der 22 entwickelten Qualitätskriterien auf einer 6-stufigen Skala von 1 („sehr unwichtig“) bis 6 („sehr wichtig“) (vgl. a. Nickel 2012). Insgesamt wird die *Wichtigkeit* aller Kriterien *sehr hoch* eingeschätzt. Dies war erwartbar, weil ja die Auswahl und Formulierung der Kriterien von den Wünschen der Selbsthilfe ausgegangen und unter Beteiligung von Selbsthilferepresentern und -representorinnen zustande gekommen war.

Für keines der Kriterien in den vier Dimensionen sind die Unterschiede zwischen den Gruppen statistisch signifikant. Ein bisschen erstaunlich ist es jedoch, dass die Mitglieder der Selbsthilfe generell die Kriterien kollektiver Selbsthilfefreundlichkeit (d.h. „Selbsthilfegruppen einbeziehen“) etwas weniger bedeutsam einschätzen als Kriterien der individuell bezogenen Patientenorientierung. Eine Vermutung, wie dieser Befund zu erklären ist, könnte lauten: Sie haben das Wohl aller Patienten im Auge, nicht nur das der relativ wenigen, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind.

Eine Befragte äußerte sich im Zusammenhang mit der Wichtigkeit der Kriterien wie folgt: „Im Grunde enthalten alle Fragen aus Sicht der Patienten und Selbsthilfegruppen eigentlich Mindestanforderungen, so dass es für mich schwierig war, etwas als weniger wichtig zu bezeichnen ...“

### **3.3. Umsetzbarkeit der Qualitätskriterien**

Der Hauptteil der Befragung bestand darin, dass wir die Mitglieder der Selbsthilfe die 22 Qualitätskriterien auch nach ihrer *Umsetzbarkeit* beurteilen ließen. Insgesamt ist der Optimismus in Bezug auf die Umsetzbarkeit der meisten Kriterien einheitlich recht groß.

Als gut realisierbar auf *individueller* Ebene selbsthilfebezogener Patientenorientierung werden insbesondere genannt: die Information von Patienten über ihre Erkrankung entsprechend ihren Bedürfnissen; Gespräche über den Ablauf der Behandlung bzw. das weitere Vorgehen; Einbeziehung der Patienten, ob sie mit den geplanten Behandlungsabläufen einverstanden sind; Hinweise auf mögliche Beschwerden und Beeinträchtigungen nach der Entlassung. Wie bereits bei der Frage nach der Wichtigkeit der Kriterien und beim Workshop, zeigen sich mit wenigen Ausnahmen (z.B. Gesundheitstipps für den Umgang mit der Krankheit) keine Unterschiede zwischen einfachen und aktiven Mitgliedern der Selbsthilfe.

Hinsichtlich der *kollektiven* Ebene des Konzepts selbsthilfebezogener Patientenorientierung werden solche Kooperationsformen als besonders umsetzbar eingeschätzt, die vielerorts bereits existieren und/oder einen geringen Aufwand erwarten lassen. Dazu gehört in erster Linie die regelhafte Information der Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an

einer Selbsthilfegruppe. Als leichter umsetzbar gelten aber auch die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. durch gemeinsame Veranstaltungen) oder die Bekanntgabe der Kontaktpersonen kooperierender Selbsthilfegruppen in der Abteilung bzw. im Krankenhaus.

Schwieriger umsetzbar erscheinen Kooperationsformen, die eine deutlich höhere Koordination zwischen den Beteiligten erfordern und/oder die eingespielten Routinen im Krankenhausalltag verändern würden. Beispiele hierfür sind der regelmäßige Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhaus oder die Mitwirkung von Selbsthilfegruppen in Teambesprechungen oder bei Planungen zur Qualitätsverbesserung. Beim letztgenannten Kriterium wird die Umsetzung verständlicherweise als am schwierigsten eingeschätzt, wobei es auch den größten Unterschied zwischen Aktiven der Selbsthilfe (Mittelwert von 2,9 auf der 6er-Skala) und „einfachen“ Teilnehmenden der Selbsthilfe (3,5) gibt.

Während es sich in dieser Studie um *Einschätzungen* handelt, gibt es auch konkrete *Umsetzungserfahrungen* in fünf Krankenhäusern, die die prinzipielle Umsetzbarkeit belegen (Nickel et al. 2012). In fast allen Untersuchungen stand die Umsetzbarkeit von Selbsthilfefreundlichkeit im Krankenhaus im Vordergrund. Für diesen Bereich haben wir die bisherigen Erfahrungen (einschließlich der Publikationen über ca. 40 selbsthilfefreundliche Krankenhäuser in Österreich) gesondert zusammengefasst und diskutiert (Trojan, Bobzien, Steinhoff-Kemper, Nickel 2013).

### **3.4. Missbrauch unter dem Etikett „Kooperation“**

Ein erster Hinweis mit einer anschließenden größeren Diskussion entwickelte sich im Rahmen des Workshops der Teilstudie A bei der Betrachtung der Aussagen zu Komplex B „Patienten beteiligen“. Im Detail waren alle mit diesem Aspekt und den Formulierungen zufrieden. Es wurde jedoch deutlich gemacht, dass die Grenze von „Beteiligung“ zu „Missbrauch der Selbsthilfegruppen“ fließend sei. Von der Vertreterin einer Stoma-Gruppe wurde berichtet, dass von dieser Selbsthilfegruppe in einem Krankenhaus verlangt würde, was eigentlich das Krankenhaus leisten müsste (fachliche Beratung für Patienten). Eine andere Leiterin bemerkte: „Selbsthilfegruppen werden schon allgemein einkalkuliert“. Der Fragebogen gehe davon aus: je mehr Beteiligung desto besser! Dies sei aber so nicht richtig. Die Beteiligung der Selbsthilfe habe irgendwo eine Grenze; Beteiligung könne auch zur Belastung werden.

Aufgrund dieser Diskussion im Workshop der Teilstudie A wurde im schriftlichen Fragebogen abschließend gefragt: „Haben Sie in der Zusammenarbeit mit Einrichtungen der Gesundheitsversorgung erlebt, dass die Selbsthilfegruppen instrumentalisiert oder ‚ausgenutzt‘ wurden (z.B. für Aufgaben, die eigentlich von Gesundheitsberufen geleistet werden müssen, oder übertriebende Imagepflege)?“ Die offen formulierte Frage ergab bei den 20 einfachen

Mitgliedern keine Angaben (15 Antworten) oder Verneinung eines Missbrauchs (5).

Von 100 Aktiven konnten oder wollten 60 keine Angaben dazu machen. Die übrigen Antworten (z.T. Mehrfachnennungen) verteilen sich folgendermaßen:

- 13 x *nein*, davon 7 x mit Klagen über andere Missstände aus Sicht der Selbsthilfe.
- 15 x ohne klare Angabe, davon:
  - 7 x eigene Leistungen als Ergänzung und/oder gute Kooperation definiert,
  - 5 x nach dem Motto: wir wissen das aktiv zu verhindern,
  - 3 x Sonstiges.
- 12 x *ja*, davon 8 x mit Präzisierung, 4 x ohne.

Zwei besonders markant kritische Äußerungen aus den Fragebögen lauteten:  
*„Wenn hier ‚Zusammenarbeit‘ angeboten wird, muss man sein ‚Holzauge‘ auf äußerst wachen Betrieb stellen, denn die Instrumentalisierung droht allorten.“*

*„Die organisierte gesundheitliche Selbsthilfe ist von der Politik für die Gesundheitsversorgung instrumentalisiert. Sie wird gelobt mit Büttreden und wird unterstützt mit 0,0002 Prozent der Mittel, die im System zur Verfügung sind. Patientenvertreter werden zur Alibifunktion – z.B. im G-BA – missbraucht, da die Bedingungen dort absolut unfair sind.“*

Diese Ergebnisse und Äußerungen sind schwer einzuschätzen und noch schwerer verallgemeinerbar. Zwei Gründe sprechen jedoch dafür, dass – nennen wir es – „zweifelhafte“ Kooperation keine Seltenheit ist: Im Workshop der Teilstudie A war ebenfalls über mehrere Fälle berichtet worden.

Den Äußerungen nach dem Motto „Wir wissen das zu verhindern!“ sind vermutlich Missbrauchsversuche vorangegangen. Die übrigen Antworten ohne klare Angabe scheinen von großem Respekt gegenüber einem im Allgemeinen sehr guten Kooperationsverhältnis geprägt zu sein, das man nicht diskreditieren möchte.

Aufgrund der Kürze der Äußerungen sind diese nicht im Detail zu beurteilen. Zweimal ging es um Adressenherausgabe, dreimal um Imagepflege (davon einmal im Zusammenhang einer Zertifizierung und einmal gegenüber der Politik), einmal um Produktvermarktung einer Firma und in einem Fall sollte die Selbsthilfegruppe einen Stand für die Auslage von Infomaterial für das Krankenhaus aus eigenen Mitteln kaufen.

### **3.5. Zusammenfassung und Diskussion**

Es gibt methodische Einschränkungen dieser als „Pilot-Studie“ angelegten Untersuchung: Über die *Repräsentativität* der qualitativen und quantitativen Ergebnisse lässt sich nichts Definitives sagen. Viele Antworten zeigen, dass

„Aktive der Selbsthilfe“ erwartungs- und wunschgemäß umfangreichere Erfahrungen und Kenntnisse im Bereich der Zusammenarbeit haben als „einfache“ Teilnehmende der Selbsthilfe. Dies bedeutet, dass es in unserer Studie zu einem Übergewicht von Kooperationserfahrenen gekommen ist. Aus anderen Studien wissen wir, dass solche Personen der Selbsthilfe und ihren Anliegen etwas positiver gegenüberstehen. Die große Ähnlichkeit der Antworten von einfachen und aktiven Mitgliedern der Selbsthilfe spricht allerdings dafür, dass darüber hinaus keine systematischen Verzerrungen bei den Ergebnissen anzunehmen sind.

Welche *allgemeinen Ergebnisse* lassen sich für die weitere Diskussion des Ansatzes „Selbsthilfefreundlichkeit“ festhalten?

- Die Bewertung der *Wichtigkeit* von Qualitätskriterien zur selbsthilfebezogenen Patientenorientierung bestätigt zu großen Teilen Ziele, Erwartungen, Ideen und Wünsche von Selbsthilferepresentanten, die aus älteren Studien und Modellprojekten bekannt sind (vgl. Werner u. a. 2006; Trojan u. a. 2012 b). Folgende *Gütekriterien für Zusammenarbeit* werden von den Selbsthilfemitgliedern als besonders wichtig angesehen: regelhafte Information der Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe; Bekanntgabe der Kontaktpersonen der kooperierenden Selbsthilfegruppen in der Abteilung bzw. im Krankenhaus; Information der Krankenhausmitarbeiter über die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Die Einschätzungen von aktiven Funktionsträgern und einfachen Mitgliedern der Selbsthilfe unterscheiden sich kaum voneinander.
- Die *Umsetzbarkeit* der Kriterien wird wie zu erwarten kritischer gesehen. Leichter umzusetzen ist aus *Sicht der Selbsthilfe* in erster Linie die regelhafte Information der Patienten bzw. ihrer Angehörigen über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Größere Umsetzbarkeit versprechen auch die Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. durch gemeinsame Veranstaltungen) und die Bekanntgabe der Kontaktpersonen kooperierender Selbsthilfegruppen in der Abteilung bzw. im Krankenhaus.
- Die *Integration* von Kriterien der *Selbsthilfefreundlichkeit in das Qualitätsmanagement* von Krankenhäusern und anderen Gesundheitseinrichtungen wird – zumindest in offiziellen Verlautbarungen – im hohen Maße akzeptiert. Die positiven Statements überwiegen deutlich die negativen. Als Gründe werden mehrheitlich die *verbesserte Behandlungsqualität* (Nachsorge, Therapie-Nachhaltigkeit etc.) genannt, gefolgt von anderen *Vorteilen für Patientinnen/Patienten und/oder für Krankenhäuser*.
- Von *allgemeiner Bedeutung* waren auch die Hinweise auf Missbrauch der Selbsthilfegruppen für Aufgaben, die eigentlich von Seiten des professionellen Systems geleistet werden müssen. Diese Hinweise sind weder quantitativ noch qualitativ vernachlässigbar, andererseits sind die Ergebnisse weder verallgemeinerbar noch in ihrem Schweregrad sicher zu beurteilen. Es ist jedoch zu befürchten, dass dieses Problem in Zukunft relevanter werden

könnte. Die Angaben rechtfertigen eindeutig die Empfehlung, diesen Problembereich weiter wachsam zu beobachten: Eventuell müsste dann zwischen *positiver* Beteiligung (weil auf Empowerment ausgerichteter) und *negativer* Beteiligung (weil Überforderung und/oder Missbrauch der Selbsthilfegruppen) unterschieden werden.

Selbsthilfebezogene Patientenorientierung gemäß den Gütekriterien (und ohne Vereinnahmung der Selbsthilfe für eigene Zwecke) umzusetzen, obliegt den professionellen Institutionen, also Krankenhäusern und anderen Gesundheitseinrichtungen auf lokaler oder regionaler Ebene. Sie brauchen aber zu meist Anstöße und Hilfestellungen für diese Aufgabe.

Selbsthilfekontakt- und Unterstützungsstellen sind die wichtigsten (wenn auch nicht die einzig möglichen) Institutionen, mehr Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen zu stimulieren und zu begleiten. Sie können dies im Rahmen ihrer traditionellen Aufgabenbereiche tun (vgl. DAG SHG 2001), sofern die Arbeitskapazitäten und Prioritätensetzungen es zulassen. Informationen, Materialien und Beratung für die lokalen Unterstützungseinrichtungen bietet das bundesweite Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung“ (Trojan u.a. 2012 c) mit seinen dokumentierten Erfahrungen und die 2013 beim PARITÄTISCHEN Gesamtverband in Berlin eingerichteten Koordinationsstelle.<sup>4</sup>

### **Danksagung**

Wir danken allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern an unseren Befragungen und Workshops sowohl auf Seite der Selbsthilfeorganisationen sowie unseren unterstützenden Kontaktpersonen bei KISS Hamburg und den im Text erwähnten Dachverbänden. Unser Dank gilt natürlich auch den Förderern der Studie, der BAG Selbsthilfe und dem Bundesverband der Betriebskassen.

### **Anmerkung**

- 1 Dies sind 3 der insgesamt 8 Hauptaufgabenbereiche gemäß den Empfehlungen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen von 2001; aber auch in den anderen Bereichen finden sich Unterpunkte, die sich mit der Entwicklung von Selbsthilfefreundlichkeit decken.
- 2 Der unveröffentlichte Bericht (Nickel, Trojan 2012a) kann bei uns angefordert werden.
- 3 Es gab außerdem eine Teilstudie C, die Befragung von „Mitarbeitern in der Gesundheitsversorgung“ (Qualitätsexperten bzw. „KTQ@-Visitoren“), deren Ergebnisse in Nickel / Trojan (2012 b) und im Bericht nachzulesen sind (vgl. Fußnote 2).
- 4 Die Stelle hat zwei Arbeitsbereiche: Der Paritätische Gesamtverband stellt eine Anlaufstelle für Gesundheitseinrichtungen bereit. Diese wird mit Mitteln des BKK Bundesverbandes, des AOK Bundesverbandes und der Knappschaft um eine Unterstützungsstelle für die Selbsthilfe ergänzt.
- 5 Die Literatur wurde so ausgewählt, dass sie über die zitierten Artikel den Zugang zu zahlreichen weiteren Quellen eröffnet.

### **Literatur<sup>5</sup>**

DAG SHG e.V. (2001): Empfehlungen der DAG SHG zu Ausstattung, Aufgabenbereichen und Arbeitsinstrumenten von Selbsthilfekontaktstellen. Als PDF: [www.dag-shg.de/site/downloads/](http://www.dag-shg.de/site/downloads/)  
Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (2012): Der Patient im Mittelpunkt. Als PDF: [www.selbsthilfefreundlichkeit.de/content/index\\_ger.htm](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/content/index_ger.htm)  
Nickel S (2012) Entwicklung eines Messinstruments für die partizipative, patientenorientierte Ver-



- sorgungsgestaltung im Krankenhaus am Beispiel der Selbsthilfe. In Trojan A et al. (Hg) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 79-98.
- Nickel S, Trojan A (2012a) Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit. Pilotstudie zur Verbesserung der Kommunikation zwischen organisierter Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem, unveröffentlichter Endbericht – 20.6.2012
- Nickel S, Trojan A (2012b) Akzeptanz und Umsetzbarkeit von Qualitätskriterien der selbsthilfebezogenen Patientenorientierung. Ergebnisse einer explorativen Befragung bei Selbsthilfeorganisationen und Visitoren des Qualitätsmanagementsystems KTQ. DMW 137(47):17-23.
- Nickel S, Werner S, Trojan A (2012) Ergebnisse von fünf Fallstudien in Krankenhäusern aus Hamburg und Nordrhein-Westfalen. In Trojan et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 99-123
- Trojan A (2012) Zur Integration von Selbsthilfefreundlichkeit in Qualitätsmanagementsysteme. In Trojan et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 327-350
- Trojan A, Bellwinkel, M, Bobzien, M, Kofahl, C, Nickel, S. (Hg.) (2012b) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW
- Trojan A, Bellwinkel M, Siewerts D, Nickel S (2012c) Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In Trojan A et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 351-370
- Trojan, A., Bobzien, M. Steinhoff-Kemper, C., Nickel, S. (2013) Selbsthilfefreundlichkeit als Ansatz für mehr Patientenorientierung im Krankenhaus: Konzept, Praxiserfahrungen und Bewertung durch die beteiligten Akteure. Erscheint in: Das Krankenhaus
- Trojan A, Kofahl C, Nickel S, Lüdecke D (2012a) Patientenorientierung als Leitbegriff moderner Krankenversorgung und Einführung in das Buch. In Trojan et al. (Hg.) Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 5-22
- Trojan A, Nickel S (2011) Zwischenbericht zur Studie Patientenorientierung und Selbsthilfefreundlichkeit (PatoS) – Pilotstudie zur Verbesserung der Kommunikation zwischen organisierter Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem. Unveröff. Ms., Hamburg, 2.12.2011
- Werner S, Nickel S, Trojan A (2006) Ergebnisse einer bundesweiten Befragung zum Status quo der Kooperation von Selbsthilfe und Krankenhäusern. In Werner et al. (Hg.) Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW, 21-48

Dr. Stefan Nickel, Soziologe, wiss. Mitarbeiter am Institut für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Arbeitsschwerpunkte: Patienten- und Mitarbeiterorientierung, Kommunale Gesundheitsförderung, Selbsthilfeforschung, Sprach- und Kulturmittlung

Prof. Dr. Dr. Alf Trojan, M.Sc. (London), Mediziner, Soziologe, ehemaliger Direktor des Instituts für Medizinische Soziologie, Sozialmedizin und Gesundheitsökonomie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Arbeitsschwerpunkte: Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen, Kommunale Gesundheitsförderung, Patienten- und Mitarbeiterbefragungen

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2013**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-selbsthilfegruppen.de

### *Redaktion:*

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511/391928  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur  
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS),  
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

### *Satz und Layout:*

Kramer Werbung, Gießen

### *Druck:*

Majuskel, Wetzlar  
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‹ wurden gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und von folgenden Krankenkassen:

BARMER GEK,  
DAK – Gesundheit,  
HEK – Hanseatische Krankenkasse,  
Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

*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).*