

**selbsthilfegruppenjahrbuch**

**2003**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2003**

### *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, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

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

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Druckkollektiv, Gießen

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:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,

Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,

Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,

Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse,

Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-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).*

Alf Trojan, Astrid Estorff-Klee

## **Mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten!**

### **Ergebnisse und Erfahrungen aus dem Hamburger Modell**

Im Mai 2002 fand das 9. Selbsthilfe-Forum der Ärztekammer Hamburg statt in Zusammenarbeit mit KISS, der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Titel: *»Krebs – Verbesserung der medizinischen Versorgung durch Zusammenarbeit von Ärzten und Patienten«*. Ziel war diesmal nicht nur der Austausch zwischen den eingeladenen Selbsthilfegruppen und den Hamburger Ärzten, sondern auch die Vorstellung positiver Kooperationsmodelle aus der alltäglichen ärztlichen Arbeit. Zwei Besonderheiten heben die Veranstaltung aus den vorangegangenen Selbsthilfeforen heraus:

- Sie wurde vorbereitet durch ein Treffen mit Hamburger Selbsthilfegruppen im Krebsbereich, organisiert von KISS und dem Ausschuß der Ärztekammer Hamburg für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen; ergänzend wurden die Krebs-Selbsthilfegruppen zu positiven Ansätzen und Modellen der Kooperation befragt.
- Auf der Veranstaltung wurden in drei Bereichen, nämlich Brustkrebs, Prostatakrebs, Darmkrebs, Referate gehalten: in jedem Bereich von einem Mitglied der Selbsthilfegruppe und dem ärztlichen Vertreter, mit dem kooperiert wird. In dieser Form wird das Selbsthilfeforum als offizielle Fortbildungsveranstaltung (gem. § 4 der Hamburger Fortbildungsverordnung) anerkannt und bescheinigt.
- Im Vorfeld des Selbsthilfeforums wurden auch 220 in der Krebstherapie tätige Ärztinnen und Ärzte zu ihren Kooperationserfahrungen und ihrer Kooperationsbereitschaft befragt.

### **Was sich Selbsthilfegruppen wünschen**

Schon in einem vorangegangenen Selbsthilfe-Forum (1996) mit Krebs-Selbsthilfegruppen waren viele Stimmen laut geworden, die man als Wunsch nach mehr Empathie zusammenfassen kann.

Für die Vorbereitung des diesjährigen Forums wollten wir wissen, was gute Kooperation für die Selbsthilfegruppen bedeutet. Tab. 1 zeigt die Nennungen von 13 Selbsthilfegruppen (42 % der angeschriebenen 31 Selbsthilfegruppen in Hamburg und Umgebung). Eine weitere Frage nach schon praktizierten positiven Kooperationsansätzen und Modellen zeigte, daß offenbar die meisten dieser Wünsche in der Realität erfüllt werden, – allerdings jeweils nur in einzelnen Gruppen und keinesfalls »flächendeckend« in der gesamten Versorgung. Als Bilanz läßt sich festhalten, daß die Anforderungen von Selbsthilfegruppen an »gute Kooperation« erstens bescheiden und zweitens deswegen im Prinzip auch leicht realisierbar sind.

**Tab. 1: Was sich SHG für die Zusammenarbeit wünschen**  
(Äußerungen aus 13 von 31 angeschriebenen Krebs-SHG)

- Vorträge von Ärzten, Ärzte als Referenten in der Gruppe,
- Arzt als Ansprechpartner (für Informationen und Fragen); Fragestunde, Beratung durch Ärzte,
- gute Kontakte zur Klinik, zum Hausarzt, Kontakte zu anderen Ärzten/Institutionen herstellen,
- Besuchsdienste in der Klinik, Sprechstunde der Selbsthilfegruppe in Praxis abhalten,
- Verweise der Ärzte auf die bestehenden Selbsthilfegruppen,
- Einladungen zu Arztveranstaltungen,
- gemeinsame Interessenvertretung für Patienten, gegenseitige Unterstützung, Informationsaustausch,
- in Praxen gemeinsam ein regelmäßiges Treffen für Menschen organisieren, »die gerade eine Strahlen- oder Chemotherapie durchstehen«,
- Termine/Verabredungen einhalten (»verbindliche, vertrauensvolle Zusammenarbeit«),
- gute Akzeptanz von beiden Seiten.

## **Kooperationserfahrungen und -bereitschaft von in der Krebstherapie tätigen Ärzten**

Diese Befragung sollte ein Bild davon vermitteln, wie der derzeitige Stand der Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen im Krebsbereich ist und welche Chancen es gibt, die Kooperation auf eine breitere Basis zu stellen. Dazu wurde ein zweiseitiger Fragebogen (15 Fragen mit zumeist vorgegebenen Antwortkategorien) entwickelt und mit Hilfe der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. (Frau Dr. D. Kürschner) an 106 Klinikärzte und 114 Ärzte in Praxen (zusammen also 220 Ärztinnen und Ärzte) verschickt. 58 von ihnen (26 %) antworteten. Die Antworter sind sicher *nicht* als repräsentativ für die angeschriebenen 220 Ärzte zu betrachten: Mit großer Wahrscheinlichkeit haben diejenigen, die sich für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen stärker engagieren, häufiger geantwortet als der Durchschnitt. Ein Hochrechnen der Ergebnisse auf die Gesamtheit der Befragten würde also ein zu positives Bild der Kooperationserfahrungen und -bereitschaft zeichnen.

Die Ergebnisse zeigen zunächst einmal eine überraschend große Intensität der Zusammenarbeit (s. Tab. 2).

Nur 15 % gaben an, gar nicht mit Selbsthilfegruppen zusammengearbeitet zu haben, weitere 35 % haben allerdings »nur wenig« Erfahrungen. 26 % (von 39 Antwortern auf die entsprechende Frage) fanden die Erfahrung sehr gut, 51 % gut, 20 % urteilten »teils-teils« und nur 5 % fanden die Zusammenarbeit »weniger gut«.

Aus 32 Antworten haben wir nähere Informationen darüber, was an der Zusammenarbeit besonders geschätzt wurde: Information / Kommunikation /

**Tab. 2: Angaben der Ärzte (N= 58) zur derzeitigen Zusammenarbeit**

- 80 % halten Adressen von Selbsthilfegruppen für ihre Patienten bereit.
- 78 % machen ihre PatientInnen auf Selbsthilfegruppen allgemein aufmerksam.
- 67 % geben ihnen Adressen und/oder Informationsblätter von bestimmten Selbsthilfegruppen.
- 48 % sind schon einmal bei einem Treffen mit einer Selbsthilfegruppe gewesen (z.B. um fachliche Informationen zu geben oder zu diskutieren).
- 24 % haben regelmäßige Kontakte mit einer oder mehreren Selbsthilfegruppen, z.B. durch Besuchsdienste von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern oder bei "Patienten-Foren".
- 12 % nennen sonstige Formen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen (zu gleichen Teilen: Veranstaltungen, persönliche Kontakte, Beirats- oder Beraterfunktionen).

Kontakt (13 x), Versorgungsoptimierung (8 x), mehr Vertrauen / besseres Verständnis (6 x), bessere Krankheitsverarbeitung (3 x).

Negative Erfahrungen äußerten nur 18 Antwortter: Am häufigsten wurde dies in Form von Kritik an Selbsthilfegruppen bzw. Patienten geäußert, z.B. »Exklusiv-Atmosphäre«, Vorverurteilungen, Überforderung Einzelner, zu viele Ratschläge, Patienten-Tourismus, zu offensiv, falsche Laienmeinungen, Skepsis gegenüber Schulmedizin, Hang zur Quacksalberei, Übergriffe in Belange der Klinik (insgesamt 13 Nennungen dieser Art; 3 x wurde mangelndes Interesse an ärztlichen Angeboten beklagt). Eine zeitliche Belastung des Arztes wurde nur ein einziges Mal angeführt.

28 Antwortter präzisierten den Nutzen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen für den Arzt: stärkere Patientenbindung (7 x), Ergänzung und Entlastung (6 x), Aufbau von Verständnis und Vertrauen (6 x), bessere Qualität der Patientenbetreuung (4 x), Rückmeldung (3 x), Informationen für den Arzt (2 x). Der Nutzen für die Selbsthilfegruppen bzw. Patienten wurde von den Ärzten vor allem in der größeren Informiertheit und dem besseren Verständnis der medizinischen Versorgung gesehen.

Der zweite Fragenkomplex bezog sich auf die zukünftige Zusammenarbeit. Grundlegend hierfür ist, daß 98 % der Antwortter es wichtig finden, daß Ärzte, die Krebskranke behandeln, mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. 86 % sind zu zukünftiger Zusammenarbeit bereit; nur 14 % konnten dies »im Moment noch nicht sagen«. 96 % wären auch bereit, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, wenn sie dazu eingeladen werden. 70 % wären bereit, häufiger zu einer Selbsthilfegruppe zu kommen. 52 % wären dazu sogar einmal pro Quartal in der Lage.

Eine letzte Frage gibt unmittelbarer als die vorangegangenen Aufschluß über die *tatsächliche* (also nicht nur verbale) Bereitschaft, mit Selbsthilfegruppen zusammenzuarbeiten. Sie lautete: »Wollen Sie, daß wir Ihnen helfen, einen Kontakt mit einer geeigneten Selbsthilfegruppe herzustellen?« Hierauf antworteten exakt 50 % (von 54 Antworttern) mit ja und gaben Namen und Adresse an. Eine Liste dieser Ärztinnen und Ärzte ist sowohl bei KISS wie auch beim Ausschuß der Hamburger Ärztekammer für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen verfügbar. Die Selbsthilfegruppen können sich an diesen beiden

Anlaufstellen mit einem für sie geeigneten Arzt (z.B. nach Fachrichtung und Arbeitsschwerpunkten oder räumlicher Nähe) verknüpfen lassen.

## **Das Hamburger Modell**

In Hamburg gibt es seit 1991 den »Ausschuß für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen« der Ärztekammer Hamburg. Als wichtigstes Instrument der Kommunikation mit den Gruppen entstanden die »Selbsthilfeforen«. Die Selbsthilfegruppen eines bestimmten Krankheitsbereiches werden eingeladen, sich in der Ärztekammer mit Informationsständen vorzustellen und mit Ärzten zu diskutieren. Grundlage für die Auswahl der Krankheitsbereiche und Einladungsliste war das Verzeichnis der »Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen, Raum Hamburg«. Entsprechend der dortigen Gliederung wurden Selbsthilfegruppen aus den Bereichen »innere Erkrankungen«, »Behinderungen«, »orthopädisch-neurologische Erkrankungen«, »Haut- und Allergierkrankungen«, »psychisch Kranke«, »Sucht« sowie »Tumor-Erkrankungen« eingeladen. An diesen Treffen haben jeweils ca. 80 bis 120 Personen teilgenommen, davon ca. 10 bis 30 Ärzte sowie Selbsthilfegruppenteilnehmer aus zu meist 20 bis 30 verschiedenen Gruppen und Organisationen.

Als Problem erweist sich, genügend Ärzte (alle 9000 Hamburger Ärzte sind eingeladen!) zur Teilnahme an den Foren zu bewegen. In Hamburg, wie auch in anderen Modellen (vgl. Meye 1990), wurde leider deutlich, daß es auch mit Unterstützung durch Kassenärztliche Vereinigung und Ärztekammer kaum gelingt, eine nennenswerte Zahl von Ärzten zu kontinuierlicher Zusammenarbeit zu mobilisieren.

Der Einstieg in die gemeinsame Diskussion erfolgt anhand der »märchenhaften« Aufforderung, drei Wünsche an die Ärzte bzw. von Seiten der Ärzte an die Selbsthilfegruppen zu äußern. Die Foren finden in enger Kooperation mit der Hamburger KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) statt. Die KISS-Leiterin moderiert, der Ausschuß-Vorsitzende protokolliert das Gesagte, um die Wünsche und Anregungen später mit Hilfe des Ausschusses nach Möglichkeit umzusetzen. In einem besonderen Forum wurde die Qualitätsverbesserung der Versorgung aus Patientensicht in den Mittelpunkt gestellt (vgl. ausführlicher Trojan 1999 a und b, sowie Bahrs/Heim 2001, Sängler 2001).

Das Hamburger Modell der Selbsthilfeforen basiert auf „ehrenamtlicher“ Arbeit sowohl der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg wie auch der Ärztekammer. Theoretisch ist die Institutionalisierung der Zusammenarbeit in Form eines Ausschusses natürlich bei jeder Ärztekammer möglich; andererseits dürfte wegen der besonders günstigen Voraussetzungen in einem Stadtstaat dieses Modell nur mit einigen Variationen auf Flächenländer übertragbar sein.

Heute wird allgemein betont (vgl. Dierks 2001, SVR 2001), daß ein modernes Gesundheitssystem ohne eine *aktive Mitwirkung der Leistungsadressaten* nicht auskommt. Sie stellen eine soziale, politische und ökonomische

Ressource dar, die es durch Modelle wie das beschriebene und andere Ansätze (vgl. insbesondere Kammerer/Kuckartz 1994, Stark 1998, Leisenheimer 1999, Hoffmann 2002) zu entfalten und entwickeln gilt.

### Literatur

- Bahrs, O., Heim, S.: Kooperation zwischen Professionellen und Selbsthilfe-Gruppen. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 77 (2001), 201-206
- Dierks, M.L. u.a. (2001): Patientensouveränität. Der autonome Patient im Mittelpunkt. Akademie für Technikfolgenabschätzung. Arbeitsbericht Nr. 195, Stuttgart (ISBN 3-934629-48-2)
- Hoffmann, Jella: Gemeinsam für die Patienten: Dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen. NAKOS-Info 71 (Juni 2002) S. 43-45
- Kammerer, P., Kuckartz, A.: Professionelle und Selbsthilfe. ISAB Schriftenreihe Nr. 35, Eigenverlag, Köln 1994
- Leisenheimer, Claudia: Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht in der Reihe »Kooperationshilfen«, SEKIS, Berlin, 1999
- Meye, M. R., Slesina, W., Aubke, W. u.a.: Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Deutscher Ärzteverlag, Köln 1990
- Sänger, Sylvia u.a.: Mehr Power für Patienten: Patienten-Forum – gemeinsame Plattform von Ärzteschaft und Patienten-Selbsthilfe. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung (ZaeFQ) (2001) 95: 531-533
- Stark, W.: Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem. Zwischenbericht. Manuskript im Bayerischen Forschungsverbund Public Health, München, Juni 1998
- SVR (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Gutachten 2000/2001 ([www.svr-gesundheit.de](http://www.svr-gesundheit.de))
- Trojan, A.: Beteiligung von Patienten an der Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen. Erfahrungen und Ergebnisse aus 6 Selbsthilfe-Foren der Ärztekammer Hamburg. In: Schmacke, N. (Hg.): Gesundheit und Demokratie, S. 231-243. Verlag für Akademische Schriften, Frankfurt 1999a
- Trojan, A.: Selbsthilfe und Gesundheit im nächsten Jahrhundert. NAKOS EXTRA Nr. 30, Dezember 1999b, S. 33-47

Prof. Dr. Dr. Alf Trojan lehrt Medizinische Soziologie am Hamburger Universitätskrankenhaus Eppendorf. Er ist Initiator und Vorsitzender des Ausschusses der Ärztekammer Hamburg für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen.

Astrid Estorff-Klee ist Leiterin der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg.