

## **Projekt C2**

### **„Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“**

**Projektleitung:** Prof. Dr. W. Stark, Universität GH Essen und FÖSS e.V.,  
München

**Kontaktadresse:** Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation  
(FÖSS e.V.), München  
Dipl.-Psych. Petra Findeiß  
Dr. Tonia Schach  
Bayerstr. 77a (Rgb.)  
80335 München  
Tel.: 089/5439256  
Fax: 089/53295660

## **Kurzdarstellung**

Im Mittelpunkt dieser Untersuchung steht die systematische Begleitung und Evaluation verschiedener Modelle der Kooperation zwischen gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Initiativen (SHI) und verschiedenen Formen professioneller Versorgungssysteme. Damit sollen zum einen bislang vorhandene Kooperationsbeziehungen zwischen SHI und dem professionellen System in nutzerorientierter Weise systematisiert und verbessert werden, gleichzeitig aber auch neue, institutionalisierte Formen der Zusammenarbeit implementiert und erprobt werden.

Die prozessorientierte Evaluation umfasst die Analyse

- förderlicher/behindernder Bedingungen für die Kooperation
- der Schnittstellen und des Schnittstellenmanagements
- des Einsatzes qualitätsfördernder Massnahmen
- der Auswirkungen auf die Versorgungsqualität und NutzerInnenzufriedenheit
- die Entwicklung und Erprobung eines Konzeptes zur Selbstevaluation weiterer Kooperationsprojekte (Transfer)

## **Einleitung**

Aktuelle und zukünftige Veränderungen des Gesundheitssystems zielen mit neuen Leitbildern darauf ab, Standards und Entwicklungen in der Medizin verstärkt an den Bedürfnissen der PatientInnen zu orientieren und Betroffene/Angehörige selbst in den Umgestaltungsprozess miteinzubeziehen. Dabei wächst die versorgungs- und gesundheitspolitische Bedeutung von Selbsthilfe-Initiativen (SHI). Verschiedene Studien der letzten Jahre (Trojan 1986; Engelhardt et al. 1995; Stark 1999) haben den Wert und die besondere Beratungsqualität von gesundheitsbezogenen SHI nachgewiesen. Eine systematische und institutionalisierte Verbindung von Fach- und Erfahrungswissen ist vor dem Hintergrund der Struktur- und Qualitätsdebatte im Gesundheitswesen daher von grösster Bedeutung.

Das Projekt „Modelle der Einbindung von Selbsthilfe-Initiativen in das gesundheitliche Versorgungssystem“ geht davon aus, dass im Sinne einer „nutzer-orientierten Gesundheitsversorgung“ die Potentiale der Verbindung beider Teilsysteme noch nicht ausreichend ausgeschöpft werden.

Zwar arbeiten seit langem gesundheitsbezogene Selbsthilfe-Initiativen (SHI) regelmässig mit ÄrztInnen, Kliniken und anderen Einrichtungen und Fachkräften der gesundheitlichen Versorgung zusammen. Diese vielfältigen Formen der Zusammenarbeit sind jedoch nur selten institutionalisiert und meist vom Engagement einzelner Personen und Gruppen abhängig.

Ziel dieser Studie ist daher die Analyse der fördernden und hemmenden Bedingungen verschiedener Formen institutionalisierter Kooperation zwischen SHI und professionellen Einrichtungen und Fachkräften.

Dabei bestimmen folgende Fragestellungen das Vorgehen der qualitativen Studie:

- Wodurch zeichnen sich Modelle guter Kooperationspraxis aus?
- Wie werden Zielsetzungen und Vorgehensweisen ausgehandelt?
- Wie müssen die Schnittstellen zwischen den KooperationspartnerInnen bzw. den Teilsystemen gestaltet werden?
- Wie lassen sich die Bedingungen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit verbessern?

## Methodisches Vorgehen

Analyse bekannter und neuer Kooperationsansätze  
Bestandsaufnahme „Modelle guter Kooperationspraxis“ (N=600)

Auswahl von fünf Kooperationsmodellen des Typus "verbindliche Zusammenarbeit" und  
"innovative Modelle"  
Prozessbegleitung der ausgewählten Kooperationsmodelle durch Workshops und  
Fokusgruppen

Formative Evaluation der Kooperationsmodelle durch NutzerInnenbefragungen, qualitative  
Interviews und teilnehmende Beobachtung

### Ausgewählte Ergebnisse

#### *1. Wer kooperiert mit wem?*

Insgesamt sind ÄrztInnen für gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen die wichtigsten KooperationspartnerInnen. Angesichts der Tatsache, dass chronisch Kranke üblicherweise auf eine regelmässige medizinische Versorgung angewiesen sind, ist das ein naheliegendes Ergebnis. Ansätze zu weiteren Fragen ergeben sich jedoch aus folgenden Fakten:

- nur 21% der ÄrztInnen arbeiten mit Selbsthilfegruppen zusammen (vgl. Röhrig 1989), darunter vor allem FachärztInnen (zu ähnlichen Ergebnissen kommen Meye u.a. 1990 und Kammerer u.a. 1994),
- die Einstellung von ÄrztInnen zu Selbsthilfegruppen hat sich in den letzten 10 Jahren deutlich positiv verändert: der gegenseitige Lerngewinn und die Verbesserung der jeweiligen Arbeit (vgl. Matzat 1996) wird positiv bewertet. 27% können sich eine Zusammenarbeit auf jeden Fall, 21% unter Umständen vorstellen, d.h. 48% stehen einer Kooperation grundsätzlich positiv, 31% jedoch eher ablehnend gegenüber (vgl. Röhrig 1989:44).

Zusammenfassend lässt sich eine klar ablehnende Haltung bei einem Drittel und eine deutliche Diskrepanz von Einstellung und Handeln bezüglich der Kooperation mit Selbsthilfegruppen bei fast der Hälfte der ÄrztInnen feststellen.

Die Frage nach Ursachen für Probleme des Zustandekommens von Kooperation führt über die Betrachtung relevanter Untersuchungen zu folgendem Bild:

#### **Kooperationsprobleme aus der Sicht von ÄrztInnen**

- ÄrztInnen beklagen sich über ein Defizit an Information über Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen (Bachl u.a. 1997),
- Medizinische Fachleute fühlen sich durch Selbsthilfegruppen in ihrer Existenz bedroht und zu unrecht kritisiert (vgl. Röhrig 1989:15),

- ÄrztInnen lehnen Selbsthilfe ‚gefühlsmässig‘ ab: sie sind dabei ‚ahnungslos, gleichgültig,
- ÄrztInnen fehlen konkrete Vorstellungen über Möglichkeiten / Formen der Zusammenarbeit (ebd.:45),
- ÄrztInnen haben aufgrund der steigenden ÄrztInnendichte Konkurrenzängste, was sich negativ auf die Motivation zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen auswirkt (Röhrig ebd.:44).

### **Kooperationsprobleme aus der Sicht von Selbsthilfegruppen**

- Selbsthilfegruppen verfügen über grosses Erfahrungswissen, das jedoch nicht immer die gewünschte Anerkennung und Wertschätzung erfährt (vgl. Bachl et al. 1997:10),
- Selbsthilfegruppen haben Angst, als billiger Lückenfüller oder blosser Ergänzung des professionellen Angebotes instrumentalisiert zu werden (ebd.:8),
- Das häufig paternalistische Selbstverständnis von Professionellen gegenüber ‚Laien‘ führt zu einem hierarchischen Verhältnis (ebd.:9).

Es lassen sich daher folgende *grundsätzliche und strukturelle Probleme* hinsichtlich der Kooperation von ÄrztInnen und Selbsthilfegruppen feststellen, die sich auf die Qualität der Kooperationen auswirken:

- Trotz der von beiden Seiten konstatierten verbesserten Zusammenarbeit in Form eines breiten Spektrums von Kooperationsformen gibt es das grundsätzliche Problem der prinzipiellen Gegensätzlichkeit zweier sehr deutlich voneinander abgegrenzten Systeme (das hierarchisch strukturierte Versorgungssystem und das eher partnerschaftlich orientierte Laiensystem),
- Die Formen der Selbstorganisation und des Selbstverständnisses von HelferInnen widersprechen dem Berufsverständnis der Professionellen (vgl. Hitzler u.a. 1994). Zwischen Laien- und Versorgungssystem kommt es zu einer systembedingten Konkurrenz.

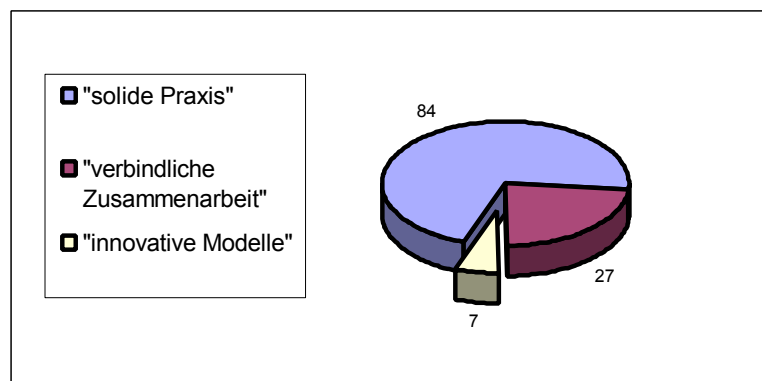
## **2. Typen guter Kooperationspraxis**

Nach unserer These sind Kooperationen mit einem hohen Anteil von Selbstreflexivität auf beiden Seiten und einer verbindenden Narration auf der Basis konkreter Handlungsfelder eher ‚innovative Modelle‘ als solche mit einem niedrigen selbstreflexiven Anteil. Inhaltsanalytische Schritte (Mayring 1990) der Kategorisierung und eine prozessorientierte Umgangsweise mit Empirie (Corbin/Strauss 1996) ermöglichten folgende Typisierung:

- Die **„solide Praxis“** umfasst Kooperationen mit alltagspraktischem Schwerpunkt, der auch den spezifischen Charakter der Selbstdarstellung prägt. Die Kooperierenden sind sich der pragmatischen Ebene bewusst, das gemeinsame Ziel wird dabei nicht unbedingt benannt. Der Begriff von Zusammenarbeit schliesst qualitative, zirkuläre und visionäre Reflexionen eher aus:
  - Typisch sind ‚Praxisfloskeln‘, hinter denen sich solide, differenzierte Arbeit Professioneller, nach dem Prinzip ‚es wird gemacht, was anfällt‘, erkennen lässt (z.B. Informationsaustausch, Vernetzungsarbeit, menschliche Unterstützung, Lebensqualität der Betroffenen verbessern, Öffentlichkeitsarbeit);
  - Es werden verschwindend wenig Titel für die Kooperation angegeben – der gemeinsame Aspekt wird nicht benannt, theoretisch reflektiert oder symbolisiert;

- ◆ Die „**verbindliche Zusammenarbeit**“ beschreibt Modelle guter kooperativer Praxis auf einer bewussten Basis der jeweiligen pragmatischen Anteile der KooperationspartnerInnen. Aushandlungsprozesse über konkrete Ziele finden schwerpunktmässig auch auf einer konkreten Handlungsebene statt. Systematische Reflexionen des Prozesses sind nicht üblich, Visionen selten:
  - Es gibt kaum Titel für die Kooperationen;
  - Ein interessantes Merkmal für diese Gruppierung ist, dass einige Kooperationen dadurch zustande kommen, indem eine Seite inhaltlich die Position der anderen einnimmt (z.B. wenn MS-Betroffene die Ausbildung von Krankenhauspersonal übernehmen, wenn ÄrztInnen eine kritische Distanz der Selbsthilfe zum Hilfssystem fordern).
- ◆ „**Innovative Modelle**“ sind durch einen hohen Bewusstseitsgrad der KooperationspartnerInnen bzgl. der gegenseitigen praktischen Anteile am gemeinsamen Projekt sowie des Prozesses ihrer gemeinsamen Zielfindung gekennzeichnet. Zusätzlich wird auf der abstrakteren Ebene einer gemeinsamen Vision und Narration reflektiert:
  - Die Mehrzahl hat einen Titel für ihr kooperatives Projekt gefunden - ein Zeichen für die gemeinsame Konzeptualisierung;
  - Die hohe Repräsentanz in der visionär bewegungsauslösenden Kategorie „Konzeptarbeit, neue Strukturen schaffen, Koordinationsarbeit“ spricht für eine grundsätzlich selbstreflexive Haltung;
  - Die überdurchschnittlich häufige Vernetztheit der „innovativen Modelle“ ist ein Indiz für einen hohen Bewusstseinsgrad bzgl. des kooperativen Charakters;
  - Die hohe Einschätzung von Egalität, gegenseitiger Anerkennung und Gegenseitigkeit der Austauschbeziehung sowie der NutzerInnenorientiertheit spricht für eine intensive Reflexionstätigkeit durch zirkulären Positionswechsel.

### Die Verteilung der Typen in der Stichprobe:



### Qualitätsentwicklung und Evaluation ausgewählter Modelle

Aufgrund der Typologisierung der Bestandsaufnahme wurden 5 Kooperationsmodelle ausgewählt. Qualitätsentwicklung und Evaluation der Kooperationsmodelle erfolgt im Rahmen des Projektes in den folgenden Bereichen:

|  |   |
|--|---|
| <b>AIDS</b>                                | Aufbau eines gemeinsamen Projektes zwischen SH-Organisation und Ärzten          |
| <b>Epilepsie</b>                           | themenzentrierte Kooperation zwischen SHI und professioneller Beratungsstelle   |
| <b>Schädel-Hirn-Trauma</b>                 | Kooperation zwischen SHI und Arztpraxis   |
| <b>Tinnitus</b>                            | Kooperation zwischen SH-Organisation und HNO-Klinik                             |
| <b>Selbsthilfe- und Gesundheitspolitik</b> | Kooperation zwischen Selbsthilfe-Kontaktstelle und Kassenärztlicher Vereinigung |

Um Vergleichbarkeit herzustellen, müssen die Qualitätsverbesserungs- und Evaluationsmassnahmen hinsichtlich der ausgewählten Kooperationsmodelle einheitlich entwickelt und angewendet werden. Gleichzeitig ist es aber auch notwendig, im Sinne einer Empowerment Evaluation die jeweilig spezifische Ausgangslage in den Kooperationsmodellen zu berücksichtigen und die Beteiligten partizipativ in den Prozess mit einzubeziehen.

Standardisierte Elemente der Prozessevaluation sichern die Ansprüche an Vergleichbarkeit der erhobenen Daten in den Prozessen:

- Initialworkshops zur Bestimmung von Zielen und Handlungsschritten während der Evaluation (n=8),
- Prä-post-Befragung einer repräsentativen Auswahl von PatientInnen der beteiligten Einrichtungen zu Erwartungen, Einschätzung der Servicequalität und NutzerInnen-Zufriedenheit (ca. N=150),
- Standardisierte prozessorientierte Fokusgruppen mit den am Kooperationsprozess beteiligten Personen und Gruppen (n=15),
- Leitfadengestützte qualitative Interviews mit ausgewählten Prozessbeteiligten (n=20),
- Einsatz eines standardisierten Dokumentationssystems für den Planungsprozess der Kooperationsmodelle mit integrierten Rückmeldeschleifen,
- Ein in Modulen aufgebautes Qualitätssystem für das Schnittstellenmanagement zwischen den Kooperationspartnern.

### **Datenerhebung**

Neben den bereits genannten qualitativen Interviews und Fokusgruppen werden weitere Daten durch teilnehmende Beobachtung der kooperationsrelevanten Sitzungen und Veranstaltungen bei den Kooperationsmodellen erhoben (n=30). Es handelt sich dabei um qualitative Daten, die in Form von systematisierten Protokollen (von teilnehmenden Beobachtungen) oder durch Tonbandmitschnitte der Interviews und der Gruppendiskussionen erfolgt. Die Prä-Post-Befragung wird mit Hilfe von halbstandardisierten Fragebögen durchgeführt.

### **Auswertung**

Erhebungs- und Auswertungsschritte sind dabei miteinander verbunden. Die grundsätzliche Forschungshaltung und –methode orientiert sich am Vorgehen der Grounded Theory (Corbin/ Strauss 1996). Die wichtigsten Aspekte sind:

- Die Verwendung unterschiedlicher Methoden nach dem Prinzip der Triangulation (Dokumentenanalyse, leitfadengestützte Interviews, Literaturrecherche, teilnehmende Beobachtung, usw.),
- Das „Theoretical Sampling“, die Abwechslung von Datenerhebung und –Auswertung und die gezielte Auswahl nächster Untersuchungseinheiten (z.B. Materialsammlung bei Kooperationsverhandlungen im Feld, darauffolgende Aufbereitung der Empirie hinsichtlich einer Rückmeldung an die KooperationspartnerInnen, Dokumentation derselben usw.),
- Die Daten werden entsprechend Grounded Theory systematisch offen, axial und selektiv kodiert und kategorisiert. Die erhaltenen Schlüsselkategorien werden für die Praxis des Schnittstellenmanagements aufbereitet und dort im Rahmen der Selbstevaluation überprüft.