

dialog-

MÜNCHNER ÄRZTE UND SELBSTHILFEGRUPPEN

Abschlussbericht des Modellprojektes
des FÖSS e.V.

Verein zur Förderung der
Selbsthilfe und Selbstorganisation

dialog-

In Kooperation mit:



dialog-

Münchener Ärzte und Selbsthilfegruppen

Abschlussbericht des Modellprojektes zur Förderung der Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem

Herausgeber und Redaktion:

Selbsthilfezentrum München
Westendstr. 68
80339 München
(089) 53 29 56-20
eva.kreling@shz-muenchen.de

Layout und Druck:

dyn@com MEDIENDESIGN
Gollierstr. 70/A
80339 München
(089) 121 09 84-35
info@dynatcom.de

Auflage:
1 000 Stück

Erscheinungsdatum:

Oktober 2005

Der Nachdruck einzelner Artikel ist nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion erlaubt. Die Herstellung wurde gefördert von den Krankenkassenverbänden in Bayern (ARGE und vdAK/AEV) und dem Referat für Gesundheit und Umwelt der Landeshauptstadt München (RGU).

Inhaltsverzeichnis:

Danksagung	4
Teil 1: Dokumentation Modellprojekt dialog	5
<i>Dr. Dagmar Veith</i> Arbeitsweise und Leistungen des Modellprojektes dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen	7
Leitfaden Kooperationen Ärzte/Kliniken und Selbsthilfegruppen	39
Teil 2: Artikel des Fachbeirates dialog	51
<i>Eva Kreling</i> Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem – Zukunft der „dialoge“ in München und Bayern	53
<i>Ulrike Seegers</i> Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem – Zukunft der „dialoge“ aus Sicht der gesetzlichen Krankenkassen	59
<i>Klaus Hehl</i> Zwei Schritte vor, einer zurück – von den Schwierigkeiten des dialogs	61
<i>Dr. Erwin Hirschmann</i> Das Modellprojekt dialog – aus der Sicht eines Arztes	63
<i>Gudrun Roller</i> Das Modellprojekt dialog – aus der Sicht einer Selbsthilfegruppe	64
<i>Eva Kreling, Fritz Letsch</i> Aus Erfahrungen lernen – Schlussfolgerungen des Trägers	66

Danksagung

Der Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation (FÖSS e.V.) legt hiermit den Abschlussbericht des Modellprojektes „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“ vor. Der Bericht soll Sie ermutigen, Kooperationen zu wagen und Ihnen Anregungen geben zur Realisierung vergleichbarer Vorhaben.

Für FÖSS e.V. und das Selbsthilfezentrum München war und ist die Verbesserung der Zusammenarbeit von Selbsthilfe und professionellen Systemen im Sozial- und Gesundheitsbereich eine wesentliche Aufgabe – umso erfreulicher, dass hier gemeinsam mit Selbsthilfegruppen, engagierten Ärzten, den Ärzte- und Krankenkassenverbänden und dem Referat für Gesundheit und Umwelt „dialog“ realisiert werden konnte.

All den Mitwirkenden am Modellprojekt möchten wir ganz herzlich danken für die inhaltliche und finanzielle Unterstützung¹:

- den Mitarbeiterinnen von dialog und vom Selbsthilfezentrum
- den beteiligten Selbsthilfegruppen, Ärzten und weiteren Fachkräften
- den Zuschussgebern
- den Mitgliedern des Fachbeirates dialog
- und den vielen, weiteren Kooperationspartnern

Wir sind zuversichtlich, dass in München im Rahmen der Arbeit des Selbsthilfezentrums Kooperationen u.a. zwischen Ärzten und Selbsthilfe weiterhin unterstützt werden. Das Ziel, das alle beteiligten Akteure verbindet, ist die Verbesserung der Gesundheitsversorgung in München. Im Modellprojekt dialog wurde dieses Ziel erreicht – die Ergebnisse dieser Arbeit werden in zukünftige Vorhaben einfließen.

FÖSS e.V. wünscht allen Leserinnen und Lesern eine spannende Lektüre und zahlreiche Gedankenanstöße zur Umsetzung eigener Vorhaben – gerne auch mit Unterstützung des Selbsthilfezentrums.

¹Wegen der Fülle an Namen verzichten wir an dieser Stelle auf ausführliche Namensnennung und bitten Sie, die zahlreichen Kooperationspartner dem nachfolgenden Bericht zu entnehmen.

Teil 1

Dokumentation Modellprojekt dialog

Arbeitsweise und Leistungen des Modellprojektes dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen

*Dr. Dagmar Veith,
Projektleitung dialog*

Inhalt:

1. Entstehung des Modellprojektes dialog	9
2. Arbeitsgrundlage von dialog	10
2.1 Zielsetzungen und Aufgaben	
2.2 Modellphasen	
2.3 Ressourcen	
2.4 Sicherstellung einer bedarfsorientierten Arbeitsweise	
2.5 Sicherstellung der Zusammenarbeit mit den Zielgruppen	
3. dialog – Kooperationsarbeit	14
3.1 Schema zur Durchführung von Kooperationen	
3.2 Beispiele für gelungene Kooperationen	
3.3 Öffentlichkeitsarbeit zur Unterstützung der Kooperationen	
4. dialog – Know-How-Transfer	21
5. Kooperationen – Nutzen für Ärzte und Selbsthilfegruppen	22
6. Empfehlungen für Initiatoren ähnlicher Projekte	23
7. Ergebnis und Ausblick	27
Anhang: Beispiel für einen Leitfaden Kooperationen u.a.	29

1. Entstehung des Modellprojektes dialog

Das Modellprojekt dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen existierte von Dezember 2001 bis Dezember 2005. Wegen der Beendigung der Finanzierung seitens einzelner Geldgeber wurde es nach drei statt nach fünf Jahren Modellphase abgeschlossen. Teilleistungen werden in die Aufgaben des Selbsthilfezentrums integriert.

Die Idee zum Modellprojekt dialog entstand im Selbsthilfezentrum München und wurde zusammen mit dem Ärztlichen Kreis- und Bezirksverband München (ÄKBV) und der Deutschen Rheuma-Liga konzipiert. Im Vorfeld wurde eine **Bedarfsabfrage in der Ärzteschaft** durchgeführt und ein Projektplan sowie ein Kostenplan entwickelt. Für eine **gemeinschaftliche Finanzierung** konnten als Geldgeber die Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern (ARGE), die Landesvertretung der Ersatzkassen (vdAK/AEV), das Referat für Gesundheit und Umwelt der Landeshauptstadt München (RGU), die Kassenärztliche Vereinigung, Bezirksstelle München (KVB) und der Ärztliche Kreis- und Bezirksverband München (ÄKBV) gewonnen werden.

Ein besonderes Merkmal des Projektes dialog war, dass **unterschiedliche Beteiligte im Gesundheitswesen**, die zueinander durchaus in Zielkonflikten stehen und an anderenorts auch harte Auseinandersetzungen austragen müssen (z.B. Krankenkassen und Ärzteschaft) hier das übereinstimmende Grundverständnis für den Bedarf eines solchen Projektes aufbrachten und sich für dessen Umsetzung engagierten. Der Träger des Selbsthilfezentrums München, der Verein zur Förderung der Selbsthilfe und Selbstorganisation (FÖSS e.V.), übernahm auch die Trägerschaft von dialog.

Den Initiatoren war bewusst, dass ein Projekt wie dialog auf die kontinuierliche Begleitung durch die Zielgruppen angewiesen sein würde. Deshalb gründeten sie einen **Fachbeirat dialog**, der zuverlässig inhaltliche Impulse und Unterstützung gab und außerdem auf die gleichberechtigte Berücksichtigung der Interessen achtete.

Der Fachbeirat setzte sich aus folgenden Mitgliedern zusammen:

- Ärztlicher Kreis- und Bezirksverband München (ÄKBV)
- AOK Bayern – die Gesundheitskasse
- Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern (ARGE)
- Asthma – Selbsthilfegruppe München des Deutschen Allergie- und Asthmabundes e.V.
- Deutsche Rheuma-Liga, Landesverband Bayern e.V., Arbeitsgemeinschaft München
- FÖSS e.V.
- Kassenärztliche Vereinigung, Bezirksstelle München
- Klinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation der Ludwig-Maximilians-Universität München
- VdAK/AEV Landesvertretung der Ersatzkassenverbände in Bayern
- Krebs-Selbsthilfegruppe München
- Referat für Gesundheit und Umwelt der Landeshauptstadt München
- Selbsthilfezentrum München (SHZ)

Der ÄKBV und die Kassenärztliche Vereinigung, Bezirksstelle München benannten keine offiziellen Vertretungen, die anderen Organisationen entsandten jeweils Mandatsträger.

2. Arbeitsgrundlage von dialog

2.1 Zielsetzungen und Aufgaben

dialog hatte das übergeordnete Ziel, die Akzeptanz der Selbsthilfe als ergänzende Unterstützung im Rahmen der medizinischen Behandlung zu erhöhen, zum Nutzen des Patienten: Der Patient wird ganzheitlich wahrgenommen und versorgt.

Hauptaufgabe war es, konkrete Kooperationen zwischen VertreterInnen des professionellen Versorgungssystems im Gesundheitswesen, wobei der Schwerpunkt bei der Ärzteschaft lag, und den Leitungen der Selbsthilfegruppen zu initiieren, zu begleiten und zu moderieren. Damit sollte das eher schwächeorientierte Denken der Ärzteschaft, nämlich dem Denken in Krankheitskategorien und seinen Defiziten, zusammengeführt werden mit dem ressourcenorientierten Denken der Selbsthilfegruppen (empowerment-Gedanke).

Als Modellprojekt hatte dialog darüber hinaus die Aufgabe, Interessierte über die Wege und Möglichkeiten von Kooperationen zu beraten und sein Wissen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

2.2 Modellphasen

dialog durchlief die nachfolgend dargestellten Phasen mit unterschiedlichen Tätigkeitsgewichtungen: Pilotphase vom Dezember 2001 bis November 2002, Realisierungs- und Konsolidierungsphase ab Dezember 2002 bis Februar 2005.

In der **Pilotphase** musste sich dialog bekannt machen und eine dem Projekt entsprechende spezifische Arbeitsstruktur schaffen. dialog konnte dabei auf keinerlei Vorbilder oder Muster zurückgreifen. Es mussten neue eigene Wege gefunden werden, in der konkreten Praxis sinnvolle Arbeitsabläufe zu etablieren, Kooperationsformen zu entdecken und deren Umsetzung sicherzustellen. Es mussten aber auch erst einmal vorhandene Bedarfslagen sondiert und Grenzen und Hindernisse bei Kooperationen erkannt und akzeptiert werden. Folgerichtig lag der Schwerpunkt auf der Entwicklung einer Arbeitsgrundlage für eine Vernetzungsstelle, basierend auf den zur Verfügung stehenden Ressourcen. In dieser Phase war die Öffentlichkeitsarbeit ein wichtiger Tätigkeitsschwerpunkt: Die innovative Dienstleistung musste nach außen in sämtliche Zielgruppen hinein zur Kenntnis gebracht werden.

dialog entwickelte in der Pilotphase ein klares Kompetenzprofil und fand allgemeine Anerkennung und Akzeptanz als neutraler Moderator und Mediator. Eine intensive Nachfrage nach dem Service von dialog entwickelte sich sowohl auf Seiten der Selbsthilfegruppen als auch bei den VertreterInnen des professionellen Versorgungssystems.

Dementsprechend dominierte in der **Realisierungs- und Konsolidierungsphase** der Dienstleistungsservice die vorhandene Arbeitszeit: Die Nachfrage war rasch sehr groß geworden und musste befriedigt werden.

2.3 Ressourcen

Anbindung an das Selbsthilfezentrum

dialog hatte sein Büro im Selbsthilfezentrum München und war damit zentral gelegen und gut erreichbar. Das Selbsthilfezentrum München besteht bereits seit 1985 und verfügt aufgrund der jahrelangen Kontakte zu den Selbsthilfegruppen über profunde

Erfahrungen zu den Leistungen und Potenzialen der Selbsthilfegruppen im Gesundheitssektor. Die organisatorisch-institutionelle Anbindung garantierte dialog die Unterstützung durch eine optimale Infrastruktur und den kontinuierlichen Informationszugang zu aktuellen Entwicklungen im Bereich der Selbsthilfe.

Personalausstattung/Trägerschaft

dialog beschäftigte in der einjährigen Pilotphase eine hauptamtliche Mitarbeiterin auf Teilzeitbasis; die Projektleitung hatte die Mitarbeiterin des Selbsthilfezentrums München übernommen, die dialog mit initiiert hatte – eine Praktikantin des Selbsthilfezentrums unterstützte das Projekt zusätzlich. dialog wurde nach Abschluss der Pilotphase disziplinarisch und fachlich direkt dem Vorstand des Trägervereins zugeordnet. Die Projektleitung ging auf die mittlerweile eingearbeitete Mitarbeiterin (= Autorin des Artikels) über; die vormalige Projektleitung erfüllte wieder ausschließlich Aufgaben im Selbsthilfezentrum München. Die ehemalige Praktikantin wirkte auf Honorarbasis weiterhin für das Modellprojekt.

dialog blieb zwar organisatorisch in das Selbsthilfezentrum München einbezogen, es war jedoch nun ein eigenständiges Projekt und erfüllte so den von den Zielgruppen eingeforderten Anspruch auf Neutralität.

Zusätzliche Projektförderung

Um über die Tagesarbeit hinausgehende Einzelprojekte bewerkstelligen zu können (Forschungsbericht, Abreißblock für Ärzte), bedurfte es der punktuellen Unterstützung. Hierfür konnten einzelne Pharmafirmen des Pharmapolitischen Arbeitskreises Süd (PPA) des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller (VFA), die sich in besonderer Weise für die Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen engagieren, gewonnen werden: ALTANA Pharma Deutschland, Astra-Zeneca, Merck, MSD, UCB Pharma, Procter & Gamble Pharmaceuticals, Sanofi-Synthelabo, Novartis, Janssen-Cilag.

Die Mitglieder des dialog-Fachbeirates boten und unterstützten dialog kompetent und zuverlässig und zeichneten sich als unverzichtbare Türöffner in die Zielgruppen hinein aus. Der Trägerverein FÖSS e.V. erwies sich als Garant für die Kontinuität des Projektes.

2.4 Sicherstellung einer bedarfsorientierten Arbeitsweise

dialog hatte von Anfang an die Zielsetzung, innovativ, pragmatisch und nutzerbezogen zu wirken. Dazu gehörte auch die strenge Bedarfsorientierung des Projektes. Deshalb führte dialog im Februar 2002 eine **Brainstorming-Veranstaltung für die Selbsthilfegruppen** im Gesundheitswesen in München durch, um sich mit diesen darüber zu verständigen, welche Erwartungen an das Projekt bestünden.

59 VertreterInnen von Gruppen nahmen daran teil, es kam zu einem intensiven Gedankenaustausch und 27 TeilnehmerInnen meldeten sich für die angebotenen „Einzelgespräche“ zur weiteren Bedarfsabklärung und Unterstützungsmöglichkeit durch dialog an. Die Ergebnisse der Veranstaltung bildeten zusammen mit den ausgewerteten Rückläufen seitens der Ärzteschaft (*siehe Punkt 1*) wesentliche inhaltliche Grundlage für die Arbeit von dialog.

In den **Sitzungen des Fachbeirates** wurde regelmäßig über den dialog-Tätigkeitsbereich die Arbeit von dialog für sämtliche Zielgruppen transparent gemacht und durch die gemeinschaftliche Planung der weiteren Aktivitäten in diesem Gremium die Orientierung an den Interessen der jeweiligen Zielgruppe bestmöglich abgesichert.

Während der Pilotphase von dialog wurde eine **wissenschaftliche Begleitevaluation durch den Bayerischen Forschungs- und Aktionsverbund Public Health und sein Süddeutsches Institut für empirische Sozialforschung e.V.**² durchgeführt. Grundlage für die Bewertung war das Konzept der European Foundation of Quality Management (EFQM). Die EvaluatorInnen klärten durch Einzelinterviews die Erwartungshaltungen der VertreterInnen der Zielgruppen an ein Projekt wie dialog ab und eruierten Vorbehalte und Berührungspunkte seitens der Zielgruppen. Im Januar 2003 wurde der Abschlussbericht in der Serie Berichte des Bayerischen Forschungs- und Aktionsverbunds Public Health unter der Nummer BFV Bericht No. 2003-2 (ISSN 1435-8336) veröffentlicht. Über die Darstellung durch empirisch messbare Daten und Erkenntnisse belegt der Bericht die innovative Strukturbildung von dialog und die zielführende Umsetzung der Projektziele bereits in der Pilotphase. Speziell für die Realisierungs- und Konsolidierungsphase gaben die Ergebnisse der Begleitevaluation dialog Zielmarken für ein weiterhin bedarfsgerechtes Handeln. Die Begleitevaluation belegte auch gegenüber den Geldgebern die an ihren Vorgaben ausgerichtete Arbeitsweise des Projektes. Adressaten des Abschlußberichtes sind Fachleute, die ähnliche Arbeitsaufgaben wie die dialog Mitarbeiterinnen zu bewältigen haben ebenso wie MitarbeiterInnen in Wissenschaft und Forschung; sie finden in dem Bericht ein praktisches Anwenderwissen vor.

²Den Forschungsbericht können Sie per E-Mail erhalten von eva.kreling@shz-muenchen.de

2.5 Sicherstellung der Zusammenarbeit mit den Zielgruppen

Für die konkrete Kooperationsarbeit stellten die Mitarbeiterinnen von dialog einerseits selbständig die notwendigen Kontakte zu den Hauptzielgruppen Ärzteschaft und Selbsthilfegruppen her, zum anderen Teil wurden die Kontakte durch Gremienarbeit ermöglicht. Die Projektleitung von dialog war Mitglied im **Arbeitskreis Versorgung des Gesundheitsbeirates der Landeshauptstadt München** und kooptiertes Mitglied im **Ausschuss des ÄKBV „Kooperation Ärzte und Selbsthilfegruppen“**. Über diese Gremien wurde der Kontakt zu den Zielgruppen von dialog gepflegt und die Idee des stärkeren Einbezugs der Selbsthilfe in die medizinische Behandlung als Thema in die politische Arbeit hineingetragen.

In erster Linie jedoch war die intensive Zusammenarbeit mit den engagierten Mitgliedern des **Fachbeirates dialog** unverzichtbar um die Erstkontakte zu den Zielgruppen herzustellen. Sie war aber auch besonders hilfreich bei Rückfragen und bei dem Bedarf nach Hintergrundinformationen, da dialog in den Mitgliedern auf wohlwollende kompetente Ansprechpartner vertrauen konnte.

3. dialog – Kooperationsarbeit

dialog hat erreicht, dass Selbsthilfe als Ergänzung des professionellen Versorgungssystems in den ärztlichen Gremien zunehmend thematisiert wird und auch Eingang in die ärztliche Fortbildung gefunden hat. Um dies zu bewerkstelligen, waren zahlreiche Motivationsgespräche mit den Vertretern der Ärzteschaft nötig. Nachfolgend wird anhand von Beispielen aufgezeigt, wie die konkrete Kooperationsarbeit von dialog aussah.

dialog hat ein mehrstufiges Schema entwickelt, wie Kooperationen vorbereitet und durchgeführt werden können.

3.1 Schema zur Durchführung von Kooperationen

Getrennte Vorgespräche

dialog führte jeweils getrennt Vorgespräche mit den Ärzten und den Selbsthilfegruppen, um den Bedarf und die individuellen Möglichkeiten der Kooperation vorab herauszufiltern. Anhand eines eigens zu diesem Zweck von dialog entwickelten Gesprächsleitfadens (*siehe Anhang dieser Artikel und Anhang Forschungsbericht*) wurden die

Ergebnisse schriftlich festgehalten.

Sodann konnten passende Kooperationspartner identifiziert und der kleinste gemeinsame Nenner für die Kooperation benannt werden.

Erstes Zusammentreffen der Kooperationspartner

Vor den ersten gemeinsamen Gesprächen mit den Ärzten erhielten die Selbsthilfegruppen auf Wunsch ein zielgruppenbezogenes Briefing durch dialog (Art und Form der Präsentation, Echtzeit-Training). Die Zusammentreffen wurden von dialog moderiert, schriftlich ausgewertet und in Feedbackgesprächen nachbereitet.

Weitere Zusammenarbeit der Kooperationspartner

Manchmal genügte die Vermittlung eines intensiven und als erfolgreich empfundenen Erstkontaktes, um die Motivation für eine Fortsetzung der Kooperation zu wecken. Der Bedarf für einen Einbezug der Mitarbeiterinnen von dialog auch bei weiteren Kooperationen variierte stark. Manche Gruppen benötigten regelmäßige Beratung und Unterstützung, andere nur punktuell oder sehr selten.

3.2 Beispiele für gelungene Kooperationen

Kooperationen mit Kliniken

a) Frauenklinik Dachau

Der Klinikchef der Frauenklinik Dachau ermöglichte nach Vorgesprächen mit dialog einen Roundtable in seiner Klinik mit dem ärztlichen und pflegerischen Personal und drei Vertreterinnen der Endometriose Selbsthilfegruppe München. dialog moderierte die Veranstaltung. Als Ergebnis konnte eine verbindliche weitere Kooperationsmaßnahme erreicht werden: eine gemeinsame öffentliche Veranstaltung „Bewusstes Leben mit Endometriose“. Auf dieser Veranstaltung waren Arzt und Gruppe gleichberechtigte Podiumsteilnehmer, dialog achtete in der Moderation auf diese Gleichgewichtung. Die weitere Kooperation der Gruppe mit der Klinik bewerkstelligten die Partner ohne dialog.

Dieses Beispiel zeigt den Idealfall einer nachhaltigen Kooperationsarbeit auf: von dialog initiierte und begleitete Kooperationsanbahnung, die die Kooperationspartner in der Folgezeit selbständig inhaltlich ausgestalten und weiterführen.

b) Gesundheitsgespräche Orthopädische Klinik Harlaching

Durch Vermittlung von dialog arbeiteten der ärztliche Leiter der Klinik und die ärztlichen Leitungen der zuständigen Fachabteilungen mit den Selbsthilfegruppen Rheuma-Liga und Rückenprobleme zusammen. Die Selbsthilfegruppen erhielten die Möglichkeit, sich auf Wunsch in den von der Klinik durchgeführten öffentlichen „Gesundheitsgesprächen“ vorzustellen beziehungsweise einen Informationsstand aufzubauen.

Außerdem erfolgte ein Arztvortrag in der Selbsthilfegruppe Rückenprobleme. Auch im Falle der Orthopädischen Klinik Harlaching wurde die Fortführung der Kontakte ohne Beteiligung von dialog erreicht.

Kooperationen mit Hausärzten

a) Hausärztetag

dialog konnte erstmals durchsetzen, dass dem Thema Selbsthilfe im Rahmen eines Bayerischen Hausärztetages ein eigenes Forum gegeben wurde. dialog präsentierte sich und die Deutsche Rheuma-Liga unter dem Titel „Kooperation mit Selbsthilfegruppen – Chance für Patienten und Hausärzte“. Die intensive Diskussion belegte, wie wichtig es ist, gerade bei den Hausärzten für die Selbsthilfegruppen zu werben, da in dieser Zielgruppe noch zahlreiche Vorbehalte abzubauen sind.

b) Hausarztkreise

Es gelang dialog engagierte und aufgeschlossene Vertreter unter den Hausärzten zu einer Regelmäßigkeit der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen zu gewinnen. Diese Ärzte fungieren als wichtige Meinungsmultiplikatoren in ihre Ärztegruppe hinein.

c) Gemeinsame Fortbildungsveranstaltung der Hausarztkreise München und des Hausärzteverbandes

Neben dem fachärztlichen Vortrag zum Thema Psychiatrie waren die beiden anderen Tagesordnungspunkte dem Thema Selbsthilfe gewidmet, „Kooperation mit Selbsthilfegruppen – Chancen für Patienten und Hausärzte“, „Vorstellung der Selbsthilfegruppe MASH Münchner Angstselbsthilfe“. Mit den Leitungen der Hausarztkreise München Schwabing und München Nord vereinbarte dialog eine weitere regelmäßige Vorstellung von dialog sowie von Selbsthilfegruppen bei den Fortbildungsveranstaltungen der Hausarztkreise. Die Gruppen Schlaganfall und Fibromyalgie erhielten ebenfalls die Gelegenheit, bei thematisch passenden Fortbildungsabenden ihre Arbeit vorzustellen und Informationsmaterial zu verteilen.

Die Vorstellung dauerte circa zehn Minuten und im Anschluss daran blieben noch circa fünf Minuten für die Diskussion. Die Selbsthilfegruppen nahmen diese Angebote sehr gerne an und auch die Ärzte zeigten großes Interesse.

d) Treffen des Hausärztekreises München Südost mit dem Thema „Versorgung unserer Palliativpatienten“

Die VertreterInnen der Krebs Selbsthilfegruppen wurden an diesem Abend eingeladen, sich an der Diskussion zu beteiligen. Sie konnten die PatientInnensicht im Rahmen der allgemeinen Diskussion einbringen und ihr Unterstützungsangebot für die Patienten auch in der letzten Lebensphase darlegen und profitierten von der medizinischen Information. Die anwesenden VertreterInnen des professionellen Versorgungssystems, Ärzte und Pflegepersonal, konnten von dem Betroffenenwissen profitieren und auch unmittelbar mit den Gruppen Kontakt aufnehmen. Gerade in der noch stark in der Entwicklung befindlichen Palliativmedizin kann m.E. in Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und Ärzteschaft und Pflegenden ein hilfreiches Anwenderwissen erarbeitet werden.

Kooperationen mit Berufsverbänden des fachärztlichen Versorgungsbereichs

Im Juni 2002 stellte sich dialog in einer Sitzung des Ausschusses „Kooperation Ärzte und Selbsthilfegruppen“ des ÄKBV den Vertretern der Berufsverbände des fachärztlichen Versorgungsbereiches vor. Die Arbeitsweise von dialog fand breite Akzeptanz und so konnte in der Folgezeit auf diese Kontakte zurückgegriffen werden.

a) Berufsverband der Frauenärzte e.V.

Vorstellung der Endometriose Selbsthilfegruppe München durch dialog im Rahmen eines „Gynäkologenforums“.

b) Berufsverband der Augenärzte Deutschland e.V.

Die Selbsthilfegruppe Pro Retina stellte sich im Rahmen einer Gremienveranstaltung des Verbands vor.

c) Berufsverband der Orthopäden e.V.

Vorstellung der Selbsthilfegruppe Rückenprobleme in einer Fortbildungsveranstaltung.

d) Vereinigung der Bayerischen Internisten e.V.

Mit den Vorsitzenden wurde eine regelmäßige Zusammenarbeit mit dialog abgesprochen und sie ermöglichten es, dass sich immer wieder Selbsthilfegruppen auf den Fortbildungsabenden präsentieren konnten. Auch Platz für die Auslage von Informationsmaterial der Gruppen wurde bereit gestellt. Die Gruppen und dialog wurden hier

durch die Vorsitzenden jeweils sogar für den ganzen Abend thematisch miteingebunden, so dass Kontakte zu einer breiteren Ärzteschaft aufgebaut werden konnten.

Beispiele:

- Vorstellung der Selbsthilfegruppe JEMAH (Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler) im Rahmen einer kardiologischen Fortbildungsveranstaltung
- Vorstellung von Selbsthilfegruppen zum Krankheitsbild Migräne durch dialog bei einer Fortbildung zu diesem Thema

Kooperation mit der Münchner Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin

Im Rahmen mehrerer Gespräche zwischen dem Vorsitzenden und dialog wurde ein Konzept für einen ganzen Abend der ärztlichen Fortbildung mit der Vergabe von zwei Fortbildungspunkten konzipiert. Unter dem Titel „Selbsthilfegruppen und Kinderärzte – Wege der Zusammenarbeit“ fand die Veranstaltung schließlich statt. Die drei Selbsthilfegruppen JEMAH, Elterninitiative Krebskranke Kinder München e.V., Selbsthilfegruppe Zöliakie, Sprue, Duhring stellten sich den Ärzten vor, ein ärztlicher Vortrag behandelte das Thema Nutzen der Selbsthilfe aus ärztlicher Sicht. Die Diskussion erbrachte im Ergebnis, dass Ärzte und Selbsthilfegruppen große Gemeinsamkeiten haben und weiterhin zusammenwirken sollten. Die Kooperationspartner führten die Kontakte selbständig weiter.

Kooperationsform: Medizinische Fachforen: – Beispiel Psoriasis dialog initiierte Medizinische Fachforen.

Medizinische Fachforen sind dann sehr lohnende Veranstaltungen, wenn konsequent auf die Gleichgewichtigkeit der Kooperationspartner bei der Vortragsgestaltung und auch in der Diskussion geachtet wird. Sie sind geeignet für eine breite Publikumsöffentlichkeit. Als Beispiel wird näher auf das von dialog durchgeführte Fachforum Psoriasis eingegangen. Zusammen mit der Selbsthilfegruppe Psoriasis veranstaltete dialog im Gesundheitshaus der Stadt München ein medizinisches Fachforum mit dem Titel „Leben mit Psoriasis. Nutzen von Kooperationen zwischen ÄrztInnen und PatientInnen“.

Nach dem ärztlichen Fachvortrag stellte der Leiter der Selbsthilfegruppe Psoriasis das Wirken seiner Gruppe vor und erläuterte, wie Wissen und gegenseitige Unterstützung der Betroffenen weiterhilft.

Ziel der Veranstaltung war, dass der ärztliche Vertreter und der Vertreter der Selbsthilfegruppe jeweils gleichgewichtig ihre Standpunkte einbringen konnten. Dieses Ziel wurde über die konsequente Moderation von dialog erreicht. Somit lernten die Teilneh-

mer zu Einzelthemen (z.B. Weiterführung der Meerwassertherapie zu Hause) jeweils sowohl den ärztlichen Standpunkt wie auch den Betroffenenaspekt kennen – im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung. Die Resonanz auf die Veranstaltung war sehr positiv.

Kooperationsveranstaltungen Pharmafirmen und Selbsthilfegruppen

In mehreren Gesprächen zur Vorbereitung der Veranstaltungen erarbeitete dialog mit den pharmazeutischen Unterstützerfirmen ein innovatives Konzept für eine unmittelbare Diskussionsmöglichkeit zwischen PatientenvertreterInnen und FirmenrepräsentantInnen, das jeglichen werbenden Charakter durch die Industrie vermied.

dialog führte zwei Veranstaltungen im Selbsthilfezentrum München durch und moderierte sie. Die Selbsthilfegruppen und Firmen (1. Veranstaltung) und zusätzlich die Ärzteschaft und die Krankenkassen (2. Veranstaltung) brachten zunächst in ihren jeweiligen Statements auf dem Podium ihre spezifischen Sichtweisen ein. Anschließend wurde darüber mit dem Publikum intensiv diskutiert. Wie die Veranstaltungen belegten, unterscheiden sich die Fragen, die PatientInnen an die Arzneimittelfirmen haben, wesentlich von jenen der professionellen Vertreter. Die Gesprächsrunden ermöglichten den PatientInnen, Ängste und Anregungen zum Thema Arzneimittelversorgung direkt ansprechen zu können – im Sinne eines kritischen Dialogs. Die Firmen empfanden diese neue Form der Auseinandersetzung ebenfalls als sehr lohnend, da die Patientensichtweise die Firmen sonst meist nur in vermittelter Form über die Ärzteschaft erreicht. Sie sicherten zu, die Argumente und Anregungen in ihren Firmen weiterzuleiten.

Kooperation mit dem Landesverband Bayern im Bundesverband der Vertragspsychotherapeuten (BVVP)

dialog hatte in einer Vorstandssitzung des BVVP/LV Bayern die Idee einer Diskussionsrunde mit Betroffenen vorgebracht und den Bedarf abgestimmt. Unter dem Motto „Wege der Kooperation von Selbsthilfegruppen und Therapeuten“ fand schließlich ein dialog-Roundtable des BVVP/Landesverband Bayern mit Selbsthilfegruppen statt. Zunächst erläuterten die Therapeuten ihre Sichtweise und ihre Erwartungen an die Selbsthilfe. Daran anschließend stellten die Selbsthilfegruppen Cinderella, Münchner Essrunde, ANAD, Manisch-Depressive, Münchner Angstselbsthilfegruppen (MASH) und die Verwaisten Eltern ihre Wirkweise vor. Die Therapeuten konnten so das breite Spektrum der unterschiedlichen Arten von Selbsthilfegruppen kennen lernen. In der anschließenden Diskussionsrunde wurden die Möglichkeiten und Grenzen der Zu-

sammenarbeit rege diskutiert.

Als Ergebnis ist festzustellen, wie wichtig diese – für einige der TeilnehmerInnen auf Therapeutenseite erstmalige – persönliche Begegnung mit den RepräsentantInnen der Gruppen war. Die Fortsetzung solcher Runden war geplant, allerdings sollte nur ein einziges Krankheitsbild thematisiert werden um ausreichend Zeit für inhaltliche Auseinandersetzungen zu garantieren.

3.3 Öffentlichkeitsarbeit zur Unterstützung der Kooperationen

Veröffentlichungen von Portraits von Selbsthilfegruppen in den Münchner Ärztlichen Anzeigen (MÄA)

Es wurden regelmäßig kostenlos Kurzportraits von Selbsthilfegruppen in den Münchner Ärztlichen Anzeigen (MÄA), dem offiziellen Publikationsorgan und Mitteilungsblatt des Ärztlichen Kreis- und Bezirksverbandes München, platziert. Die Resonanz bei den Ärzten wie bei den Selbsthilfegruppen war sehr positiv. Wegen des an einem übersichtlichen Raster ausgerichteten Erscheinungsbildes wurde ein guter Erinnerungswert erzielt und das Phänomen Selbsthilfe im ärztlichen Sektor mehr und mehr als Thema durchgesetzt. Die redaktionelle Bearbeitung erfolgte durch die Honorarkraft von dialog.

Abreißblock für Ärzte

Es ist gelungen, dem von Ärzten in Praxis und Klinik gegenüber dialog geäußerten Wunsch nach einem Abreißblock ähnlich einem Rezeptblock nachzukommen. Unbürokratisch können Ärzte die PatientInnen an die Kontaktstelle des Selbsthilfezentrums München weiterverweisen: sie brauchen lediglich das Krankheitsbild auf dem Zettel zu vermerken, den Praxis-/Klinik-Stempel aufzubringen und den Zettel an die PatientInnen auszuhändigen. Der Zettelblock wurde von dialog entwickelt und von den pharmazeutischen Unterstützerfirmen gedruckt.

4. dialog – Know-How-Transfer

Im Sinne eines Modellprojektes machte dialog seine Arbeitsweise öffentlich und vermittelte die gemachten Erfahrungen und Erkenntnisse an Interessierte weiter.

Die **Telefonsprechstunde** dienstags von 11 Uhr bis 15 Uhr bewährte sich sehr. LeiterInnen und Mitglieder von Selbsthilfegruppen, Ärzte im ambulanten wie im klinischen Sektor und sonstige Interessierte konnten sich individuell zum Thema Selbsthilfe und Möglichkeiten von Kooperationen beraten lassen. Zunehmend wandten sich auch PatientInnen auf Empfehlung durch die Ärzteschaft an dialog, um sich generell über das Thema Selbsthilfe zu informieren oder mit der Anfrage nach einer bestimmten Selbsthilfegruppe. In letzterem Falle verwies dialog an die Kontaktstelle des Selbsthilfezentrums München weiter, die in die Gruppen vermittelt.

Öffentlichkeitsarbeit

Es erschienen zahlreiche Veröffentlichungen und Interviewabdrucke in Publikums- und Fachmedien, die die Arbeitsweise von dialog transparent machten. In Präsentationen und Vorträgen wurden die Erfahrungen und Erkenntnisse von dialog einem breiten Fachpublikum vermittelt.

Beispiele:

- Gesundheitsmesse Augsburg – Exposana
- 11. Brandenburgischer Selbsthilfetag – SEKIZ e.V.
- Selbsthilfetage im Bezirkskrankenhaus Haar – Kooperation SHZ und Haar
- Tagung „Autonom leben statt fürsorgliche Belagerung“ – Evangelische Akademie in Tutzing/Institut für Projektforschung (IPP)/Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie
- Fortbildungsreihe „Selbsthilfe im Dialog“ – AOK Hessen
- Tagung „Gemeinsam geht’s besser: Experten kooperieren mit Selbsthilfe“ – Landratsamt Bodenseekreis: Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS)
- Fachtag „Stärkung und Förderung der Selbsthilfe“ – KISS Stuttgart
- Fachtag „Partner der Selbsthilfe – welche Hilfe braucht die Selbsthilfe wirklich?“ – Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern (SHK Bayern) und Selbsthilfekoordination Bayern (SeKO)

5. Kooperationen – Nutzen für Ärzte und Selbsthilfegruppen

Nutzen von Kooperationen für Ärzte

a) Ergänzung der medizinische Behandlung

Ärzte müssen einen guten Anteil ihrer Sprechstunde mit PatientInnen den Themen „persönliche Bewältigung der Krankheit“ widmen. PatientInnen, die in Selbsthilfegruppen gehen, erscheinen beim Arzt diesbezüglich entspannter, da sie in der sozialen Gemeinschaft einer Isolationssituation entkommen, dort in einen Erfahrungsaustausch über Behandlungsmethoden und Medikamente treten, in psychischen Notfallsituationen aufgefangen werden können, Beratung zu sozialen und rechtlichen Problemen erhalten und zu einer Mobilisierung der eigenen Selbstheilungskräfte befähigt werden. Auch die Angehörigen können in Selbsthilfegruppen miteinbezogen werden. Die Bewältigung der Krankheit in psycho-sozialer Hinsicht wird somit primär an einem anderen Ort ausgelebt als beim Arzt in dessen Praxis oder Klinik. Dies bedeutet für den Arzt eine Entlastung und er kann sich in der Sprechstunde intensiver der medizinischen Unterstützung des Patienten widmen. Somit profitieren Ärzte generell, wenn sie Patienten an Selbsthilfegruppen weiterempfehlen.

b) Wechselseitiges Verständnis

Tritt der Arzt in Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe (z.B. durch einen Arztvortrag in der Gruppe) erfährt er hautnah die psychischen und sozialen Aspekte der Krankheit, wie z.B. Verlust des Arbeitsplatzes, Ausgrenzung, Abgewandtheit von Angehörigen und Freunden. Die Erfahrungen aus der Gruppe helfen ihm, die Situation der PatientInnen besser in der Ganzheit zu verstehen. Dies wirkt sich förderlich auf die Arzt-Patienten-Beziehung aus, die „*compliance*“ wird positiv beeinflusst.

Umgekehrt schätzen die PatientInnen, wenn sich der Arzt auch außerhalb der Praxis für ihre Belange interessiert, sie umfassende Informationen über die Methoden und Kompetenzen der Praxis/der Klinik erhalten; dies fördert die Kundenwerbung und erhöht die Kundenbindung.

Nutzen von Kooperationen für die Gruppen

a) Wissenszuwachs

b) Vermittlung von PatientInnen in die Gruppe

c) Öffentlichkeitsarbeit

Mit Ärzten kooperierende Gruppen haben den Vorteil, aktuell über medizinische Entwicklungen informiert zu sein, PatientInnen empfohlen zu bekommen, vom Arzt in die Behandlung konstruktiv einbezogen zu werden und dem Gedanken der Patientensouveränität zu mehr Beachtung zu verhelfen. Im Idealfall werden die Mitglieder der Gruppe zu ärztlichen Kongressen und Fortbildungen eingeladen – sei es als ReferentIn oder als Teilnehmende. In jedem Falle ist es für die Gruppen hilfreich, einen Arzt als zuverlässigen Ratgeber zu haben, der sich auch bei komplizierteren Sachverhalten rasch und kompetent einbringt, von sich aus auf die Gruppe zugeht und bei Bedarf als Türöffner in das professionelle Versorgungssystem hinein agiert.

Auf der individual-psychologischen Ebene bringen Kooperationen den Gruppenmitgliedern Selbstbewusstsein im Umgang mit dem professionellen System und eine Anerkennung des persönlichen Engagements.

6. Empfehlungen für Initiatoren ähnlicher Projekte

Im Folgenden wird für die Projektbezeichnung ähnlicher Initiativen der Begriff „Vernetzungsstelle“ verwendet. Die Empfehlungen beziehen sich schwerpunktmäßig auf die Kooperationsarbeit zwischen Ärzten und Selbsthilfegruppen.

Nachfolgende Eckpunkte sollten von zukünftigen Vernetzungsstellen berücksichtigt werden.

a) Motivation zur Kooperation

Der Wunsch zur Kooperation ist grundsätzlich auf ärztlicher Seite weniger stark ausgeprägt als auf Seiten der Selbsthilfegruppen. Es gibt teilweise immer noch wenig Wissen in der Ärzteschaft, wie Selbsthilfegruppen funktionieren, wie Kooperationen gestaltet werden können, welchen Nutzen der professionelle Sektor daraus zieht. Bei den Selbsthilfegruppen ist der Bedarf sehr unterschiedlich in Umfang und Form der Zusammenarbeit angelegt. Dies ist bei der ersten Kontaktaufnahme durch eine Vernetzungsstelle wichtig: Bei Erstkontakten zu Ärzten ist zunächst zu hinterfragen, ob schon Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen gemacht wurden und wie diese aussahen.

Es muss gegebenenfalls erläutert werden, wie Selbsthilfe arbeitet, vor allem, dass dies ein ehrenamtliches Engagement ist und dass es sich um eine Ergänzung zum ärztlichen Tun – nicht um Konkurrenz oder besserwisserisches Verhalten – handelt. Aus meiner Sicht ist auch der Marketingeffekt für den Arzt ein zulässiges Argument zur Motivation der Ärzteschaft.

Um die Arbeitszeit einer Vernetzungsstelle optimal zu nutzen, sollten bei Kontaktvermittlungen nachfolgend dargestellte Rahmenbedingungen beachtet werden.

Ärzte in Kliniken sind stärker interessiert als niedergelassene Ärzte

Privatkliniken sind eher motiviert als städtische oder staatliche Kliniken.

Hintergrund ist wohl die Möglichkeit, die Kooperationsarbeit in die normale Arbeitszeit zu integrieren und die in der Klinik vorhandenen MitarbeiterInnen und materiellen Ressourcen zu nutzen. Die Privatkliniken haben sich zudem stark kunden- und vernetzungsorientiert gezeigt und deshalb den Kontakt zu den Selbsthilfegruppen gesucht.

Ärzte in fachärztlichen Berufsverbänden sind ebenfalls stärker motiviert als die niedergelassenen Ärzte

Der Grund dürfte darin liegen, dass diese ohnehin ehrenamtlich engagiert sind und sehr aufgeschlossen gegenüber Neuerungen. Außerdem haben sie schon feste Termine, in die sie die Vorstellung von Selbsthilfe als eigenständiges Thema mit einbringen können (z.B. monatliche Treffen, die man auch einmal für die Vorstellung einer Selbsthilfegruppe nutzen kann).

Ärztliche und nichtärztliche Psychotherapeuten waren die Gruppe aus dem professionellen Versorgungssystem, die die Telefonberatung von dialog am häufigsten in Anspruch nahmen und sich auch sonst überaus engagiert zum Thema Selbsthilfegruppen zeigten

Schwierig ist die Weiterverweisung an Selbsthilfegruppen bei bestimmten psychischen Erkrankungen und Berücksichtigung der phasenhaften Verläufe solcher Krankheiten. In der Berufsgruppe selbst existiert noch viel Diskussionsbedarf wie Selbsthilfegruppen in die therapeutische Arbeit besser einbezogen werden können, wobei die grundsätzliche Aufgeschlossenheit sehr groß ist. Es ist zu empfehlen, mit dieser Berufsgruppe Diskussionsrunden mit einzelnen Selbsthilfegruppen zu organisieren und zu moderieren.

b) Die Bedeutung persönlicher Gespräche

Es ist generell sehr schwierig, bei Neukontakten zu einzelnen Ärzten direkt zu diesen durchzudringen, Rückrufe erfolgen kaum. Telefonate müssen immer unter enormem Zeitdruck geführt werden. Erfolgreicher für die Motivation für Kooperationen, wenngleich aufwändiger für die Vernetzungsstelle, sind persönliche Gesprächstermine: in diesen nimmt sich der Arzt ausreichend Zeit und er konzentriert sich voll auf die Inhalte des Gespräches. Der maximale Zeitrahmen für ein Erstkontakt-Gespräch liegt bei circa 20 Minuten. In dieser Zeit muss seitens der MitarbeiterInnen einer Vernetzungsstelle deshalb komprimiert und motivierend argumentiert werden um Erfolg zu haben.

Hilfreich für eine effiziente Arbeitsweise einer Vernetzungsstelle ist der gute Kontakt zu dem Vorzimmerpersonal und den ArzthelferInnen. Sie sind der erste und letzte Ansprechpartner für den Patienten beim Arztbesuch und sie sind in der Regel (nach Absprache mit dem Arzt) gut motivierbar, Patienten an Selbsthilfegruppen weiterzempfehlen.

c) Erfahrungen von Selbsthilfegruppen

Gruppen, die noch gar keine Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Ärzten haben

Hier sollte die Vernetzungsstelle darauf hinwirken, dass der vermeintliche Kooperationsbedarf angesichts der Euphorie über das Angebot einer Unterstützung durch die Vernetzungsstelle heruntergebrochen wird auf das in der Gruppe zu bewerkstellende Maß.

Gruppen mit Kooperationsbemühungen, die gescheitert sind

Hier ist zu eruieren, warum die Versuche nicht den gewünschten Erfolg brachten. Oftmals steckt hinter der Frustration die Unkenntnis über Fakten des Arztrechtes und der ärztlichen Ethik, das die Ärzteschaft auch bei Kooperationen zu beachten hat (z.B. Aufklärungspflicht, haftungsrechtliche Konsequenzen ärztlichen Tuns, Schweigepflicht). Ein immer wieder auftauchender Verstoß gegen das geltende Recht sind „Ärztelisten“, die manche Selbsthilfegruppen erstellen und in denen sie Ärzte, mit denen sie kooperieren, zu „Fachärzten“ der betreffenden Krankheit ernennen.

In diesen Fällen sollte Aufklärung darüber erfolgen, dass es klare Regeln bezüglich der Facharztausbildung und -bezeichnung gibt. MitarbeiterInnen von Vernetzungsstellen sollten also möglichst eine Fortbildung im Arztrecht etwa durch einen Arzt oder auch einen Rechtsanwalt mit Interessenschwerpunkt Arztrecht erhalten.

Gruppen, die schon gute Kontakte haben, sich aber an der einen oder anderen Stelle noch intensivere Beziehungen wünschen

Für diese Gruppen ist die Unterstützung durch eine Vernetzungsstelle relativ unaufwändig. Oftmals genügen einige werbende Telefonate bei den von der Gruppe benannten Wunschärzten und/oder Wunschkliniken, um der Gruppe den Zugang zu ermöglichen. Da diese Gruppen Routine im Umgang mit dem professionellen System haben, genügen meist einige Tipps (z.B. Kontaktpflege zur Pflegedienstleitung im Krankenhaus) als weitere Hilfestellung.

d) Empfehlung für das erstmalige Zusammentreffen der Kooperationspartner

Die MitarbeiterInnen der Vernetzungsstelle sollten moderieren und wenn möglich, die Kooperationspartner über den Zweck und den Inhalt des Treffens vorab in getrennten Sitzungen briefen. Das Thema Briefing wurde unterschiedlich bewertet. In der Regel wurden Briefings/Coachings dankbar angenommen. Seitens der Gruppen gab es zum Teil Vorbehalte aus Sorge um eine nicht gewollte Professionalisierung der Gruppen. Ich denke, jede Gruppe muss für sich entscheiden, ob sie darin wirklich bereits unannehmbare Tendenzen einer Professionalisierung entdecken möchte.

e) Qualifikation der MitarbeiterInnen einer Vernetzungsstelle

Neben den sonstigen fachlichen Qualifikationen scheinen mir zwei persönliche Voraussetzungen unverzichtbar: profunde Erfahrungen im Bereich Gesundheitswesen mit dennoch neutraler persönlicher Einstellung. Die Konfliktlinien zwischen den Beteiligten im Gesundheitswesen müssen bekannt sein, damit nicht, durchaus ungewollt, seitens der Vernetzungsstelle in die „Fettnäpfchen“ der jeweiligen Partner getreten wird. Aus meiner Sicht ist in der Regel die Qualifikation „Arzt“ oder MitarbeiterIn aus der Arbeit im Selbsthilfesektor heraus nicht unproblematisch, da die Wahrung der persönlichen Neutralität m.E. in diesen Fällen schwierig wird und die Glaubwürdigkeit eines neutralen Handelns in die verschiedenen Zielgruppen hinein schwer vermittelbar erscheint.

MitarbeiterInnen von Vernetzungsstellen dürfen keine Berührungsängste mit dem Thema Krankheit haben. Der berufliche Alltag heißt Beschäftigung mit Krankheit. Er bringt es mit sich, dass die VertreterInnen der Selbsthilfegruppen in allen ihren Leidensverläufen mit den MitarbeiterInnen kommunizieren, man mitunter sehr nah an schwere Krankheitsverläufe herangeführt wird. Außerdem muss die Beteiligung an ärztlichen Fortbildungen zu den unterschiedlichsten Krankheiten, an denen dann die ärztlichen Fachvorträge Teil der Arbeitszeit sind, „verkräftet“ werden.

f) Arbeitsaufwand – Räumliche Anbindung

Eine Mindestarbeitszeit von 20 Stunden/Woche und eine Sekretariatsstelle (halbtags) erscheinen aus meiner Sicht eine gute Basis für die Arbeit einer Vernetzungsstelle, die ausschließlich für Kooperationen zuständig ist. Um die nötige Informationsvermittlung zum Thema Selbsthilfe zu garantieren ist die räumliche Anbindung von Vernetzungsstellen an Selbsthilfekontaktstellen zur Vermittlung von Selbsthilfegruppen unbedingt zu empfehlen. Auch die Einrichtung eines Gremiums nach dem Vorbild des Fachbeirates erscheint aus meiner Sicht unverzichtbar.

7. Ergebnis und Ausblick

Die bei dialog gemachten Erfahrungen ergeben sich aus der Situation einer knappen personellen Besetzung und dem Fehlen einer eigenen Sekretariatsunterstützung. Dies hat mit Sicherheit dazu beigetragen, dass speziell der niedergelassene ärztliche Sektor nicht optimal erreicht werden konnte.

Als Ergebnis kann festgestellt werden, dass sich dialog bei den Zielgruppen zunehmender Nachfrage erfreute. Sogar über die Grenzen Deutschlands hinaus wurde dialog wahrgenommen. Der Stellenwert des Themas Selbsthilfe bei den Ärzten konnte erhöht werden, was sich in der steigenden Anzahl der Empfehlungen von PatientInnen an dialog beziehungsweise an Selbsthilfegruppen ablesen ließ. Auf regionaler Ebene leistete dialog einen wichtigen Beitrag um Wege für die Verbesserung einer integrierten Versorgung an der Schnittstelle von Laien- und Professionellensystem aufzuzeigen. dialog hat einen pragmatischen Weg für eine Umsetzung der Idee einer partnerschaftlich orientierten Kooperation zwischen dem professionellen Versorgungssystem und den Selbsthilfegruppen beschritten.

Ein Projekt wie dialog entspricht dem modernen gesundheitspolitischen Anspruch auf erhöhte Berücksichtigung des Patientenwillens und auf zunehmende Vernetzung der Beteiligten im Gesundheitswesen.

Das Konzept von dialog entlastet das Gesundheitswesen, da die Selbstverantwortlichkeit des Patienten im Mittelpunkt steht. Dies wird in Zukunft umso bedeutender, als Zivilisationserkrankungen, die auf eine ungesunde Lebensweise zurückzuführen sind, zunehmen.

Geradezu unverzichtbar wird die Beschäftigung mit dem Thema Patientensouveränität in einem Zeitalter der über- und im Gesundheitssektor durchaus auch falsch-informier-

ten Menschen: hier können Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen System helfen, den Informationsdschungel zum Nutzen der PatientInnen zu bewältigen. Der Zeitgeist einer verbesserten Servicementalität durchdringt allmählich auch das Gesundheitswesen. Es wächst eine neue Generation Ärzte heran, die sich stärker an dem Dekret „Kundenorientierung“ ausrichtet, die mit den PatientInnen ein partnerschaftliches Miteinander pflegen will.

Projekte wie dialog haben das Potenzial, solche Entwicklungen mitzugestalten, zu fördern und in effiziente Bahnen zu lenken. Dafür steht das als innovatives Modell entwickelte und umgesetzte Projekt dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen.

ANHANG

Beispiel Leitfaden Kooperationen

Fester ANSPRECHPARTNER für die Zusammenarbeit :

VERTRETUNG:

VERTRETUNG:

Wer bildet das Kooperationsteam?

.....

Existierende Kontakte?

.....

Häufigkeit der Kontakte mit dem professionellen System:

.... mal/Woche oder mal/Monat

persönlich

telefonisch

Zwischen wem?

Durch wen initiiert?

Gibt es Formen der regelmäßigen Zusammenarbeit?

.....

Werden Informationsblätter regelmäßig verteilt?

.....

Was haben Sie schon versucht, zu tun?

.....

gar nichts

wenn ja, in folgender Form:

.....

Art und Häufigkeit der Kontakte zu medizinisch-therapeutischen Berufen,
beziehungsweise zu den Sprechstundenhilfen/zum Pflegepersonal:

.....
Gibt es Formen einer regelmäßigen Zusammenarbeit zwischen der Selbsthilfegruppe
und Ärzten?

im ambulanten Bereich
im stationären Bereich

Positive Erfahrungen:

im ambulanten Sektor
im Klinikbereich

Negative Erfahrungen

im ambulanten Sektor
im Klinikbereich

Wer blockt insbesondere ab?

Ärzte
Pflegepersonal
Sprechstundenhilfen
Sonstige

Was sind Ihrer Meinung nach die Beweggründe für die Widerstände,
die Sie erlebt haben?

.....
Warum ist der Versuch aus Ihrer Sicht nicht zu Ende geführt worden/gescheitert?

.....
Gibt es daraus noch Unterlagen, Ergebnisse oder Erkenntnisse, die für die weitere
Arbeit hilfreich sind?

.....

Liegt ein konkretes Konzept, eine bestimmte Vorstellung, Idee vor?

.....
Was ist Ihre minimalste Erwartung?

.....
Wie lange soll das Projekt dauern?

.....
Welche Verbesserungen für Ihre Arbeit erwarten Sie?

.....
Angestrebter Soll-Zustand
Zieldiagramm

.....
Allgemeines Ziel

Konkrete Ziele

Unterziele

.....
Wer sind die „Förderer“?

.....
Wer sind möglicherweise „Blockierer“ oder „Bremser“ in der Gruppe?

.....
Einsatz eines Mitglieds:

Folge: dessen „normaler“ Arbeitsbereich muss von den anderen Mitgliedern miterleidet werden – wie wird dies geregelt?

.....

Ressourcenanalyse

Personelle Ressourcen

Für welche Schritte werden noch Partner gebraucht?

.....

Welche Kooperationspartner extern können unterstützend tätig werden?

Gibt es zusätzliche personelle Ressourcen (z.B. Praktikanten)?

.....

Wer nimmt den Kontakt auf?

.....

Welche interne Infrastruktur ist nutzbar?

.....

Was kann auf keinen Fall geleistet werden?

.....

Wie viele Stunden pro Woche beziehungsweise pro Monat kann wer leisten?

Name: Anzahl der Stunden Woche/Monat

Finanzielle Ressourcen

Wer bezahlt was?

.....

Gibt es die Möglichkeiten, Sponsoren zu gewinnen?

.....

Was kostet wie viel?

.....

Welche haftungsrechtlichen Belange müssen geklärt werden?

.....

Durchführung

Art des Kontaktes:

- Roundtable in einer Klinik oder in einer Praxis des niedergelassenen Bereichs
- Fachforum
- Gemeinsame Veranstaltung
- Kongressbeteiligung
- Vorstellung im ärztlichen Berufsverband
- Vorstellung in einem ärztlichen Gremium
- Vorstellung im Rahmen einer ärztlichen Fortbildung
- Sonstiges

Informationspolitik

Innerhalb der Selbsthilfegruppe

Wer ist zu informieren?.....

Telefonisch/E-Mail/Bei den Treffen/Rundbrief?

Ärzteseite

Wer ist zu informieren?.....

Telefonisch/E-Mail/Rundbrief?

Zwischen den Kooperationspartnern

Wie oft?

.....

Durch wen?

.....

In welcher Form?

Telefonisch/ E-Mail

regelmäßige Treffen

.... mal/Monat

.... mal/Jahr

Konfliktmanagement

Wer steht als Moderator innerhalb der Selbsthilfegruppe zur Verfügung?

.....

Auswertung:

.....

Anzahl der Teilnehmer:

.....

Entscheidung über die Weiterführung des Kontaktes:

.....

Beurteilungskriterien für die Weiterführung:

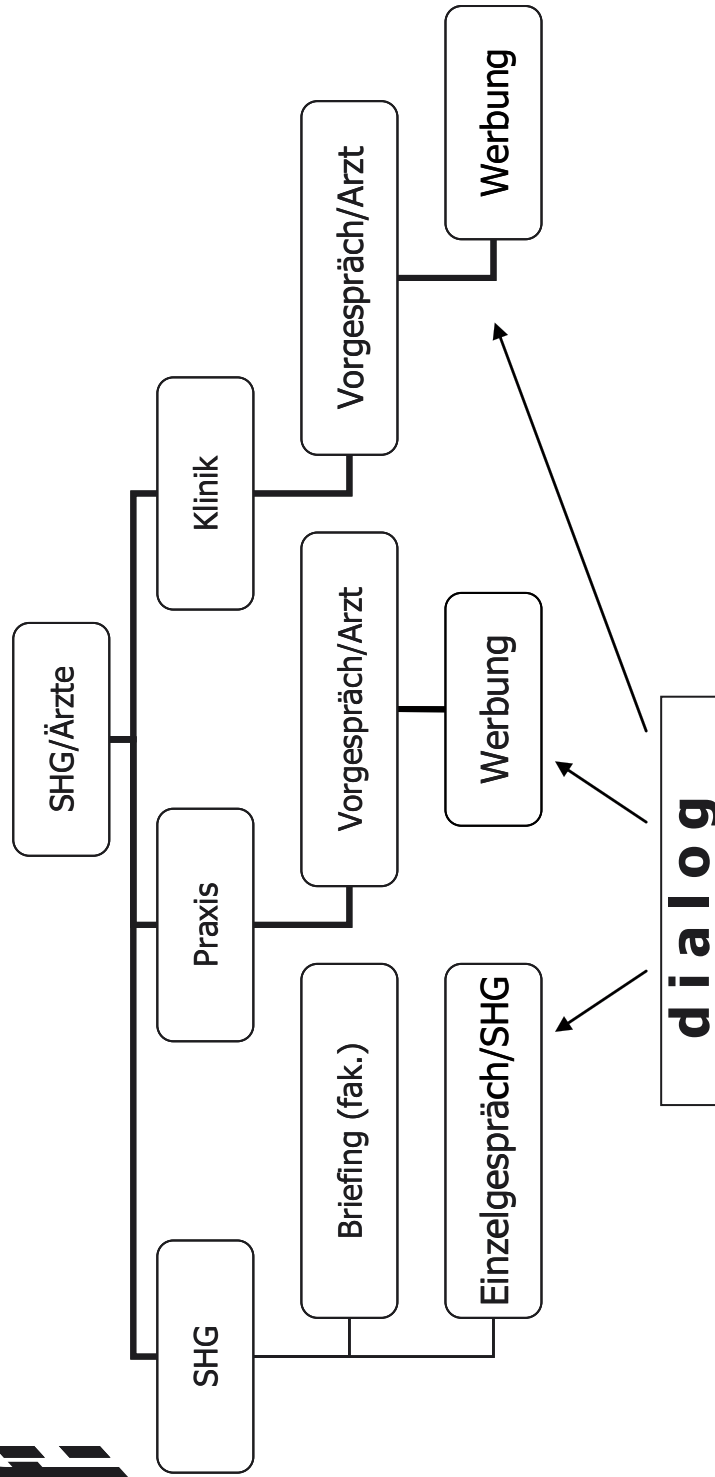
.....

Welche Veränderungen sind sinnvoll bei einer Fortsetzung des Kontaktes?

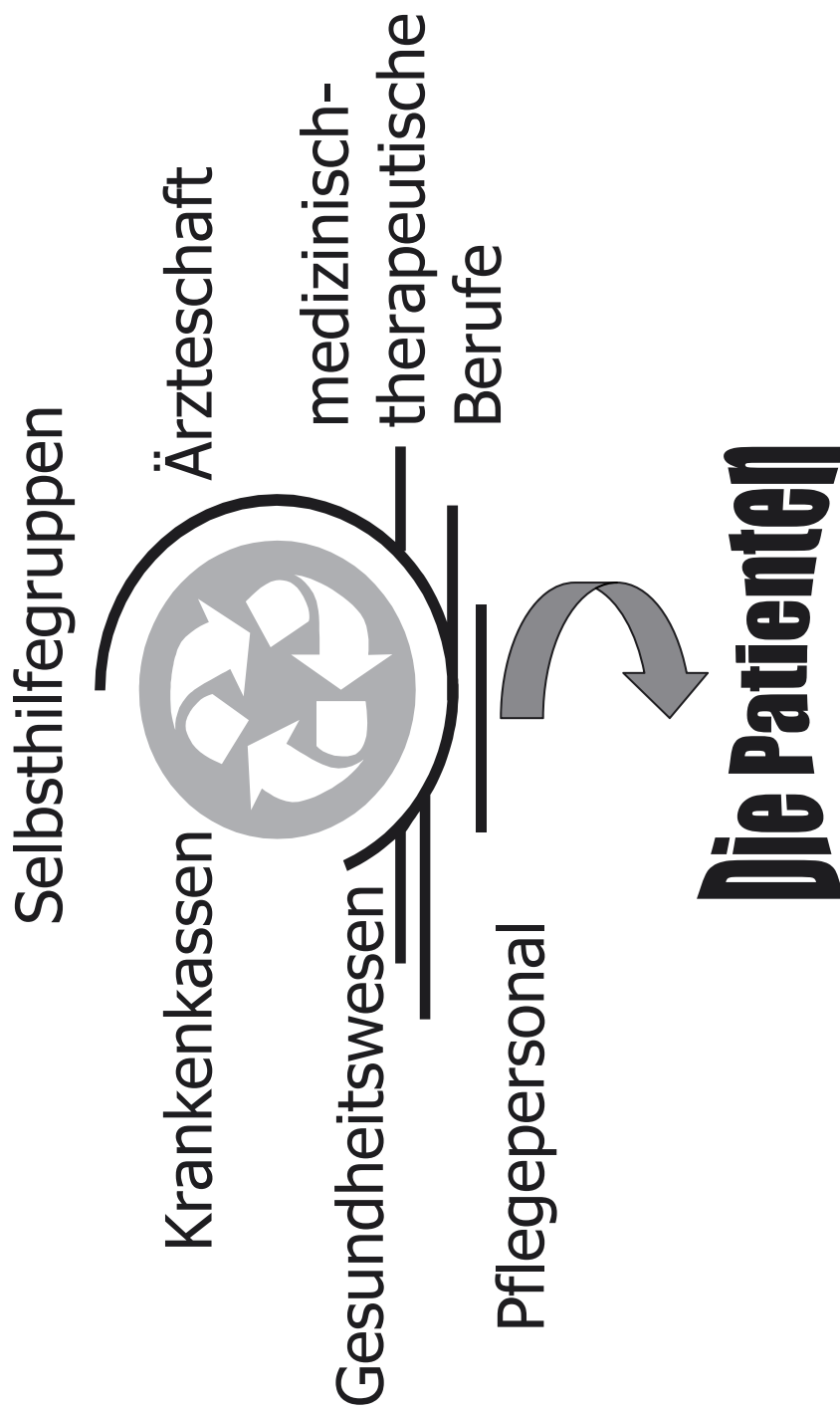
.....

Konkrete Kooperationen

Ablauf:



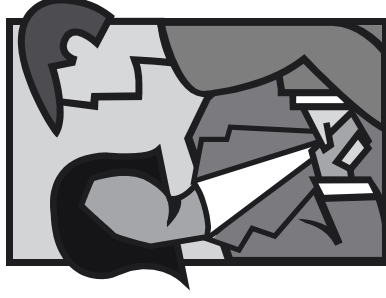
Wer profitiert von dialog?



Wie unterstützt dialog die Kooperationspartner?

- Zusammenführen passender Partner
- Begleitung von Kooperationen
- Beratung über die Durchführung von Kooperationen
- Know-How Transfer für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen

Partnerschaftliche Kommunikation



Souveränität der Beteiligten

Leitfaden Kooperationen Ärzte/Kliniken und Selbsthilfegruppen

*Dr. Dagmar Veith,
Projektleitung dialog*

Inhalt:

1. Planung von Kooperationen	41
1.1 Ressourcencheck	
1.2 Zielfestlegung	
1.3 Strategien zur Konfliktvermeidung und Konfliktlösung	
2. Umsetzung von konkreten Kooperationen	44
2.1 Arztvortrag in der Gruppe	
2.2 Vorstellung der Gruppen im Rahmen von ärztlichen Fortbildungen und Gremiensitzungen der ärztlichen Verbände	
2.3 Roundtable Selbsthilfegruppen – Ärzteschaft	
2.4 Kontakte zum Pflegepersonal	
2.5 Sprechstunden in der Klinik	
2.6 Einbezug des Medizinischen Dienstes und der Apotheker	
2.7 Kostenlose Selbsthilfeportraits in den ärztlichen Medien	
3. Nachhaltigkeit von Kooperationen	49

1. Planung von Kooperationen

Kooperationsbegriff

Unabhängig von theoretisch-wissenschaftlichen Ausführungen zum Kooperationsbegriff ist im Zusammenhang mit der Arbeit von dialog jedes aus Sicht der Beteiligten qualitativ als wertvoll empfundenenes Zusammenwirken zwischen den Selbsthilfegruppen und den Vertretern des professionellen Versorgungssystems im Gesundheitswesen als Kooperation zu verstehen.

Es kann allenfalls unterschieden werden zwischen mittelbaren Kooperationen (z.B. der Arzt motiviert PatientInnen, in Selbsthilfegruppen zu gehen) und unmittelbaren Kooperationen (z.B. Selbsthilfe und Ärzteschaft treffen aufeinander bei Roundtable-Gesprächen).

Der Leitfaden soll die Kooperationsarbeit für Interessierte erleichtern und auf ein paar Eckpunkte, die beachtet werden könnten, hinweisen. Er ist gedacht als Grundgerüst, das vom Selbsthilfezentrum München mit zunehmender Erfahrung erweitert und ergänzt wird.

1.1 Ressourcencheck

Die Kooperationspartner müssen im Vorfeld ihre jeweiligen Kapazitäten in finanzieller und personeller Hinsicht planen.

Selbsthilfegruppen

In Selbsthilfegruppen sind beide Ressourcen wegen des ausschließlich ehrenamtlichen Wirkens ein sehr knappes Gut. Um die personellen Ressourcen einer Gruppe nicht zu überfordern, sollte die Gruppe als erstes klar definieren, wie viele Kapazitäten sie in eine Kooperationsarbeit investieren möchte, da diese immer zusätzlich zum Tagesgeschäft zu bewältigen ist. Erfahrungsgemäß ist es zu empfehlen, dass die Leitung einer Gruppe die Kooperationsarbeit federführend übernimmt. Damit fällt sie für andere Aufgaben aus. Die Gruppe sollte – um Frustrationen zu vermeiden – genau abklären, wer diese Aufgaben zeitweise übernimmt. Da die Leitung einer Gruppe krankheitsbedingt für einen längeren Zeitraum der Selbsthilfegruppe nicht zur Verfügung stehen könnte, sollte mindestens eine zweite Person in die Kooperationsarbeit im Sinne einer „Stellvertretung“ verbindlich miteingebunden werden.

Finanzielle Unterstützung kann über die Förderung der Selbsthilfegruppen z.B. durch die Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V (Selbsthilfekontaktstellen beraten hierzu) oder Sponsoren eingeworben werden. Hierüber ist Konsens in der Gruppe zu schaffen, ob und welche Finanzierungen gewählt werden und wer sie verantwortlich verwaltet. Da die Ärzteschaft ebenfalls über gute Sponsorenquellen verfügt und hier eventuell Konflikte entstehen könnten, sollte das Thema gemeinsam zwischen den Kooperationspartnern geklärt werden. Beispiel: Eine Klinik hat als langjährigen Sponsor eine bestimmte Pharmafirma und will ausschließlich an diesem Sponsoring bei einer Kooperation festhalten.

Ärztenschaft

Kooperierende Ärzte müssen für sich ebenfalls ihre Kapazitäten für ein zusätzliches Engagement klären. Während im Klinikbereich Kooperationsarbeit in der Regel als berufliche Aufgabe definiert ist, muss sie in der niedergelassenen Praxis als zusätzliche Arbeit eingeplant werden. Es ist sehr zu empfehlen, das Praxis- und Klinikpersonal, z.B. Arzthelferin, Stationsleitung, Sekretariat, Pressestelle einzubeziehen und Teilaufgaben dorthin zu delegieren.

Die Ärzteschaft verfügt häufig über eine für Kooperationen nutzbare Infrastruktur, z.B. Hörsaal im Krankenhaus, Praxisräume, Kontakte zur Presse.

1.2 Zielfestlegung

Die Kooperationspartner müssen vorab jeweils für sich abklären, welche Ziele sie mit Kooperationen verfolgen und dann zusammen den gemeinsamen Nenner erarbeiten.

In der Selbsthilfegruppe sollte dies in einem Mitgliedertreffen gemeinschaftlich geklärt werden, damit die Leitung das von der Mehrheit getragene Mandat hat, Kooperationen durchzuführen.

Die Ziele sind je Gruppe sehr unterschiedlich

z.B. neue Mitglieder gewinnen, mehr Verständnis beim Arzt für die Krankheit erwirken, Zugang zu aktuellen medizinischen Informationen erhalten. An diesen Zielen orientiert sich der Bedarf und dementsprechend kann über Art und Umfang der Kooperationen entschieden werden. Es muss ebenso abgesprochen werden, welche Gründe zu einem Abbruch der Kooperation führen könnten.

Problematische Zieledefinitionen

Ein Konflikt besteht häufig zwischen den Zielsetzungen „Öffentlichkeitsarbeit für die Gruppe“, „Wunsch nach vermehrter Empfehlung der Gruppe durch den Arzt“ und der von der Gruppe tatsächlich leistbaren Bewältigung von zusätzlichen Anfragen. Um eine plötzliche Überforderung zu vermeiden, sollte im Vorfeld festgelegt werden, wer in der Gruppe mit welchen Mitteln den zusätzlichen Aufwand übernimmt.

Eine oft geäußerte problematische Zielsetzung ist, „Öffentlichkeitsarbeit für die Krankheit“ in der Ärzteschaft zu betreiben, diese über das Krankheitsbild „aufklären“ zu wollen, weil die Ärzte sich mit dieser Krankheit „noch nicht richtig auskennen würden“. Hierbei kommt es zwangsläufig zu einem Konflikt zwischen Arzt und Gruppe. Deshalb sollte diese Thematik erst angegangen werden, wenn bereits gute längerfristige Kontakte zu einzelnen Ärzten aufgebaut wurden, gegenseitige Akzeptanz und Wertschätzung die Basis für das Miteinander bilden.

Um Zieleklarheit zu bekommen und eine verbindliche Handlungsgrundlage für die Leitung zu schaffen, ist es sinnvoll, in der Gruppe demokratisch eine Zielehierarchie schriftlich festzuhalten: Welche Ziele sind besonders wichtig, auf welche kann verzichtet werden?

Die von den Ärzten definierten Ziele sind eher marketing- und organisationsbezogen, wie Erhöhung des Bekanntheitsgrades der Praxis, Öffentlichkeitswirksamkeit für die Klinik, Optimierung des Klinik-Images. Ebenso wichtig ist ihnen auch das Bemühen, den Patienten stärker mit einzubeziehen im Sinne einer ganzheitlichen Behandlung. In Klinik und Praxis sollten analog wie bei den Gruppen alle Betroffenen in die Entscheidung der Zieledefinition eingebunden und verbindlich darauf verpflichtet werden.

Für die Ärzte ergibt sich ein Zielkonflikt, weil durch Kooperationen durchaus auch das Risiko entsteht, PatientInnen zu verlieren (z.B. keine Akzeptanz der Persönlichkeit und/oder der Behandlungsmethoden des Arztes in der Gruppe und damit gegebenenfalls Negativwerbung durch die Gruppe).

Selbsthilfegruppen befürchten manchmal, „benutzt“ zu werden. Die Gefahr einer „Instrumentalisierung“ der Gruppen durch Ärzte sehe ich als äußerst gering an. Ich denke, die Gruppen können getrost sämtliche ärztlichen Motivationen zur Kooperation akzeptieren und durchaus bei Kontaktbemühungen auf „Vorteile für die Ärzteschaft“ hinweisen um für eine Zusammenarbeit zu werben.

1.3 Strategien zur Konfliktvermeidung und Konfliktlösung

Konfliktprävention ist die beste Strategie zur Konfliktlösung

Bei den Zusammentreffen der Kooperationspartner sollten Moderatoren benannt werden. Die Erfahrung hat gezeigt, dass bei intensiveren Diskussionen gegenseitige Vorbehalte zum Durchbruch kommen können. Leider haben die Beteiligten meist irgendwelche negative Erfahrungen mit der „anderen Seite“ gemacht, die – durchaus ungewollt – eruptiv hervortreten können. Wenn in diesem Moment keine neutrale Moderation steuert, ist die Gefahr groß, dass die Kooperationsarbeit beendet wird.

Bei der Zusammenarbeit mit Kliniken ist die Corporate Identity der Organisation zu beachten und zu hinterfragen, um die Kooperation einpassen zu können (z.B. ethische Unterschiede private Klinik oder kirchliche Einrichtung). In jeder Phase der Kooperation ist Transparenz durch genau definierte gezielte Informationspolitik zu empfehlen. Am besten legen die Kooperationspartner fest, welche Art der Informationen, wie oft und in welcher Form zwischen wem kommuniziert wird.

Wenn Konflikte entstanden sind, sollte ebenfalls ein neutraler Moderator hinzugezogen werden. Die moderierte Konfliktbesprechung sollte mit maximal jeweils zwei Personen seitens jedes Kooperationspartners stattfinden. Um Kosten für einen Moderator zu sparen, kann in den Gruppen nach Personen mit entsprechendem professionellem Hintergrund Ausschau gehalten werden. Auch Mitarbeiter aus Praxis oder Klinik eignen sich dafür.

2. Umsetzung von konkreten Kooperationen

2.1 Arztvortrag in der Gruppe

Zielsetzung

Der Arzt lernt bei einem Vortrag in der Gruppe die Mitglieder mit ihren Anliegen sowie die spezifische Arbeitsweise der Gruppe kennen. Über ein hier entstehendes Vertrauensverhältnis können Vorbehalte und Blockaden oder Berührungsängste abgebaut werden (Vorteile der face to face Kommunikation). Der Arztvortrag bietet für die Gruppe neben der aktuellen medizinischen Information auch die Chance, eine längerfristige Beziehung zu einem Arzt aufzubauen – *Methode der „kurzen Wege“* – d.h. bei akutem Informationsbedarf kann der Arzt direkt angesprochen werden und er reagiert zuver-

lässig und prompt. Der Arzt informiert idealerweise von sich aus über Fortbildungsveranstaltungen und Kongresse, die die Gruppenmitglieder interessieren könnten und vermittelt entsprechende Teilnahmemöglichkeiten. Die Motivation des Arztes, PatientInnen an die Gruppe weiterzuleiten, ist höher als wenn er lediglich Informationsmaterial erhält.

Referentensuche

Motiv für die Zurückhaltung, einen Arzt zu einem Vortrag einzuladen, ist meist die Sorge, Honorare in unerschwinglicher Höhe zahlen zu müssen: dies ist in der Regel nicht der Fall. Entstehende Kosten können überdies zumeist durch die Förderung der Krankenkassen finanziert werden. Manche Gruppen fürchten, einen „Korb“ zu erhalten. Die Gruppenmitglieder dürfen bei Anfragen durchaus mehr Selbstbewusstsein demonstrieren und können glaubhaft aufzeigen, welchen Vorteil es dem Arzt einbringt, vor einer Gruppe zu referieren. Allerdings sollte die Gruppe realistisch prüfen, ob als Referent unbedingt der als Koriphäe bekannte Professor anzufragen ist. Selbsthilfekontaktstellen können bei der Referentensuche behilflich sein.

Klärung der Erwartungen

Je nach Krankheitsbild gibt es unterschiedliche Erwartungshaltungen an den Referenten: Geht es um aktuelle Neuerungen in der Behandlung, interessiert das Krankheitsbild als solches oder sollen die Möglichkeiten eines erträglichen Arrangierens in der Krankheit thematisiert werden?

Die Gruppe sollte sorgfältig und rechtzeitig klären, was sie erwartet und es dem Vortragenden vorab mitteilen. Besonders vorteilhaft ist es, eventuelle Fragen seitens der Teilnehmenden schon vorab zu formulieren, so dass der Arzt sich vorbereiten kann. Ärztliche Referenten sind in der Regel gewohnt, vor einem fachkundigen Publikum zu sprechen und sind dankbar für genaue Angaben der Erwartungen.

Rahmenbedingungen

Die Gruppe sollte rechtzeitig die Raumfrage klären und den Zeitrahmen festlegen. Unbedingt ist eine ausreichende Zeit für die Diskussion individueller Fragen einzuplanen. Als Richtschnur kann gelten: ein Drittel des Abends für den Fachvortrag, zwei Drittel für die individuelle Diskussion.

Wichtig ist die Sicherstellung einer neutralen in Moderation erfahrenen Gesprächsleitung an diesem Abend. Diese kann aus dem Kreise der Gruppenmitglieder rekrutiert werden, gegebenenfalls macht es auch Sinn, auf eine externe Moderation zurückzugreifen. Es ist in der Situation angelegt, dass die Tonlagen auch einmal unkonventio-

nell harsch werden können. Um hier keinen Schaden für die weiteren Beziehungen zu riskieren, ist dieser Punkt besonders sorgsam zu planen.

Öffentlichkeit

Die Gruppe muss entscheiden, welchen öffentlichen Rahmen sie der Veranstaltung geben möchte und ob sie die damit verbundenen Konsequenzen tragen kann – wie eine erhöhte Nachfrage nach der Gruppe oder eventuelle Kritik. Mehr Öffentlichkeit bedeutet mehr Vorbereitung bezüglich der Einladungen, Pressemitteilungen etc. Auch mit dem Referenten ist der Rahmen abzuklären.

Das Image, das sich eine Gruppe an so einem Abend gibt, hat in jedem Falle eine externe Wirkkraft: mindestens der Referent ist Meinungsmultiplikator in die Ärzteschaft hinein.

2.2 Vorstellung der Gruppe im Rahmen von ärztlichen Fortbildungen und Gremiensitzungen der ärztlichen Verbände

Beispiele hierfür sind:

- Hausärztekreise
- fachärztliche Berufsverbände (z.B. Selbsthilfegruppe Rückenprobleme präsentiert sich im Rahmen einer Fortbildung der Orthopäden)
- Qualitätszirkel

Präsentation der Selbsthilfegruppe

Seitens der Selbsthilfegruppen sollte unbedingt beachtet werden, dass es bei solchen Präsentationen um *Eigenwerbung als Gruppe* geht, dass die Ärzte ausschließlich informiert werden wollen über das Unterstützungsangebot der Gruppe für die Betroffenen, also: Art der Treffen, Inhalte der Treffen, Regelmäßigkeit der Treffen, Anzahl der Teilnehmenden, weitere Leistungen der Gruppe. Individuelle Krankheitsgeschichten sollten unbedingt vermieden werden.

10 Minuten Vorstellungszeit und 5 Minuten für Rückfragen gelten als angemessener *Zeitrahmen*, der den Gruppen gerne zugestanden wird. Zielgruppenspezifisch aufbereitete Handouts finden normalerweise großes Interesse. Wenn möglich, sollte auch mit Medien wie Folien, Power Point-Präsentation gearbeitet werden. Sie schaffen für die TeilnehmerInnen eine nachvollziehbare Übersicht und helfen dem Vortragenden, Blackouts zu vermeiden. Hinzuweisen ist, dass Vorstellungen von Gruppen durchaus im Rahmen einer Zuhörerschaft von 200 Ärzten im Hörsaal mit Mikrofon stattfinden

können. In der Gruppe sollte dann jemand diesen Part übernehmen, der hierin Routine hat. Die Vorstellung der Gruppe wird in der Regel durch maximal zwei Personen akzeptiert.

Die Hausärzte sind tendenziell etwas schwieriger für Kooperationen zu gewinnen als Fachärzte. Der Grund liegt darin, dass Hausärzte mit einer Vielzahl von Krankheiten betraut sind, sich ungern auf ein Krankheitsbild stärker fokussieren und sich im Übrigen häufig als – ausreichender – zuverlässiger Begleiter des Patienten in seiner Krankheit definieren (Angst vor Konkurrenz).

Fachärzte hingegen beschäftigen sich nur mit wenigen Krankheiten, dafür jedoch umso intensiver und sind dann in der Situation, den Patienten wieder „abzugeben“. Sie sind dankbar, wenn sie in Selbsthilfegruppen eine Ergänzung zu ihrer Betreuung finden (Entlastungsfunktion für die Ärzte).

2.3 Roundtable Selbsthilfegruppen – Ärzteschaft

Gesprächsrunden, in denen ausgewählte Ärzte/Klinikvertreter und Selbsthilfegruppen „am runden Tisch“ (roundtable) miteinander reden, sind sehr gut geeignet, zwischen den Kooperationspartnern Nähe zu schaffen, sich gegenseitig besser zu verstehen und zu respektieren. Sie dienen in erster Linie dazu, die jeweiligen Sichtweisen darzustellen, Einstellungen, Methoden und Vorgehensweisen zu diskutieren. Hier werden Konflikte zwischen den Partnern offen angesprochen. Solche Gesprächsrunden müssen deshalb von einer in Moderation erfahrenen neutralen Person geleitet werden. (Beispiel: Die Diskussionsrunde mit den Selbsthilfegruppen Essstörungen und Manisch-Depressive und ärztlichen und nicht ärztlichen Psychotherapeuten).

2.4 Kontakte zum Pflegepersonal

Die Pflegenden sind eine noch wenig beachtete Zielgruppe für Selbsthilfegruppen. Sie sind jedoch prädestiniert für Kooperationen, da sie emotional nah an PatientInnen wirken. Sie kennen sowohl die Betroffenheitslage der PatientInnen als auch die Sichtweise des Arztes. Die Aufgeschlossenheit gegenüber der Selbsthilfe ist hier sehr groß. Es ist sinnvoll, den Pflegenden auf Station die Informationsblätter der Gruppe zu übergeben und den Kontakt zu pflegen. Auch die Einladung, zu Gruppentreffen zu kommen, würde m.E. auf Resonanz treffen.

Die weiteren medizinisch-therapeutischen Berufe (z.B. Physiotherapeuten) sind je nach Krankheitsbild ebenfalls wertvolle Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen.

2.5 Sprechstunden in der Klinik

Eine effiziente Möglichkeit, sich als Gruppe bekannt zu machen, ist das Abhalten von regelmäßigen Sprechstunden in Kliniken, z.B. einmal je Monat. Inhaltlich können die Sprechstunden als individuelle Patientensprechstunden gestaltet werden mit Empfehlungen für den Umgang mit der Krankheit (z.B. Ernährung beim Krankheitsbild Zöliakie). Sie können jedoch auch als Informationsveranstaltung über die Gruppenarbeit stattfinden.

Die Entscheidung hierüber muss mit der Klinikleitung und der ärztlichen Leitung der Fachabteilung abgesprochen werden (Beachtung der Corporate Identity).

2.6 Einbezug des Medizinischen Dienstes und der Apotheker

Die Einrichtung des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) sollten wegen des umfassenden Wissens und der Nähe zu den PatientInnen ebenfalls als Kooperationspartner wahrgenommen werden (z.B. Vortrag eines Vertreters des MDK in der Gruppe).

Die Apotheker sind eine gegenüber Selbsthilfegruppen sehr aufgeschlossene Zielgruppe, die über die direkte Ansprachemöglichkeit vor Ort in der Apotheke relativ unaufwändig für die einzelne Gruppe zu kontaktieren ist. Für „Tage der offenen Türe“, „Gesundheitstage“ einzelner Apotheken lassen sich relativ unkompliziert Möglichkeiten der Beteiligung der Gruppen aushandeln.

2.7 Kostenlose Selbsthilfeportraits in den ärztlichen Medien

Selbsthilfegruppen können versuchen, ein Portrait ihrer Gruppe in ärztlichen Zeitungen/Zeitschriften zu platzieren. Diese werden von den Ärzten gut wahrgenommen, sensibilisieren für Wert der „Selbsthilfe“ und tragen den Selbsthilfegedanken allgemein verstärkt in die Ärzteschaft hinein. Vor allem „Skeptiker“ unter den Ärzten werden so motiviert für eine Zusammenarbeit, weil durch den Abdruck in ärztlichen Medien eine gewisse „Garantie der Seriosität der Gruppe“ vermutet wird. Um eine Platzierung zu erreichen, sollte idealerweise ein Arzt, zu dem die Gruppe eine gute Beziehung hat, gebeten werden, einen Kontakt zum Medium herzustellen.

Das Problem ist neben der inhaltlichen Akzeptanz auch die Tatsache, dass der Platz, der für eine Gruppe reserviert wird, nicht für bezahlte Werbung zur Verfügung steht. Aus diesem Grunde sollte die Gruppe betonen, dass es sich mit der Bitte um kostenlose Präsentation um ein platzsparendes Kurzportrait handelt. Die nachfolgenden Daten sollten enthalten sein:

Selbsthilfegruppe XY

Adresse, Tel., Fax, E-Mail:
Homepage:
Charakterisierung:
Regelmäßige Treffen:
▪ Themen:
▪ Ort:
▪ Termine:
Ansprechpartner:
(sorgfältige Abstimmung über die Daten, die veröffentlicht werden sollen)

Eine andere Form der Veröffentlichung ist ein redaktioneller Beitrag über eine Gruppe. Um dies zu erreichen, kann der Kontakt zur Pressestelle/Redaktion gesucht werden.

Die Reaktionen auf Veröffentlichungen sind unterschiedlich. Auch wenn eventuell keine unmittelbare ärztliche Nachfrage an die Gruppe erkennbar wird, nehmen die Ärzte doch sehr wohl Notiz von den Selbsthilfegruppen und geben die Adresse z.B. direkt an PatientInnen oder halten sie auf Wiedervorlage und melden sich zu einem späteren Zeitpunkt. Nicht zu unterschätzen ist der Effekt vor allem für neu gegründete oder generell nicht so bekannte Gruppen.

3. Nachhaltigkeit von Kooperationen

Die Nachhaltigkeit, also die längerfristige Dauer von Kooperationen, ist bei allen Beteiligten hauptsächlich gefährdet durch personelle Wechsel.

Zu vermeiden ist die Konzentration des Kooperations-Know-Hows auf eine Person. Fällt diese Person plötzlich aus, etwa wegen der Verschlimmerung des Krankheitsbildes, wegen Aufgabe der Mitwirkung in der Gruppe oder wegen eines beruflichen Wechsels, besteht die Gefahr, dass dann die Kooperationsarbeit abrupt abgebrochen wird. Kooperationspartnern werden ggf. aus Frustration zukünftig nicht mehr kooperieren.

Dies führt bei den Kooperationspartnern zu großer Frustration und birgt das Risiko, dass diese zukünftig keine Kooperationsarbeit mehr eingehen.

Durch schriftliche Dokumentationen über den Inhalt, Ansprechpartner, Verlauf von Kooperationen kann auch bei personellen Veränderungen die Kontinuität aufrechterhalten werden. Z.B. könnte bei Roundtable-Gesprächen schriftlich ein Fahrplan erarbeitet werden, der drei Diskussionsrunden vorab verbindlich festlegt mit Thema, Zielsetzung, Termin, Ort, Dauer, Anzahl der Beteiligten.

Erfolgt beim ärztlichen Kooperationspartner ein personeller Wechsel, sollte seitens der Selbsthilfegruppe sehr schnell ein persönlicher Kontakt zum Nachfolger aufgenommen werden. In den Kliniken bleibt oft das Vorzimmerpersonal trotz personeller Veränderungen relativ stabil, so dass dieses – in die Kooperationsarbeit eingearbeitet – motiviert ist, den neuen MitarbeiterInnen den Kontakt mit der Selbsthilfegruppe zu empfehlen.

Generell ist zum Zwecke der Nachhaltigkeit auf eine respektvolle und partnerschaftlich ausgerichtete Kommunikation zu achten.

dialog konnte durch die Vermittlungs- und Betreuungsarbeit nachhaltige Kontakte bewirken. Allerdings muss darauf hingewiesen werden, dass ein wesentlicher Aspekt dieses Erfolges die von dialog durchgeführten zielgruppenbezogenen Briefings der Selbsthilfegruppen vor dem Erstkontakt mit den VertreterInnen des professionellen Versorgungssystems waren.

Teil 2

Artikel des Fachbeirates dialog

Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem – Zukunft der „dialoge“ in München und Bayern

Eva Kreling, Selbsthilfezentrum München (SHZ),

Vorstand Selbsthilfekontaktstellen Bayern e.V. (SHK Bayern)

Kooperationen – Thema der Zukunft

Die Gesetzgebung im Gesundheitsbereich berücksichtigt zunehmend *Patientenbeteiligung und Selbsthilfe* und erkennt damit Selbsthilfe als eine wichtige Säule im Gesundheitssystem an. Unter anderem durch die seit 2000 gesetzlich verankerte Förderung der Selbsthilfe durch Krankenkassen entstanden neue Formen der Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteuren in der Gesundheitsversorgung. In der Bundesrepublik wurden zahlreiche Veranstaltungen zur Gesundheitsselfhilfe durchgeführt, Broschüren und Bücher herausgegeben¹ und wissenschaftliche Untersuchungen erstellt.² Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellen Systemen wie Ärzten, Kliniken, Apotheken etc. werden immer häufiger in Projekten unterstützt. Allein sieben Artikel erschienen zu diesem Themenbereich im „Selbsthilfejahrbuch 2005 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.“³

Das Modellprojekt dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen wurde im Selbsthilfezentrum München konzipiert und arbeitete ab Dez. 2001 über drei Jahre als eigenständiges Projekt des Trägervereins FÖSS e.V. Die vorliegenden Ergebnisse des Modells sind nicht nur für die weitere Arbeit des Selbsthilfezentrums bedeutend, sondern für die Selbsthilfeunterstützung im ganzen Bundesgebiet und für alle interessierte Selbsthilfegruppen und Fachleute wie Ärzte, Kliniken, Krankenkassen etc.

Der Wert von Kooperationen

Das Selbsthilfezentrum vermittelt in München in etwa 900 Gesundheitsgruppen und -organisationen. Allein in den Räumen des SHZ treffen sich regelmäßig 70 Gesundheitsgruppen, 200 sind in der Finanzierungsberatung und werden durch die Qualifizierungsangebote des SHZ unterstützt. Im Verlauf der Zusammenarbeit mit den Gruppen zeigten sich uns *vier Aspekte, warum Kooperationen von Selbsthilfe und professionellen Systemen wechselseitig wertvoll sind:*

¹zum Beispiel BKK Bundesverband (2004) : Fördern und Fordern – Leitfaden für Krankenkassen und Selbsthilfegruppen

²Übersicht liefert: Borgetto.B (2003): Selbsthilfe und Gesundheit Bern, Verlag Hans Huber

³Zu beziehen über: dagshg@gmx.de

Erster Aspekt: Wechselseitiger Wissenszuwachs

Selbsthilfegruppen informieren sich bei Ärzten und anderen Fachleuten zu dem jeweiligen Krankheitsbild. Auf Kongressen, bei Veranstaltungen, durch Referenten, die in die Gruppe kommen und Informationen aus dem Internet entsteht so ein Wissenspool, der an andere Betroffene weitergegeben wird.

Zunehmend informieren sich hier auch Ärzte und Professionelle, da sie von dem speziellen Wissen zu einem bestimmten Krankheitsbild profitieren. Da z.B. der Allgemeinarzt häufig nicht die Zeit hat, sich zu einer – vielleicht noch seltenen – Erkrankung so umfangreich selbst kundig zu machen, nutzt er das Wissen der Gruppe. Von den PatientInnen erfährt er darüber hinaus, welche Behandlungsformen wie erfolgreich waren, was noch zu beachten ist bei der Therapie, ob sie „alltagstauglich“ ist und welche Nebenwirkungen problematisch waren, etc.

Zweiter Aspekt:**Abgestimmte und sich ergänzende Therapien und Dienstleistungen**

Selbsthilfegruppen unterstützen die Betroffenen außer durch *Informationen und Erfahrungsaustausch* in folgenden Bereichen:

Psychische Ebene – sie helfen, die Diagnose zu verkraften, anzunehmen und damit zu leben (z.B. bei lebensbedrohender Diagnosen wie Aids, Krebs etc.). Dabei beziehen sie enge Vertraute, Angehörige und Partnern mit ein. Sie stärken die Selbstheilungskräfte und befördern damit einen positiven Prozess im Umgang mit der Krankheit.

Soziale Ebene – sie beraten zu sozialen Folgeproblemen wie etwa Patientenrechte, Pflegemöglichkeiten, Kündigungsschutz, Kinderversorgung, Schwerbehindertenausweis etc. Hier wiederum arbeiten sie zusammen mit professionellen Beratungsstellen – es entstehen Kooperationen im sozialen Netz.

Medizinische Ebene – Selbsthilfegruppen unterstützen in der Phase der Therapie, der Rehabilitation ebenso wie präventiv zur Vermeidung erneuter Erkrankungen. Sie begleiten zu Untersuchungen, erinnern an die Einnahme von Tabletten, an Termine und Tests (z.B. beim Umgang mit Diabetes) und organisieren unterstützende Angebote (z.B. Gymnastik bei Rückenbeschwerden). Sie regen an, die Behandlung aktiv zu ergänzen durch ein eigenverantwortliches, gesundheitsbewusstes Verhalten im Alltag (wie Ernährung, Bewegung, Entspannung...) und schärfen somit das Bewusstsein, was sich im Leben des Menschen ändern muss, um dauerhaft gesund zu bleiben (Prävention).

Diese ergänzenden Leistungen sollten von Ärzten, aber auch von Fachkräften in sozialen Einrichtungen bewusst in die Beratung und Behandlung einbezogen werden als sinnvolle Ergänzung der professionellen Dienste. Die Politik fordert zunehmend mehr Eigenverantwortung der Bürger: diese sollte dann aber auch entsprechend gewürdigt, bewusst eingeplant und gefördert werden.

Dritter Aspekt: Ganzheitlicher und innovativer Ansatz

In Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfezentrum München wurde 1994 – 1996 ein *Public Health Forschungsprojekt zur „Selbsthilfesspezifischen Beratung“* durchgeführt. Ein wichtiges Ergebnis ist: Die Beratung der Selbsthilfegruppen ist „ganzheitlich“, d.h., alle Fragen werden behandelt, nicht nur die zur Krankheit, sondern alle Auswirkungen auf den Lebensalltag. Leidet die Partnerschaft, die Familie unter der Belastung? Wenn Arbeitsplatzverlust droht, wie verhalte ich mich, was sind meine Rechte? Als Diabetiker – was muss ich auf Reisen beachten? Was kann ich tun, um Ängste und Depression zu vermindern?

Das Wissen zum Umgang mit der Krankheit im alltäglichen Leben ist bei den Betroffenen, die hier ständig neue Erfahrungen sammeln. Hier sind sie die Experten und ergänzen professionelle Angebote. Innovativ ist der Ansatz der Selbsthilfe, weil er sich da entfaltet, wo Lücken im Versorgungssystem entstehen – und somit wichtige Hinweise für eine bedarfsgerechte Sozial- und Gesundheitspolitik liefert.

Die Sozial- und Gesundheitspolitik profitiert von diesem Wissen, wenn sie es entsprechend ernst nimmt und aufgreift. Was von dem, was PatientInnen erfahren haben, ist z.B. nützlich einzubeziehen in Strategien und Maßnahmen zur erfolgreiche Gesundheitsversorgung in unserem Land? Was wäre im Rahmen sozialpolitischer Fragestellungen notwendig?

Diese Aspekte waren und sind dem Sozialreferat und dem Referat für Gesundheit und Umwelt der Landeshauptstadt München wichtig: ein Grund mehr, Selbsthilfe auch finanziell von Seiten der Kommunen zu fördern.

Vierter Aspekt: Kostenersparnis in Sozial- und Gesundheitswesen

Durch eine integrierte Gesamtversorgung werden nachweisbar Kosten gespart. Neben der Tatsache, dass durch Selbsthilfe Wege hin zur Diagnose verkürzt und die Behandlung durch Eigenverantwortung unterstützt wird, werden durch praktische Hilfen der Gruppen professionelle Dienstleistungen wirksam ergänzt und zielgerichtet genutzt – mitunter werden sie in Teilleistungen sogar überflüssig. Psychisch Kranke können

sich z.B. „rund um die Uhr“ an jemand wenden, der sie in einer Krise auffängt und so ggf. Klinikaufenthalte verhindern hilft. Bei ambulanter Versorgung chronisch Kranker übernehmen Selbsthilfegruppen die Versorgung des Haushaltes und einfache Pflegeaufgaben – sie kontrollieren notwendige Maßnahmen bei Diabetes – sie verhindern in Suchtgruppen Rückfälle, etc.

Selbsthilfe sollte in Zukunft in der medizinischen, sozialen und pflegerischen Ausbildung als Pflichtthema behandelt werden. In Arztpraxen, Kliniken und Apotheken der Zukunft liegen die Flyer der Gruppen und Kontaktstellen aus, um PatientInnen zu informieren. Bei Kongressen berichten Betroffene aus Gruppen über ihre Erfahrungen.

Die Zukunft der „dialoge“ in München und Bayern

Kooperationen können – je nach Personalausstattung – von den Selbsthilfekontaktstellen befördert werden. Zuschussgeber, die in diesen Schwerpunkt finanzieren, sparen auf anderen Ebenen Kosten. Das Selbsthilfezentrum, der Verein Selbsthilfekontaktstellen Bayern (SHK-Bayern), in dessen Vorstand das SHZ gewählt wurde und die Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo) werden Erfahrungen und Anregungen des dialog-Projektes für die Arbeit der Selbsthilfeunterstützung in Bayern verwerten.

Nachfolgend einige Ideen, wie Selbsthilfekontaktstellen Kooperationen unterstützen:

- **Selbsthilfe und professionelle Systeme zusammenführen**

„**Gelegenheiten zum Dialog**“ können Kontaktstellen initiieren durch gezielte Veranstaltungen (siehe Anregungen aus Teil 1), durch Fachgespräche, bei Selbsthilfetagen, den Bayerischen Selbsthilfekongressen, etc.

- **Über Selbsthilfe informieren**

„**Selbsthilfe – was ist das eigentlich?**“ Fortbildungen für Professionelle im Gesundheitsbereich, Teilnahme an Kongressen zu Gesundheitsthemen oder Führungen für Interessierte durch die Kontaktstelle informieren über den Wert der Selbsthilfe. Unterstützend sind Materialien der Kontaktstelle oder Publikationen der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo) wie der Video-Film „Gemeinsam aktiv – Hilfe zur Selbsthilfe in Bayern“ und die Broschüre „Selbsthilfeunterstützung in Bayern.“⁴ Es ist geplant, vorbehaltlich der Finanzierung durch die Ärzteverbände, die Broschüre speziell für die Zielgruppe der Ärzte und Kliniken zu überarbeiten.

⁴Näheres unter www.seko-bayern.de

- **Ärzteadressen und Referentenpool**

„Wissen als Qualität“ Je mehr eine Gruppe an Fachwissen erfährt, desto fundierter ist die Beratung. Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen arbeiten mit Ärzten zusammen – aus diesen Kontakten können gruppenübergreifende Angebote entstehen – z.B. ein Referentenpool zu unterschiedlichen Krankheitsbildern. Umgekehrt stehen auch die Gruppen bei Kongressen und Veranstaltungen von Kliniken und Ärzteverbänden zur Verfügung.

- **Beratung und Begleitung konkreter Kooperationen**

„Mittler im Dialog“ Selbsthilfegruppen und Professionelle sprechen nicht immer „eine Sprache“ – insbesondere den ehrenamtlich arbeitenden GruppenleiterInnen fällt es schwer, ihre Anliegen präzise zu formulieren und den Wert der Gruppe darzustellen. Kontaktstellen können einzelne Gruppen zu Kooperationsprozessen beraten und sie begleiten. Sie können auch Seminare und Veranstaltungen für die Selbsthilfe zum Thema Kooperation anbieten.

- **Veröffentlichungen gelungener Beispiele**

„Zeigen, dass es und wie es gehen kann“ Es gibt bereits viel, was schon erfolgreich ist: Veröffentlichungen gelungener Beispiele sind Vorbild und machen Mut, es selbst zu probieren. So wird z.B. in der Jubiläumsbroschüre 2005 zu „20 Jahre Selbsthilfezentrum München“ ein Artikel zur Kooperation zwischen dem Bezirkskrankenhaus Haar und der Selbsthilfe abgedruckt, um andere Kliniken zur Nachahmung anzuregen.⁵

- **Teilnahme an Selbsthilfeforschung**

„Beweisen, warum es funktioniert“ Selbsthilfekontaktstellen beteiligen sich an Forschungsprojekten – wie an der neusten Untersuchung des Institut für Medizin-Soziologie in Hamburg (Prof. Dr. Dr. Alf Tojan) zum „Selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“. In dem „Selbsthilfejahrbuch 2005“ ist ein interessanter Artikel abgedruckt über „Selbsthilfegruppen und Ärzte – Kontakte, Erwartungen, Kooperationsnutzen.“⁶

- **Neue Ideen entwickeln**

Um Selbsthilfe besser zu integrieren, könnten neue Ideen umgesetzt werden wie „Ein Gütesiegel für die Selbsthilfefreundliche Arztpraxis“.

- **Netzwerke aufbauen**

„Potentiale bündeln“ Wie sich bei dialog zeigte, sind Netzwerke bedeutend (Fachbeirat dialog). Durch die Zusammenarbeit verschiedener Akteure zu dem gemeinsamen Ziel – hier der optimalen Gesundheitsversorgung – ergeben sich positive Synergieeffekte und ein kreatives Potential zur Verwirklichung von Ideen, die gemeinsam effek-

⁵zu beziehen über: info@shz-muenchen.de

⁶Selbsthilfejahrbuch 2005, Seite 121 – 131 / zu beziehen über: dgshg@gmx.de

tiver gebündelt und umgesetzt werden können. Insbesondere zum Thema Patientenbeteiligung werden diese Zusammenschlüsse in Zukunft noch bedeutender werden. (z.B. der AK auf Bayernebene – siehe weiter hinten).

In München wird das Selbsthilfezentrum in Absprache mit den Zuschussgebern Teileleistungen des dialog-Projektes in die Basisarbeit integrieren. So, wie uns in der Vergangenheit Kooperationen wichtig waren und hieraus das Modellprojekt entstand, werden wir das Thema auch in Zukunft aktiv weiter verfolgen mit dem Ziel einer optimalen Gesundheitsversorgung in der Landeshauptstadt.

In Bayern arbeitet das Selbsthilfezentrum bereits bei einem AK auf Landesebene mit. Zur gemeinsamen Zielsetzung, der Verbesserung der Zusammenarbeit Ärzte – Selbsthilfe auf der bayerischen Ebene, treffen sich hier Selbsthilfe (SHK-Bayern und SeKo), Ärzteverbände (BLÄK, KVB) und die Krankenkassenverbände (ARGE, vdAK). Der Abschlussbericht dialog trägt sicher mit dazu bei, Aspekte, die in München sinnvoll waren, auch in Bayern umzusetzen. In 2005 wird so auch erstmals der „5. Bayerische Selbsthilfe-Kongress“ unter dem Motto „Selbsthilfe leben – Gesundheit stärken“ von SeKo, SHK Bayern und der Kontaktstelle Augsburg gemeinsam mit der KVB veranstaltet.⁷

Ich freue mich ganz persönlich auf die Weiterarbeit am Thema Kooperation und bin zuversichtlich hinsichtlich der zu erwartenden Erfolge. 20 Jahre Selbsthilfezentrum München zeigen, wie die Entwicklung von 1985 bis 2005 die Selbsthilfe veränderte. Es sind langfristige Prozesse, die hier wirken und Veränderungen einleiten – und wir stehen nicht am Anfang, sondern mitten drin.

⁷nähere Informationen bei: selbsthilfe@seko-bayern.de

Kooperationen zwischen Selbsthilfe und professionellem Versorgungssystem – Zukunft der „dialoge“ aus Sicht der gesetzlichen Krankenkassen

Ulrike Seegers, AOK Bayern –

Im Auftrag der Krankenkassenverbände ARGE und vDAK

Selbsthilfe ist ein wichtiger und zwischenzeitlich unverzichtbarer Bestandteil des Gesundheitssystems. Sie kann helfen, Lücken zwischen den Angeboten von Leistungserbringern und Institutionen und den Bedürfnissen der unmittelbar betroffenen chronisch kranken und behinderten Menschen zu schließen und wird dadurch zu einem unabdingbaren Baustein des Komplexes Patientenrechte. Idealerweise wird sie so dem Anspruch gerecht, eine Ergänzung zum professionellen Versorgungssystem zu sein. Der an dieser Schnittstelle entstehende Dialog zwischen Patienten und Leistungserbringern soll bewusst konstruktiv kritisch sein; er kann damit auch eine Chance bieten, patientenorientierte Qualitätssicherung in Gang zu setzen.

Die heutige Situation ist aber oftmals noch von Vorbehalten auf beiden Seiten geprägt: So wissen wir zum einen, dass es im professionellen Versorgungssystem nicht immer leicht fällt, das Erfahrungswissen von Laien bei der Behandlung mit einzubeziehen und zum anderen stehen Patienten den professionellen Leistungserbringern ebenfalls kritisch gegenüber. Um der Selbsthilfe auf diesem unsicheren Terrain einen Weg zu ebnen, ist es unerlässlich vertrauensbildende Maßnahmen zum gegenseitigen Verständnis zu schaffen. Was lag daher näher, als Ärztinnen und Ärzte und Selbsthilfegruppen in einem gemeinsam angelegten Modellvorhaben zusammenzubringen? Die gesetzlichen Krankenkassen unterstützen diese Idee, weil dadurch das Beziehungsgeflecht zwischen mündigen Patienten und professionellem Versorgungssystem intensiviert und einer patientenorientierten Versorgungsinfrastruktur der Weg gewiesen wird.

Dem Mut und der Innovationskraft der beteiligten Selbsthilfegruppen und diverser Vertreter aus der Ärzteschaft sowie der finanziellen Unterstützung u.a. durch alle gesetzlichen Krankenkassen in Bayern ist es zu verdanken, dass mit dialog ein erster Schritt in die Richtung einer echten Kooperation zwischen Selbsthilfe und professionellem System gelungen ist.

Dadurch, dass die Krankenkassen auch im Fachbeirat von dialog vertreten sind, konnten ihre Vorstellungen zur Kooperation mit einfließen. Selbstverständlich gehört zu den hier gemachten Erfahrungen auch, dass bei solchen Projekten die Reibungspunkte,

wie sie die Selbsthilfe im realen Geschehen in ihrem Umgang mit dem professionellen Versorgungssystem erlebt, auch im Fachbeirat entstehen können. Diese Herausforderungen gilt es zu meistern; sie sollten aber den Blick auf den unumstritten gelungenen Einstieg in solche Kooperationen als Verdienst von dialog nicht verstellen. Die Krankenkassen haben deshalb auch für das Jahr 2005 ihre finanzielle Unterstützung von dialog zugesagt und es dem Selbsthilfezentrum München ermöglicht, weitere Kooperationen entstehen zu lassen.

Gleichwohl stehen und fallen innovative Vorhaben zur Etablierung der Selbsthilfe mit der Schaffung verlässlicher Strukturen. Die Schaffung solcher Strukturen ist aber in der Regel nicht ohne finanziellen Einsatz zu schaffen. Insofern richtet sich der Appell der Krankenkassen auch weiterhin an die Institutionen der Ärzteschaft, Vorhaben wie dialog nicht nur ideell, sondern auch finanziell zu unterstützen.

Zwei Schritte vor, einer zurück – von den Schwierigkeiten des dialogs

*Klaus Hehl, Referat für Gesundheit und Umwelt,
Geschäftsführer des Gesundheitsbeirates der LHM*

Seit Beginn der Selbsthilfebewegung in den 80er Jahren des vergangenen Jahrhunderts ist die überwiegende Zahl der Selbsthilfegruppen der gesundheitlichen Selbsthilfe zu zuordnen. Die Selbsthilfebewegung entstand aus Zweifeln an der adäquaten medizinischen Versorgung, den vielen Fragen, die beispielsweise chronisch Kranke haben, aber auch aus dem Wunsch nach Selbstbestimmung in therapeutischen Fragen. Sie hatte immer ein Doppelgesicht: Kritik der bestehenden Verhältnisse, Selbstbewusstsein gegenüber den medizinischen Autoritäten einerseits und Entlastung des medizinischen Betriebes, Hilfe bei den psychosozialen Folgen der Krankheit andererseits.

Herr Dr. Schulte-Sasse, der damalige Gesundheitsreferent, bewertete 1995 die Selbsthilfeszene in München als die größte und differenzierteste Selbsthilfebewegung in Deutschland. Herr Dr. von Römer, damaliger Vorsitzender des Ärztlichen Kreis- und Bezirksverbands, wusste, dass die psychosozialen Folgen, insbesondere bei schweren chronischen Erkrankungen in Kliniken und Praxen nicht ausreichend berücksichtigt werden. Er schlug vor, die Ärzteschaft besser über gesundheitliche Selbsthilfe zu informieren (vgl. 15. Sitzung des Gesundheitsbeirats, 14.02.1995, TOP 3).

In München wurde die Selbsthilfebewegung von Anfang an weitsichtig vom Sozialreferat im Sinne der Stärkung bürgerschaftlichen Engagements gefördert (damals gab es kein Gesundheitsreferat, vielmehr ein Krankenhaus- und Betriebsreferat). Finanziert wurden Selbsthilfegruppen und das Selbsthilfezentrum (SHZ). Später, nach zähem Ringen und für die damalige Zeit überaus innovativ, stiegen die Krankenkassen in die Finanzierung mit ein. Zu den Aufgaben des Selbsthilfezentrums zählte und zählt auch heute noch die Stärkung der Gruppen, die Beantwortung von einzelnen Anfragen und der Kontakt zum professionellen System.

Auf Initiativen aus der Ärzteschaft wurde neben der laufenden Arbeit des Selbsthilfezentrums der Kontakt zu den Ärzten hervorgehoben. So entstand das Projekt dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen. Das Engagement der Ärzte wurde auch durch eine gemeinschaftliche Finanzierung betont. Erstmals verpflichteten sich die kassenärztliche Vereinigung und der Ärztliche Kreis- und Bezirksverband zu Leistungen für die Selbsthilfe.

Von Dezember 2001 bis November 2002 lief die Modellphase, die vom Bayerischen Forschungs- und Aktionsverbund Public Health wissenschaftlich begleitet wurde. Trotz der Kürze der Modellphase „zeigte sich bereits eine erfolgreiche Strukturbildung und Umsetzung von Projektzielen in messbare Ergebnisse bzw. sich abzeichnende Ergebnisse und Verlustpotential bei Nichtfortsetzung der Förderung“. Eine Fortsetzung des Projekts und Förderung für weitere vier Jahre wurde befürwortet. Es wurde ein Fachbeirat gebildet, dem ich als Vertreter des Referates für Gesundheit und Umwelt angehörte.

Unerwartet gab es Anfang 2004 Diskussionen im Fachbeirat über das Projekt. Leider führte diese Wendung zu einem Bruch und schließlich zum Entzug der finanziellen Mittel durch die kassenärztliche Vereinigung und den Ärztlichen Kreis- und Bezirksverband. So wird dialog zunächst mit geringeren Mitteln weiter arbeiten.

Da die Ärzte neben den Betroffenen die wichtigste Zielgruppe der Selbsthilfegruppen sind, halte ich ein erneutes Engagement der Ärzte unabdingbar für die weitere Anerkennung der Selbsthilfebewegung. Die (Teil-) Finanzierung des Projekts durch die Ärzte war ein entscheidender Schritt nach vorne. Nach dem unvorhersehbaren Rückschritt hoffe ich auf neue Vorwärtsschritte im Sinne von „Zwei Schritte vor, einer zurück“.

Das Modellprojekt dialog – aus Sicht eines Arztes

Dr. Erwin Hirschmann,

Arzt und fachlicher Vertreter für Gesundheit im Selbsthilfebeirat München

Mehr als 15 Jahre geht die Diskussion in der Ärzteschaft über das „Ob und Wie“ der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen. Sporadisch kam es nach jahrelanger Vorarbeit seit 1993 zu Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen (KOSA) bei der einen oder anderen Kassenärztlichen Vereinigung in Deutschland. Der Durchbruch war damit noch lange nicht geschafft. Das Modellprojekt dialog in München – ein strukturiertes Zusammenwirken von Selbsthilfegruppen, Ärztlichen Körperschaften, der Landeshauptstadt München und Krankenkassen – hätte so zu einem Meilenstein in der Weiterentwicklung werden können.

Doch es kam zum Rückschlag. Der Ärztliche Kreis- und Bezirksverband und die Kassenärztliche Vereinigung München kündigten aus für mich nicht nachvollziehbaren formalen Gründen 2004 ihre Mitarbeit auf. Dabei lief bis dahin alles gut. Es kam langsam aber stetig zu effizienten Kontakten zwischen Patienten und Ärzten, wie der Abschlußbericht von Frau Dr. Veith überzeugend unter Beweis stellt.

Ob das zarte Pflänzchen der Zusammenarbeit nicht verdorrt, sondern sich erholt und wieder aufblüht, wird die Zukunft zeigen. Die persönliche Initiative einzelner Ärzte wie jüngst in Augsburg, Mühldorf oder Coburg macht Hoffnung und Mut. Ich wünsche, dass immer häufiger engagierte Ärzte auch in München Kontakte zu Selbsthilfegruppen und dialog¹ herstellen. Allmählich wird sich die überwiegende Mehrzahl der Ärzte in Krankenhaus und Praxis bewusst sein, wie hilfreich die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen vor allem bei chronischen Krankheiten ist. Hier reicht ärztliches Wirken allein nicht aus, um Hilfe, Linderung oder Erträglichkeit zu erzielen. Jüngste Erfahrungen deuten sogar darauf hin, dass krankheitserfahrene Patienten mit ihrem Erlebniswissen als „Patientenpartner“ geeignet sind, um Studierende und Ärzte fortzubilden.

dialog in München wird sich nicht entmutigen lassen!

Wir sind zuversichtlich, dass wir immer mehr Ärzte zur Mitarbeit bewegen können und die ärztlichen Körperschaften doch noch zur Mitarbeit zurückkehren.

¹Kontakte zu dialog über: eva.kreling@shz-muenchen.de

Das Modellprojekt dialog – aus Sicht einer Selbsthilfegruppe

Gudrun Roller,

Asthma-Selbsthilfegruppe München

Der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. in Mönchengladbach bat mich auf Grund meiner eigenen Erfahrung mit Asthma, eine Selbsthilfegruppe für Atemwegserkrankungen (Asthma, COPD) in München aufzubauen. In dieser Eigenschaft wurde ich vom Fachausschuss des Projektes „dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen“ zur Mitarbeit aufgefordert.

In meiner nunmehr über sieben-jährigen Erfahrung mit Patienten weiß ich, wie wichtig Selbsthilfegruppen sind, sowohl für den Arzt als auch für den Patienten. Ich sah im Fachausschuss dieses Projektes eine große Chance, durch gemeinsame Initiativen neue Impulse in der Zusammenarbeit von Ärzten, Selbsthilfegruppen und Patienten zu setzen. Wichtige Aspekte für mich waren, hier zum Einen das Vertrauen von Arzt und Patient zu fördern, zum Anderen in der Arbeit der Ärzte die Mitverantwortung der Patienten während der Behandlung zu fördern durch die Einbeziehung von Selbsthilfegruppen.

Ich habe in den 3 Jahren der Zusammenarbeit mit dem Fachausschuss nicht nur meine Ideen einbringen können, sondern auch viel Anregung und Unterstützung erfahren. Durch die Unterstützung der Projektleiterin von dialog, Frau Dr.Veith, konnten Selbsthilfegruppen ihre Arbeit auf öffentlichen Veranstaltungen und in den Medien darstellen. Auch auf Messen und Kongressen konnte ich an Podiumsdiskussionen teilnehmen und von dem Wert der Selbsthilfegruppen überzeugen.

Seit der Gründung des Projektes ist die anfängliche Zurückhaltung und Skepsis vieler Ärzte entkräftet worden durch die Befürwortung der Selbsthilfe von Seiten der Patienten und den persönlichen Einsatz der Betreuer von Selbsthilfegruppen. Das Thema „Arzt – Patient – Selbsthilfegruppen“ hat sich somit etabliert und ist kein „Fremdbegriff“ mehr. Skeptisch der Selbsthilfe gegenüber zeigten sich aus meiner Sicht Psychotherapeuten und Ärzte aus dem psychiatrischen Bereich. Es gibt aber auch hier positive Beispiele: wie die Zusammenarbeit vom Bezirkskrankenhaus Haar mit dem SHZ und Selbsthilfegruppen. Viele Kliniken, Fachärzte, Internisten, Hausärzte schätzen unsere Unterstützung. Es gibt noch viel zu tun und viele Ideen warten auf Umsetzung.

Leider kann das Projekt auf Grund der Streichung zugesagter finanzieller Unterstützung des ÄKVB und KVB in der bisherigen Form nicht weitergeführt werden. Nach 3 Jahren positiver Arbeit ist dies wirklich zu bedauern. Denn all das bisher Geleistete braucht noch etwas Unterstützung und Stärkung. Gerade in einer Großstadt wie München ist die Möglichkeit der Zusammenarbeit von einer Vielfältigkeit von Selbsthilfegruppen und Ärzten am ehesten umzusetzen, weil hier viele Tagungen, größere Kongresse und Fachmessen stattfinden, um auf Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen. Auch die große Anzahl an Kliniken sind Ansprechpartner direkt vor Ort.

Erfreulich, dass die Krankenkassenverbände und das Referat für Gesundheit und Umwelt hier zumindest die Beratung der Selbsthilfegruppen zu Kooperationen und Öffentlichkeitsarbeit – integriert in die Arbeit des Selbsthilfezentrum München – finanziell fördern. Wir würden es sehr begrüßen, wenn diese Förderung auch über 2005 hinaus erfolgt und die Ärzteverbände sich in Zukunft an Projekten des Selbsthilfezentrums zu diesem Thema beteiligen.

Aus Erfahrungen lernen – Schlussfolgerungen des Trägers

Fritz Letsch, Vorstand FÖSS e.V. und Eva Kreling, Selbsthilfezentrum München

Das Modellprojekt dialog ist von Ärzten, Selbsthilfegruppen und Zuschussgebern sehr positiv bewertet worden. Umso überraschender traf alle Beteiligten der Rückzug der Ärzteverbände aus der Förderung und regt zum Nachdenken an. Es ist uns wichtig, aus den Ereignissen Schlüsse zu ziehen, die für die Weiterentwicklung der Kooperationen in München wichtig sind und auch anderen Trägern von Nutzen sind, die vergleichbare Projekte planen. Folgende Schlussfolgerungen erscheinen sinnvoll:

Die Rolle eines Fachbeirates

Eine Besonderheit des Modellprojektes war der Fachbeirat, der die Arbeit von dialog regelmäßig unterstützte. Wie wichtig und erfolgreich der Fachbeirat arbeitete, ist an vielen Stellen des Berichtes dargelegt. Kapital – jedoch gleichermaßen Konfliktpotential eines Fachbeirates ist, wie in allen Gremien, dass hier unterschiedliche Interessen und wechselseitige Beziehungen bestehen.¹ Der gemeinsame Nenner, nämlich das Ziel, dialog – Münchner Ärzte und Selbsthilfegruppen als Modellprojekt erfolgreich umzusetzen, musste und konnte kooperativ immer wieder neu erarbeitet werden.

Um die Rolle des Fachbeirates als beratendes Organ klar zu definieren und abzugrenzen gegenüber z.B. der Rolle des Trägers eines Projektes oder vertraglich geregelter Verpflichtungen zwischen Zuschussgeber und Träger ist es ratsam, dass sich der Fachbeirat zu Beginn seiner Arbeit eine Geschäftsordnung gibt, die seine Rolle und Struktur festlegt. Außerdem sollten in einem Fachbeirat offizielle Vertreter aller Zuschussgeber eingebunden sein. Eine inoffizielle Vertretung, wie sie im Fachbeirat dialog durch einige Ärzte bestand, führt zu Verwirrungen und bindet den Zuschussgeber ungenügend an das Projekt.

Mischfinanzierung von Projekten wie dialog

Die Mischfinanzierung eines solchen Projektes ist sinnvoll und entspricht den Zielgruppen – das Projekt nutzt Patienten ebenso wie Ärzten und Krankenkassen und dient damit der integrierten Gesundheitsversorgung in der Kommune. Bei einer Mischfinanzierung ist jedoch die Art der Finanzierung zu beachten und unbedingt abzuwägen, welches Risiko hier ggf. für einen kleinen Träger entsteht. Während Zuschussgeber

¹z.B. Selbsthilfegruppenleiterin – Arzt, Träger des Projektes – fünf unterschiedliche Zuschussgeber, Krankenkassen-Ärzteverbände...

wie die Krankenkassenverbände und das Referat für Gesundheit und Umwelt Planungssicherheit garantieren konnten durch Bescheide und Finanzierungen im laufenden Geschäftsjahr, finanzierten die Ärzteverbände erst nach Rechnungslage für das bereits buchhalterisch abgerechnete Jahr. Der Träger musste also größere Summen vorstrecken, für die er keine Garantie der Rückerstattung erhielt. Im Falle von dialog führte dies zum vorzeitigen Abbruch des Modellprojektes.

FÖSS e.V. wird die Ärzteverbände in Zukunft einbinden in eng umrissene Projekte ohne Personalkostenrisiko, die erst nach Bescheiderstellung durchgeführt werden oder – bei größeren Projekten – auf Planungssicherheit mit Bescheiden und Auszahlungen im laufenden Geschäftsjahr bestehen. Größere Vereine mit Eigenkapital können hier das Risiko besser tragen.

Trägerverein und Personalausstattung

Das Modellprojekt dialog wurde bei einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand angesiedelt und beschäftigte halbtags eine Mitarbeiterin, die – zusätzlich zur inhaltlichen Arbeit – auch für die Finanzierung und logistische Abwicklung des Projektes mitverantwortlich war. Gleichzeitig wurden hohe Erwartungen des Fachbeirates formuliert. Eine solche Struktur führt leicht zu Überforderungen einerseits und/oder Enttäuschungen andererseits. Zu raten wäre hier *eine bessere Personalausstattung und eine nähere Anbindung an die Selbsthilfe-Kontaktstelle und deren Infrastruktur wie Geschäftsführung etc.*

Inhaltlich ein gelungenes Konzept

Wie wir dem Bericht entnehmen konnten – in erster Linie jedoch selbst erleben durften als Mitglieder des Fachbeirates oder in der täglichen Arbeit bei dialog und im SHZ – wurde das Ziel, dass wir uns setzten, erreicht. dialog hat für die Beteiligten direkt und als Modell für andere Kooperationen zwischen Selbsthilfe, Ärzten und anderen Akteuren im Gesundheitsbereich in München befördert und steht somit als ein Meilenstein auf dem Weg zu einer ganzheitlichen Gesundheitsversorgung.

**Wir wünschen allen, die hier weitere Meilensteine verwirklichen wollen,
viel Erfolg!**