



**Berliner Zentrum Public Health**

2005-01

**ERWARTUNGEN VON ÄRZTEN AN  
BERLINER SELBSTHILFEGRUPPEN  
ZUM THEMA LEBERERKRANKUNGEN/  
HEPATITIS**

**Eine quantitative und qualitative Analyse  
Projektbericht**

**Dr. Monika Hey, MPH**

***Blaue Reihe***

Berliner Zentrum Public Health

ISSN 0949 0752

**Blaue Reihe**  
Berliner Zentrum Public Health  
ISSN 0949 0752

2005-01

**ERWARTUNGEN VON ÄRZTEN AN  
BERLINER SELBSTHILFEGRUPPEN  
ZUM THEMA LEBERERKRANKUNGEN/  
HEPATITIS**

**Eine quantitative und qualitative Analyse  
Projektbericht**

**Dr. Monika Hey, MPH**

Berlin, Januar 2005

Berliner Zentrum Public Health  
Geschäftsstelle  
Ernst-Reuter-Platz 7  
10578 Berlin  
Tel.: (030) 314 - 21 970  
Fax: (030) 314 - 21 578

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
<b>Zusammenfassung</b>	5
<b>Summery</b>	5
<b>1. Einleitung</b>	7
1.1 Stand der Forschung	7
1.2 Forschungsziele	8
1.3 Forschungsfragen	9
<b>2. Methodik</b>	9
2.1 Quantitative Analyse	9
2.2 Qualitative Analyse	10
2.3 Auswahl der Studienpopulation	10
<b>3. Ergebnisse der quantitativen Analyse</b>	11
3.1 Rücklauf	11
3.2 Demografische Angaben	11
3.2.1 Geschlecht	11
3.2.2 Altersverteilung	12
3.3 Tätigkeitsbereich	12
3.4 Kenntnisstand über die lokale Selbsthilfe	12
3.5 Kooperationen	14
3.6 Kooperationsformen	15
3.7 Nutzen	16
3.8 Beurteilung der Zusammenarbeit	16
3.9 Verbesserungsvorschläge	17
3.10 Hinderungsgründe	17
<b>4. Ergebnisse der qualitativen Analyse</b>	19
4.1 Zusammenarbeit und Kooperationsformen	19
4.2 Wirkungen	19
4.3 Beurteilung des Leistungsspektrums	21
4.4 Konfliktbereiche	22
4.5 Erwartungen	22
4.5.1 Erwartungen an die Beratungsqualität	23
4.5.2 Erwartungen an die Qualität	24
4.5.3 Erwartungen an die Kooperationsbeziehung	24
4.5.4 Erwartungen an das Leistungsspektrum	26
4.6 Zukünftige Rolle der Selbsthilfe	26
<b>5. Diskussion</b>	27

<b>6. Tabellenverzeichnis</b>	30
<b>7. Abbildungsverzeichnis</b>	30
<b>8. Literaturverzeichnis</b>	31
<b>9. Anhang</b>	33
Fragebogen	33
Experteninterviewleitfaden	35

Aus praktischen und sprachlichen Gründen wurde in dieser Arbeit in der Regel die männliche Form verwendet. Wo diese steht, ist die weibliche Form meist mitgemeint.

## Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung soll einen Beitrag zur Initiierung und Intensivierung gegenseitiger Kooperationsbeziehungen zwischen Selbsthilfe und Professionellen in den Themenbereichen Leber-erkrankungen und Hepatitis leisten. Berliner Ärzte mit den Behandlungsschwerpunkten Lebererkrankungen und Hepatitis sowie Ärzte, die vom Berliner Leberring e.V. und der Deutsche Leberhilfe e. V. empfohlen werden, wurden nach ihren Erwartungen an Selbsthilfegruppen in diesen Themenbereichen befragt. Die Studie wurde mit zwei Forschungsansätzen durchgeführt. Anhand einer schriftlichen Befragung sollten Erkenntnisse über Kooperationsumfang, Kooperationsform und Kooperationsbereitschaft gewonnen werden. Es wurden 100 Ärzte angeschrieben; 43 haben den Fragebogen beantwortet. In der qualitativen Analyse wurden Experteninterviews durchgeführt. Kooperationserfahrene Ärzte, die die Zusammenarbeit ‚positiv‘ oder ‚überwiegend positiv‘ bewerteten, wurden nach Einstellungen, Erfahrungen und Erwartungen befragt.

Direkte Formen der Zusammenarbeit sind immer noch marginal, obwohl von den Ärzten der Wunsch geäußert wurde, Selbsthilfe vermehrt in gemeinsame Projekte einzubeziehen. Allerdings müssen entsprechende Rahmenbedingungen dafür geschaffen werden und die finanzielle Unterstützung sollte gewährleistet sein. Sachaspekte inhaltlicher Art können die Kooperationsbeziehungen negativ beeinflussen, wenn es von Seiten der Selbsthilfe zu Einseitigkeiten bei der Beurteilung unterschiedlicher Therapien kommt. Die befragten Experten erwarten daher von der Selbsthilfe, dass der beratende Anteil mehr im Vordergrund stehen sollte und nicht ein propagierender therapievorschlagender Anteil. Beratungen sollten daher nur qualifizierte Mitarbeiter durchführen. Angesprochene Konflikte lassen sich durchaus im gemeinsamen Dialog lösen. Jedenfalls wünschen sich Ärzte den direkten Kontakt und ein noch stärkeres Zugehen auf die Ärzteschaft, denn es soll zu einem „Miteinander“ und nicht zu einem „Gegeneinander“ kommen.

## Summery

The objective of this study is to contribute to the initiation and strengthening of working relationships among self-help groups and professionals in the areas of diseases of the liver and of hepatitis. In Berlin, doctors specialising in the diseases of the liver and hepatitis as well as doctors recommended by the Berlin Leberring and the German Liver-Aid ( Deutsche Leberhilfe e.V.) were asked about their expectation from self-help groups in this field. The survey used two research methods. A questionnaire was used to gather information on the extent and method of the cooperation and the willingness to participate in such cooperation. Forty three percent responded to this quantitative survey. The qualitative analysis was done through interviews with Doctors, who had a "positive" or a "mainly positive" opinion of such cooperation. The doctors were interviewed on their attitudes, experiences and expectations.

The response showed that direct ways of working together are still limited, though the doctors suggested that self-help should be increasingly used in more joint projects. Appropriate conditions, however, would need to be created and financial support should be guaranteed. One sided evaluation of the various therapies by self-help groups can have a negative influence on the working relationship. The doctors

participating in the survey proposed that counselling and not therapy should be the priority for self help groups and that this should only be carried out by those qualified to do so. They recommend more direct contact and dialogue with the doctors so as to avoid confrontation and to lead to a better working relationship.

# 1. Einleitung

Das Berliner Zentrum Public Health hat im Jahr 2003 eine Studie im Bereich der gesundheitsbezogenen gemeinschaftlichen Selbsthilfe zum Thema *„Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe – Befragung von Nutzern und Nichtnutzern von Selbsthilfeangeboten“* durchgeführt. Dieses Projekt wurde von der AOK Berlin gem. § 20 Abs. 4 SGB V gefördert. Weitere Kooperationen bestanden mit dem Berliner Lebering e.V. und der Poliklinik für Lebererkrankungen im Klinikum Charité Campus Benjamin Franklin. ( 11 ) Diese Folgestudie soll nun ermitteln, welche Erwartungen Ärzte an die Selbsthilfe in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis haben. Es gilt, auf Seiten der Professionellen Meinungen und Einstellungen bezüglich der Selbsthilfe in Erfahrung zu bringen, um die Kooperation zwischen Selbsthilfe und Professionellen diagnosebezogen zu fördern.

## 1.1 Stand der Forschung

Innerhalb der Selbsthilfeforschung nimmt die Kooperationsforschung einen besonderen Forschungsschwerpunkt ein. Unter dem Begriff Kooperationsforschung sind alle Forschungsarbeiten zusammengefasst, welche die Formen, den Umfang und die Resultate der Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfenezusammenschlüssen und professionellen Helfern und Einrichtungen des medizinischen psychosozialen Versorgungssystems untersuchen. ( 3 ) Studien belegen, dass sowohl eine Kooperationsbereitschaft als auch bereits praktizierende Kooperationen auf beiden Seiten vorhanden sind, obwohl das Verhältnis zwischen Selbsthilfe und dem professionellen Versorgungssystem immer noch von einem Ungleichgewicht geprägt ist. ( 4 ) In einer Selbsthilfegruppenbefragung, die die Brendan-Schmittmann-Stiftung Köln 1988 durchführte, bezogen 86 % aller befragten Selbsthilfegruppen Ärzte in ihre Arbeit mit ein, davon pflegen 30 % regelmäßige Kontakte. ( 8 ) In einer Studie von Trojan aus dem Jahr 1986 gaben 50% der befragten Selbsthilfegruppen an, dass sie regelmäßig mit Professionellen zusammenarbeiten, wobei Selbsthilfegruppen von chronisch Kranken erheblich zurückhaltender waren. Diese wiesen mit 30 % einen geringeren Anteil von Kontakten zu Professionellen auf. ( 12 ) In einer Begleitforschung zum Modellprojekt des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung ( ZI ) aus dem Jahr 1990 hatten zu Beginn dieses Projekts insgesamt 70 % der befragten Selbsthilfegruppen Kontakte zu Ärzten. ( 7 ) In einer Untersuchung aus München von Bachl et al. wird berichtet, dass 73 % der Selbsthilfe-Initiativen mit Professionellen aus den verschiedensten Bereichen zusammenarbeiten. ( 1 )

Während viele Gruppen Professionelle in die Gruppenarbeit mit einbeziehen, kooperiert nur ein geringer Teil der Professionellen mit Selbsthilfegruppen. Röhrig et al. ermittelten in einer telefonischen Ärztebefragung, dass nur 21 % der befragten Ärzte bereits mit Selbsthilfegruppen kooperieren. Bei nicht praktizierter Zusammenarbeit ist bei Ärzten durchaus eine Kooperationsbereitschaft vorhanden. So gaben 27 % der befragten Ärzte in dieser Untersuchung an, dass sie auf jeden Fall zur Kooperation mit Selbsthilfegruppen bereit seien und 21 % unter Umständen. Trotz dieser positiven Tendenzen haben immerhin 31 % geantwortet, dass sie auf keinen Fall zur Zusammenarbeit bereit seien. ( 8 ) Problembereiche der Kooperation sind vor allem Kommunikationsprobleme, geringes Wissen und fehlende Kenntnisse über den jeweiligen Kooperationspartner sowie Hierarchieprobleme. Gründe für eine

mangelnde Zusammenarbeit oder eine unbefriedigte Zusammenarbeit können ebenfalls Vorurteile und falsche Erwartungen von beiden Seiten sein. So gibt es unterschiedliche Erwartungshaltungen besonders hinsichtlich der Kooperationsform. Im Gegensatz zur Selbsthilfe suchen Ärzte eher eine indirekte Kooperation, während sich Selbsthilfenezusammenschlüsse eher direkte Kooperationen wünschen. ( 10 ) Ein Ergebnis der vorhergehende Untersuchung, die das Berliner Zentrum Public Health zusammen mit dem Berliner Leberring e. V. durchführte, war der Wunsch von einer großen Anzahl der Selbsthilfegruppenmitglieder nach intensiveren direkten Kontakten mit Professionellen. 75 % der Befragten wünschen sich Gesprächsrunden mit Ärzten und über 40 % Gesprächskreise unter Anleitung von Psychologen. ( 11 )

Dies Ergebnis zeigt, dass bei chronischen Lebererkrankungen der Bedarf nach Wissensvermittlung und Unterstützung nicht allein durch die Selbsthilfe gedeckt werden kann. Besonders für Betroffene mit chronischen Lebererkrankungen ist diese Erkrankung bereits bei der Diagnosestellung eine Herausforderung, die tief in die soziale Integrität der Betroffenen eingreift. Bewusste und unbewusste Ängste vor langwierigen oft mit Nebenwirkungen verbundenen Therapien, Folgeveränderungen, Unsicherheiten in der Partnerschaft und im Beruf beeinflussen das Verhalten wesentlich. Auf der professionellen Seite ist die Betreuung eines Patienten mit chronischen Leiden in der Regel sehr zeitaufwendig. Die Ergebnisse einer Moderatoren – Umfrage bei ärztlichen Qualitätszirkeln, die die KOSA ( Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte ) im Juni 2002 durchführte, zeigen, dass die befragten Ärzte als Haupt- Benefit in der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe sahen, dass die Patientenkompetenz im Umgang mit der Krankheit gestärkt und die professionelle Therapie sinnvoll ergänzt werden kann. Ein gemeinsamer Austausch kann somit für beide Seiten hilfreich sein und eine enge Kooperation zur gegenseitigen Entlastung beitragen. Diese Studie zeigte aber auch, dass trotz der Vorteile ein Informationsbedarf besteht, denn der durch Selbsthilfe aufgeklärte Patient nimmt, lt. dieser Umfrage, doppelt so häufig Einfluss auf Diagnostik und Therapieauswahl, als der Patient ohne Selbsthilfe. ( 9 ) Hier liegt möglicherweise ein Konfliktbereich, der durch das Aufzeigen der gegenseitigen unterschiedlichen Erwartungen entschärft werden könnte.

## **1.2 Forschungsziele**

Hauptanliegen dieser Untersuchung ist daher, einen Beitrag zur diagnosespezifischen Kooperationsförderung zwischen Selbsthilfe und Professionellen zu leisten. Ein Forschungsziel dieser Studie ist, Erwartungen von Ärzten an die Selbsthilfe in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis zu ermitteln. Es sollen Meinungen, Einstellungen, Erwartungen und Wirkungen von Ärzten bezüglich der Selbsthilfe in Erfahrung gebracht und Konfliktbereiche aufgezeigt werden, die hemmend für zukünftige Kooperationsbeziehungen sein könnten oder praktizierende Kooperationen negativ beeinflussen. Entsprechende Kooperationsmodelle sollen identifiziert und die daraus gewonnenen Erfahrungen analysiert werden.

Die Selbsthilfe erhält dadurch Erkenntnisse über Erwartungshaltungen seitens der Ärzteschaft, so dass Kooperationsprobleme erkannt und abgebaut werden können und bestehende Kooperationen effektiver gestaltet werden können. Die Ergebnisse der Studie sollen der Selbsthilfe deshalb mehr Möglichkeiten einräumen, vermehrt in



Therapiekonzepte und in gesundheitliche Entscheidungsprozesse im Dialog mit Professionellen einbezogen zu werden.

### **1.3 Forschungsfragen**

Folgende Fragestellungen bestimmen das Vorgehen für die quantitative Analyse:

- Wie ist der Kenntnisstand über die lokale Selbsthilfe in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis?
- Wie viele Ärzte arbeiten mit der lokalen Selbsthilfe zusammen?
- Welche Formen der Zusammenarbeit liegen vor?
- Welchen Nutzen hat die Zusammenarbeit?
- Wie wird die Zusammenarbeit beurteilt?
- Aus welchen Gründen arbeiten Ärzte nicht mit der Selbsthilfe zusammen und in wie weit besteht eine Kooperationsbereitschaft?

Für den qualitativen Forschungsansatz sind folgende Fragestellungen von Bedeutung:

- Wie gestaltet sich die praktizierende Kooperation?
- Welche Erfahrungen hinsichtlich der Wirkungen haben bereits kooperationserfahrene Ärzte mit der Selbsthilfe gemacht?
- Was kann Selbsthilfe leisten – was kann Selbsthilfe nicht leisten? Wo sind Konfliktbereiche?
- Welche Erwartungen haben Ärzte an die Selbsthilfe?

## **2. Methodik**

### **2.1 Quantitative Analyse**

Im Rahmen der quantitativen Analyse wurde als Erhebungsinstrument ein standardisierter Fragebogen entwickelt, der zwei Seiten nicht überschreiten sollte, um eine hohe Responserate zu erreichen, da erwartungsgemäß bei Ärztebefragungen das Problem sehr niedriger Rücklaufquoten besteht. Primär diente dieser Fragebogen ( siehe Anhang ) zur Bestandsaufnahme und sekundär zur Ermittlung der Stichprobe für den qualitativen Forschungsansatz.

In der Bestandsaufnahme sollen Erkenntnisse zum Wissenstand über die lokale Selbsthilfe in den Themenbereichen Lebererkrankungen und/oder Hepatitis gewonnen werden. Bei bereits praktizierter Zusammenarbeit wurde nach den Kooperationsformen, nach dem Nutzen, nach der Bewertung und nach Verbesserungsvorschlägen gefragt. Ärzte, die nicht mit Selbsthilfegruppen kooperieren, sollten Hinderungsgründe angeben.

Die Analyse wurde mittels dem Statistikprogramm SPSS Version 10.0 für Windows durchgeführt; für bivariate Analysen wurde der Chi-Quadrat-Test nach Pearson

eingesetzt. Signifikante Zusammenhänge beziehen sich auf eine Irrtumswahrscheinlichkeit von  $p \leq 0,05$ .

## **2.2 Qualitative Analyse**

Für die leitfadengestützten Interviews wurden Gespräche mit Experten geführt, die über Kooperationserfahrungen mit Selbsthilfegruppen verfügen und diese positiv bzw. überwiegend positiv bewerteten. Anhand dieser Auswahlkriterien wurden acht Ärzte durch eine Zufallsauswahl für den qualitativen Teil der Studie eingeschlossen, wobei vier ambulant und vier stationär tätig sind. Die qualitative Befragung wurde in Form von leitfadengestützten Experteninterviews durchgeführt (siehe Anhang). Der Leitfaden beinhaltet folgende Hauptkategorien: Formen der Zusammenarbeit, Erfahrungen, Wirkungen, Leistungsspektrum der Selbsthilfe, Konfliktbereiche, Nutzen, Erwartungen und zukünftige Rolle der Selbsthilfe. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet und nach einheitlichen Transkriptionsregeln wörtlich genau transkribiert, wobei das Transkriptionsmodell nach den Regeln der Ulmer Textbank

( Mergenthaler, 1993 ) angewendet wurde. Die Auswertung der Experteninterviews erfolgte nach den Regeln von Meuer/Nagel und Liebold/Trinczek ( 5,6 ) Nach erfolgter Paraphrasierung wurden im nächsten Analyseschritt für die Datenaufbereitung thematische Überschriften eingefügt, die sich an die Themen des Leitfadens orientierten.

## **2.3 Auswahl der Studienpopulation**

Für die Vollerhebung eingeschlossen wurden alle Berliner ambulant und stationär tätigen Ärzte mit der Fachgebietsbezeichnung ‚Innere Medizin‘, die über das gemeinsame Arzt- Such- System der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin und der Ärztekammer Berlin unter „spezielle Untersuchungsverfahren und Behandlungsverfahren“ Lebererkrankungen und/oder Hepatitis angaben sowie Ärzte mit der Schwerpunktangabe ‚Gastroenterologie‘. Ebenfalls eingeschlossen wurden Ärzte, die anhand einer Ärzteliste vom Berliner Lebering e.V. und von der Deutschen Leberhilfe e. V. im Raum Berlin empfohlen werden. Insgesamt erhielten 100 Ärzte in Berlin den Fragebogen, die die o.g. Kriterien erfüllten. Nach zwei Wochen erfolgte eine telefonische Nachfassaktion.

### 3. Ergebnisse der quantitativen Analyse

#### 3.1 Rücklauf

Die Gesamtrücklaufquote betrug 43 %. Folgende Tabelle stellt den Rücklauf der Studienpopulationen dar.

Tab. 1: Rücklauf

	<b>N</b>	<b>n</b>	<b>Rücklaufquote</b>
<i>Arzt-Such-System Schwerpunktangabe</i>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>6 %</b>
<i>Arzt-Such-System ,Gastroenterologie'</i>	<b>43</b>	<b>16</b>	<b>16 %</b>
<i>Ärzteempfehlungslisten ( Berliner Lebering e.V. Deutsche Leberhilfe e.V.)</i>	<b>46</b>	<b>21</b>	<b>21 %</b>
<i>Gesamt</i>	<b>100</b>	<b>43</b>	<b>43 %</b>

#### 3.2 Demografische Angaben

##### 3.2.1 Geschlecht

Angaben zum Geschlecht machten 42 der befragten Ärzte, davon sind 9 ( 21,4 % ) weiblich und 33 ( 78,6 % ) männlich.

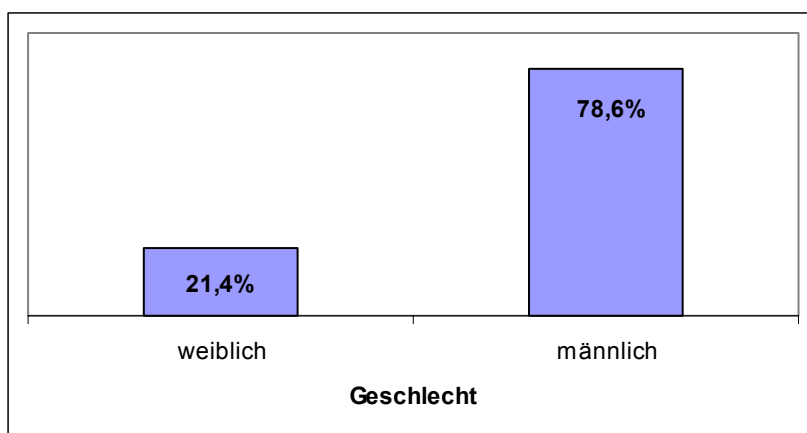


Abb. 1: Geschlechterverteilung

### 3.2.2 Altersverteilung

Angaben zum Alter machten 41 der befragten Ärzte. Am häufigsten ( n =16; 39 % ) waren Ärzte in der Alterskategorie 41 – 50 Jahre und 51 – 60 Jahre ( n =15; 36,6 % ) vertreten. 5 ( 12,2 % ) sind unter 40 und 5 ( 12,2 % ) über 61 Jahre alt.

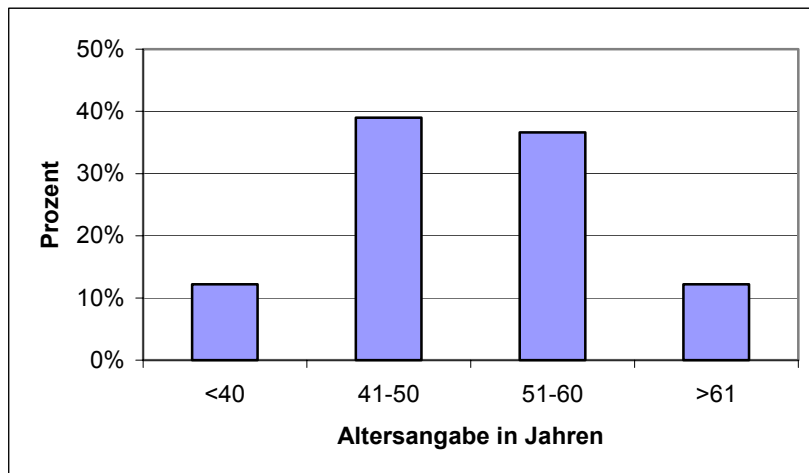


Abb. 2: Altersverteilung

### 3.3 Tätigkeitsbereich

Angaben zum Tätigkeitsbereich machten 42 der befragten Ärzte. Davon waren 31 ( 73,8 % ) ambulant und 11 ( 26,2 % ) stationär zum Zeitpunkt der Befragung tätig.

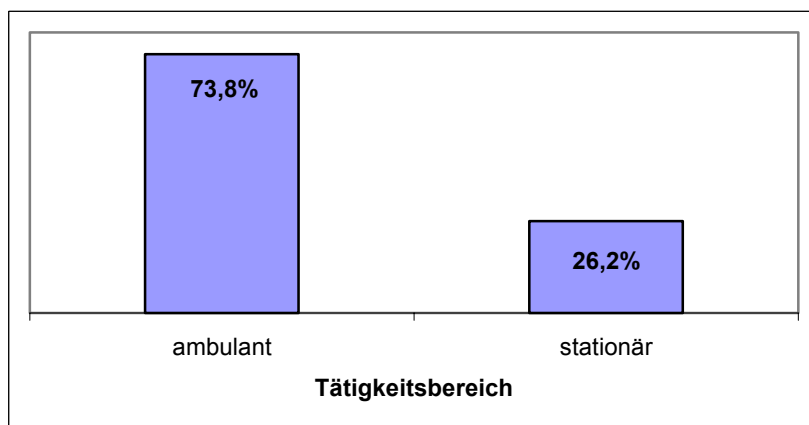
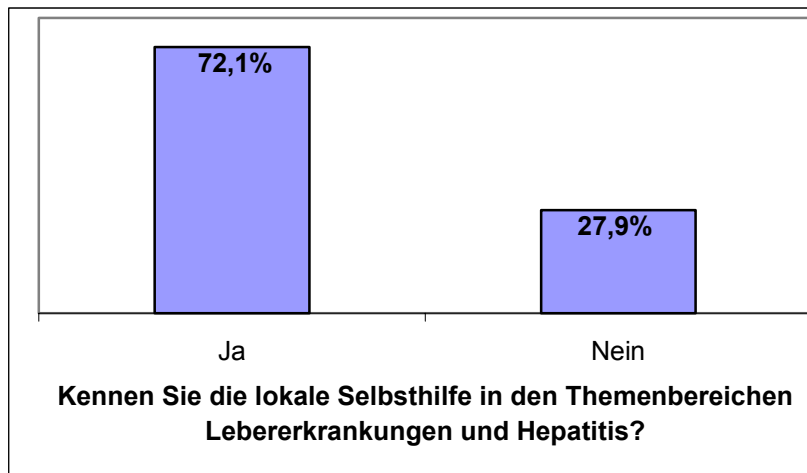


Abb. 3: Tätigkeitsbereich

### 3.4 Kenntnisstand über lokale Selbsthilfe

Alle Ärzte haben die Frage, ob sie die lokale Selbsthilfe zum Thema Lebererkrankungen/ Hepatitis kennen beantwortet. 31 ( 72,1 % ) bejahten die Frage;

12 ( 27,9% ) gaben an, dass sie die lokale Selbsthilfe in diesen Themenbereichen nicht kennen.



**Abb. 4: Kenntnisstand über die lokale Selbsthilfe**

Von denjenigen, die angaben die lokale Selbsthilfe zu kennen, nannten 23 ( 43,4 % ) den Berliner Leberring e. V., 21 ( 39,6 % ) die Deutsche Leberhilfe e. V. und 9 ( 17 % ) andere Selbsthilfegruppen in diesen Themenbereichen an. Bei dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich.

**Tab. 2: Bekanntheitsgrad von Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis**

	<i>n</i>	%
Berliner Leberring e. V.	23	43,4
Deutsche Leberhilfe e.V.	21	39,6
Andere SHG in diesen Themenbereichen	9	17,0

Erwartungsgemäß kennen Ärzte, die vom Berliner Leberring e.V. und von der Deutschen Leberhilfe e.V. empfohlen werden, die lokale Selbsthilfe mit über 90 % am häufigsten.

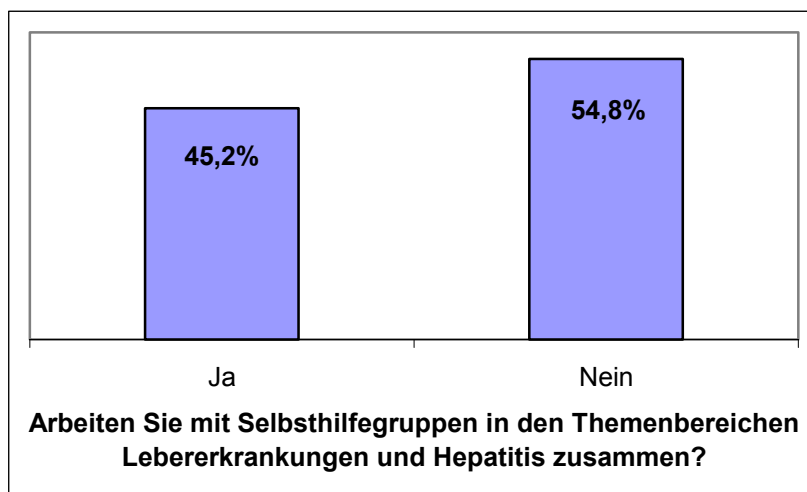
Zwei gaben jedoch an, dass sie die lokale Selbsthilfe nicht kennen, obwohl sie in der Ärzteempfehlungsliste von dem Berliner Leberring e.V. und der Deutschen Leberhilfe e.V. verzeichnet sind. Von den Ärzten, die als Behandlungsschwerpunkte Lebererkrankungen und Hepatitis angaben, kennen 2/3 die lokale Selbsthilfe in diesen Themenbereichen. Am wenigsten bekannt ist die lokale Selbsthilfe bei den Ärzten mit der Schwerpunktangabe „Gastroenterologie“. Folgende Tabelle stellt die Korrelation dar. Mit  $p=0,012$  war dieses Ergebnis signifikant.

**Tab. 3: Korrelation zwischen Kenntnisstand und Schwerpunktangabe/Ärzteempfehlungsliste**

	<b>Kennen Sie die lokale Selbsthilfe in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis?</b>		
	<b>Ja ( % )</b>	<b>Nein ( % )</b>	<b>Gesamt ( % )</b>
<b>Behandlungsschwerpunkte Lebererkrankungen/Hepatitis</b>	66,7	33,3	100
<b>Schwerpunktangabe „Gastroenterologie“</b>	46,7	53,3	100
<b>Ärzteempfehlungsliste Berliner Lebering e. V. und Deutsche Leberhilfe e.V.</b>	90,9	9,1	100

### 3.5 Kooperationen

Von den 43 befragten Ärzten haben 42 die Frage nach einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen beantwortet. 19 ( 45,2 % ) arbeiten mit Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Lebererkrankungen und/oder Hepatitis zusammen und 23 ( 54,8 % ) kooperieren nicht mit Selbsthilfegruppen.



**Abb. 5: Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen**

Auch bei dieser Frage wurde der Zusammenhang zwischen der Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Schwerpunktangaben/Ärzteempfehlungsliste untersucht. Etwa 2/3 der Ärzte, die vom Berliner Lebering e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. empfohlen werden, kooperieren mit den Selbsthilfegruppen. Ca. 1/3 der Ärzte mit den Behandlungsschwerpunkten Lebererkrankungen und Hepatitis arbeiten mit Selbsthilfegruppen zusammen, während weniger als 15 % der Ärzte mit der Schwerpunktangabe „Gastroenterologie“ mit Selbsthilfegruppen kooperieren. Der Zusammenhang wies mit  $p=0,005$  ein signifikantes Ergebnis auf.

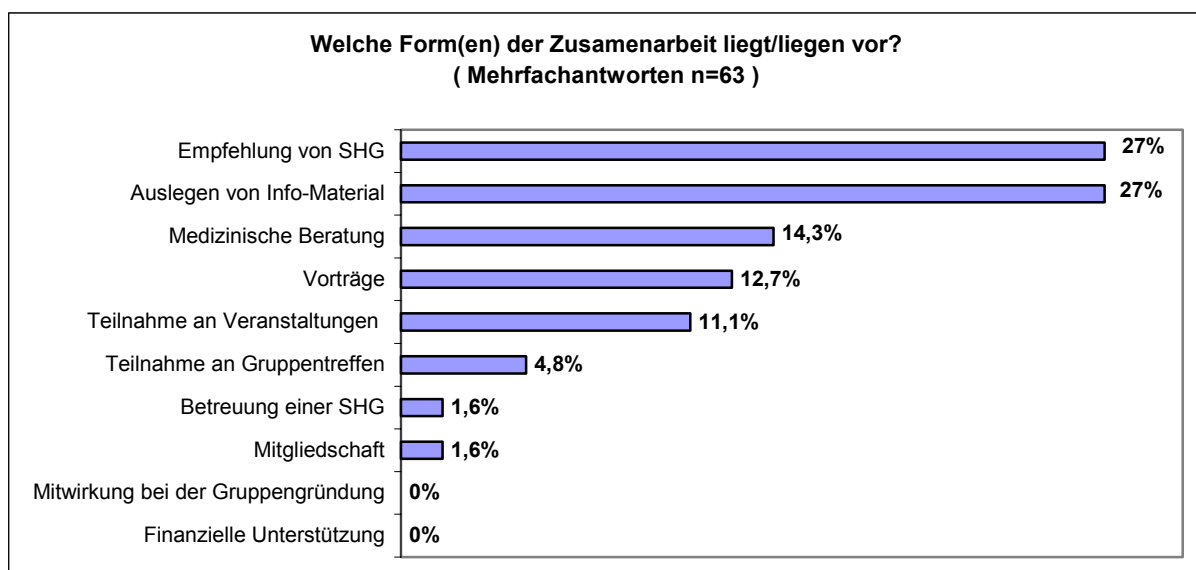
**Tab. 4: Korrelation zwischen Zusammenarbeit und Schwerpunktangabe/Ärzteempfehlungsliste**

	<b>Arbeiten Sie mit Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis zusammen?</b>		
	<b>Ja ( % )</b>	<b>Nein ( % )</b>	<b>Gesamt ( % )</b>
<b>Behandlungsschwerpunkte Lebererkrankungen/Hepatitis</b>	33,3	66,7	100
<b>Schwerpunktangabe „Gastroenterologie“</b>	14,3	85,7	100
<b>Ärzteempfehlungsliste Berliner Lebering e. V. und Deutsche Leberhilfe e.V.</b>	68,2	31,8	100

Interessant war auch die Fragestellung, in welchen Tätigkeitsbereichen vermehrt Kooperationsbeziehungen bestehen. Von den 19 Ärzten, die angaben mit Selbsthilfegruppen zusammenzuarbeiten, sind 12 ( 63,2 % ) ambulant und 7 ( 36,8 % ) stationär tätig. Diese Korrelation war nicht signifikant.

### 3.6 Kooperationsformen

Die am häufigsten genannten Kooperationsformen sind indirekte. 27 % der befragten Ärzte gaben an, dass sie Selbsthilfegruppen weiterempfehlen bzw. an Selbsthilfegruppen verweisen oder vermitteln. Ebenfalls gaben 27 % an, dass sie Informationsmaterial über Selbsthilfegruppen auslegen. Bei den direkten Kooperationsformen steht mit 14,3 % der Antworten die medizinische Beratung an erster Stelle, gefolgt von Vorträgen ( 12,7 % ) und von der Teilnahme an Veranstaltungen ( 11,1 % ). Die so genannten direkten innovativen Kooperationsformen ( Teilnahme an Gruppentreffen, Betreuung einer Selbsthilfegruppen oder Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ) sind noch marginal. Bei der Beantwortung dieser Frage waren Mehrfachantworten möglich.



**Abb. 6: Formen der Zusammenarbeit**

### 3.7 Nutzen

Wenn Ärzte mit Selbsthilfegruppen kooperieren, sehen sie den Informationsgewinn als Hauptnutzen ( 42,9 % ) für ihre Arbeit an. 31,4 % der befragten Ärzte antworteten, dass durch die Zusammenarbeit die Behandlungsqualität verbessert wird und 17,1 % empfinden eine engere Patientenbindung. Eine zeitliche Entlastung haben 8,6 % der befragten Ärzte genannt. Keiner gab als Nutzen durch die Zusammenarbeit eine psychische Entlastung für die eigene Arbeit an.

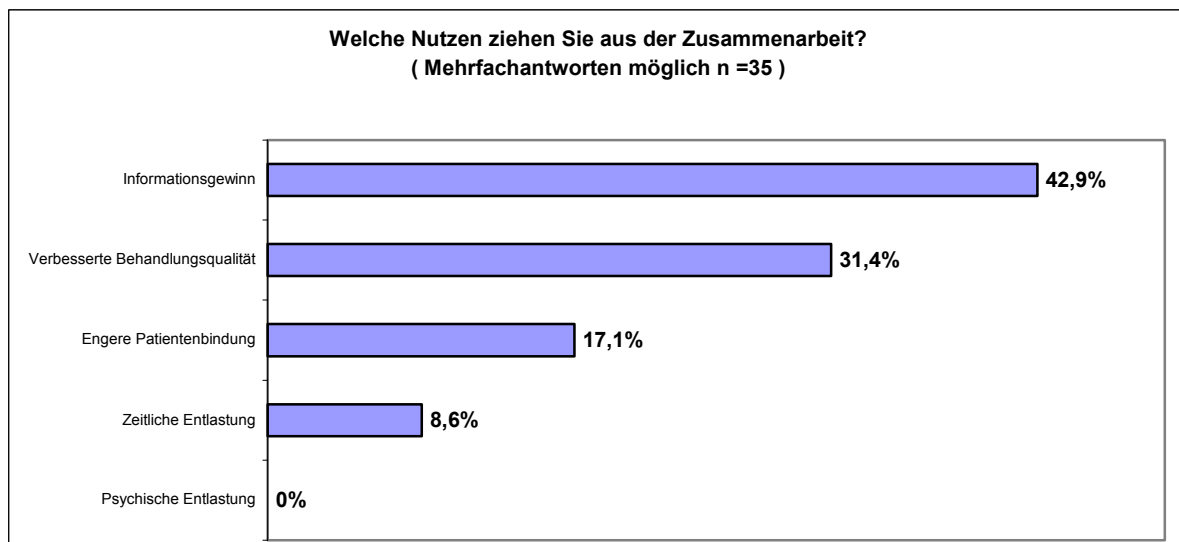


Abb. 7: Nutzen der Zusammenarbeit

### 3.8 Beurteilung der Zusammenarbeit

Generell wird die Zusammenarbeit von den bereits kooperierenden Ärzten als ‚positiv‘ bzw. ‚überwiegend positiv‘ bewertet. 11 ( 61,1 % ) schätzen die Zusammenarbeit ‚positiv‘ und 7 ( 38,9 % ) überwiegend positiv ein. Ein negatives Urteil über die Zusammenarbeit ( ‚überwiegend negativ‘ und ‚eher negativ‘ ) gab keiner der befragten Ärzte an.

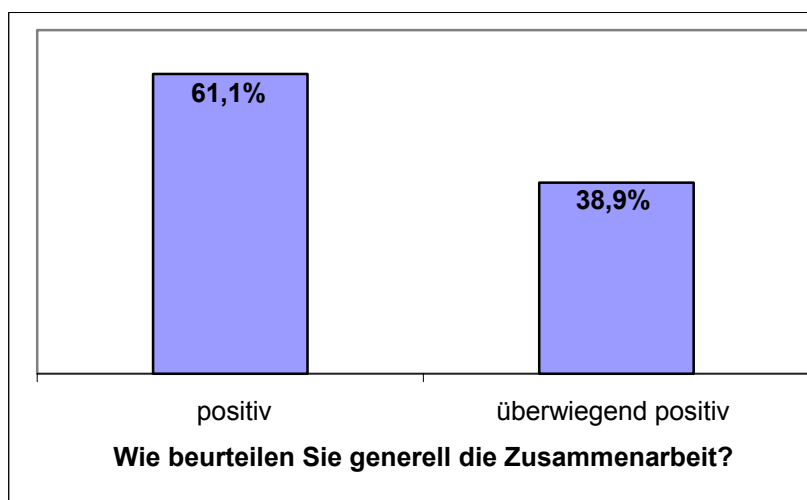


Abb. 8: Beurteilung der Zusammenarbeit



### 3.9 Verbesserungsvorschläge

33,3 % der kooperierenden Ärzte wünschen sich für die zukünftige Zusammenarbeit mehr Informationen über Selbsthilfegruppen und deren Aktivitäten. Ein stärkeres Zugehen auf die Ärzteschaft befürworteten 25 %. 16,7 % möchten mehr gemeinsame Veranstaltungen mit der Selbsthilfe und 13,9 % antworteten, dass ‚Brückeninstanzen‘ eingerichtet werden sollten, die zur Kooperationsförderung beitragen könnten. Eine stärkere Einbeziehung der Selbsthilfe in die ärztliche Fortbildung oder die Mitarbeit in ärztliche Qualitätszirkel wurden weniger genannt. Jeweils nur 5,6 % der Antworten besagen, dass durch diese Maßnahmen die bestehende Zusammenarbeit noch verbessert werden könnte.

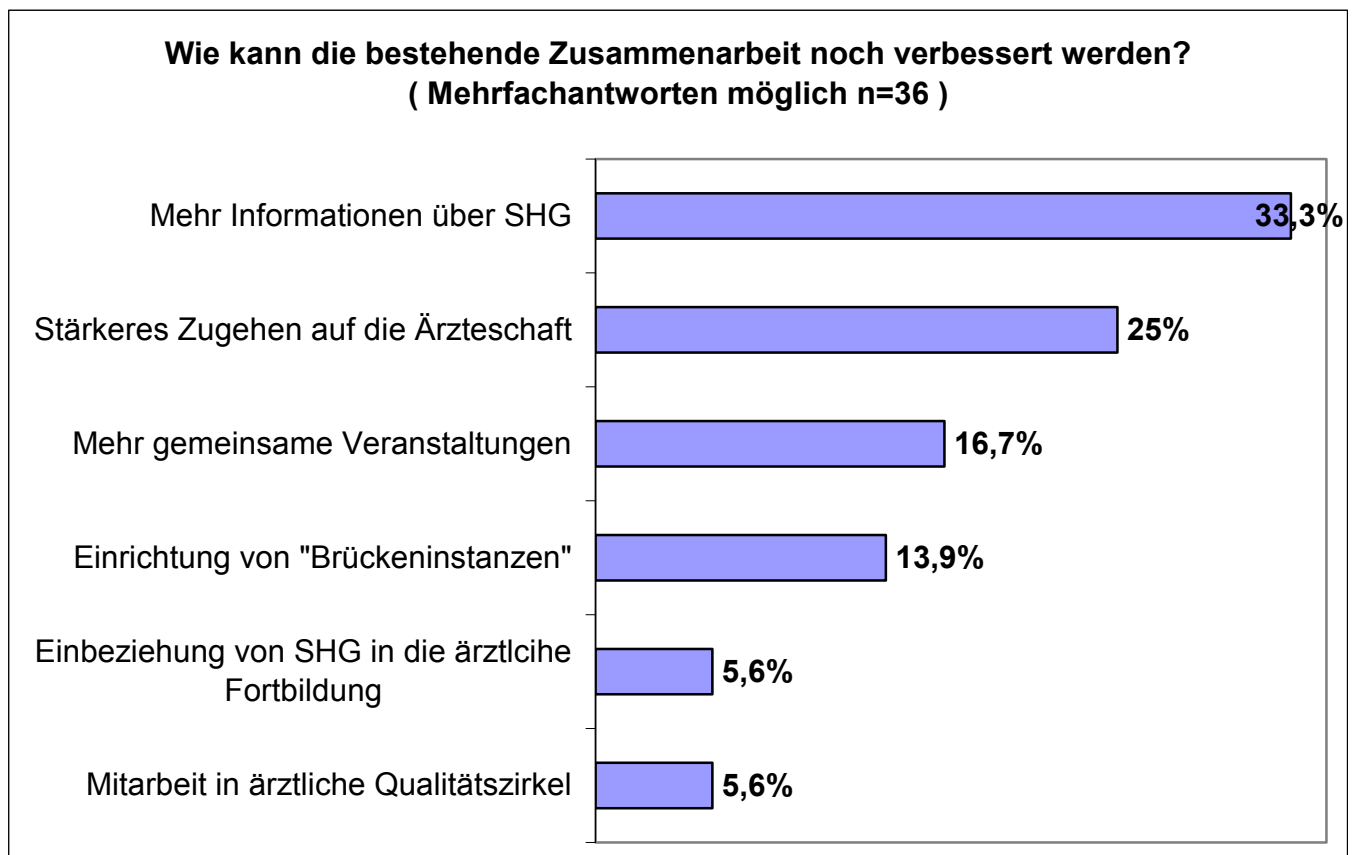
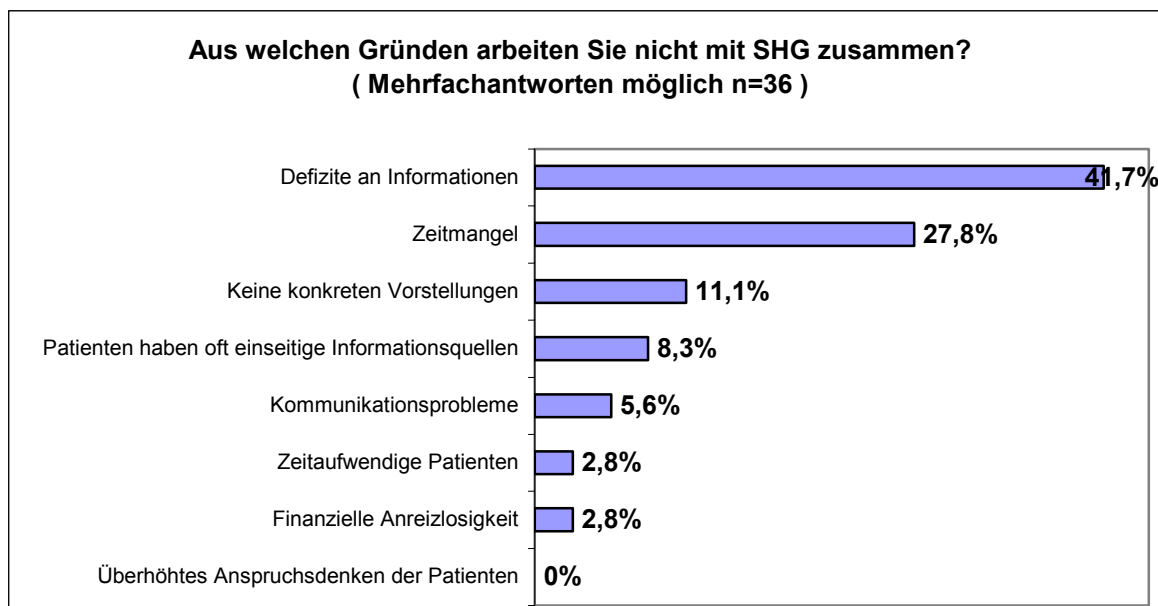


Abb. 9: Verbesserungsvorschläge

### 3.10 Hinderungsgründe

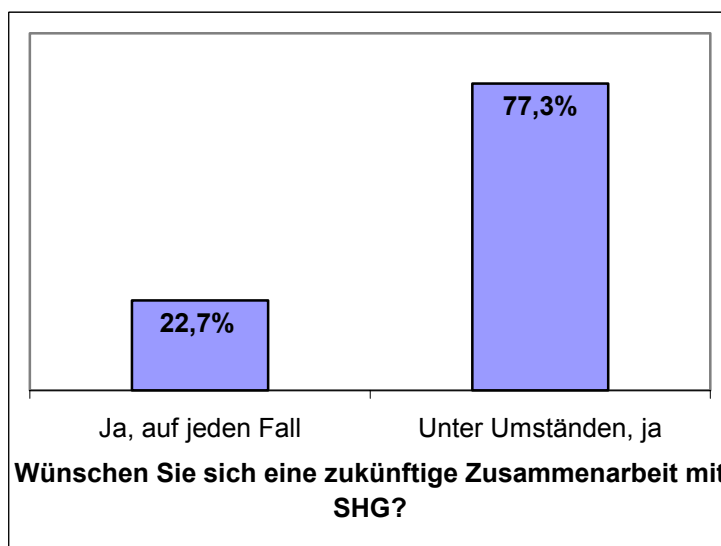
Die 23 Ärzte, die angaben, dass sie nicht mit Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Lebererkrankungen und/oder Hepatitis zusammenarbeiten, wurden nach den Hinderungsgründen befragt, wobei Mehrfachantworten möglich waren. Als Haupthinderungsgrund gaben 41,7 % Defizite an Informationen über die Selbsthilfe und deren Aktivitäten an. Zeitmangel war für 27,8 % der Befragten ein Hinderungsgrund. 11,1 % hatten keine konkreten Vorstellungen, wie die Zusammenarbeit sich gestalten könnte. 8,3 % kooperieren nicht mit Selbsthilfegruppen, weil Mitglieder in Selbsthilfegruppen oft einseitige

Informationsquellen haben. 5,6 % sahen Kommunikationsprobleme als möglichen Konfliktbereich an und 2,8 % scheuten eine Zusammenarbeit aus dem Grund, weil Patienten, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, zeitaufwendiger seien.



**Abb. 10: Hinderungsgründe**

Trotz dieses Antwortverhaltens, sind 22 Ärzte, die bisher noch nicht kooperieren an einer zukünftigen Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen interessiert. So gaben 5 ( 22,7 % ) an, dass sie ‚auf jeden Fall‘ mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten wollen und 17 ( 77,3 % ) ‚unter Umständen‘. Keiner der befragten Ärzte wollte ‚auf keinen Fall‘ eine zukünftige Kooperation. Einer hat diese Frage nicht beantwortet.



**Abb. 11: Wunsch nach zukünftiger Zusammenarbeit**

## 4. Ergebnisse der qualitativen Analyse

Von den acht interviewten Ärzten waren z. Zt. der qualitativen Erhebung vier im ambulanten und vier im stationären Sektor tätig. In den jeweiligen Tätigkeitsbereichen wurden drei männliche Personen und eine weibliche Person interviewt. Die Altersspanne lag zwischen 41 und 61 Jahren. Die Interviews dauerten zwischen 11,4 Minuten und 43,1 Minuten.

### 4.1 Zusammenarbeit und Kooperationsformen

Alle acht befragten Ärzte gaben an, dass sie mit Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Lebererkrankungen und/oder Hepatitis zusammenarbeiten oder zusammengearbeitet haben. Folgende Tabelle stellt die Formen der Zusammenarbeit in den Tätigkeitsbereichen dar.

Tab. 5: Kooperationsformen

	<i>ambulant (n)</i>	<i>stationär (n)</i>
<i>Indirekte Kooperationsformen</i>	1	2
<i>Direkte Kooperationsformen</i>	3	2

Bei den indirekten Kooperationsformen handelt es sich um die Weiterempfehlung und Weitervermittlung an Selbsthilfegruppen sowie das Auslegen von Informationsmaterial. Von den stationär tätigen Ärzten wurden als direkte Kooperationsformen das Abhalten gemeinsamer Sprechstunden, Vorträge und Beratungsfunktionen genannt. Ambulant tätige Ärzte gaben als direkte Kooperationsformen vorwiegend die Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen und das Halten von Vorträgen an.

Die einzelnen Kooperationsbeziehungen bestehen zwischen 4 und 12 Jahren. Die Kontaktaufnahme bzw. die Initiierung zur Zusammenarbeit ging meist von den Selbsthilfegruppen aus. Erstkontakte wurden über die jeweiligen Kontaktpersonen hergestellt oder über Patienten, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren und Informationen über die Gruppenarbeit an die Ärzteschaft weitergegeben haben. Einige ambulant tätige Ärzte hatten Selbsthilfegruppenkontakte aus ihrer stationären Zeit nach der Niederlassung fortgeführt.

### 4.2 Wirkungen

In den qualitativen Interviews wurden die Ärzte befragt, ob und in welchen Bereichen sie bei Patienten aus Selbsthilfegruppen in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis Wirkungen festgestellt haben und ob es Unterschiede zwischen Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe und Nichtmitgliedern gibt. Aus Sicht der befragten Ärzte waren unterschiedliche Effekte in den Bereichen Informationsaneignung und Compliance feststellbar.

Fast alle befragten Ärzte gaben an, dass Selbsthilfe den Patienten die Möglichkeit gibt sich eingehender zu informieren und die Selbsthilfegruppe eine „Informationsbörse“ sein kann. Direkte unterschiedliche Wirkungen zwischen Mitgliedern von Selbsthilfegruppen und Nichtmitgliedern hatten mehr als die Hälfte der befragten Ärzte festgestellt. Die kooperationserfahrenen Ärzte gaben an, dass durch den Informationsgewinn Selbsthilfegruppenmitglieder besser informiert sind über Therapieformen und deren Wirkungs- und Nebenwirkungsspektrum als Patienten, die sich nicht in Selbsthilfegruppen engagieren. Aus Sicht der Ärzte fragen diese Patienten gewissenhafter nach, sie sind kritischer, differenzierter und treten selbstsicherer auf. Zusammenfassend haben die befragten Ärzte, die diese Wirkungen festgestellt haben, angegeben, dass Patienten aus Selbsthilfegruppen besser auf das ärztliche Gespräch vorbereitet sind. Vertiefend wurde in den Interviews nach dem Leistungsspektrum innerhalb der Beratungstätigkeit nachgefragt. Folgende Leistungen haben die Experten genannt:

**Tab. 6: Leistungsspektrum zur Beratungstätigkeit**

- Selbsthilfe kann Basisinformationen zur Ätiologie und zur Prognose der Erkrankung vermitteln
- An die Selbsthilfe können sich Patienten wenden, die unschlüssig sind oder noch Fragen haben
- Selbsthilfe kann beraten, welche Fragen Patienten stellen können oder sollen
- Selbsthilfe kann Verständnisfragen ergänzend darstellen

Der zusätzliche Informationsgewinn in Bezug auf den persönlichen Nutzen für die Ärzte wurde unterschiedlich bewertet. Einige der befragten Experten bewerteten die Informationserweiterung durch die Selbsthilfe positiv in Bezug auf ihre ärztliche Tätigkeit. Als Hauptnutzen wurde eine zeitliche Entlastung mit folgenden Begründungen angegeben:

**Tab. 7: Nutzen durch Informationserweiterung**

- Ärzte können individueller beraten
- Ärzte können gezielter auf Details eingehen
- Ärzte müssen nicht die ganze Überzeugungsarbeit bei einer Therapieentscheidung leisten

Andere Experten gaben dagegen an, dass Patienten aus Selbsthilfegruppen durch den zusätzlichen Informationsgewinn, den sie in den Selbsthilfegruppen erhalten, zeitaufwendiger seien als Patienten, die sich nicht in Selbsthilfegruppen engagieren.

Unterschiede in der Compliance zwischen Selbsthilfegruppenteilnehmern und Nichtteilnehmern haben drei der befragten Ärzte festgestellt. Diese schätzten die Compliance bei Selbsthilfegruppenteilnehmern höher ein. Aus ihrer Sicht überlegen es sich Patienten aus Selbsthilfegruppen genauer, welche Therapie sie machen wollen und nach einer Entscheidung wird diese konsequenter durchgeführt.

#### 4.3 Beurteilung des Leistungsspektrums

Aus den Ergebnissen der qualitativen Analyse sollten auch Erkenntnisse gewonnen werden, welche Leistungen Selbsthilfe erbringen kann und welche Wirkungen Selbsthilfe hat, unabhängig von den direkt beobachteten Wirkungen, die sich aus der Zusammenarbeit ergaben. Alle Experten waren über die Wirkungen gut informiert. Die Ärzte waren der Meinung, dass Selbsthilfe nicht nur zur Krankheitsbewältigung beitragen kann, sondern auch Einstellungen von Institutionen verändern kann. Trojan et al. ( 12 ) unterscheiden zwischen innenorientierten und außenorientierten Wirkungen innerhalb der Selbsthilfegruppenarbeit. Folgende Tabellen fassen die Antworten der Experten nach dieser Kategorisierung zusammen:

**Tab. 8: Innenorientierte Wirkungen**

<p>Selbsthilfegruppen</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• setzen autoregulative Prozesse in Gang</li><li>• tragen zur Krankheitsbewältigung bei</li><li>• helfen Patienten aus der Isolation heraus</li><li>• unterstützen in der Entscheidungsphase</li><li>• stabilisieren psychisch alleingelassene Patienten</li><li>• können Ängste abfangen</li><li>• regen die eigene Aktivität an</li><li>• geben emotionale Zuwendung</li><li>• können Vorurteile abbauen</li></ul>
--

**Tab. 9: Außenorientierte Wirkungen**

<ul style="list-style-type: none"><li>• Selbsthilfe kann einen Beitrag zur Bewertung des Medizinsystems leisten.</li><li>• Selbsthilfe kann Patienteninteressen vertreten.</li><li>• Selbsthilfe kann die Öffentlichkeit sensibilisieren.</li><li>• Selbsthilfe kann Defizite in der medizinischen Versorgung darlegen.</li></ul>
---

#### 4.4 Konfliktbereiche

In der schriftlichen Befragung haben alle befragten Ärzte die Zusammenarbeit positiv bzw. überwiegend positiv bewertet. In den Interviews wurden dann aber doch Problembereiche deutlich, die die bestehende Zusammenarbeit negativ beeinflusst haben bzw. beeinflussen könnten. Aus Sicht der Ärzte entstanden häufig Probleme bei der Beurteilung von Therapieoptionen durch die Selbsthilfe. Folgende Tabelle stellt dar, was die Experten negativ bewerteten.

**Tab. 10: Kritikpunkte bei der Bewertung von Therapieoptionen**

- Von der Selbsthilfe werden Therapieansätze eingebracht, die durch wissenschaftliche Studien nicht belegt sind
- In Selbsthilfegruppen werden fragwürdige Therapiekonzepte empfohlen
- In Selbsthilfegruppen werden einseitige Therapieformen dargestellt
- In Selbsthilfegruppen wird nicht objektiv über die unterschiedlichen Therapien informiert
- Bestimmte Therapieschemata werden in Selbsthilfegruppen von nicht ausgebildeten Laien bewertet und favorisiert

Aus den Interviews ging hervor, dass sich diese Probleme aber erst nach Einführung der Interferontherapie entwickelten. Aus Sicht der Ärzte trafen sich in Selbsthilfegruppen viele Patienten, die dieser Therapie ablehnend gegenüberstanden und voreingenommen waren. Nach ihrer Meinung propagierten Selbsthilfegruppen eher alternative Behandlungsmethoden. Einige der befragten Ärzte kritisierten, dass diese Position zu Ungunsten der Interferontherapie nicht repräsentativ sei. Vertiefend in den Interviews nachgefragt, gaben die Experten als Begründung an, dass Betroffene in Selbsthilfegruppen mit schweren Krankheitsverläufen eine Therapieentscheidung zugunsten der Interferontherapie negativ beeinflusst haben.

Dieser Konfliktbereich hatte auch Auswirkungen auf das Arzt – Patienten – Verhältnis und auf die relativ positiv bewerteten Kooperationsbeziehungen. Die Experten gaben an, dass es nach einer Interferontherapieempfehlung schwierig sei, die Meinung der Selbsthilfegruppe zu relativieren und die vorher positive Arzt – Patienten – Beziehung wieder aufzubauen. Dies führte dazu, dass einige der befragten ambulant tätigen Ärzte Selbsthilfegruppen nicht mehr weiterempfohlen haben und die Kooperationsbeziehung zu den Selbsthilfegruppen sich verschlechterte.

#### 4.5 Erwartungen

In der qualitativen Analyse wurden die Experten befragt, welche Erwartungen oder Wünsche sie an die Selbsthilfe haben.

#### 4.5.1 Erwartungen an die Beratungsqualität

Folgende Erwartungen haben die befragten Ärzte an Selbsthilfegruppen bzgl. der Beratungstätigkeit und Beratungsqualität:

**Tab. 11: Erwartungen an die Beratung**

<p><i>Beratungseigenschaften</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Weitergabe objektiver Informationen über Therapiemöglichkeiten</li><li>• Darstellung des gesamten Therapiespektrums</li><li>• Neutrale, unvoreingenommene Beratung</li></ul> <p><i>Informationsbewertung</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Es darf nicht zu Einseitigkeiten oder zur Polarisierung bei verschiedenen Therapieoptionen kommen</li><li>• Es sollen keine Positionen eingenommen werden</li><li>• Es soll nicht in irgendeine Richtung beeinflusst werden</li><li>• Es soll nicht beurteilend eingegriffen werden</li><li>• Es sollen keine Behandlungsmethoden favorisiert werden</li></ul> <p><i>Haltung</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Es darf keine fordernde Haltung entstehen</li><li>• Einzelne Problemfälle sollen nicht zu einem allgemeinen Thema werden</li></ul> <p><i>Forschungsstand</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Darstellung des derzeitigen wissenschaftlichen Diskussionsstands</li><li>• Kenntnisnahme des Forschungsstands</li><li>• Transparente Darstellung bei nicht nachgewiesener wissenschaftlicher Effektivität bestimmter Therapieschemata</li></ul>
---

Fasst man diese Erwartungen zusammen, so wünschen sich die Experten, dass der beratende Anteil mehr im Vordergrund stehen sollte und nicht ein „propagierender therapievorschlagender“ Anteil. Anzumerken sei hier, dass sich gerade viele

Patienten an Selbsthilfegruppen wenden, um sich eingehender über Therapieoptionen zu informieren. In einer Untersuchung von Stute und Huber ( 11 ) hat fast die Hälfte der Befragten angegeben, dass sie sich darüber mehr Informationen wünschen. Dieses Ergebnis zeigt, dass Informationsdefizite bei den Patienten vorhanden sind, die die Ärzteschaft nicht ganz erfüllen kann. In den Interviews wurden die Ärzte deshalb vertiefend danach befragt, wie sich die Erwartungen an die Beratungstätigkeit in praxi umsetzen lassen.

Die Experten haben vorgeschlagen, dass sich in Selbsthilfegruppen auch ehemalige Patienten vorstellen sollten, die positive Erfahrungen mit der Interferontherapie gemacht haben und geheilt wurden, so dass einzelne Problemfälle nicht zu einem allgemeinen Thema innerhalb der Gruppe werden können. Diese Therapieerfahrungen sollten an andere Betroffene weitergegeben werden, um eine Polarisierung zugunsten alternativer Behandlungsmethoden zu vermeiden. Einige Experten wünschen sich von der Selbsthilfe vermehrt Dokumentationen über einzelne Krankengeschichten. Die Ärzte waren der Meinung, dass Betroffene, die durch eine Interferontherapie geheilt wurden und nicht mehr an den Gruppentreffen teilnehmen, ihren Krankheitsverlauf bzw. ihren Therapieverlauf transparent darstellen können.

Aus Sicht der Ärzte sollten zur validen Bewertung bestimmter Therapieschemata Fachleute in die Selbstgruppenarbeit einbezogen werden, so dass innerhalb der Gruppe eine Relativierung von außen stattfinden kann. Auf die Nachfrage, wie weit Ärzte aktiv in die Gruppenarbeit einbezogen werden sollten, konnten Unterschiede bei den Experten herausgearbeitet werden. Einige der befragten Ärzte fanden, dass Ärzte nur als Berater fungieren sollten und es sollte innerhalb der Gruppe ein Austausch über die verschiedenen Therapieoptionen stattfinden. Andere waren der Meinung, dass die Ärzteschaft nur durch aktive Teilnahme an der Gruppenarbeit ihr Wissen transportieren kann.

#### 4.5.2 Erwartungen an die Qualität

Einig waren sich alle der befragten Experten, dass Qualitätsaspekte innerhalb der Selbsthilfegruppenarbeit wichtig seien. Die Selbsthilfe sollte gut organisiert sein und qualitätsgerecht eingesetzt werden. Wichtig ist Transparenz über die fachliche Qualifikation der Berater in den Selbsthilfegruppen und die dahinter stehenden Organisationen.

Aus Sicht der Ärzte sollte es Aufgabe der Gruppenleitung sein auf Qualität in der Selbsthilfegruppe zu achten. Während einige Ärzte angaben, dass eine Qualitätskontrolle nur erfolgen kann, wenn die Ärzteschaft bereit ist, aktiv an der Gruppenarbeit teilzunehmen, antworteten hauptsächlich die stationär tätigen Ärzte, sie sollten nur als medizinische Berater fungieren, um die Autonomie der Selbsthilfe zu erhalten.

Einige Experten gaben an, dass umgekehrt auch die Selbsthilfe einen Beitrag im Sinne einer Qualitätssicherung leisten kann und auch sollte, in dem sie Anliegen von Patienten an die Ärzteschaft heranträgt, die ihnen gar nicht bewusst sind.

#### 4.5.3 Erwartungen an die Kooperationsbeziehung



Nahezu alle befragten Experten wünschen sich eine enge Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Professionellen und diese Kooperation sollte auch bewusst von beiden Seiten gesucht werden. Es soll zu einem „Miteinander“ und zu nicht zu einem „Gegeneinander“ kommen. In den Interviews wurde hervorgehoben, dass Ärzte sich keine Abgrenzung gegenüber den Professionellen wünschen. Aus Sicht der Ärzte darf die Selbsthilfe aber nicht zum Anwalt der Patienten werden, denn nur so kann ein partnerschaftliches Verhältnis erreicht werden. Anzumerken sei hier, dass gerade die außenorientierten Ziele wie Patienteninteressenvertretung und Darlegung von Defiziten in der medizinischen Versorgung wichtige Ziele der Selbsthilfegruppenarbeit sind. Aus Sicht der Ärzte sei eine definierte Arbeitsteilung bei den Kooperationsbeziehungen - unterstützende Aufgaben durch die Selbsthilfe und medizinische Aufgaben durch die Ärzteschaft – wichtig, denn Selbsthilfe kann keine ärztlichen Aufgaben übernehmen, sie sollte daher auch keine therapeutischen oder diagnostischen Empfehlungen geben und sie sollte sich nicht herausnehmen zu entscheiden ob therapiert werden soll oder nicht.

Zur Kooperationsförderung wünschen sich die befragten Experten weiterhin eine noch breitere und engere Einbindung in gemeinsame Projekte.

**Tab. 12: Einbeziehung in gemeinsame Projekte**

- Teilnahme an medizinischen Veranstaltungen
- Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen
- Teilnahme an Leitlinienkonferenzen
- Gemeinsame Durchführung von Studien

Deshalb befürworten die befragten Ärzte eine vermehrte Teilnahme der Selbsthilfe an medizinischen Veranstaltungen und eine vermehrte Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen. Nach Meinung einiger Experten sei eine Teilnahme von Mitgliedern aus Selbsthilfegruppen an Leitlinienkonferenzen ebenfalls kooperationsfördernd, denn so können Sichtweisen aus der Betroffenenperspektive einbezogen werden.

Auch im Rahmen von Studien sollte die Selbsthilfe noch mehr einbezogen werden. In der qualitativen Analyse wurden unterschiedliche Begründungen dafür genannt. Einerseits kann die Selbsthilfe ihre Mitglieder bewegen, vermehrt an klinischen Studien teilzunehmen, um Misstrauen und Ängste von den Patienten zu nehmen, andererseits könnte Selbsthilfe Einfluss auf Studien nehmen, um eine Rückkopplung aus der Betroffenenperspektive zu erhalten. Aus Sicht der Experten sei dieser andere Blickwinkel zur Darstellung subjektiver Empfindungen nötig und sollte auch in der wissenschaftlichen Literatur Berücksichtigung finden. In den Interviews gaben einige der Ärzte an, dass von staatlicher Seite Gelder zur Verfügung gestellt werden sollten, um diese Studien ergänzend zu den klinischen zu finanzieren. Besonders Outcomeparameter wie die Beurteilung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität oder des subjektiven Gesundheitszustands sollten in diesen Studien analysiert werden. Dadurch könnte die Selbsthilfe einen bestimmten Bewertungsmaßstab in Richtung Versorgungsforschung erstellen und zur Bewertung in der allgemeinen

Anwendung verschiedener Therapieschemata beitragen. Die Ergebnisse sollten auch in der Literatur zur Selbsthilfeforschung aufgearbeitet werden und niedrigschwellig z. B. über das Internet zugänglich gemacht werden.

#### 4.5.4 Erwartungen an das Leistungsspektrum

Welche Aufgaben sollten bzw. können Selbsthilfegruppen nach Meinung der befragten Ärzte übernehmen? Innerhalb der Beratungstätigkeit wünschen sich die Experten von den Selbsthilfegruppen vermehrt Informationen über präventive Maßnahmen bei der Hepatitis. Aus Sicht einiger Ärzte sollten Selbsthilfegruppen das Bewusstsein für die Gefahr oder Nichtgefahr einer Erkrankung wecken und verstärkt „Salutogenese“ und die „Selbstorganisation“ in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung herausarbeiten.

Eine weitere wichtige Aufgabe sahen die Ärzte darin, dass Selbsthilfegruppen ergänzend zum ärztlichen Gespräch besonders zeitaufwendige Gespräche mit den Patienten durchführen sollten. Folgende Themen wurden von den Experten genannt: Krankheitsentstehung und Therapiedurchführung. Aus Sicht der Ärzte können Selbsthilfegruppen im psychosozialen Bereich unterstützend wirken, so dass Selbsthilfe aktiv in das Betreuungssystem einbezogen werden kann. Um eine direkte Kooperationsbeziehung im stationären Bereich zu fördern, bieten sich gemeinsam durchgeführte Sprechstunden an. Vorgeschlagen wurde die Einführung von „Mitbetreuungsprogrammen“, um eine gemeinsame partnerschaftliche Betreuung der Patienten zu ermöglichen. Diese Mitbetreuungsprogramme sollten speziell ausgebildete Mitarbeiter durchführen. Betont wurde auch hier die Notwendigkeit einer strikten Arbeitsteilung in den medizinischen Bereich durch den Arzt und den psychosozialen Bereich durch die Selbsthilfe.

Eine weitere Aufgabe der Selbsthilfe sollte ebenfalls sein, Informationen über die Qualität von Ärzten zu sammeln und zu verbreiten, so dass aus der Betroffenenpersicht eine Bewertung medizinischer Versorgungsleistungen und Versorgungsanbieter erstellt werden kann.

## 4.6 Zukünftige Rolle der Selbsthilfe

Auf die Frage, wie die Experten die zukünftige Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitssystem sehen, waren sich alle befragten Experten einig, dass Selbsthilfe ein wichtiger Baustein in der Gesundheitsversorgung ist und sie sollte dritte Kraft neben Krankenkassen und Ärzten sein. Einige der Interviewpartner wünschen sich für die Zukunft eine verstärkte politische Einflussnahme durch die Selbsthilfe. Dazu sollten sich Selbsthilfezusammenschlüsse in Zukunft noch stärker zusammenschließen, so dass von der Selbsthilfe heraus Bürgerentscheide entstehen können. Für diese Ziele großer Reichweite waren sich alle befragten Experten einig, dass die finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe gewährleistet sein sollte. Selbsthilfe sollte deshalb vermehrt im öffentlichen Gesundheitswesen finanziell eingebunden werden. Zur Verbreitung des Selbsthilfegedankens wünschen

sich einige Experten, dass die Medien mehr auf Selbsthilfegruppen aufmerksam machen sollten.

## 5. Diskussion

Die vorliegende Studie zur Kooperationsforschung zeigt, dass über zwei Drittel der befragten Ärzte, die als einen ihrer Behandlungsschwerpunkte Lebererkrankungen und/oder Hepatitis angaben, die lokale Selbsthilfe in diesen Themenbereichen kennen, wobei am häufigsten der Berliner Leberring e.V. genannt wurde.

Trotz des Kenntnisstandes über die lokale Selbsthilfe, arbeiten weniger als 50 % der befragten Ärzte mit Selbsthilfegruppen zusammen, wobei die indirekten Kooperationsformen vorherrschen. Um nun vermehrt die direkte Zusammenarbeit zu forcieren, sollte die Selbsthilfe das Zugehen auf die Ärzteschaft nicht scheuen, denn die befragten Ärzte erwarten immer noch den ersten Schritt zur Kontaktaufnahme von der Selbsthilfe.  $\frac{1}{4}$  der befragten Ärzte gaben in der quantitativen Analyse an, dass durch ein noch stärkeres Zugehen der Selbsthilfe auf die Ärzteschaft die bestehende Zusammenarbeit verbessert werden kann. Um aber auf diesem Gebiet eine Überforderung der Selbsthilfe zu vermeiden, sollten „Brückeninstanzen“ wie Selbsthilfekontaktstellen und Kooperationsstellen der Kassenärztlichen Vereinigungen gezielter Vernetzungsarbeit leisten.

In der qualitativen Analyse kristallisierte sich als Problembereich die Beurteilung unterschiedlicher Therapieoptionen durch Selbsthilfegruppen heraus. Den Punkt, dass Patienten oft einseitige Informationsquellen haben, gaben in der quantitativen Analyse allerdings nur weniger als 10 % der nicht kooperierenden Ärzte als Hinderungsgrund an, warum sie nicht mit Selbsthilfegruppen zusammen arbeiten. Anzunehmen ist, dass dieser Konflikt sich erst in der direkten Zusammenarbeit andeutet und unterschiedliche Interessen bei der Bewertung von Therapieoptionen vorhanden sind. Ob es sich hierbei um ein regionales Problem handelt oder auf andere Regionen übertragbar ist, müssen weitere Studien untersuchen. Zusammenfassend konnte in dieser Untersuchung festgestellt werden, dass weniger Kommunikationsprobleme als Sachaspekte inhaltlicher Art die Kooperationsbeziehungen negativ beeinflussen können. Beim Auftreten von Konflikten wünschen sich Ärzte von der Selbsthilfe den direkten Kontakt mit dem Arzt. Wünschenswert wäre es aber auch, wenn Ärzte den Dialog mit der Selbsthilfe suchen und konkrete Vorschläge zur Kooperationsförderung einbringen. In den Interviews gaben die befragten Experten an, dass sie sich eine enge Zusammenarbeit und ein partnerschaftliches Verhältnis wünschen. Dazu bedarf es aber von professioneller Seite einer ernst gemeinten Einladung zum Dialog. Kooperationen werden aber nur dann erfolgreich sein, wenn sich die Kooperationspartner auf ähnlicher „Ebene“ begegnen und es sollte kein Druck von professioneller Seite auf die Selbsthilfe ausgeübt werden, denn dies könnte zu einer Überforderung und Verformung der Selbsthilfe führen. Einige Experten gaben in den Interviews an, dass nur die aktive Teilnahme der Ärzteschaft an der Gruppenarbeit qualitätsfördernd sei und setzen diese Kontrollmöglichkeit für die Kooperation voraus.

Die Ergebnisse dieser Studie haben gezeigt, dass bereits kooperierende Ärzte die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe positiv bzw. überwiegend positiv bewerten. Die angesprochenen Konflikte lassen sich deshalb im gemeinsamen Dialog durchaus lösen. Der Wunsch, vermehrt Selbsthilfe in gemeinsame Projekte einzubinden, kann hierzu einen Beitrag leisten. Besonders im stationären Bereich bieten sich gemeinsame Sprechstunden oder Mitbetreuungsprogramme an. Hierzu müssen aber geeigneten Rahmenbedingungen bereitstehen. Neben der Förderung dieser innovativen Kooperationsmodelle durch die Gesundheitspolitik sollten diese Modelle wissenschaftlich begleitet und evaluiert werden. So können best practice Modelle auf ihre Erfolgskriterien analysiert und sowohl themenübergreifend als auch flächendeckend anderen Selbsthilfeszusammenschlüssen zur Verfügung gestellt werden.

Im ambulanten Bereich bieten sich zur Kooperationsförderung interdisziplinäre Qualitätszirkel an. Ein seit 1998 laufendes Projekt in Göttingen „Hilfe zur Selbsthilfe – Chancen zu verbesserter Zusammenarbeit durch berufsübergreifende Qualitätszirkel“ ( 4 ) kommt zu dem Ergebnis, dass dieser Ansatz zur Kooperationsförderung viel versprechend sei, denn hier bietet sich ein Forum an, um in einem gemeinsamen Dialog zu treten. Die in vorliegender Analyse angesprochenen Probleme bei der Bewertung unterschiedlicher Therapien durch Selbsthilfegruppen können durch diese informellen „Lernorte“ durchaus minimiert werden und tragen zur gegenseitigen Weitergabe des Fachwissens und des Erfahrungswissens bei. Beide Partner können sich mit den jeweiligen Arbeitsweisen vertraut machen und können im gemeinsamen Diskurs unterschiedliche inhaltliche Aspekte erörtern. Leider ist diese direkte Kooperationsform bisher wenig verbreitet. Auch in der schriftlichen Befragung haben nur ca. 5 % der Ärzte angegeben, dass durch interdisziplinäre Qualitätszirkel die bestehende Zusammenarbeit verbessert werden könnte. Eine Ausweitung dieser Modelle sollte zukünftig in Betracht gezogen werden.

Von professioneller Seite wird erwartet, dass sich die Selbsthilfe fachlich professionell präsentiert, besonders auf eine qualifizierte Beratungstätigkeit wird Wert gelegt. Das Berliner Zentrum Public Health hat, parallel zur dieser Untersuchung, bundesweit eine Studie zur Ermittlung des Beratungsumfangs und der Beratungsqualität bei Selbsthilfegruppen in dem Themenbereich Hepatitis C durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass für Selbsthilfegruppen Qualitätsaspekte in der Beratungstätigkeit als wichtig angesehen werden. Die Mehrheit der befragten Selbsthilfegruppenmitglieder nimmt regelmäßig an Weiterbildungsveranstaltungen teil, aktualisiert ihr Wissen und bezieht Experten in die Gruppenarbeit ein. Ergebnisse solcher Studien sollten nicht nur innerhalb der Selbsthilfeforschung publiziert werden, sondern breiter öffentlich gemacht werden, um so für eine breite Anerkennung der Arbeit von Selbsthilfegruppen bzgl. Arbeitsweisen, Wirkungen und Qualitätsmaßnahmen zu sorgen. Professionelle können sich dadurch besser über die Selbsthilfegruppenarbeit informieren, denn Informationsdefizite wurden in der quantitativen Befragung immer wieder genannt. Über 40 % der befragten Ärzte gaben Informationsdefizite über Selbsthilfe und deren Aktivitäten als Haupthinderungsgrund an, warum sie nicht mit Selbsthilfegruppen zusammen arbeiten. 1/3 der befragten kooperationserfahrenen Ärzte wünschen sich ebenfalls vermehrt Informationen über Selbsthilfegruppen. Dadurch können bestehende Kooperationen verbessert und direkte Kooperationsformen weiter ausgebaut werden. Unter dem Aspekt der Versorgungsqualität ist eine Ausweitung der direkten

Kooperation zwischen der Selbsthilfe und Professionellen im Versorgungssystem – also vor allem zur Unterstützung und Verbesserung der Arbeit der Professionellen – ebenfalls von Bedeutung. Vorliegende Untersuchung sollte durch das Aufzeigen der Erwartungen von Ärzten an die Selbsthilfe in den Themenbereichen Lebererkrankungen und Hepatitis der Selbsthilfe Erkenntnisse über die Erwartungshaltung seitens der Ärzteschaft vermitteln, um gegenseitige Beziehungen auch im Sinne einer stärkeren Patientenorientierung besser gestalten zu können und zu intensivieren. Die gewonnenen Ergebnisse sind diagnoseübergreifend auf andere Selbsthilfegruppen übertragbar und können dazu beitragen, dass die Prognose zur Kooperation zwischen Professionellen und Selbsthilfe, die der Bayerische Forschungsverbund Public Health in einer Delphi- Umfrage ermittelte, eintritt. Dort erwarten die befragten Experten bis zum Jahr 2006 eine Zunahme der Kooperationen um 17,5 % und bis zum Jahr 2011 um 30 %. ( 2 )

## 6. Tabellenverzeichnis

Seite

Tab. 1: Rücklauf.....	11
Tab. 2: Bekanntheitsgrad von Selbsthilfegruppen in den Themen Lebererkrankungen und Hepatitis.....	13
Tab. 3: Korrelation zwischen Kenntnisstand und Schwerpunktangabe/ Ärzteempfehlungsliste.....	14
Tab. 4: Korrelation zwischen Zusammenarbeit und Schwerpunktangabe/ Ärzteempfehlungsliste.....	15
Tab. 5: Kooperationsformen.....	19
Tab. 6: Leistungsspektrum zur Beratungstätigkeit.....	20
Tab. 7: Nutzen durch Informationserweiterung.....	20
Tab. 8: Innerorientierte Wirkungen.....	21
Tab. 9: Außenorientierte Wirkungen.....	21
Tab.10: Kritikpunkte bei der Bewertung von Therapieoptionen.....	22
Tab.11: Erwartungen an die Beratung.....	23
Tab.12: Einbeziehung in gemeinsame Projekte.....	25

## 7. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Geschlechterverteilung.....	11
Abb. 2: Altersverteilung.....	12
Abb. 3: Tätigkeitsbereich.....	12
Abb. 4: Kenntnisstand über die lokale Selbsthilfe.....	13
Abb. 5: Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen.....	14
Abb. 6: Formen der Zusammenarbeit.....	15
Abb. 7: Nutzen der Zusammenarbeit.....	16
Abb. 8: Beurteilung der Zusammenarbeit.....	16
Abb. 9: Verbesserungsvorschläge.....	17
Abb.10: Hinderungsgründe.....	18
Abb.11: Wunsch nach zukünftiger Zusammenarbeit.....	18

## 8. Literaturverzeichnis

1. Bachl, A.; Büchner B., W.; Stark W.: ( 1998 ) Schlussbericht des Projektes C 22 „Beratungskonzepte und Dienstleistungen von Selbsthilfe-Initiativen. Münchner Forschungsverband Public Health – Öffentliche Gesundheit
2. Bobzien,M., Hönigschmidt C., Stark W.: ( 2002 ) Die Zukunft der Selbsthilfe – Perspektiven und neuere Entwicklungen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – Ergebnisse und Konsequenzen einer Delphi-Umfrage. Bayerischer Forschungsverbund Public Health – Öffentliche Gesundheit
3. Borgetto, B.: ( 2002 ) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe – ein Beitrag zur Versorgung chronisch Kranker und Behinderter im deutschen Gesundheitswesen. In: Arbeitsmedizin – Sozialmedizin – Umweltmedizin 37, 8, 382-387
4. Borgetto, B: ( 2004 ) Selbsthilfe und Gesundheit – Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Hans Huber Verlag
5. Liebold, R.; Trinczek, R.: ( 2002 ) Experteninterview. In: Kühl, S.;Strodtholz, P.: ( Hrsg. ): Methoden der Organisationsforschung. Ein Handbuch. Rowohlt Verlag
6. Meuser, M.;Nagel, U. : ( 2002 ) ExpertenInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Bogner, A.;Littig, B.; Menz, W. ( Hrsg. ). Leske und Budrich Verlag
7. Meye, M.; Slesina, W.: ( 1990 ) Zusammenarbeit von Ärzten und Selbsthilfegruppen. Erprobung von Kooperationsformen im Bereich der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag
8. Röhrig, P.: ( 1989 ) Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen. Zwischenergebnisse eines Forschungsprojektes zur Effektivitätsverbesserung der ambulanten Versorgung. Köln: Brendanschmittmann-Stiftung des NAV – Verband der niedergelassenen Ärzte Deutschlands.
9. Roth, K.M.: ( 2003 ) Eine Beziehung auf Augenhöhe – Ärzte, Selbsthilfe-Vertreter und Qualitätszirkel – Moderatoren diskutieren in Frankfurt über neue Wege der Kooperation. In: Hessisches Ärzteblatt 8/2003, 388-389

10. SEKIS ( 1999 ): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System professioneller Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe. Forschungsbericht. Berlin: SEKIS

11. Stute H.; Huber M.: ( 2004 ) Erwartungen von Menschen mit Lebererkrankungen an die Selbsthilfe – Befragung von Nutzern und Nichtnutzern von Selbsthilfeangeboten. Projektbericht. Blaue Reihe Berliner Zentrum Public Health

12. Trojan, A.; Deneke, C., Estorff, A.: ( 1986 ) „Ist denn das noch Selbsthilfe?“ Erfahrungen und Empfehlungen zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. In: Trojan, A. ( Hg. ): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt/M.: Fischer-alternativ





## Fragebogen

**1. Kennen Sie die lokale Selbsthilfe zum Thema „Lebererkrankungen“ und/oder zum Thema „Hepatitis“?**

- Ja                       Nein

**2. Wenn ja, welche?**

( Mehrfachnennungen möglich )

- Berliner Leberring e.V.  
 Deutsche Leberhilfe e.V.  
 Andere Selbsthilfegruppen zum Thema „Lebererkrankungen/Hepatitis“

**3. Arbeiten Sie mit Selbsthilfegruppen zum Thema „Lebererkrankungen/Hepatitis“ zusammen?**

- Ja                       Nein

Wenn ja, weiter mit nächster Frage, wenn nein, weiter mit Frage 8

**4. Welche Form(en) der Zusammenarbeit liegt/liegen vor?**

( Mehrfachnennungen möglich )

- Empfehlung/Vermittlung von Selbsthilfegruppen  
 Auslegen von Info-Material  
 Teilnahme am Gruppentreffen  
 Teilnahme an Veranstaltungen  
 Betreuung einer Selbsthilfegruppe  
 Mitwirkung bei der Gruppengründung  
 Vorträge  
 Medizinische Beratung  
 Finanzielle Unterstützung  
 Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ( Lebererkrankungen/Hepatitis )

**5. Welche Nutzen ziehen Sie aus der Zusammenarbeit?**

( Mehrfachnennungen möglich )

- Zeitliche Entlastung  
 Psychische Entlastung

- Verbesserung der Behandlungsqualität
- Engere Patientenbindung
- Gegenseitiger Informationsgewinn

**6. Wie beurteilen Sie generell die Zusammenarbeit?**

- Positiv    Überwiegend positiv    Überwiegend negativ    Eher negativ

**7. Wie kann die bestehende Zusammenarbeit noch verbessert werden?**  
( Mehrfachnennungen möglich )

- Mehr Informationen über Selbsthilfegruppen und deren Aktivitäten
- Stärkeres Zugehen auf die Ärzteschaft
- Mehr gemeinsame Veranstaltungen
- Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in ärztliche Fortbildung
- Mitarbeit von Selbsthilfegruppen in ärztlichen Qualitätszirkeln
- Einrichtung von „Brückeninstanzen“

<i>Bitte weiter mit Frage 10</i>
----------------------------------

**8. Aus welchen Gründen arbeiten Sie nicht mit Selbsthilfegruppen zusammen?**

( Mehrfachnennungen möglich )

- Defizite an Informationen
- Kommunikationsprobleme
- Zeitmangel
- Finanzielle Anreizlosigkeit
- Habe keine konkreten Vorstellungen
- Überhöhtes Anspruchsdenken der Patient/innen
- Zeitaufwendige Patient/innen
- Mitglieder haben oft einseitige Informationsquellen

**9. Sind Sie an einer zukünftigen Zusammenarbeit interessiert?**

- Ja, auf jeden Fall
- Unter Umständen, ja
- Nein, auf keinen Fall

**Zum Schluss bitten wir Sie noch um die Angaben einiger persönlicher Daten**

**10. Welches Geschlecht haben Sie?**    weiblich    männlich

**11. Wie alt sind Sie?**   \_\_\_\_\_ Jahre

**12. In welchem Sektor sind Sie überwiegend tätig und seit wann?**

- ambulant seit \_\_\_\_\_ Jahren
- stationär seit \_\_\_\_\_ Jahren

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit**

FB Nr.

--	--

**I. Erzählen Sie über die Zusammenarbeit und über das Zustandekommen.**

**Detailierungsfragen**

- Mit wem bzw. mit welchen Gruppen kooperieren Sie?
- Wie kam der Kontakt zu Stande?
- Seit wann besteht die Zusammenarbeit?
- Wie gestaltet sich die Kooperation?
- Welche Kooperationsform liegt vor?

**II. Berichten Sie uns über Ihre persönlichen Erfahrungen.**

**Detailierungsfragen**

- In welchen Bereichen haben Sie Wirkungen bei Ihren Patient/innen bemerkt?
- Haben Sie Unterschiede zwischen Patient/innen festgestellt, die an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen und Patient/innen, die keiner Selbsthilfegruppe angehören?
- Welchen persönlichen Nutzen ziehen Sie aus der Zusammenarbeit?

**III. Was kann Selbsthilfe leisten, was nicht? Wo gibt es Konflikte?**

**IV. Welche Erwartungen und/oder Wünsche haben Sie an die Selbsthilfe?**

**Detailierungsfragen**

- bzgl. der Kontaktaufnahme
- bzgl. der Informationsvermittlung
- bzgl. gemeinsamer Aktivitäten
- bzgl. Einbeziehung in den medizinischen professionellen Bereichen
- bzgl. der Transparenz
- bzgl. der Qualität

## **V. Wie wird sich die Rolle der Selbsthilfe in der Zukunft entwickeln?**

Über die Autorin

Dr. Monika Hey, MPH, ist seit 2004 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Berliner Zentrum Public Health und am Zentrum für innovative Gesundheitstechnologie beschäftigt.