

Herausgegeben:

SEKIS - Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle Berlin

erarbeitet vom: **Berliner Selbsthilfeforum chronisch Kranker und behinderter Menschen**

dritte überarbeitete Auflage: Berlin 2003 (Erstauflage 2000)

Albrecht-Achilles-Str. 65 - 10709 Berlin

Berliner Mängelliste

Mängel beseitigen - Gesundheitsziele entwickeln

Qualitätsanforderungen der Berliner Selbsthilfegruppen an die gesundheitliche Versorgung aus Patientensicht

Patientenanliegen können als Ausgangspunkt für eine Qualitätsverbesserung gesundheitlicher Versorgung genutzt werden

Im Berliner Selbsthilfe-Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen bei SEKIS haben die Nutzerinnen und Nutzer des Gesundheitswesens begonnen, ihre Erfahrungen und Kritikpunkte zu dokumentieren, sie formulieren gemeinsame Anliegen und diskutieren gesundheitspolitische Themen.

Das Selbsthilfe-Forum hat in diesem Rahmen eine „Mängelliste“ zur gesundheitlichen Versorgung erarbeitet und will sich damit aktiv in die Formulierung von Gesundheitszielen und die Debatte um die Veränderung der Versorgung von Patienten einmischen.

Das Forum hat unter dem Motto ‚Gesundheitsversorgung nicht über unsere Köpfe hinweg‘ Anregungen für die Diskussion entwickelt, wie Patientenanliegen und Bedürfnisse der Nutzer/innen des Gesundheitswesens als Anforderungen der ‚Kunden‘ von gesundheitlichen Dienstleistungen besser berücksichtigt werden können.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen haben vielfältige Kooperationen mit dem Bereich gesundheitlicher Versorgung, mit Ärzten oder Institutionen entwickelt. Es gibt viele Beispiele positiver Zusammenarbeit mit Professionellen, Ärzten und Kliniken. Nahezu jede Organisation kann auf ihre Verbündeten für die Umsetzung der eigenen Anliegen verweisen, und ein Großteil davon bezeichnet sich als erfolgreich.

Trotzdem gibt es eine Fülle von Themen und Problemen, die aus Patientensicht als Mängel des Gesundheitssystems benannt werden.

Wenn die Kritik der Patienten nicht nur innerhalb der Selbsthilfeorganisationen diskutiert werden soll und wenn es darum geht, diese Anliegen in Veränderung umzusetzen, dann müssen Formen gefunden werden, diese Anforderungen öffentlich zu machen.

Thema:

- Patienteninteressen
- Bedürfnisse der Nutzer/innen des Gesundheitswesens
- Anforderungen der Kunden an gesundheitliche Dienstleistungen

Ziel:

- Sammlung, Dokumentation und Vermittlung von Anforderungen der Patient/innen an das Gesundheitswesen
- Qualitätsverbesserung gesundheitlicher Versorgung aus Patientensicht
- Mobilisierung der Berliner Selbsthilfeorganisationen für den Prozess der Qualitätsverbesserung

Leitfragen:

Mit den folgenden Fragen sind die Initiativen vorgegangen:

- Was sind alltägliche Erfahrungen und Probleme mit Gesundheitsversorgung ?
- Wo sind zur Zeit die gravierendsten Mängel, Probleme und Mißstände ?
- Welche Erfahrungen haben die Initiativen bei dem Versuch gemacht, Mängel anzusprechen oder Patientenwünsche zu formulieren ?
- Wo haben Sie sich als Patient nicht ernst genommen gefühlt ?
- Welche positiven Erfahrungen haben Sie gemacht, die sich für eine Verallgemeinerung eignen?
- Was muss getan werden, um die Qualität gesundheitlicher Versorgung zu verbessern ?

In einem ersten Schritt wurden die „Mängel“ gesammelt und Forderungen daraus abgeleitet. Die Antworten wurden zunächst zusammengetragen, aufgenommen in die Liste wurden dann aus der Fülle nur solche Aspekte, die alle Beteiligten übereinstimmend als Erfahrung benennen konnten, oder die alle als relevanten Aspekt ansahen. Diese Liste ist zunächst nur eine stichwortartige Sammlung des Veränderungsbedarfs. Offen blieb, ob jeder Punkt mit einzelnen konkreten Beispielen unterlegt werden soll. Dies wäre möglich, erschien aber für das Ziel einer Formulierung des Änderungsbedarfs nicht unbedingt erforderlich. Es handelt sich also nicht um eine Erhebung, die empirischen Kriterien genügen will, es gilt vielmehr, die Anliegen der Patienten in Selbsthilfegruppen an einer Verbesserung der Qualität gesundheitlicher Versorgung zu bündeln. Es geht immer auch um den Versuch, Kooperation und wechselseitiges Verständnis zwischen Patienten, den ‚Experten aus Erfahrung‘ und Fachleuten zu befördern.

Das Ergebnis der Diskussion ist eine so genannte **Mängelliste als Instrument für den Diskurs**. Es wird in Zukunft darum gehen, die Kritikpunkte nacheinander öffentlich zu thematisieren und nach Wegen zu suchen, wie diese Anforderungen in konkrete Veränderungsschritte münden können. Ein Vorschlag einer Arbeitsgruppe des Berliner Forums Patienteninteressen ist z.B., aus der Mängelliste eine ‚Positivliste‘ zu entwickeln, also ein Leitbild einer patientenorientierten gesundheitlichen Versorgung.

SEKIS versteht sich als Ort für dieses Vorhaben.

Mängelliste

Die Selbsthilfeorganisationen haben konkrete Einzelfälle zu folgenden Mängeln zusammengetragen:

1 Arzt - Patient - Verhältnis

- In der ambulanten und stationären Behandlung gibt es zu wenig zugewandte Gespräche
- Ärzte oder Ärztinnen haben zu wenig Zeit für Patienten
- Es gibt kaum ganzheitliche Behandlungen bzw. Behandlungsansätze
- Unzureichende Aufklärung über Diagnostik, Krankheitsbilder, Krankheitsverlauf und Therapiemöglichkeiten oder –alternativen
- Aufklärung erfolgt über Vordrucke, mit denen Patienten allein gelassen werden
- Einseitige Definitionsmacht der Ärzte – fehlendes partnerschaftliches Verhältnis
- Zu wenig Offenlegung von Behandlungsoptionen
- Fehlen einer Kultur der gemeinsamen Entscheidungsfindung
- Fehlende Unterstützung für eine souveräne Entscheidungsfindung
- Gut informierte Patienten und Angehörige werden oft nicht ernst genommen (Arroganz der Ärzte)
- Diskriminierung von Kassenpatienten, Bevorzugung von Privatpatienten - lange Wartezeiten bei Kassenpatienten (problematische einkommensunabhängige Berufsorientierung)
- Intransparenter Umgang bei der Verordnung von Medikamenten
- Verletzungen der ärztlichen Aufklärungspflicht
- Verletzungen der Schweigepflicht und des Datenschutzes
- Mangelnde Offenlegung oder Zurückhaltung von Behandlungsunterlagen
- Es wird auf Patienten in Richtung bestimmter Behandlungsmethoden Druck ausgeübt
- zu lange Diagnosezeiten selbst bei verbreiteten Krankheiten (z.B. Alzheimer, Parkinson)
- Inkompetenz zu Spezialthemen und bei seltenen Erkrankungen
- Es gibt viele Ärzte, die den Stand aktueller Forschung zu wenig kennen
- Forschungsergebnisse werden zu wenig oder zu spät berücksichtigt
- Mangelnde Offenlegung von Forschungsinteressen auf die Wahl der Behandlungsmethoden
- Patienten werden zu lange in der Allgemeinbehandlung gehalten (auf dem Hintergrund dieser Erfahrung gibt es Vorbehalte gegen das Hausarzt-Modell)
- Erschreckende Erfahrungen mit der Bewertung von Ergebnissen bildgebender Verfahren durch Ärzte (z.B. Brustkrebs)
- Fehlende Abstimmung mit anderen Ärzten oder Versorgern
- Fehlende Abstimmung bei unterschiedlichen Befunden
- Selbsthilfe wird noch zu wenig ernst genommen

• Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Mehr Zeit für umfassende Beratung und Aufklärung - Behandlung ohne Zeitdruck
 - Andere Bewertungen bei der Honorierung ärztlicher Leistung
- Patienten mit ihren Sorgen müssen wichtiger sein als Ablauforganisationen; Budgets und Einkommensrahmen
 - Neudefinition des Versorgungsauftrags für Kassenpatienten
- Kompetente Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. Der Wunsch nach souveräner Entscheidung und der dringenden Bitte nach Unterstützung dabei, sind kein Widerspruch
 - Bessere Abrechnungsmöglichkeiten von „sprechender Medizin“ für Ärzte
 - Bessere Ausbildung zu ganzheitlicher und einer am individuellen Menschen orientierten Behandlung
 - Keine Anwendung von Vordrucken ohne eine angemessene Erläuterung der Inhalte
- Patienten wollen wissen, welche Behandlungserfahrung Ärzte haben und nicht nur den Titel der fachärztlichen Richtung
- Notwendig ist die Entwicklung von Parametern und Kriterien zu und die Herstellung von mehr Transparenz zu Qualifikation, Kompetenz und Erfahrung der Ärzte. Es müssen Formen gefunden werden, wie die (auch in Fortbildungen erworbene) Kompetenz des Arztes für Patienten sichtbar gemacht werden kann
 - Es muss Qualitätskontrollen und Qualitätsstandards für Ärzte geben
- Ergebnisse von Qualitätsentwicklung und -kontrolle müssen soweit öffentlich gemacht werden, wie sie für Patientenbelange von Bedeutung sind (kein ‚Pranger‘, sondern Formen im Sinne des Anreizes zur Qualitätsverbesserung)
 - Unterstützung beim Schutz der Patientendaten (Schutz der vertrauensvollen Arzt-Patientenbeziehung auch in strukturierten Behandlungsprogrammen)
- Das Rechts auf Einsicht in Behandlungsergebnisse und –unterlagen muss konsequent umgesetzt werden. Die Unterlagen sind nicht Eigentum des Arztes oder der Klinik
 - Allgemeinärzte sollten Patienten rechtzeitig an Fachärzte überweisen und gezielter kooperieren
 - Sicherstellung der freien Arztwahl
 - Ärzte, die Patienten zu einer bestimmten Krankheit behandeln, sollten gemeinsam Qualitätszirkel besuchen, Behandlungserfahrungen austauschen und -vorhandenes Wissen bündeln (das gilt auch für verbreitete Krankheiten z.B. Parkinson, Schlaganfall, Anfallserkrankungen usw.)
- In die Fortbildung der Ärzte sollte die Erfahrungskompetenz der Selbsthilfe systematisch mit eingebunden werden

2 Dienstleistungs- und Servicequalität der Versorgung

- Unzureichende Organisation von Terminen bei niedergelassenen Ärzten
- Fließbandversorgung
- Zu wenig Zeit für Kranke und ausführliche Beratungen
- Zu lange Wartezeiten (insbesondere bei Kassenpatienten)
- Es gibt keine Instanz, die Auskunft über die Qualität der Versorgung durch Ärzte oder Kliniken gibt
- Patienten wissen zu wenig über die Sicherheit technischer Behandlungs- und Diagnosegeräte
- Unzureichende Offenlegung der Behandlungsstandards
- Sicherheitshinweise sind zu allgemein und zu formal (Formblätter statt Risikoberatung)
- Mangel an interdisziplinärer Behandlung und Therapie
- Keine behindertengerechte Zugänglichkeit

- Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Keine 'Fünf-Minuten-Medizin': Änderung der Honorarordnung und der Organisation der Behandlungsabfolge
 - Patienten orientierte längere Sprechzeiten
 - Professionelle Praxisorganisation
 - Offenlegung angewandter Behandlungsstandards
- Bessere Aufklärung über einzelne Etappen einer Behandlung und zu Notwendigkeit und Risiken technischer Diagnosemethoden
- Aufklärungs- und Einwilligungsvordrucke müssen klar von einander getrennt sein
 - Regelmäßige verbindliche Überprüfung technischer Sicherheitsstandards
 - Schaffung von Vertrauen in die Sicherheit von Geräten:
- Veröffentlichung der Qualitäts- und Sicherheitskontrollen technischer Anlagen in Praxen
 - Behinderten gerechte Ausstattung von Versorgungseinrichtungen

3 Strukturen der Versorgung

- Fehlende Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen
- Problematische Übergänge zwischen stationärer und ambulanter Behandlung
- Zu viele und unnötige Doppeluntersuchungen
- Abbau von Rehabilitationsangeboten
- Unzureichende Behandlung führt zu oft zu früher Berentung
- Privilegierung privater Patienten

- Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Bessere Verzahnung der ambulanten und stationären Versorgung
- Entwicklung von Konzepten integrierter Versorgung unter Beteiligung von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen
- Integrierter Versorgung unter der Bedingung der Sicherstellung der freien Arztwahl
 - Verbindliche Regelungen für Qualitätszirkel und den Informationsaustausch von Ärzten zu bestimmten Krankheitsbildern und Behandlungen
 - Beteiligung von Patienten an der Entwicklung von Leitlinien

4 Schaffung von Fach- und Markttransparenz

- Fehlende Qualitätskriterien für die Einschätzung der Güte und der Ergebnisse von Behandlungen
- Es gibt keine unabhängigen Möglichkeiten für Patienten, sich über 'gute' Anbieter zu informieren
- Keine übersichtlichen, leicht zugänglichen Informationen über die Spezialisierung von Ärzten - zu mühsame Suche nach fachlich kompetenten Spezialisten
- Undurchsichtigkeit der Abrechnung von Leistungen und Behandlungen
- Große Unklarheit über die Bedingungen einer Selbstbeteiligung der Patienten an den Kosten: was ist 'berechtigt' und angemessen ?
- Behandlungskosten werden nicht offen gelegt
- Apotheken nutzen die Unkenntnis vieler Patienten über Veränderungen bei der Kostenübernahme für Medikament und Hilfsmittel mit Aufforderung zum Selbstzahlen

• Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Für Patienten verständliche und leicht zugängliche Informationen zur Kompetenz, Qualität und Spezialisierung der Ärzte durch neutrale und Anbieter unabhängige Information
- Notwendig ist persönliche Beratung – keine Reduktion auf Call-Center
 - Einrichtung unabhängiger und neutraler Patientenberatungsstellen
- Hilfreich wären für Patienten zugängliche Datenbanken, über die (Spezial)Kompetenzen und Leistungsdaten der Ärzte oder Kliniken
 - Behandlungserfahrungen müssen öffentlicher werden, um einen Diskurs über Qualität zu ermöglichen
- Patienten müssen einen besseren Zugang zu Informationen über die Wirksamkeit von Behandlungen und Behandlungsmethoden haben
- Die Entwicklung von Qualität und Transparenz muss gemeinsam mit Patienten und ihren Organisationen erfolgen
- Veröffentlichung von Qualitätskriterien in Formen, die für Patienten zugänglich und verständlich sind
 - Nutzbarmachung von wissenschaftlichen Studien – Hilfen bei der Übersetzung englischer Texte
 - Notwendig sind Formen eines öffentlichen Beschwerdemanagements
- Für Patienten muss es Foren ('Beschwerde-Forum) geben, auf denen sie Mißstände und schlechte Behandlungserfahrungen in einer Art Gegenöffentlichkeit veröffentlichen können
 - Behandlungsfehler müssen registriert, dokumentiert und systematisch ausgewertet werden. Die Ergebnissen müssen für eine souveräner Wahlentscheidung für Patienten zugänglich sein
- Ergebnisse von Qualitätskontrollen, Nutzerbefragungen und Feed-back-Verfahren müssen – soweit sie für Patienten von Interesse sind – für Patienten zugänglich veröffentlicht werden
 - Vollständige Offenlegung der jeweiligen Behandlungskosten gegenüber den Patienten (Patientenquittung)
- Patienten sollen die Abrechnung der Behandlung gegenüber der Krankenkasse gegenzeichnen
 - Abrechnungsunterlagen müssen für Patienten verständlich sein
 - Krankenkassen müssen klarer und für Patienten verständlich deutlich machen, welche Regelungen zur Kostenübernahme gelten, um Willkür z.B. an der Apothekenladentheke zu vermeiden

5 Aspekte der Gesundheitsreformen

- Reformvorschläge werden zu wenig mit Patientenvertretern abgestimmt
- Verschiebepaxis zwischen den Ärzten und zwischen ambulantem und stationärem Bereich aufgrund der Budgetobergrenzen
- Leistungen, die ambulant erbracht werden könnten (Infusionen) werden in den stationären Bereich verschoben, weil im ambulanten Bereich das Budget Grenzen setzt; die Kosten sind dadurch unnötig höher
- die Verschreibungspraxis nach der Einführung der Budgetgrenzen ist unwürdig, führt zum Ärztetourismus und ist oft teurer

• Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Formulierung und Verabschiedung eines Patientenrechtsgesetzes
- Einführung einer elektronischen Patientenakte nur unter strenger Wahrung der informationellen Selbstbestimmung
 - Beibehaltung der solidarischen Gesundheitsversorgung
 - Beteiligung von Patientenvertretern an der Entwicklung neuer Versorgungskonzepte
 - Bei chronischen Erkrankungen muss die Budgetdeckelung aufgehoben werden
 - Der Grundsatz ambulant vor stationär darf nicht durch Budgets konterkariert werden
 - Ausweitung der Anhörungs- und Beteiligungsmöglichkeiten von Patienten
- Schaffung von Beteiligungsmöglichkeiten der Patienten an der medizinischen Qualitätsentwicklung

6 Bereich: Krankenkasse/Pflegekasse

- Geringe Akzeptanz 'alternativer' Behandlungsmethoden,
- Intransparenz der Kostenübernahme
- Selbsthilfeförderung durch die Kassen ist unzureichend
- Selbsthilfe wird für die Mitgliederbindung instrumentalisiert, statt wirklich ernst genommen

• Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Der Gesetzauftrag zur Selbsthilfeförderung (§ 20 SGB V) muss endlich vollständig umgesetzt werden
- Kassen sollten gezielter auf bestehende Selbsthilfeorganisationen hinweisen
 - Beteiligung der Selbsthilfe an der Selbstverwaltung
 - Anerkennung alternativer Heilmethoden
 - Bessere Information über Zuzahlungsregelungen
 - Keine Aufhebung der solidarischen Krankenversicherung

7 Bereich: Krankenhaus

- Persönliche Zuwendung fehlt – Ärzte haben keine Zeit
- Schlechte Versorgung wegen Übermüdung von Ärzten
- Fließbandversorgung
- Unnötige Doppeluntersuchungen
- Unwürdige Einweisungspraxis
(z.B. bei hilflosen Patienten, Krisenpatienten)
- Indikatoren für Krankenseinweisungen werden im Übergang zwischen Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern nicht genügend kritisch daraufhin überprüft, ob die Einweisung wirklich angemessen ist.
- Verletzungen des persönlichen Bereichs (Intimsphäre)
- Fehlende stationsübergreifende Zusammenarbeit im Krankenhaus
- Qualitätsmängel im Krankenhaus (häufige Infektionen)
- Es fehlt eine Art ‚Nachsorgepflicht‘ durch die Krankenhäuser, um angemessene Behandlungsübergänge zu gewährleisten
- Zu wenig Zusammenarbeit mit ergänzenden medizinischen Berufen
(z.B. Ernährungsberatung für Menschen nach Bauchspeicheldrüsenoperationen)
- Fehlendes Beschwerdemanagement
- Patientenbefragungen zeigen keine Wirkung
- Zu viel Marketing statt wirklicher Qualitätsbemühungen

• Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Schaffung sinnvoller und verbindlicher Kooperationsvorgaben für unterschiedliche Behandlungsbeteiligte
- Übertragung des Modells ‚Onkologischer Arbeitskreis‘ auf andere Themenbereiche
 - Mehr Personal und Entlastung der medizinischen Bereiche von Bürokratie
 - Effektive Arbeitszeitkontrollen
- Veröffentlichung der Ergebnisse von Qualitätsbewertungen – klinisches Benchmarking
 - Entwicklung von Transparenzkonzepten zur Ergebnisqualität der Kliniken
 - Ausbildung und Stärkung von Patientenfürsprechern
 - Patientenorientiertes Beschwerdemanagement

8 Durchsetzung und Vertretung von Patientenrechten

- Hilflosigkeit und Ohnmacht im Fall von Behandlungsfehlern
- Zwang zum Vergleich bei Behandlungsfehlern aus Sorge um zu hohe Prozesskosten
- Überforderung mit Beweislast bei Gerichtsverfahren
- Verletzungen der informationellen Selbstbestimmung
- Katastrophale Erfahrungen mit (nicht neutralen und nicht kompetenten) Gutachtern
- Mangelnde Qualifikation gesetzlicher Betreuer
- Fehlende Möglichkeiten einer neutralen und kostengünstigen Patientenrechtsberatung
- Verbraucherzentrale ist zu teuer (Kosten telefonischer Beratung) und zu gering mit qualifiziertem Personal ausgestattet

- Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:

- Beweiserleichterung bei Behandlungsfehlern
 - Anerkennung von Patientenaufzeichnung
- Umfassender öffentlicher Diskurs und rechtliche Kodifizierung zum Patientendatenschutz
- Schaffung unabhängiger Instanzen für eine umfassende Rechtsberatung und -vertretung
 - ausreichend Kapazitäten für eine patientenorientierte anwaltschaftliche Vertretung von Patientenrechten jenseits der Möglichkeit Anwälte zu beauftragen
 - Veröffentlichung von Gutachterlisten mit Fachschwerpunkten
 - Vorschlagsrecht für Gutachter für Gutachterlisten durch die Selbsthilfe
 - Qualifizierung von gesetzlichen Betreuern
 - Aufbau von unabhängigen Schiedsstellen
 - Beteiligung von Patienten an relevanten Gremien:
z.B. bei Gesetzgebungsverfahren, der Entwicklung und Erprobung von Leitlinien, der Konzipierung und Umsetzung innovativer Versorgungsformen

Angesichts der Vielschichtigkeit der Themen und Kritikpunkte ist es nicht leicht, angemessene und sinnvolle Formen dafür zu finden, die Anforderungen tatsächlich in Verbesserungen der gesundheitlichen Versorgung umzusetzen.

Eine wesentliche Adressatengruppe sind Ärzte. Für die Selbsthilfe spielt die **Verbesserung der Zusammenarbeit** mit einzelnen Ärzten, den berufsständischen Organisationen, insbesondere den Instanzen ärztlicher Fortbildung eine große Rolle.

Vorgeschlagen wird sehr häufig eine Einbeziehung der Selbsthilfe oder ihrer Unterstützungsinstanzen in **neue Formen der Qualitätssicherung** (z.B. themenbezogene Qualitätszirkel).

Große Hoffnung wird auch in die Schaffung von neuen Formen der Öffentlichkeit und der **Gegenöffentlichkeit** (z.B. über das Internet) gesetzt.

Betont wird auch, dass Patienten mit mehr **Aufklärungs- und Informationsrechten** ausgestattet werden müssen, die zu mehr **Kosten- und Leistungstransparenz** und damit auch zur Qualität beitragen (z.B. was hat der Arzt für jede einzelne Behandlung bei meiner Kasse abgerechnet).

Notwendig ist in jedem Fall, eine stärkere Unterstützung der kleinen Selbsthilfefzusammenschlüsse und die Schaffung neuer Vernetzungen untereinander, mit dem Ziel, gemeinsam stärker auftreten zu können und die vorhandenen und neuen Rechte besser einklagen zu können.

Raster, für die Sammlung von Patienten- und Nutzer/innen-Interessen

Das Raster ist lediglich ein Diskussionsvorschlag und kein Fragebogenraster, das ausgefüllt werden soll.

Was erwarten Sie Bezüglich:	Welche konkreten schlechten Erfahrungen haben Sie dazu gemacht ? Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie ?	Zu welcher Instanz haben Sie Ihre Anliegen und Ihre Kritik dazu bisher getragen ? Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie ?
1 Arzt-Patient-Verhältnis		

z.B.

- *Kompetenz*
- *Aufmerksamkeit, Respekt*
- *Behandlung*
- *Zeit*
- *Aufklärung, Information*
- *Zusammenarbeit mit anderen Professionen*
- *Qualität der Leistung*

2 Service gesundheitlicher Dienstleistung

z.B.

- *Ausstattung der Behandlungs- und Versorgungseinrichtungen*
- *Erreichbarkeit*
- *Wartezeiten*
- *Verbindlichkeit von Zusagen, Verträgen und Versprechungen*
- *Vertrauenswürdigkeit*
- *Personal*
- *Freundlichkeit*
- *Information, Aufklärung*
- *Kundenorientierung*

Was erwarten Sie Bezüglich:	Welche konkreten schlechten Erfahrungen haben Sie dazu gemacht ? Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie ?	Zu welcher Instanz haben Sie Ihre Anliegen und Ihre Kritik dazu bisher getragen ? Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie ?
3 Zusammenarbeit mit Selbsthilfe		

z.B.

- *Akzeptanz*
- *Verbindlichkeit der Zusammenarbeit*
- *Einbeziehung in Gremien*

4 Transparenz

z.B.

- *Kostentransparenz*
- *zu den Kompetenzen der Ärzte*
- *zur technische Ausstattung und Qualität Markttransparenz*

5 Praxis gesundheitlicher Versorgung

z.B.

- *Übergang stationäre und ambulante Versorgung*
- *Behandlungsfehler*
- *Gutachten*
- *Kooperation*

6 Gesundheitspolitik

z.B.

- *Auswirkungen von 'Reformen'*
- *Notwendigkeit von Reform*
- *gesetzlicher Änderungsbedarf*

Bitte ergänzen Sie die Fragen durch Ihre Anforderungen und Aspekte.

7 Sonstige Themen

Bitte sammeln Sie Ihre Antworten und senden diese an SEKIS. Vielen Dank !!

Patientenanliegen aus der Sicht der Selbsthilfe zur Qualitätsverbesserung gesundheitlicher Versorgung

Der folgende Text versucht zur Ergänzung der Mängelliste

1. **weiter beispielhafte Ergebnisse von Patientenbefragungen und von Selbsthilfeinitiativen** zusammenzutragen
2. **unterschiedliche Modelle einer Kooperation zwischen Selbsthilfe und professioneller Versorgung** aufzuzeigen,
um **Ansätze einer möglichen Weiterentwicklung** des ungleichen Verhältnisses von Selbsthilfe / Patienten und Professionellen anzudeuten. ¹

Patienten sind die Gruppe in der Gesundheitsversorgung, um die sich eigentlich alles drehen müsste, zu ihrem Wohl, für ihre Gesundheit, in ihrem Interesse. Wir alle wissen, die Realität sieht anders aus. Die gesundheitliche Versorgung ist ein riesiger Markt. Aber: ist der kranke Kunde auch ein König? Die Assoziationen, die annähernd jedem von uns zuerst einfallen, wenn es um das Verhältnis Arzt und Patient oder Kranke und gesundheitliche Versorgung geht, sind Ungleichheiten oder Gegensatzpaare wie gesund – krank, wissend – hilfeschend, stark – schwach, Professionelle – Laien, aktiv – passiv. Patienteninteressen haben im System gesundheitlicher Versorgung trotz einer inzwischen recht erfolgreichen Selbsthilfebewegung nur eine unzureichende Lobby. Das hat mit dieser Ungleichheit als strukturellem Problem zu tun. Daran ändert auch die Tatsache nichts, dass schon vor Jahren das ‚Zeitalter des Patienten‘ proklamiert wurde und der Blick auf die Patienten im Moment geradezu Hochkonjunktur hat.

Im Rahmen der überall fast penetrant präsenten Qualitätsdebatte stehen Patientenbefragungen und die Einführung von verschiedenen Formen des Beschwerdemanagements gerade in Krankenhäusern offensichtlich auf jeder Tagesordnung. Die subjektive Sicht der Patienten, ihre

¹ Die folgenden Zusammenfassungen sind u.a. dem Buch entnommen:
Ruprecht (Hrsg.) (1998) : Experten fragen - Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen - Konzepte, Methoden, praktische Beispiele, Stankt Augustin 1998

Erfahrungen und Kritik werden als Ressource und wichtiges Potential beschworen, die es für eine Qualitätsverbesserung zu nutzen gilt. Kenntnisse der Erwartungen von Kranken, Informationen über das individuelle Erleben des Behandlungsverlaufs oder die Zufriedenheit der Patienten nach einem Krankenhausaufenthalt können und sollen zur ‚Optimierung von Prozessen‘ beitragen und sind damit auch wirtschaftlich relevante Größen. Nicht selten ist die Patienten- bzw. Kundenorientierung, so unser zugegeben ausschnittshafter Eindruck, aber nur Rhetorik.

Auch Alf Trojan beschreibt², welche mühsamen Hürden überwunden werden müssen, wenn Patientenbefragungen tatsächlich Instrument zur Orientierung gesundheitlicher Versorgung an den Bedürfnissen der Patienten werden sollen.

Die Parole, der ‚Patient steht im Mittelpunkt‘ ist nicht zuletzt auch durch die aktuellen Überlegungen zur Reform des Gesundheitswesens der neuen Regierung, die gerade die Rolle der Patienten und ihrer Rechte stärken will, nochmals auf viele Fahnen geschrieben worden.

Aber: Wer spricht da für wen ?

Wer artikuliert die Anliegen d e r Patienten ?

Wie erfährt man, was d i e Patienten wollen ?

Hier soll der Fokus auf die Bedeutung der Selbsthilfe für eine zukunftsorientierte gesundheitliche Versorgung zu legen.

Es wird zurecht davon ausgegangen, dass Gruppen und Selbsthilfeorganisationen Instanzen und Mittler in Sachen Patienteninteressen sind. Sie sind in der Tat eine relevante Auswahl insofern, als durch sie bestimmte Anliegen thematisch gebündelt werden und bedingt Ansprechpartner bzw. ein ‚organisiertes Gegenüber‘ zur Verfügung stehen.

In Selbsthilfefzusammenschlüssen haben sich Kranke, Patienten, Nutzer und Nutzerinnen von gesundheitlichen Einrichtungen zusammengefunden, um sich unter anderem das Wissen und die Kompetenz anzueignen, die sie brauchen, um ihre Krankheit besser bewältigen zu können, aber auch, um sich als ‚Verbraucher‘ im Versorgungsmarkt ‚Gesundheit‘ besser behaupten zu können. Sie heben die Vereinzelung der Patienten gegenüber den Anbietern und Kostenträgern partiell auf.

² Trojan, Alf: Warum sollen Patienten befragt werden ? Zu Legitimation, Nutzen und Grenzen patientenzentrierter Evaluation von gesundheitsdienstleistungen. In: Ruprecht s.o. S. 15 - 30

In der großen **Befragung zur Selbsthilfe aus dem Jahr 1986** haben Alf Trojan u.a.³ deutlich gemacht, dass generell Selbsthilfegruppen entstehen, wenn zu den Belastungen der eigenen Krankheit oder der einer angehörigen Person das Erleben von Mängeln des Versorgungssystems dazukommen.

Gründe für den Beitritt in eine Selbsthilfegruppe entsprechen den in der Mängelliste der Selbsthilfeinitiativen genannten Kritikpunkte an der gesundheitlichen Versorgung:

Mängelaussagen

Kommunikationsprobleme

Zu wenig Aufklärung und Information

Zu viele autoritäre Entscheidungen

Zu wenig Zeit für Kranke und Angehörige

Zu große Undurchschaubarkeit des Versorgungssystems

Zu unpersönliche Versorgung

Strukturprobleme

Zu große Undurchschaubarkeit der Rechts- und Finanzierungsregelungen	75
Fehlende Versorgungsmöglichkeiten für psychische Probleme	75
Schlechte Kooperation zwischen Ärzten und anderen Berufen	67
Schlechte Kooperation zwischen Akutversorgung und Nachsorge	63
Schlechte Kooperation zwischen ambulantem und stationären Bereich	59
Fehlen bestimmter sozialer Dienste	58
Unnötig starkes Abhängiggehaltenwerden	56
Fehlen organmedizinischer Versorgungsmöglichkeiten	49

³ Trojan, Alf (1986): Wissen ist Macht. Eigenständigkeit durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt /M

In Selbsthilfeinitiativen organisieren sich also kranke Menschen und mitbetroffene Angehörige ihre eigenen Lobbystrukturen.

Folgerichtig sind Gruppen und Organisationen z.B. von chronisch kranken Menschen inzwischen auch akzeptierte und gefragte Partner der Professionellen. Denn sie erbringen wichtige ergänzende Leistungen, die der institutionelle und professionelle Sektor nicht übernehmen will und kann. Organisierte Patienten sind also nicht nur schwache Opfer einer an anderen Interessen orientierten Versorgung. Patienten in Gruppen oder Initiativen als Experten in eigener Sache können tatsächlich durch klare Einmischung zur öffentlichen Formulierung ihrer Anliegen und damit von Patientenanliegen beitragen.

Es gilt aber auch nach Wegen zu suchen, **diese Anliegen öffentlicher zu machen, damit sie Gegenstand eines Diskurses werden, der einen wirklichen Veränderungsdruck ausübt.**

Sie sollten nicht nur Themen interner Beschwerdemanagements oder einer patientenorientierten Forschung sein. Denn betrachtet man die Ergebnisse vorliegender Patienten und Selbsthilfe-Befragungen, dann fällt auf, **dass schon seit Jahren immer die gleichen Themen genannt werden** und die **Veränderungen offensichtlich nicht nachhaltig** sind.

Weitere Beispiele für die **Thematisierung von Patienten Anliegen**
an die Verbesserung gesundheitlicher Versorgung

Die Nennungen, die hier nur beispielhaft ausgewählt wurden, decken sich im Tenor mit den Ergebnissen zahlreicher Befragungen von Selbsthilfegruppen zu ihrem Engagement

1 Beispiel

Befragung von Bahrs und Klingenberg 1995⁴ zum Thema
Die Beurteilung ärztlicher Arbeit durch Teilnehmer/innen von Selbsthilfegruppen
(Rangfolge der jeweils vier ersten Themenbereiche)

Gefragt wurde z.B.: **Was gefällt Selbsthilfegruppenmitgliedern an Ärzten ?**

Persönliche Zuwendung Gespräch, Zeit, echte Anteilnahme, Verständnis, Interesse	38,5 %
Kompetenz und Zuverlässigkeit Umfassende Aufklärung, Fachwissen, Sorgfalt	15,2 %
Partnerschaftlicher Umgang Offenheit und Ehrlichkeit, Meinung des Patienten wird ernst genommen	14,5 %
Hilfe Arzt hilft, ist jederzeit für den Patienten da	7,8 %

Auf die Frage, **womit sind Mitglieder aus Selbsthilfegruppen beim Arzt unzufrieden**
ergaben sich folgende Antworten:

Unzureichende persönliche Zuwendung Keine Zeit, wie eine Nummer behandelt werden, zu schnell, Medikamente - das Gespräch kommt zu kurz, die Krankheit wird 'behandelt' nicht der Patient, Desinteresse	28 %
Inkompetenz, Unzuverlässigkeit Unzureichendes Fachwissen, unzureichende Aufklärung, Oberflächlichkeit	19 %
Zu lange Wartezeiten	11 %
Überheblichkeit Patient wird nicht ernstgenommen, Arzt ist arrogant	8 %

Aus den Nennungen wird deutlich, dass die medizinische Kompetenz im engeren Sinne erst an zweiter Stelle steht. Kommunikation und menschlicher Umgang mit den Patienten haben Vorrang. Die Formulierungen weisen die Richtung für den Handlungsbedarf im Bereich menschlicher Kommunikation. Diese Kompetenz kann von Ärzten offenbar nicht selbstverständlich erwartet werden. Aber gerade hier könnten sie - und das wurde sowohl von Ärzten als auch Selbsthilfegruppen-Mitgliedern betont - von den Selbsthilfegruppen lernen. Sie

⁴ Bahrs, O. / Klingenberg, A. (1995) Die Beurteilung ärztlicher Arbeit durch Teilnehmer von Selbsthilfegruppen. In: Szecsenyi, J. / Gerlach, F.: Stand und Zukunft der Qualitätssicherung in der Allgemeinmedizin, Stuttgart, 81-96

könnten beispielsweise erfahren, welche Probleme chronisch kranke Menschen im Alltag zu bewältigen haben, aber auch konkrete Behandlungserfahrungen auswerten.

Notwendig sei daher, so Astrit Essdorff-Klee⁵, ein Prozess, in dem **erlernte Kompetenz** und **erlebte Kompetenz** fruchtbar zusammengeführt werden.

2 Beispiel Hamburger Selbsthilfe-Forum⁶ Ärzttekammer-Befragung zu 'Qualitätsverbesserung aus Patientensicht'

Ein Versuch, einen solchen Austauschprozess konkret in Gang zu bringen, ist das Hamburger Selbsthilfe-Forum, ein gemeinsamer regelmäßiger Arbeitszusammenhang von Ärztekammer und Selbsthilfe-Kontaktstelle, das sich in seiner 6. Sitzung 1998 das Thema 'Patientenorientierte Qualitätsverbesserung - wie erfahren Patienten ärztliche Qualität ?' gesetzt hatte.

Bei diesem Forum konnten die Selbsthilfegruppen jeweils drei Wünsche an die Ärzte formulieren, zu denen diese dann Stellung nehmen und selbst eigene Anliegen an die Gruppen äußern konnten. Die Diskussionen wurden protokolliert und dienen dem Selbsthilfeausschuss der Ärztekammer als Grundlage für seine Arbeit.

Grundlage des 6. Forums war eine **Befragung von 700 Gruppen**, von denen 59 geantwortet haben. Eingeladen wurden neben 236 Selbsthilfegruppen auf der Ärzteseite vor allem diejenigen, die für Qualitätsverbesserung zuständig sind, eingeladen wurden. Mit immerhin 80 Teilnehmer/innen wurde eine Fülle von sehr konkreten Kritikpunkten zusammengetragen und dafür jeweils Vorschläge für eine Verbesserung aus der Sicht der Selbsthilfe formuliert.

Die genannten Kritikpunkte und Verbesserungsvorschläge sind so zahlreich und vielfältig, dass es nur schwer ist, verallgemeinernde Aussagen zu treffen. Sie beziehen sich auf konkrete Örtlichkeiten, krankheitsspezifische Erfahrungen und reichen von Anregungen zur Ausstattung bis zur Erreichbarkeit in all ihren Dimensionen. Eindeutig ist, dass auch in dieser Befragung vor allem die Wünsche auf der kommunikativen Ebene und bezüglich einer besseren Kooperation im Vordergrund stehen.

Grundsätzliche Wünsche sind immer wiederkehrend z.B.:

Wünsche an die Verbesserung des Arzt-Patient-Verhältnisses

der Arzt als Partner, Patienten als mündigen Partner ernstnehmen

mehr Aufklärung und Information

umfassendere Aufklärung, insbesondere in der Anfangsphase einer Krankheit

die Realisierung von Ganzheitlichkeit

den Patienten als ganzen Menschen sehen; das sind Aufforderungen zur Kommunikation und fachlichen Kooperation und der Anerkennung alternativer Heilansätze

die Verbesserung der vielfältigen Kooperationen

Partnerschaftliche Zusammenarbeit mit Selbsthilfe

⁵ Essdorff-Klee, Astrid: Warum sollen Patienten befragt werden ?, In: Ruprecht s.o. S. 11-13

⁶ Trojan, Alf (1998): Auswertungsmanuskript des Ausschusses der Ärztekammer Hamburg für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, Hamburg

Wünsche an den ambulanten Bereich

- ausführliche Anamnesen
- bereitwilliges Überweisen
- weniger Medikamente
- Einbeziehung von Selbsthilfe in die Praxen
- Dienstleistungsqualität

Wünsche an das Krankenhaus

- Patientenschulungen durchführen
- Patientenbibliothek aufbauen, in der systematisch Erfahrungsberichte von Selbsthilfegruppen dokumentiert werden
- insbesondere die Verbesserung der Kooperation mit der Selbsthilfe:
 - Besuchsdienste für Selbsthilfegruppen organisieren
 - Reha-Selbsthilfe-Initiativen vorstellen
 - Material besser zugänglich machen
 - Informationsveranstaltungen durchführen
 - Selbsthilfeförderung im Krankenhaus absichern
 - Räume zur Verfügung stellen für Gruppen und Infoabende

3 Beispiel Mitarbeit in Gremien⁷

Ein anderes Beispiel von wünschenswerter Kooperation aus Patientensicht ist die Beteiligung von Selbsthilfevertreter/innen in Gremien.

Wieder ein Beispiel aus Hamburg⁸: Hier hat der 'Landesbetrieb Krankenhäuser' ein **Kuratorium 'Qualität im Krankenhaus'** eingerichtet, in dem ein Vertreter einer Selbsthilfeorganisation berufenes Mitglied ist.

Ein Erfahrungsbericht dieses Vertreters einer auch bundesweit tätigen Selbsthilfegruppe für Dialysepatienten fasst seine Anforderungen an die Qualität im Krankenhaus in zwei Forderungen zusammen, die auch wir aus unserem Diskurs bestätigen können:

Das Krankenhaus muss als Dienstleistungsunternehmen wahrgenommen werden. Das bedeutet, dass die Patienten die Kunden sind, die sich dann einerseits selbstbewusster verhalten müssen, denen aber andererseits mit voller **Kosten- und Leistungstransparenz** (vergleichbar eines Vertragsabschlusses bei anderen Dienstleistungen z.B. im Handwerk) begegnet werden muss. Zu klären ist, wie eine bessere Information der Patienten als Kunden über alles, womit er im Krankenhaus konfrontiert ist, aussehen muss. Das beginnt mit der Institution Krankenhaus, geht über die Stationen und ihre Besonderheiten und sollte vor allem den medizinischen Bereich umfassen. Hier geht es um Routinen im Ablauf, Behandlungsleitlinien und Standards. Der *Kunde* muss über die Zielvorstellung Bescheid wissen, eben auch über die Kosten.

⁷ Brandtner, Jochen: Welche Vorstellungen möchten wir als Patienten im Kuratorium 'Qualität im Krankenhaus' verwirklichen ?. In: Ruprecht 1998 s.o., S. 117 - 119

⁸ Die auffällige Häufung aktiver Patientenorientierung gerade in Hamburg hat sicher mit dem großen Krankenhausskandal zu tun. Wir wünschen und ähnliche Initiativen auch ohne solche massiven Anlässe.

Der zweite Punkt sind Anforderungen in Richtung **ganzheitlicher Pflege**. Er verweist auf eine Erhebung seines Verbandes der Dialyse-Patienten, in der deutlich geworden ist, dass aus der Sicht der Patienten ein Krankenhausaufenthalt besonders durch den Begriff 'Angst' geprägt ist. Nur eine Behandlung und Pflege, die dies berücksichtigt, kann zur Heilung beitragen.

Die Bedeutung der Selbsthilfe an diesem Punkt ist offensichtlich. Die realen Kooperationen entsprechen dem aber noch nicht.

4 Beispiel DAK - Patientenbefragung zur Qualität Hamburger Krankenhäuser im Frühjahr 1996⁹

Viele Krankenhäuser haben in den letzten Jahren Anstrengungen zur Verbesserung ihrer Servicequalität unternommen. Hausinterne oder krankheitsbezogene Patientenbefragungen sind immer häufiger.

In Hamburg hat die DAK 1996 22.745 Versicherte zu ihren Krankenhausbehandlungserfahrungen befragt. Die Hälfte, also immerhin 11.409 Versicherte haben den 77 Fragen umfassenden Fragebogen beantwortet. Dabei ging es um die **Themenbereiche**

- Aufklärung über die Abläufe
- medizinisch-ärztliche Versorgung
- pflegerische Versorgung
- Organisation und Wartezeiten
- Ausstattung und Service
- Hilfen im Umgang mit der Krankheit
- Informationen über die Nachbetreuung
- subjektiver Behandlungserfolg

Neben der Erhebung von subjektiven Aspekten zur Verbesserung der Dienstleistungsqualität ging es hier vor allem darum herauszufinden, ob sich daraus auch Anregungen für externe und interne Vergleiche von Krankenhäusern mit dem Ziel einer Qualitätsverbesserung (im Sinne eines brancheninternen Benchmarkings) entwickeln lassen.

Das Gesamtergebnis zeichnet zunächst ein positiv interpretierbares Bild der Hamburger Krankenhauslandschaft. In einer Bewertungsskala von 1 für sehr gut bis 5 für mangelhaft lagen die Antworten zwischen den Werten 1,6 bis 2,4.

Positiv beurteilt wurden

- Organisation und Wartezeit (1,7)
- Medizinische Versorgung (1,8)
- Pflegerische Versorgung (1,9)
- Aufklärung über die Abläufe (2,1)

Eher Kritisch beurteilt wurden

- Hilfen im Umgang mit der Krankheit (2,7)
- Ausstattung und Service (2,3)
- Information zur Entlassung und Nachbetreuung (2,3)

⁹ Schulte, Thomas / Hildebrandt, Helmut: DAK-Patientenbefragung zur Qualität Hamburger Krankenhäuser. In: Ruprecht s.o., S. 121-137

Im Vergleich zu den sehr positiven Werten der ersten Themen sind Einzeleinstufungen von 3,5 beim letzten Thema ein Indiz für die Bedeutung der wieder vor allem **kommunikativen und kooperativen Aspekte** der emotionalen und fachlichen Unterstützung.

Insgesamt wurde deutlich, dass nach Ansicht der Versicherten die Kommunikation zwischen den niedergelassenen, einweisenden Ärzten und dem Krankenhaus verbessert werden muss. Das gilt ebenso für den Übergang nach Hause oder in die Nachsorge.

Interessant in diesem Zusammenhang sind die Schilderungen der Reaktionen der 23 beteiligten Krankenhäuser auf die Befragung.¹⁰

Allgemein wird der Nutzen von Patientenbefragungen hoch eingestuft. Die angegebenen Probleme und Grenzen von Patientenbefragungen spiegeln die häufig genannten Einwände wider:

- Beurteilungskompetenz der Patienten
- unterschiedliche Strukturen der Krankenhäuser
- methodische Probleme.

Der Sinn von öffentlichen externen Qualitätsvergleichen wird überwiegend kritisch beurteilt. Der pauschale Effekt auf die medizinische Versorgung wird als mittelmäßig bis eher gering eingeschätzt. Immerhin wurden von 65 % (15 von 23) konkrete Veränderungen bzw. Maßnahmen als Folge der Befragung angegeben.

Die Autoren fassen ihre Einschätzung so zusammen:

Externe öffentliche Vergleiche können über drei Mechanismen zu Qualitätsverbesserung beitragen:

- Erhöhung des indirekten Drucks auf die Leistungserbringer durch Information der Öffentlichkeit
- durch direkte Sanktionen entsprechend den Ergebnissen
- Verbesserung der Kooperation der Leistungserbringer und der Kostenträger

Und man kann sicher ergänzen:

Eine Qualitätsverbesserung wird durch eine Stärkung der Patienten in ihrer Kundenrolle erreicht, durch die langsame Schaffung eines Bewußtseins bei den Patienten über die Möglichkeit eben auf *die* Aspekte mehr Wert zu legen und sie einzuklagen, die in den Erhebungen erfragt wurden.

Die Krankenhäuser haben zur Enttäuschung der Auftraggeber die Ergebnisse in nur unzureichendem Maße für interne und externe Vergleiche genutzt.

¹⁰ Strum, Heidrun / Trojan, Alf / Hildebrandt, Helmut: Wie reagieren Krankenhäuser auf die Beurteilung durch vergleichende Patientenbefragungen ?. In: Rupprecht s.o.: S. 139 - 150

Anforderungen an die Kooperation zwischen der Selbsthilfe und dem System professioneller gesundheitlicher Versorgung - Ergebnisse des SEKIS-Forschungsprojekts (1999)

Angesichts der Tatsache, dass sich der Tenor der Ergebnisse von Patientenbefragungen auch über Jahre hinweg so ähnelt, stellt sich die Frage (*Astrid Essdorff-Klee*¹¹):

Wie viel Sinn haben weitere Befragungen, wenn jahrelang keine Schlußfolgerungen aus der Kritik an der mangelnden Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten gezogen werden.

Offensichtlich stehen einer Veränderung der gesundheitlichen Versorgung im Sinne der Patienten nicht nur ökonomische, strukturelle und fachliche Hindernisse im Weg, sondern es gilt insbesondere auch das **'doppelte Ungleichgewicht' beider Bereiche** aufzubrechen.

Das ist eine der zentralen Thesen, die das Forschungsprojekt zur Kooperation von Selbsthilfe und professioneller gesundheitlicher Versorgung ergeben hat, das SEKIS in den letzten Jahren im Rahmen des Berliner Zentrums Public Health durchgeführt hat.¹²

Die Einstellung gegenüber der Selbsthilfe als Institution ist demnach äußerst positiv. Fachleute und Mitglieder von Selbsthilfe-Initiativen stimmen in ihrer Meinung überein, dass Selbsthilfe eine sinnvolle und notwendige Ergänzung zur professionellen Gesundheitsversorgung darstellt. Das kulturelle Muster Selbsthilfe hat sich etabliert.

Dennoch gibt es aus der Sicht der Selbsthilfe ein Akzeptanzproblem: weniger als die Hälfte der Mitglieder von Initiativen fühlt sich gleichberechtigt und in ihrer Kompetenz anerkannt. Die Arbeitsbasis für eine erfolgreiche Kooperation muss hier erst noch geschaffen werden.

Der Widerspruch 'positive Einstellung' einerseits und 'mangelnde Akzeptanz' andererseits, läßt sich u. E. damit erklären, dass Selbsthilfe als zusätzliches Angebot zwar einen festen Platz in der Gesundheitsversorgung erhalten hat, aber im Kontakt zwischen Fachleuten und Selbsthilfe, bei dem sich meist Einzelpersonen gegenüber treten, z.B. ein Arzt und ein Patient bzw. Mitglied einer Selbsthilfegruppe, die gegenseitige Akzeptanz nicht immer gegeben ist oder die Vorstellung vorherrscht, sie wäre nicht gegeben. Darüber hinaus liegt u. E. ein weiterer Aspekt von mangelnder Anerkennung in dem Wunsch nach "dem Gehörtwerden des eigenen subjektiven Krankheitserlebens.

Selbsthilfe ist an der Zusammenarbeit mit Professionellen, insbesondere Ärzten und Krankenhäusern existentiell interessiert, für Professionelle ist dies aber kein prioritäres Anliegen. Fachleute kooperieren mit der Selbsthilfe überwiegend indirekt (ohne persönlichen Kontakt, sie informieren über Selbsthilfe, legen Material aus und verweisen). Selbsthilfe sucht und braucht den persönlichen Kontakt. Die Fachleute sind damit für die Selbsthilfe wichtiger als umgekehrt. Im Gegensatz zur konkreten Anerkennung in einer Zusammenarbeit wird diese strukturelle Asymmetrie nur schwer aufzulösen sein. Das hierarchische Verhältnis zwischen

¹¹ s.o.

¹² Leisenheimer, Claudia (1999): Anforderungen an die Kooperation zwischen dem System der professionellen Gesundheitsversorgung und der Selbsthilfe, Abschlußbericht des Forschungsprojekts im Rahmen des Berliner Zentrums Public Health, SEKIS, Berlin

kranken und gesunden Menschen, zwischen Laien und Experten, die mit einer institutionell legitimierten Definitionsmacht ausgestattet sind, ist ein Ungleichgewicht, das unseres Erachtens in den Mittelpunkt möglicher Veränderungsüberlegungen gestellt werden muss.

„Ziel aller Heilkunst ist es, die Autonomie von betroffenen Menschen trotz ihres körperlichen, seelischen oder sozialen Handikaps zu stärken. Heilen und Helfen ist im Grunde eine Beziehungsleistung“, sagt Ellis Huber.¹³ Daran müssen Professionelle im Gesundheitswesen immer wieder erinnert werden.

Redaktion Karin Stötzner
SEKIS, Albrecht-Achilles-Str. 65, 10709 Berlin
Tel. 030 – 890 285 37
e-mail: sekis@sekis-berlin.de
Netz: www.sekis-berlin.de

¹³ Anlässlich einer Tagung zu Patienteninteressen in Dresden im März 1999