Susanne Gerit Kircher

**Medizinische Selbsthilfegruppen als
Einrichtungen des Gesundheitswesens**

**Band 2: Evaluation der Qualität, Effektivität und
gesundheitsfördernden Wirkungen anhand von 41
medizinischen Selbsthilfegruppen**

Gesundheitswissenschaften

Susanne Gerit Kircher

**Medizinische Selbsthilfegruppen als
Einrichtungen des Gesundheitswesens**

Band 2: Evaluation der Qualität, Effektivität und
gesundheitsfördernden Wirkungen anhand von
41 medizinischen Selbsthilfegruppen

Shaker Verlag
Aachen 2008

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Copyright Shaker Verlag 2008

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8322-7242-5

ISSN 1866-3060

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen

Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9

Internet: www.shaker.de • E-Mail: info@shaker.de

Vorwort

Der Wert von medizinischen Selbsthilfegruppen für die Gesellschaft und Gesundheitspolitik wird immer weniger bezweifelt, im Gegenteil, solche Zusammenschlüsse werden zunehmend als fixer integrierter Bestandteil in der Versorgung der Bevölkerung und in gesundheits- und sozialpolitische Überlegungen und Entscheidungen miteinbezogen.

Während man sie zu den Einrichtungen des Gesundheitswesens zählt, kann man Anforderungen bezüglich Qualität, Effektivität und gesundheitsfördernden Wirkungen nicht ohne Einschränkungen an sie stellen, da es sich um keine institutionalisierten Organisationen im engeren Sinn handelt. Zum einen handelt es sich bei den Akteuren der Gruppen zumeist um medizinische Laien und nicht Professionelle, zum anderen sind medizinische Selbsthilfegruppen nicht medizinisch-therapeutisch aktiv, sondern decken überwiegend psychische und soziale Defizite ab, welche durch eine chronische Erkrankung mit großem Leidensdruck entstehen.

Die Erwartungen an medizinische Selbsthilfegruppen sind, je nach dem Blickwinkel aus welchem sie betrachtet werden, äußerst unterschiedlich: Betroffene, Angehörige, Unbeteiligte, Sponsoren oder Subventionsgeber haben alle unterschiedliche Vorstellungen von deren Leistungen und Wirkungen. Subventionsgeber und Sponsoren fordern Qualität und Evaluation der Leistungen, ohne Vorstellung davon, wie solche Gruppen arbeiten und ohne den Gruppen ein adäquates Messinstrument anzubieten.

Gesundheitspolitisch gesteuerte Interventionen zielen auf Effizienz ab, die Tätigkeit der Gruppen wird jedoch überwiegend ehrenamtlich und ohne adäquate finanzielle Mittel erbracht, was oft unberücksichtigt bleibt. Die Akteure des Gesundheitswesens erwarten einen wissenschaftlich erbrachten Nachweis ihrer Effektivität und messbaren Nutzen im Rahmen eines Krankheitsgeschehens, ohne zu berücksichtigen, dass in den Gruppen keine medizinische Interventionen betrieben werden. Ein weiterer wesentlicher Aspekt ist, dass medizinische Selbsthilfegruppen von ihrer Struktur her und den beteiligten Akteuren äußerst komplex sind und in kein einheitliches Schema passen.

Mit der vorliegende Arbeit wurde aufgezeigt, dass medizinische Selbsthilfegruppen durchaus Kriterien der Qualität, Effektivität und gesundheitsfördernder Wirkung aufweisen können. Mit Hilfe eines eigens entwickelten Selbstevaluationsbogens wird an 41 Gruppen dargestellt, dass es unabhängig vom Krankheitsbild, der Organisationsgröße, Struktur oder den finanziellen Rahmenbedingungen möglich ist, objektive Hinweise auf die Qualität und Effektivität der Leistungen, sowie deren gesundheitsfördernden Wirkung zu erhalten. Das eingesetzte Werkzeug der Selbstevaluation wird anhand der praktischen Erfahrungen diskutiert. Zuletzt wird die Bedeutung der Ergebnisse für die Gesellschaft, Politik, Sponsoren und Subventionsgeber und mögliche Folgen erläutert.

Mit der Fertigstellung dieser Arbeit möchte ich allen medizinischen Selbsthilfegruppen ein Geschenk machen, ich möchte ihnen ein Werkzeug zur Verfügung stellen, das ihnen vielleicht in Zukunft mehr Vertrauen in die eigene Arbeit und mehr Unterstützung durch Sponsoren und Subventionsgeber bringt. Dies ist mein Dank für all die gemeinsamen Jahre und die vielen Freundschaften, ich werde sie niemals vergessen, denn sie haben mein Leben geprägt.

Ich möchte mich aber auch bei all jenen Personen bedanken, welche es mir trotz zahlreicher beruflicher und privater Belastungen ermöglicht haben, mein Studium in Gesundheitswissenschaften unbeirrbar weiter verfolgen zu können. Die Humanmedizin und die Gesundheitswissenschaften stellen für mich heute ein Bild mit dem dazu passenden Passpartout dar, welche einander ergänzen und bedürfen. Besonders möchte ich mich bei meinem Betreuer für die Dissertation, Herrn ao.Univ-Prof.Dr.Dietmar Öfner, sehr herzlich bedanken für alle Geduld und ein stets offenes Ohr für meine Anliegen. Dem Shaker-Verlag bin ich sehr dankbar, auch diese Publikation veröffentlichen zu können.

Wien, im Dezember 2008

Susanne Gerit Kircher

Inhaltsverzeichnis

VORWORT	3
INHALTSVERZEICHNIS	5
TABELLEN UND ABBILDUNGSVERZEICHNIS	9
EINLEITUNG UND PROBLEMBESCHREIBUNG	13
2 STAND DER FORSCHUNG	17
3 BEGRIFFE, DEFINITIONEN UND ABGRENZUNGEN	21
3.1 MEDIZINISCHE SELBSTHILFE	23
3.1.1 Medizinische Selbsthilfegruppen – Definition und Aufgaben	24
3.1.2 Die Kunden medizinischer Selbsthilfegruppen	26
3.1.3 Medizinische Selbsthilfegruppen als Einrichtungen des Gesundheitswesens	28
3.1.4 Das Netzwerk medizinischer Selbsthilfegruppen in Österreich	29
3.1.5 Das „Medizinische Selbsthilfezentrum Wien – Martha Frühwirt“	30
3.2 LEISTUNGSSPEKTRUM MEDIZINISCHER SELBSTHILFEGRUPPEN	34
3.2.1 Das Spektrum von Krankheitsbildern	35
3.2.2 Kooperationen mit und Abgrenzungen von Gesundheitsberufen	36
3.2.3 Leistungen aus der Sicht der Gesellschaft	37
3.3 QUALITÄT IN MEDIZINISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN	39
3.3.1 Definition der Qualität im Gesundheitswesen	39

3.3.2 Qualitätsmanagement und Qualitätskontrolle	40
3.3.3 Qualität aus der Sicht der Betroffenen und deren Angehörigen	41
3.3.4 Qualität aus der Sicht der selbsthilfeunterstützenden Organisationen	41
3.3.5 Qualität aus der Sicht von Subventionsgebern	43
3.3.6 Merkmale der Dienstleistungsqualität	43
3.3.7 Dienstleistungsqualität im Gesundheitswesen	45
3.3.8 Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen	46
3.4 EFFEKTIVITÄT VON MEDIZINISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN	48
3.5 PATIENTENBETEILIGUNG UND PATIENTENORIENTIERUNG	50
3.6 MEDIZINISCHE SELBSTHILFEGRUPPEN UND GESUNDHEITSFÖRDERNDE WIRKUNGEN	52
3.7 EVALUATION ALS WERKZEUG ZUR BEWERTUNG	55
<u>4 ZWISCHENBILANZ UND FORMULIERUNG DER THESEN</u>	<u>57</u>
<u>5 AUFBAU UND METHODEN</u>	<u>61</u>
5.1 BEREITS VORANGEGANGENE ARBEITEN	62
5.2 THEORETISCHE ÜBERLEGUNGEN UND FORSCHUNGSDESIGN	64
5.2.1 Evaluationsforschung	64
5.2.2 Die Fragebogenmethode	65
5.2.3 Qualitativer versus quantitativer Forschungsansatz	67
5.2.4 Triangulation	67
5.3 VERWENDETES FORSCHUNGSKONZEPT	70
5.4 MEDIZINISCHE SELBSTHILFEGRUPPEN UND METHODEN	72
5.4.1 Auswahl der medizinischen Selbsthilfegruppen	72

5.4.2 Beurteilung der Stichproben, Quellenkritik und Einschätzung des Erkenntniswertes	73
5.4.3 Die schriftliche Befragung von medizinischen Selbsthilfegruppen mittels standardisiertem Fragebogen	74
5.4.4 „Pretest“ und anschließende Korrekturmaßnahmen	75
5.4.5 Methoden zur Auswertung qualitativer Ergebnisse	77
5.4.6 Methoden zur Auswertung quantitativer Ergebnisse	78
5.4.7 Methoden zur Feststellung der gesundheitsfördernden Wirkung	78
5.4.8 Generierung der kumulierten Rohdaten für Anhang C	79

6 STRUKTURIERTE DARSTELLUNG DER DATEN UND INTERPRETATION 81

6.1 TEILNEHMENDE MEDIZINISCHE SELBSTHILFEGRUPPEN	83
6.2 QUALITÄT IN MEDIZINISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN	93
6.3 SYSTEMATISCHE UNTERSUCHUNG IM SINNE EINES QUALITÄTS-MANAGEMENTSYSTEMS	94
6.3.1 Vorbemerkungen	95
6.3.2 Allgemeine Anforderungen	95
6.3.3 Dokumentationsanforderungen	98
6.3.4 Verantwortung der Leitung	103
6.3.5 Managementbewertung	109
6.3.6 Management von Ressourcen	112
6.3.7 Produktrealisierung	118
6.3.8 Kundenbezogene Prozesse	123
6.3.9 Entwicklung	130
6.3.10 Beschaffung	132
6.3.11 Produktion und Dienstleistungserbringung	135
6.3.12 Lenkung von Überwachungs- und Messmitteln	143
6.3.13 Messung, Analyse und Verbesserung	147

6.3.13	Messung, Analyse und Verbesserung	147
6.4	NACHWEIS DER GESUNDHEITSFÖRDERNDEN WIRKUNGEN VON MEDIZINISCHEN SELBSTHILFEGRUPPEN	152
6.4.1	Abgrenzung zu anderen Gesundheitsberufen	152
6.4.2	Gesundheitsfördernde Wirkungen aus der Sicht der Betroffenen	154
6.4.3	Förderung der eigenen Kompetenz und Schulungen	157
6.4.4	Umgang in Krisensituationen	159
6.4.5	Breitenwirkung und Interaktion mit der Öffentlichkeit	160
6.4.6	Medizinische Selbsthilfegruppen und Prävention	163
6.4.7	Änderungen der Lebensqualität	165
6.4.8	Beobachtete Veränderungen im medizinisch - therapeutischen Verhalten	165
7	<u>DISKUSSION UND BEANTWORTUNG DER THESEN</u>	<u>169</u>
8	<u>ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK</u>	<u>183</u>
	<u>QUELLENVERZEICHNIS</u>	<u>187</u>
	<u>CURRICULUM VITAE – SUSANNE GERIT KIRCHER</u>	<u>193</u>
	<u>ANHÄNGE:</u>	<u>195</u>
A.	FRAGEBOGEN ZUR SELBSTEVALUATION ANHANG 1 - 22	AB 195
B.	EINLADUNGSBRIEF ZUR TEILNAHME ANHANG 23 - 25	AB 195
C.	KUMULIERTE ROHDATEN DER ERHEBUNG ANHANG 26 - 81	AB 195
D.	GESAMTERGEBNISSE IM ÜBERBLICK ANHANG 82 - 131	AB 195