

### Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe - am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e. V.

Borgetto, Bernhard; Mühlbacher, Axel; Hell, Bettina

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

**Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:**

GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Borgetto, B., Mühlbacher, A., & Hell, B. (2000). Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe - am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e. V. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23(3), 259-272. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-40698>

#### Nutzungsbedingungen:

*Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.*

*Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.*

#### Terms of use:

*This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.*

*By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.*

## Evaluation und Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe – am Beispiel der Rheuma-Liga Baden Württemberg e. V.



*Bernhard Borgetto*



*Axel Mühlbacher*



*Bettina Hell*

### 1 Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe

Die Bedeutung der Selbsthilfe nimmt zu, sowohl quantitativ als auch qualitativ. Es gibt einerseits die vielen Selbsthilfegruppen (SHG), die vor Ort aktiv sind und deren Zahl stetig ansteigt (vgl. Matzat in diesem Heft). Gleichzeitig nimmt auch die Zahl der Selbsthilfeorganisationen (SHO) zu, die ein Dach für viele SHG bieten und eine Vielzahl von Aktivitäten und Dienstleistungen anbieten. Auf Bundesebene gibt es einen Dachverband, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) (vgl. Rinn in diesem Heft) und einen Fachverband, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG). Auch hier gibt es einen beständigen Mitgliederzuwachs.

Die qualitative Zunahme der Bedeutung der Selbsthilfe drückt sich unter anderem in der zunehmenden ideellen und finanziellen Förderung durch die öffentliche Hand und die Träger der Sozialversicherung (vgl. Assion, Weller und Buschmann-Steinhage, jeweils in diesem Heft), der Herausbildung einer bundesweit flächendeckenden Infrastruktur lokaler und regionaler Stellen zur Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten und der Einbindung der SHG/SHO (vgl. Matzat in diesem Heft) und ihrer Vertreter in Entscheidungsprozesse und Institutionen im Gesundheitswesen aus.

Mit dem quantitativen und qualitativen Bedeutungszuwachs der Selbsthilfe geht auch eine zunehmende funktionale Differenzierung einher. Vor allem die verbandlich organisierte Selbsthilfe erweitert ihr Aufgabenspektrum immer weiter in die medizinische, rehabilitative und psychosoziale Versorgung und Forschung hinein, sie übernimmt Aufgaben der politischen Interessenvertretung und vieles andere mehr. Aber auch die Binnenstruktur wird immer komplexer, von örtlichen Selbsthilfegruppen über regionale verbandliche Strukturen, Landesverbände bis hin zu Bundesverbänden, Zusammenschlüssen und Kooperationen von Verbänden, deren Mitglieder ähnliche Erkrankungen bzw. Probleme haben, und schließlich bundesweiten Dachverbänden. Daneben gibt es regionale Zusammenschlüsse von Landesverbänden und Dachverbände auf europäischer und internationaler Ebene.

Diese funktionale Differenzierung bringt ein gesteigertes Interesse an der Entwicklung adäquater Organisationsstrukturen mit sich. Eines der Grundprobleme auf der organisatorischen Ebene besteht z. B. in der Integration der „klassischen“ Selbsthilfe, der gegenseitigen sozialen und emotionalen Unterstützung in „face-to-face“-Beziehungen und den zunehmenden Anforderungen, die eine funktionale Abwicklung von Dienstleistungen und organisatorischen Arbeiten mit sich bringen. Gleichzeitig wird das Bedürfnis immer stärker, die eher funktionalen Aufgaben wie Beratung, Information, Pressearbeit, Organisation von Aktivitäten etc. so gut wie möglich zu erfüllen. Dies drückt sich in einem immer größer werdenden Seminarangebot der SHO aus: Gesprächsführungsseminare, Gruppenleiterseminare, Presseseminare etc. Die Evaluation organisationsinterner Abläufe sowie die Durchführung einer kontinuierlichen Qualitätssicherung und -entwicklung, d. h. Qualitätsmanagement, ist eine logische Folge der Bestrebungen, die Aufgaben immer professioneller zu erledigen.

Aber auch die externen Ansprüche an die Qualität der Dienstleistungen, die im Rahmen der Selbsthilfe erbracht werden, steigen. In dem Maße, in dem die Fremdfinanzierung der Selbsthilfearbeit zunimmt, wird auch der Nachweis erwartet werden, dass die Mittel dem Förderzweck entsprechend verwendet wurden. Mehr noch: In Zeiten knapper Mittel wird die Frage nach deren bestmöglicher Verwendung gestellt werden. Die Selbsthilfe wird zunehmend nach der Wirksamkeit und der Qualität ihrer Dienstleistungen gefragt werden, um den Vergleich mit Alternativen zu ermöglichen. Zumindest als Anbieter von Dienstleistungen im Gesundheitswesen wird ein über Qualität (und vor allem über deren Nachweis) ausgetragener Wettbewerb sowohl zwischen den Selbsthilfegruppierungen, als auch mit den klassischen Leistungserbringern im Gesundheitssystem ausgelöst. Deren Interessenvertreter werden über kurz oder lang die Frage aufwerfen, ob die Mittel, derzeit ca. 71 Mio. DM jährlich allein durch die gesetzliche Krankenversicherung, nicht in anderen Sektoren des Gesundheitswesens so eingesetzt werden könnten, dass sie den Patienten einen höheren Nutzen bringen. Aber auch die politischen Entscheidungsträger, die der Selbsthilfe bislang sehr aufgeschlossen gegenüberstehen, werden ihre finanzielle und ideelle Förderung und Unterstützung früher oder später hinterfragen bzw. rechtfertigen müssen.

Auf der Grundlage dieser Überlegungen führt die Abteilung Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität in Kooperation mit der Rheuma-Liga Baden-Württemberg und der Landesversicherungsanstalt Württemberg eine Studie durch, in deren Verlauf ein Konzept zur Evaluation und Qualitätssicherung in der Selbsthilfe erarbeitet und angewendet wird. Für das Konzept ist entscheidend, dass die Qualitätskriterien, die Standards und die Vorgehensweisen der Evaluation aus der Arbeit der Selbsthilfe heraus und gemeinsam mit den Betroffenen, den ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern der Rheuma-Liga entwickelt werden – und nicht durch die Träger der Sozialversicherung, die professionellen Leistungsanbieter, die Wissenschaft, die Politik oder die Gesundheitsverwaltung und deren Interessen bestimmt werden. Wenn Qualitätsnachweise und Qualitätssicherung gefordert werden, ist es für die Selbsthilfe von Vorteil, eigene Maßstäbe und Standards vorweisen zu können. Anderenfalls ist die Gefahr groß, mit den Maßstäben anderer gemessen zu werden. Und damit riskiert die Selbsthilfe möglicherweise nicht nur finanzielle Mittel, sondern auch das eigene Selbstverständnis. In dem Projekt sollen Instrumente im Sinne eines umfassenden Qualitätsmanagements entwickelt werden, so dass die Dienstleistungen der Selbsthilfe einem ständigen Verbesserungsprozess unterliegen.

## **2 Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg – eine Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft**

Die Deutsche Rheuma-Liga ist mit bundesweit inzwischen über 200.000 Mitgliedern eine der größten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Sie ist organisatorisch gegliedert in Landes- und Mitgliedsverbände. Der Landesverband Baden-Württemberg gehört mit über 44.000 Mitgliedern wiederum zu den größeren Landesverbänden und ist ebenfalls weiter untergliedert. Es gibt regionale Sprengel, die z. B. Fortbildungsveranstaltungen gemeinsam durchführen; die eigentliche verbandliche Basis sind jedoch die Arbeitsgemeinschaften. Da auch diese zum Teil ein erhebliches Mitgliederwachstum haben, entstehen bereits die ersten Bezirksarbeitsgemeinschaften, deren Überschaubarkeit den persönlichen Bezug der Mitglieder untereinander sichern sollen.

Die Rheuma-Liga Baden Württemberg unterscheidet intern Selbsthilfe, Laienhilfe und fachliche Hilfen. Die Selbsthilfe besteht in erster Linie aus den Gesprächsgruppen und Arbeitskreisen innerhalb der Arbeitsgemeinschaften. Diese wenden sich an unterschiedliche alters- und diagnosespezifische Zielgruppen, wie etwa Gesprächsgruppen für Eltern rheumakrankter Kinder, junge Rheumakranke oder Personen, die unter Fibromyalgie, chronischer Polyarthritits, Lupus Erythematodes oder anderen Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises leiden. Zur Selbsthilfe gehören aber auch Tanz- und Bastelgruppen sowie gesellige und Informationsveranstaltungen.

Die *Laienhilfe* wird von ehrenamtlichen Mitarbeitern der Rheuma-Liga durchgeführt. Sie umfasst vor allem persönliche Beratungsgespräche, Besuchsdienste, Telefonberatung, Nachbarschaftshilfe und ähnliches. Die *fachlichen Hilfen* machen ebenfalls einen großen

Teil des Arbeitsspektrums der Rheuma-Liga aus. Unter professioneller Anleitung werden Funktionstraining (Warmwasser- und Trockengymnastik), psychologisches Schmerzbewältigungstraining und Ergotherapie in Gruppen durchgeführt.

### 3 Der Einstieg: Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement

Zielsetzung des Projektes ist es, die Voraussetzungen zur Institutionalisierung eines geeigneten Qualitätsmanagements zu schaffen. Zielgerichtete Handlungen zur Verbesserung der Qualität sollen vorgenommen und damit qualitative Standards für die Selbsthilfearbeit geschaffen werden. Diese erlauben eine Verbesserung und Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit und dienen gleichzeitig der Dokumentation der Qualität gegenüber Dritten.

Wenn Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe institutionalisiert werden soll, so muss das Konzept den besonderen Bedingungen im Schnittfeld des Non-Profit-Sektors und der informellen Privatsphäre (vgl. Wex 1995) angepasst werden. Vier Phasen des Qualitätsmanagements schließen in einem Kreislauf kontinuierlich aneinander an (vgl. Abbildung 1).

Abb. 1: Der Qualitätskreislauf



In der ersten Phase werden die zu erreichenden Ziele festgelegt, in der zweiten Phase werden die Vorgehensweisen geplant und entwickelt, um diese Ziele zu erreichen. In der dritten Phase werden die Vorgehensweisen umgesetzt und in der vierten Phase das Vor-

gehen und die Umsetzung in Bezug auf die Ziele bewertet (evaluiert). Daran schließt sich eine Um- oder Neudefinition der Ziele an und der Kreislauf beginnt aufs Neue. Der Qualitätskreislauf ist im Grunde nichts Neues oder gar Revolutionäres, das Entscheidende ist, dass man das üblicherweise irgendwie nebenher laufende Planen zu einem bewussten, systematischen und kontinuierlichen Vorgehen macht.

Am Beginn eines Qualitätsmanagement steht die Qualitätssicherung, d. h. die genaue Erfassung und Beschreibung der bislang explizit und implizit verfolgten Ziele und vor allem des bisherigen Vorgehens zur Erreichung dieser Ziele. Durch den Vergleich des auf diese Weise erfassten „Ist-Zustands“ mit den Zielen, d. h. dem „Soll-Zustand“, ergeben sich die Verbesserungsnotwendigkeiten. Ein Qualitätsmanagement, im eigentlichen Sinne, beginnt erst damit, dass diese Informationen genutzt werden, um Maßnahmen zur Verbesserung durchzuführen und einen kontinuierlichen Qualitätskreislauf in Gang zu setzen, der immer wieder Phasen der Qualitätssicherung umfasst.

Zu Beginn der Studie steht daher eine *erste, deskriptiv orientierte Projektphase*. Zunächst wird versucht, mit einer Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden die Struktur- und Prozessqualität (vgl. Donabedian 1986) der Arbeit der Rheuma-Liga möglichst genau zu erfassen und zu beschreiben. Es geht dabei einerseits um Prozessfragen, d. h., „was, wo, von wem, wie und wieviel“ (Schwartz/Busse 1998) gemacht wird, und andererseits um Strukturfragen, d. h. welche Voraussetzungen für diese Prozesse gegeben sind: z. B. Qualifikationen der Therapeuten, räumliche und organisatorische Ausstattung der Arbeitsgemeinschaften, Anzahl der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter etc. Die Antworten werden mit den Standards und Anforderungen, die durch die Rheuma-Liga selbst an Struktur und Prozess gestellt werden, verglichen und damit auf ihre Qualität hin untersucht.

Schwierig ist in diesem Zusammenhang, Indikatoren zu entwickeln, anhand derer die Struktur- und Prozessqualität erkennbar wird. Zur Zeit wird in mehreren Arbeitsgemeinschaften ein geeignetes Instrumentarium (Dokumentationsbögen, Fragebögen, Interviewleitfäden etc.) zur Erfassung der Arbeit der Rheuma-Liga in einem Pretest entwickelt und getestet. In Gesprächen und qualitativen (Gruppen-)Interviews werden Indikatoren entwickelt und diskutiert, Probleme der Struktur- und der Prozessqualität erörtert, aber auch Lösungsmöglichkeiten angedacht. Wichtig ist hierbei, dass alle Ebenen der Rheuma-Liga in den Prozess einbezogen sind und Ergebnisse im Sinne der Aktionsforschung in jeder Phase der Untersuchung rückgekoppelt werden, um eine kontinuierliche Verbesserung der Praxis zu ermöglichen und zu fördern. An dieser Stelle könnte die Frage der Veränderung des Untersuchungsobjekts durch die Untersuchung ausführlich diskutiert werden. Aus Platzgründen sei dazu aber nur die Bemerkung erlaubt, dass es ohnehin kaum zu erwarten wäre, dass eine Untersuchung dieser Größenordnung keinen Einfluss auf das Untersuchungsobjekt, die Rheuma-Liga, hat. Daher ist es vorzuziehen, den Einfluss systematisch zu beobachten und bei der Bewertung der Ergebnisse zu berücksichtigen. Es geht ja genau nicht darum, den Einfluss der Selbsthilfearbeit der Rheuma-Liga unter experimentellen Bedingungen zu untersuchen, sondern im Sinne von Versorgungsforschung (vgl. Schwartz/Busse 1998) unter alltäglichen Handlungsbedingungen.

Damit wird die Voraussetzung geschaffen, in einer *zweiten Phase* die Frage nach der Wirksamkeit (Effektivität), also der Ergebnisqualität (vgl. Donabedian 1986), der Selbsthilfe systematisch zu stellen. Eine befriedigende Antwort darauf, was die Selbsthilfe bei rheumatischen Erkrankungen leistet, kann nur durch einen Vergleich zwischen den Rheumakranken, die die Angebote der Selbsthilfe wahrnehmen, und denen, die dies nicht tun, gegeben werden.

Die Erforschung der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen steht noch am Anfang. Die bislang vorliegenden Ergebnisse stammen aus den 70er- und 80er-Jahren und beruhen weitgehend auf der subjektiven Einschätzung der Effektivität durch Selbsthilfegruppenteilnehmer. Diese Ergebnisse sind in gewissem Umfang aussagefähig, sollten aber durch Untersuchungen mit objektiven Kriterien und Kontrollgruppenstudien ergänzt werden.

Dennoch erscheint die Annahme, dass SHG/SHO einen erheblichen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheit und Lebensqualität chronisch Kranker leisten, gerechtfertigt. Die bisherigen Studien zur Selbsthilfe geben deutliche Hinweise auf die psychotherapeutische Wirkung von SHG, auf deren große Bedeutung für das Finden und Einüben neuer Verhaltensweisen, für den krankheitsbezogenen Wissenserwerb und Erfahrungsaustausch, für die sozioemotionale und praktische, instrumentelle Unterstützung, für die gezieltere Inanspruchnahme medizinischer, rehabilitativer und psychosozialer Leistungen, für die soziale Aktivierung und Vermeidung von Isolation und nicht zuletzt für die Verringerung krankheitsbedingter Belastungen (siehe v. a. Moeller 1996; Engelhardt et al. 1995; Trojan 1986). Trotz noch vielfach vorhandener Unklarheiten kann davon ausgegangen werden, dass SHG/SHO in der Mehrzahl und bei einer Vielzahl von Diagnosegruppen eine sinnvolle Ergänzung und Unterstützung bei der medizinischen, rehabilitativen und psychosozialen Versorgung chronisch kranker Menschen darstellen.

Unsere Arbeitshypothesen hinsichtlich der Wirksamkeit der Selbsthilfearbeit der Rheuma-Liga Baden-Württemberg lauten daher wie folgt:

Eine positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufs und der Lebensqualität rheumakranker Menschen durch die Rheuma-Liga erfolgt vor allem auf drei Wegen:

- durch medizinisch orientierte Aktivitäten wie Funktionstraining, Schmerzbewältigungskurse, Patientenschulung, Ergotherapie in Gruppen (Förderung der Beweglichkeit, Verringerung des Schmerzmittelkonsums etc.),
- durch emotionale Entlastung und Verbreiterung des sozialen Netzwerks bei gleichzeitiger Entlastung der Primärgruppen (Verständnis durch Mitbetroffene in Gesprächsgruppen, gesellige Veranstaltungen, neue Freundschaften; Entlastung von Familie etc.) und
- durch die Förderung des Coping- und Krankheitsbewältigungspotentials (Informationen, Beratung und Unterstützung bei der Bewältigung individueller sozialer, rechtlicher und ökonomischer Probleme – etwa hinsichtlich Arbeit, Berentung, Familie, Haushalt etc.) und die Förderung einer rationaleren Inanspruchnahme medizinischer und psychosozialer Leistungen.

Begleitend zu der Untersuchung von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen muss jedoch die Festlegung von Zielen erfolgen. Die Qualität der Arbeit der Rheuma-Liga kann nur in Relation zu Zielen bewertet (evaluiert) werden. Diese lassen sich teilweise aus der Satzung ableiten und finden sich in festgelegten Anforderungen, Standards u. ä. wieder. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass Ziele selten so konkretisiert sind, dass sie zur Messung der Zielerreichung verwendet werden können und dass Ziele einem andauernden Veränderungs- und Redefinitionsprozess unterworfen sind. Damit wird die Festlegung von beabsichtigten Zielen zu einem festen Bestandteil des in dem Qualitätskreislauf beschriebenen kontinuierlichen Prozesses der Qualitätssicherung. Wesentlich für die Aufrechterhaltung dieses Prozesses ist es, dauerhaft Instrumente wie Qualitätszirkel, Leitbilder, Qualitätsberichte etc. einzusetzen.

## **4 Probleme der Durchführung**

Der Einstieg in das Qualitätsmanagement ist erst einmal eine Hürde, die es zu überwinden gilt. Wird dieser Einstieg jedoch gut bewältigt, so ist ein kontinuierliches Qualitätsmanagement und damit die ständige systematische Verbesserung und Weiterentwicklung der Arbeit ein vergleichsweise einfaches Unterfangen.

Die schwierigsten Hürden sind zum einen vor allem bei den ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern ein adäquates Verständnis für die Vorteile einer kontinuierlichen Qualitätssicherung in der Selbsthilfe zu wecken und Vorurteile zu überwinden. Zum anderen gibt es einige methodische Probleme zu lösen.

### **4.1 Verständnis für Qualitätsmanagement**

Die Tatsache, dass Qualitätsmanagement aus der Wirtschaft stammt und auf den sozialen Bereich übertragen werden soll, löst bei vielen Unbehagen aus. Dieses Gefühl ist verständlich, denn niemand ist perfekt. Jeder macht Fehler, ist mal mehr, mal weniger leistungsfähig, ist manchmal nachtsam, manchmal abgelenkt. Man kann nicht alles wissen, man kann nicht alles gelernt haben. Dies zu wissen, eigene Schwächen und Fehler akzeptieren zu können, ist dennoch schwierig. Niemand macht gerne Fehler.

Das Unbehagen bei dem Versuch der Verbesserung der Qualität der eigenen Dienstleistungen speist sich oftmals aus der Befürchtung, dass eigene Schwächen und Fehler aufgedeckt werden, dass Vergleiche mit anderen Mitarbeitern zu Ungunsten der eigenen Person ausgehen, dass der Druck, mehr Leistung zu erbringen erhöht, wird etc. In vielen Fällen wird nicht zu Unrecht eine Zunahme bürokratischer und organisatorischer Arbeiten befürchtet, die die eigentliche Arbeit nur behindern. Nur allzu oft sind mit Qualitätsmanagement auch die Vorstellung von Entlassungen und Betriebsschließungen verbunden.

Um solche Vorurteile abzubauen, muss bei dem Einstieg allen Beteiligten verdeutlicht werden, dass ein Qualitätsmanagement, das zunächst ein ökonomisches Instrument ist, an die Belange der Selbsthilfe, also des sozialen Non-Profit-Sektors, angepasst wer-

den kann und muss. Unser Verständnis von Qualitätsmanagement in der Selbsthilfe setzt voraus, dass alle ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitglieder von SHG/SHO an der Entwicklung von Zielen und Vorgehensweisen sowie den Qualitätsstandards beteiligt werden, an denen die Selbsthilfe schließlich gemessen werden soll. Es kann nicht darum gehen, den Druck auf die Mitarbeiter zu höheren Leistungen und besseren Ergebnissen zu steigern, sondern darum, ihnen die Möglichkeit zu geben, zu lernen und sich im Rahmen der eigenen Möglichkeiten zu verbessern. Qualitätsverbesserungen im ehrenamtlichen Bereich können nicht mit negativen Sanktionen, sondern nur mit Angeboten und positiven Sanktionen erreicht werden. Weniger als die Personen müssen vor allem Prozesse und Strukturen zum Thema des Qualitätsmanagements gemacht werden. Gelingt es, diese Ziele und Vorgehensweisen in der Selbsthilfe zu vermitteln, so ist eine schwierige Hürde genommen.

## 4.2 Methodische Probleme

Die zweite große Hürde besteht darin, angemessene Ziele, Vorgehensweisen und Qualitätsstandards zu entwickeln und in das Instrumentarium des Qualitätsmanagements einfließen zu lassen. Bei der Befragung von Patienten bzw. chronisch Kranken, die Gesundheitsdienstleistungen in Anspruch nehmen, sind Zufriedenheitsfragen mit Urteilsfragen und notenähnlichen Rangskalen populär geworden (vgl. hierzu Ruprecht 1988). Die Ergebnisse weisen über Länder- und Systemgrenzen hinweg sehr hohe Zufriedenheitswerte auf, oftmals äußern sich um die 90 % der Befragten und mehr mit „zufrieden“ oder „sehr zufrieden“. Die Zufriedenheitswerte sind auch im Vergleich zu anderen Dienstleistungsbereichen sehr hoch. Dies steht jedoch in deutlichem Gegensatz zu dem, was Patienten und Beschäftigte über ihre tatsächlichen Erfahrungen und Erlebnisse berichten (vgl. Aust 1994). Ein Instrumentarium zur Qualitätssicherung muss so angelegt sein, dass es auch Informationen generiert, die der Qualitätslenkung dienlich sein können.

Erste Anhaltspunkte haben wir in Diskussionen mit ehrenamtlichen Mitarbeitern, durch teilnehmende Beobachtung von Gruppenaktivitäten sowie Experteninterviews mit hauptamtlichen Mitarbeitern gewonnen. So wurde zum Beispiel eine bundesweite Fortbildungsveranstaltung der Rheuma-Liga genutzt, um nach einem Vortrag vor ehrenamtlichen Mitarbeitern mit Interessierten eine fokussierte Diskussion über Qualität in der Selbsthilfe zu führen.

Mit diesen und ähnlichen Vorgehensweisen werden derzeit Erhebungsinstrumente entwickelt, die die Struktur-, Prozess und Ergebnisqualität der Aktivitäten der Rheuma-Liga Baden-Württemberg retrospektiv in dem Zeitraum 1997 bis 1999 und prospektiv im Jahr 2000 so abfragen, dass Problembereiche und Schwachstellen, aber auch Lösungs- und Verbesserungsvorschläge mit erfasst werden können.

So werden die Teilnehmer an Warmwasser-Gymnastikgruppen nicht allgemein nach ihrer Zufriedenheit mit der Gruppengröße gefragt, sondern konkret nach Ereignissen, z. B. wie oft sie in den letzten vier Wochen bei Bewegungsübungen aus Platzmangel durch andere Teilnehmer gestört wurden oder wie oft ihnen der Übungsleiter in Gruppen

mit verschiedenen rheumatologischen Diagnosen bei einzelnen Übungen besondere Anweisungen gegeben hat, um eine Überforderung zu meiden.

## 5 Kontinuierliches Qualitätsmanagement

Ist die Phase des Einstiegs gelungen, so kommt es darauf an, dauerhaft Formen der Zusammenarbeit zu etablieren, die eine ständige Verbesserung der Selbsthilfearbeit ermöglichen. Um auch die Anforderung des Qualitätsnachweises gegenüber Dritten zu erfüllen, ist es naheliegend, zunächst Formen der *Qualitätsdokumentation* einzuführen. Dies ist eine Voraussetzung, um den Qualitätskreislauf aufrecht zu erhalten, denn nur so wird es möglich sein, Diskrepanzen zwischen Zielen und Strukturen, Prozessen und Ergebnissen festzustellen. Qualität kann nur gesichert werden, wenn Informationen über Diskrepanzen bzw. Übereinstimmungen zwischen Ziel und Umsetzung vorliegen und bewertet werden. Im Rahmen der Rheuma-Liga-Studie wird ein solches Berichtswesen entwickelt werden. Die Hauptschwierigkeit wird darin bestehen, es für den alltäglichen Einsatz anzupassen, d. h. es im Umfang so gering zu halten, dass es von den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern akzeptiert wird und gleichzeitig die wichtigsten Qualitätsindikatoren enthält.

Zu den bekanntesten und auch im Gesundheitswesen weit verbreiteten Instrumenten zur kontinuierlichen Qualitätssicherung zählen *Qualitätszirkel* (vgl. auch Bahrs et al. 2000; Bahrs et al. 1996; Deppe 1992). Als basisorientierte Verfahren sind sie in der Regel gut akzeptiert. In einem Qualitätszirkel arbeitet eine feste Gruppe freiwillig mit einem Moderator als gleichberechtigte Experten zusammen. Ziel ist es, die Arbeit z. B. als Berater oder Gesprächsgruppenleiter durch Austausch und Analyse des eigenen Handelns zu optimieren. Es gibt vielfältige Möglichkeiten, einen Qualitätszirkel zu organisieren. Ein Vorgehen, das sich für den Bereich der Selbsthilfe eignet, wäre z. B. das Folgende: Die Gruppe wählt (in der Regel problemorientiert) ein bestimmtes Thema aus. Zunächst wird zusammengetragen, wie die einzelnen Mitglieder mit dieser Aufgabenstellung normalerweise umgehen und es werden unterschiedliche Vorgehensweisen herausgearbeitet. Diese werden im Alltagshandeln auf ihre Ergebnisse bzw. Erfolge überprüft und miteinander verglichen. Daraufhin werden zukünftige Zielvorstellungen formuliert und Änderungen bzw. neue Vorgehensweisen zur Zielerreichung festgelegt. In der nächsten Arbeitsphase versuchen die Teilnehmer, die erarbeiteten Lösungsvorschläge in der eigenen Arbeitspraxis umzusetzen. In dem darauf folgenden Schritt der Zirkelarbeit werden die Erfahrungen mit den neuen Vorgehensweisen unter dem Aspekt „sind die erwarteten Ergebnisse eingetreten?“ evaluiert. Auf dieser Basis wird die neue Vorgehensweise als Standard in bestimmten Fällen eingeführt oder weiter modifiziert und überprüft.

Es ist noch weitgehend offen, ob und wenn ja, welche weiteren Formen des Qualitätsmanagements bei der Rheuma-Liga Baden-Württemberg über ein kontinuierliches Berichtswesen hinaus, wie etwa Qualitätszirkel oder die Erarbeitung von Leitlinien bzw.

eines Leitbildes, in Anwendung kommen – diese Frage wird erst im Verlauf des Projektes beantwortbar sein.

## 6 Resümee und Ausblick

Qualitätsmanagement ist in vielen Bereichen des Gesundheitswesens essentielle Voraussetzung für eine optimale Versorgung der Patienten. Auch in der Selbsthilfe wird Qualitätsmanagement immer wichtiger, zum einen um die immer komplexer werdende eigene Arbeit zu optimieren und weiterzuentwickeln, zum anderen um die Qualität der Arbeit gegenüber Dritten nachweisen zu können.

Da die Selbsthilfe ein Bereich ist, der in hohem Maße vom persönlichen Engagement der Betroffenen lebt, müssen die Verfahren der Qualitätssicherung angemessen modifiziert werden. Wichtig erscheint vor allem, dass die Selbsthilfe sich das Qualitätsmanagement nicht von außen aufdrängen lässt, sondern eigene Qualitätskriterien entwickelt. Je nach Anspruch und Komplexität des zu bearbeitenden Bereichs kann es sinnvoll sein, sich für die Qualitätssicherung Unterstützung im professionellen „Lager“ zu holen. Für einen Verband wie die Rheuma-Liga, die die schwierige Integration von Dienstleistung und Selbsthilfe bewältigen muss, ist ein solches Vorgehen sicher sinnvoll.

Die Instrumente des Qualitätsmanagements sind unterschiedlich schwierig zu handhaben, im Falle von Teilnehmer- und Mitgliederbefragungen z. B. wird man kaum ohne sozialwissenschaftliches „know-how“ auskommen, will man das Risiko, Artefakte oder kaum verwertbare Ergebnisse zu erzielen, vermeiden. Im Rahmen von Qualitätszirkeln kann man dagegen sicher auch schon mit einigem guten Willen und der Bereitschaft zu systematischem Arbeiten gute Ergebnisse erzielen.

Ob sich Qualitätsmanagement nur auf den Dienstleistungsbereich von SHG/SHO beziehen kann und soll, hängt weitgehend davon ab, unter welcher Perspektive und mit welchen Zielen es durchgeführt wird. Unter der Perspektive des Qualitätsnachweises, wird es sicherlich schwierig und möglicherweise auch kontraproduktiv sein, so sensible Bereiche wie etwa Gesprächsgruppen in das Qualitätsmanagement einzubeziehen. Abgesehen von der Schwierigkeit, z. B. emotionale Unterstützung zu messen, sollte ein Eindringen in diesen geschützten Raum weitgehend vermieden werden. Andererseits hat sich gezeigt, dass z. B. im Rahmen der Rheuma-Liga Baden-Württemberg einzelne Gesprächsgruppen für ihre eigene Arbeit Leitlinien entwickelt haben.

Ein von der Rheuma-Liga durchgeführtes Modellprojekt in Mannheim (vgl. Rheuma-Liga Baden-Württemberg 1999) hat sogar gezeigt, dass eine Strukturierung und thematische Lenkung einer Fibromyalgie-SHG einen positiven Langzeiteffekt hatte, sowohl was das Schmerzempfinden der Betroffenen, als auch den Gruppenzusammenhalt anging. Das Ziel dieses Modellprojektes war es, ein Programm für Fibromyalgie-SHG (die es nicht nur im Rahmen der Rheuma-Liga gibt) zu entwickeln, eine Patientengruppe, deren Situation durch therapeutische Resignation gekennzeichnet ist: unbekannte Pathogenese, fehlende wirksame Standardtherapie gekoppelt mit Schwierigkeiten bei Diagnose

und Behandlung durch Ärzte, die in der Mehrzahl eine skeptische Grundhaltung gegenüber den vielfachen Beschwerden der Patienten haben, was häufig zu einer „Psychiatisierung“ der Patienten führt. Dazu kommt bei vielen Patienten eine depressive Stimmungslage. In Fibromyalgie-SHG treten daher häufiger als in anderen SHG folgende Probleme auf: vorwiegende Beschäftigung mit Beschwerden und möglichen Verschlechterungen (bestärkt durch die Konfrontation mit Betroffenen, denen es sehr schlecht geht) und Ausbreitung von Hilf- und Hoffnungslosigkeit statt gegenseitiger Unterstützung.

Das Programm des Mannheimer Modellprojektes hatte dagegen das Ziel, die 21 teilnehmenden Patienten in die Lage zu versetzen, „selbständig, aktiv und erfolgreich mit der Erkrankung umzugehen“. Das Konzept, das in diesem Projekt erprobt wurde, bestand vor allem darin, innerhalb der regelmäßigen Gruppensitzung eine Abwendung von den Schmerzen und Problemen und eine Hinwendung zu Lösungen zu erreichen. Dies wurde durch eine routinemäßig am Anfang der Sitzung stattfindende Gesprächsrunde über die Erfolge der Woche erreicht. Diese Erfolge wurden nicht nur schriftlich an der Tafel festgehalten und protokolliert, sondern es wurden auch die Rahmenbedingungen dieser Erfolge diskutiert sowie Ansätze gesucht, die zur Wiederholung dieser Erfolge führen sollten. Ein weiterer Schwerpunkt war die konkrete Vorstellung einer Vielzahl von Therapien, die von den Teilnehmern im Zeitraum zwischen den Sitzungen ausprobiert und in ihrer Wirksamkeit bewertet wurden. Die Zielerreichung wurde in diesem Projekt auf zwei verschiedenen Wegen evaluiert, einmal durch eine Gruppenbefragung in der Abschlussitzung sowie durch eine mehrmalige Befragung mit dem SES-Fragebogen (Schmerzempfindungsskala nach Geissner, vgl. Westhoff 1993). Dieser wurde zu Beginn des Projektes, nach drei und nach sechs Monaten, sowie in einer katamnesticen Befragung nach einem Jahr eingesetzt. Die Ergebnisse zeigen eine deutliche Verbesserung während des Projektverlaufes, die auch nach einem Jahr noch anhält. Die Ergebnisse der Gruppenbefragung, in der die Veränderung der Stimmung, des Wohlbefindens, der Leistungsfähigkeit und des Selbstbewusstseins abgefragt wurden, ergaben deutliche Verbesserungen in diesen Bereichen.

Am Beispiel des Mannheimer Modellprojektes zeigt sich deutlich, dass der Erfolg von SHG in Form von Gesprächskreisen wesentlich von der Art der Strukturierung und der thematischen Lenkung durch fachlich geschulte Betreuer abhängt, die konsequent das Prinzip der positiven Fokussierung (vgl. Hell/Borgetto 2000) innerhalb der SHG anwenden. Die Vorgehensweise im Mannheimer Modellprojekt mit Zielvereinbarung, Planung, Durchführung und Evaluation kann als ein Beispiel für Qualitätssicherung im sensiblen Bereich der Gesprächsgruppen angesehen werden – sowohl für Gruppen in SHO, als auch für unabhängige Gruppen.

An dem Thema Qualitätsmanagement zeigt sich, dass die Selbsthilfebewegung möglicherweise an einer Wegscheide steht. Der eine Weg wird bereits von einem quantitativ kaum abzuschätzenden Teil der Selbsthilfebewegung, wie etwa den Anonymen Alkoholiker, einem großen Teil der eher psychosozial ausgerichteten Gesprächsgruppen (vgl. Matzat in diesem Heft), aber auch einigen Gruppen aus dem weiten Spektrum der chronischen Krankheiten, die sich den großen Verbänden wie etwa der Rheuma-Liga

oder der Deutschen Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung nicht anschließen wollen, beschränkt. Er ist gekennzeichnet von dem Bestreben, so weit wie möglich flexibel, autonom und unabhängig zu bleiben. Der andere Weg wird von den Verbänden und Vereinen in der Selbsthilfebewegung beschränkt und erarbeitet sich zunehmend ein erheblich weiteres Aufgabenspektrum im Bereich psychosozialer und z. T. auch medizinischer Angebote. Der Wirkungsgrad wird durch den höheren Organisationsgrad erheblich vergrößert, andererseits sinkt die Flexibilität und die Gefahr einer Beeinflussung von außen z. B. durch Qualitätssicherungsmaßnahmen steigt und ist schwieriger zu kontrollieren.

Welcher Weg der bessere ist, ist vorher nicht zu entscheiden, wahrscheinlich ergänzen sich beide ohnehin, da sie ihre jeweils spezifischen Vor- und Nachteile, Potentiale und Beschränkungen haben. Deutlich wird an einem Thema wie Qualitätssicherung nur, dass die beiden Wege immer weiter auseinanderlaufen.

## Literatur:

- Aust, Birgit, 1994: Zufriedene Patienten? Eine kritische Diskussion von Zufriedenheitsuntersuchungen in der gesundheitlichen Versorgung. Berlin.
- Bahrs, Ottomar; Lehmann, Manfred; Nave, Martine; Pohl, Dirk et al., 2000: Modellprojekt Qualitätszirkel in der Gesundheitsförderung. Göttingen.
- Bahrs, Ottomar; Gerlach, Ferdinand M.; Szecsenyi, Joachim, 1996: Ärztliche Qualitätszirkel. Köln.
- Deppe, Joachim, 1992: Quality Circle und Lernstatt. Ein integrativer Ansatz. Wiesbaden.
- Deutsche Sarkoidose-Vereinigung (Hrsg.), 2000: Sarkoidose. Fachbeiträge zum Krankheitsbild (im Erscheinen).
- Donabedian, Aredis, 1986: Criteria and Standards for Quality Assessment and Monitoring. In: Quality Review Bulletin, Jg. 12, Heft 3, S. 99-108.
- Engelhardt, Hans D.; Simeth, Angelika; Stark, Wolfgang et al., 1995: Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg.
- Hell, Bettina; Borgetto, Bernhard, 2000: Soziale Unterstützung und positive Fokussierung in Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Sarkoidose-Vereinigung (Hrsg.): Sarkoidose. Fachbeiträge zum Krankheitsbild (im Erscheinen).
- Moeller, Michael L., 1996: Selbsthilfegruppen: Anleitungen und Hintergründe. Reinbek.
- Rheuma-Liga Baden Württemberg, 1999: Mannheimer Fibromyalgie Modell (MFM). Ergebnisse. Bruchsal.
- Ruprecht, Thomas M., 1988: Experten fragen – Patienten antworten. Patientenzentrierte Qualitätsbewertung von Gesundheitsdienstleistungen – Konzepte, Methoden, praktische Beispiele. Sankt Augustin.
- Schwartz, Friedrich W.; Busse, Reinhard, 1998: Denken in Zusammenhängen: Gesundheitssystemforschung. In: Schwartz, Friedrich W.; Badura, Bernhard et al. (Hrsg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München, S. 398.
- Schwartz, Friedrich W.; Badura, Bernhard et al. (Hrsg.), 1998: Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. München.
- Trojan, Alf (Hrsg.), 1986: Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a. M.
- Westhoff, Gisela, 1993: Handbuch psychosozialer Meßinstrumente. Göttingen.

Wex, Thomas, 1995: Selbsthilfe und Gesellschaft. In: Engelhardt, Hans D.; Simeth, Angelika; Stark, Wolfgang et al.: Was Selbsthilfe leistet ... Ökonomische Wirkungen und sozialpolitische Bewertung. Freiburg.

**Dr. Bernhard Borgetto**  
**Abteilung Medizinische Soziologie**  
**Universität Freiburg**  
**Hebelstraße 29**  
**79104 Freiburg**  
**Tel.: ++49.(0)761.203-5519**  
**e-Mail: borgetto@uni-freiburg.de**

**Axel Mühlbacher**  
**Abteilung Medizinische Soziologie**  
**Universität Freiburg**  
**Hebelstraße 29**  
**79104 Freiburg**

**Bettina Hell**  
**Abteilung Medizinische Soziologie**  
**Universität Freiburg**  
**Hebelstraße 29**  
**79104 Freiburg**

*Bernhard Borgetto*, Dr. phil., Diplom-Soziologe; Jg. 63, wiss. Assistent der Abteilung für Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, stellvertretender Sprecher der Sektion Medizinsoziologie in der DGS, 1997-1999 Referent für Gesundheits- und Sozialpolitik in der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. Arbeitsschwerpunkte: Selbsthilfeforschung; Rehabilitation; Versorgungsforschung; Qualitätssicherung; Chronische Erkrankungen; Biographie- und Lebenslauforschung; Qualitative Forschungsmethoden. Veröffentlichungen u. a.: Berufsbiographie und chronische Krankheit. Opladen 1999; Das Gesundheitswesen der BRD. In: Rockenbauch, B.; Borgetto, B. (Hrsg.): Begleitbuch zur Berufsfelderkundung. Gießen 1997, S. 34-69.

*Axel Mühlbacher*, Dipl.-Kfm, Jg. 70, Studium der Betriebswirtschaftslehre in Tübingen (1992-97); Diplomarbeit zum Thema „Qualitätsmanagement im Krankenhaus – Eine Analyse eines zertifizierbaren, planungs- und prozessorientierten Qualitätsmanagementsystems im Kontext veränderter Marktstrukturen“. Seit Juli 1997 Mitarbeiter der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften an der Abteilung für Medizinische Soziologie der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg. Forschungsschwerpunkte: Gesundheitsmanagement, Gesundheitssystemforschung, Gesundheitsökonomische Evaluation, Versorgungsforschung.

*Bettina Hell*, Dipl.-Betriebswirtin (BA), geb. 1967, Mitarbeiterin in der Abteilung Medizinische Soziologie der Universität Freiburg, Forschungsschwerpunkte: Selbsthilfeforschung, Qualitätsmanagement.