

Patientenberatung – Die neue Rolle der Selbsthilfe?

**30. September 2003
Duisburg**

Dokumentation

**Ministerium für Gesundheit und Soziales, Frauen und Familie
des Landes Nordrhein-Westfalen**

INHALT

Eröffnung	
1. <i>Anita M. Jakubowski</i> KOSKON NRW	8
Einführung	
2. Der Stellenwert der Patientenberatung und die Rolle der Selbsthilfe in der politischen Diskussion zur Reform des Gesundheitswesens	12
<i>Birgit Fischer</i> Ministerin für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen	
Referate	
3. Die Bedeutung der Selbsthilfe in der Patientenberatung aus Sicht der gesetzlichen Krankenkassen	23
<i>Margrit Glattes</i> AOK Rheinland	
4. Patientenberatung – Was wollen Patientinnen und Patienten wissen?	31
<i>Günter Hölling</i> Patientenstelle im Gesundheitsladen Bielefeld	
Forum I	
5. Statement	41
Patientenberatung durch Arztpraxen – Wie wollen und wie können Selbsthilfegruppen beteiligt werden?	
<i>Dr. Ulrich Thamer</i> Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe	
6. Praxisbeispiel	48
Ein Fall aus der Praxis	
<i>Dr. Dirk Mecking</i> Hausarzt	
Forum II	
7. Statement	51
Patientenberatung durch Krankenhäuser – Ist die Beteiligung von Selbsthilfegruppen ein Gewinn für beide?	
<i>Klaus Bremen</i> PARITÄTISCHER Wohlfahrtsverband NRW	

8. Praxisbeispiel	57
Krankenhaus und Selbsthilfe – Möglichkeiten und Hindernisse für eine Kooperation	
<i>Bernd Janota</i> Unterstützungsstelle für Landesverbände der Gesundheitsselfhilfe NRW	
<hr/>	
9. Praxisbeispiel	62
Selbsthilfe im Krankenhaus: Von der Skepsis zum Paradigmenwechsel	
<i>Dr. Karl Deiritz</i> Essener Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. Landesarbeitskreis Selbsthilfekontaktstellen NRW	
<hr/>	
Forum III	
10. Statement	72
Patientenberatung durch die gesetzliche Krankenversicherung – Was sollen und wollen Selbsthilfegruppen leisten?	
<i>Mechthild Evers</i> IKK Westfalen-Lippe	
<hr/>	
Forum IV	
11. Statement	76
Vernetzte Beratung – Wie kann die Selbsthilfe beteiligt werden?	
<i>Heike Bertram</i> Netzwerk Patientenberatung NRW	
<hr/>	
12. Praxisbeispiel	84
<i>Hubertus Vierschilling</i> Gesundheitsamt Oberbergischer Kreis	
<hr/>	
13. Praxisbeispiel	96
<i>Dr. Susanne Angerhausen</i> PatientInnen-Netzwerk NRW	
<hr/>	
Plenumsdiskussion	
14. Selbsthilfe und Patientenberatung – zwei Seiten einer Medaille	105
Interviews mit den Referentinnen und Referenten der Foren <i>Dr. Adrian Reinert</i> Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.	

Stellungnahmen	
<p>15. Die Koordinationsstelle der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. im „Netzwerk Patientenberatung NRW“ informiert: „Angebote zur Patientenberatung in NRW“ – Erste Ergebnisse und Perspektiven aus der Bestandsanalyse</p> <p><i>Constanze Lessing</i> LAG SB NRW e.V.</p>	118
<p>16. Stellungnahme der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis</p> <p><i>Dirk Meyer</i> Sprecher der Gesundheitsselbsthilfe in NRW, Geschäftsführer der Aids-Hilfe NRW</p> <p><i>Rita Januschewski</i> Koordinatorin der Gesundheitsselbsthilfe in NRW</p>	125
<p>17. Patientenberatung – Die neue Rolle der Selbsthilfe? Ein Beitrag aus regionaler Sicht</p> <p><i>Yvonne Oertel</i> KISS Köln</p>	129
<p>18. Statement der Sprecher der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis</p> <p><i>Gerd Rühwald</i> Sprecher der Gesundheitsselbsthilfe in NRW – Wittener Kreis, Landesverband der Kehlkopfloren NRW</p>	133
<p>19. Stellungnahme der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW e.V. (LAG SB)</p> <p><i>Dr. Willibert Strunz</i> LAG SB NRW e.V.</p>	135
Anhang	
20. Tagungsprogramm	138

1. Eröffnung

Anita M. Jakubowski
KOSKON NRW



Sehr geehrte Frau Ministerin Fischer,
Sehr geehrte Damen und Herren,
Liebe Kolleginnen und Kollegen,

willkommen zu unserer heutigen Fachtagung. Ich freue mich, dass unsere Einladung ein so großes Interesse gefunden hat und vor allem dass unsere Absicht, für die landesweite Selbsthilfeveranstaltung nicht nur die Selbsthilfe sondern auch Einrichtungen des Gesundheitswesens zu interessieren, sich realisiert hat. Etwa die Hälfte der Teilnehmenden sind Vertreterinnen und Vertreter aus dem Bereich der Selbsthilfe, die andere Hälfte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Gesundheitssystem. Ich hoffe, dass Sie alle sich heute hier und an diesem Ort, in diesen Räumen wohl fühlen. Als ich den Tagungsort – übrigens ein Vorschlag, und wie ich finde ein wunderbarer Vorschlag von Ihnen Frau Ministerin – das erste Mal besichtigte, war ich fasziniert von diesem Ort. Nicht nur von den technischen Anlagen, die in ihrer ursprünglichen Bestimmung nicht mehr gebraucht werden, sondern vor allem von den Ideen, die diesen Anlagen eine neue Bestimmung gegeben haben. Ich dachte, das alles passt gut zu unserem Tagungsthema.

Denn neue Ideen, das wissen wir alle, brauchen wir inzwischen in vielen Bereichen. Ein gutes Beispiel ist unser Gesundheitssystem, und hier ist eine neue – nun, ich bin mir nicht ganz sicher, ob es wirklich eine neue Idee ist, oder ob es nun endlich darum gehen soll, diese Idee zu realisieren – die Idee also ist, Patientinnen und Patienten mehr in Entscheidungen einzubeziehen, sie besser zu informieren und zu beraten und ihre Selbstbestimmungskompetenz zu stärken, sie unabhängig zu machen von den Interessen der Leistungsanbieter und Kostenträger. Ein Schlagwort ist die unabhängige und neutrale Patientenberatung.

Was hat das mit der Selbsthilfe zu tun? Seit es Selbsthilfegruppen gibt, findet bei ihren Treffen und unter den Mitgliedern schon immer eine ganz besondere Form der Beratung statt, eine Beratung, die sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert, deren Selbstbestimmungskompetenz stärkt, unabhängig ist von den Interessen der Leistungsanbieter und Kostenträger. Also genau die Form der Patientenberatung, die ich eben als neue Idee beschrieben habe. In begrenztem Rahmen wurde diese Beratung auch immer schon Nichtmitgliedern zur Verfügung gestellt. Kein Wunder also, dass in die Diskussion um die allgemeine Anpassung der Patientenberatung an die veränderten Ansprüche von Patientinnen und Patienten die Selbsthilfe einbezogen wird. Mehr und mehr bekommt sie eine Rolle, in der sie als Beratungsinstanz wahrgenommen wird.

Und die Selbsthilfe beginnt dies zu spüren. In Nordrhein-Westfalen gibt es 34 Selbsthilfekontaktstellen, deren Aufgabe u. a. ist, örtliche Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu unterstützen und Interessierten den Kontakt zu Selbsthilfegruppen zu vermitteln. Immer häufiger berichten die Kolleginnen und Kollegen aus den KISS – wie manche Selbsthilfekontaktstellen sich auch nennen – dass Betroffene zwar Kontakt zur Selbsthilfe aufnehmen wollen, aber nicht, um in der Gruppe mitzuarbeiten, sondern um sich über ihre Krankheit, Behandlungsmethoden, Kliniken usw. zu informieren. Nach der Teilnahme an einem Treffen bleiben sie dann wieder weg. Ein Phänomen, das natürlich die eigentliche Gruppenarbeit stört.

Manche Gruppen reagieren darauf, indem sie getrennte Sprechzeiten anbieten. Einige Landes- und Bundesverbände der Selbsthilfe haben sich als unabhängige Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung um die Förderung der Spitzenverbände der gesetzlichen Kran-



kenkassen gemäß § 65b SGB V beworben. Drei Verbände und zwei Landesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfe Behinderter sind auch an dem Modellprogramm beteiligt worden. Im Wittener Kreis, einem Zusammenschluss von Landesverbänden der Gesundheitsselfhilfe in NRW, ist gerade beschlossen worden, sich detaillierter mit dem Thema Patientenberatung auseinander zu setzen.

Als Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., die sich für die Entstehung, die Ausbreitung und den Erhalt von Selbsthilfegruppen einsetzt, haben wir uns gefragt: Ist diese Entwicklung im Sinne der Selbsthilfe? Ist es Aufgabe der Selbsthilfe, über den Rahmen der Gruppenarbeit hinaus Beratung für Andere anzubieten? Lässt sich Selbsthilfe von Patientenberatung trennen? Sind Selbsthilfegruppen geborene Interessenvertretungen für Patientinnen und Patienten?

Vor dem Hintergrund dieser Überlegungen haben wir zu der heutigen Tagung eingeladen. Nach unserer Einschätzung ist die Selbsthilfe von den Erwartungen, die an sie gestellt werden – ob von Institutionen oder Patientinnen und Patienten – überrascht worden und so ging es uns darum, von denjenigen, die neue Formen der Patientenberatung entwickeln wollen, Genaueres über ihre Vorstellungen zur Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu erfahren und diese im Dialog mit der Selbsthilfe zur Diskussion zu stellen.

Diesem Anliegen entsprechend wird uns zunächst Frau Ministerin Fischer über den Stellenwert der Patientenberatung und die Rolle der Selbsthilfe in der politischen Diskussion informieren. Herr Jacobs – der als zweiter Redner auf dem Programm steht, ist leider wegen anderer wichtiger Termine verhindert. Er wird vertreten durch Frau Margrit Glattes. Sie wird die Bedeutung der Selbsthilfe in der Patientenberatung aus Sicht der gesetzlichen Krankenversicherung darstellen. Am Schluss des heutigen Vormittags steht das Referat eines professionellen unabhängigen Patientenberaters, Günter Hölling, der uns Auskunft darüber geben wird, was denn Patienten und Patientinnen wissen wollen.

Heute Nachmittag begeben wir uns dann sozusagen „vor Ort“ wie man hier in Duisburg sagen würde. Hier gibt es einige Beispiele dafür, dass Akteure, die immer schon den Auftrag hatten, Patientinnen und Patienten zu informieren und zu beraten, also die niedergelassene Ärzteschaft, Krankenhäuser, gesetzliche Krankenkassen, mit der Selbsthilfe kooperieren. Die Frage wird sein: Gibt es Kooperationsmodelle, die für beide Seiten gleichermaßen von Nutzen sind? Zum Abschluss der Tagung treffen wir uns dann noch einmal hier im Plenum, um zu erfahren, wie die Diskussion in den einzelnen Foren verlaufen ist. Durch diesen Programmpunkt wird uns Herr Dr. Adrian Reinert führen, vielen von Ihnen wahrscheinlich bekannt als Geschäftsführer der Stiftung Mitarbeit, heute aber hier als Vorstandsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Meine Damen und Herren, bei der Anmeldung haben Sie alle Block und Kugelschreiber erhalten. Es ist aber u. U. gar nicht notwendig, viel mitzuschreiben, wenn Sie wissen, dass wir beabsichtigen, zur Tagung eine Tagungsdokumentation zu erstellen. Darin enthalten werden sein die Vormittagsreferate, die Statements und die Praxisbeispiele aus den Foren und der Mitschnitt der Abschlussdiskussion. Zusätzlich beabsichtigen wir, unterschiedliche Gruppierungen aus der Selbsthilfe um ihre Stellungnahme zum Thema Patientenberatung und Selbsthilfe zu bitten.

So, nun aber genug der Vorrede. Ich wünsche Ihnen eine anregende und diskussionsreiche Tagung und bitte jetzt Frau Ministerin Fischer um ihren Beitrag.

2.

Einführung

Der Stellenwert der Patientenberatung und die Rolle der Selbsthilfe in der politischen Diskussion zur Reform des Gesundheitswesens

Birgit Fischer

**Ministerin für Gesundheit, Soziales, Frauen und
Familie des Landes Nordrhein-Westfalen**

Ich danke Frau Jakubowski für die freundlichen Einleitungsworte und begrüße Sie ebenfalls recht herzlich.

Ist die Beratung von Patienten eine neue Aufgabe der Selbsthilfe? Diese Frage stellt die heutige Fachtagung. Die Veranstaltung fällt in eine Zeit, in der die Stärkung der Patientensouveränität durch Transparenz, Wahlmöglichkeiten und Beteiligungsrechte einer der Kernpunkte der gegenwärtigen Gesundheitsreformgesetzgebung ist. Ich werde darauf noch eingehen.



Selbsthilfe: Gleichberechtigter Partner im Gesundheitswesen

Die Zeiten, in denen der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland lediglich symbolische Anerkennung zuteil wurde, sind seit längerem vorbei.

Zwar ist das vor etwa einem Jahrzehnt geprägte Bild von der Selbsthilfe als „4. Säule des Gesundheitswesens“ im wörtlichen Sinne nicht Realität. Ich bezweifle aber auch, ob dies als Zielperspektive – im

wörtlichen Sinn – überhaupt realistisch oder wünschenswert war und ist. Selbsthilfe kann aber – oder besser muss – in jedem Fall eine zunehmend wichtiger werdende Ergänzung von kurativer Medizin, Rehabilitation und dem öffentlichen Gesundheitswesen werden.

Dass wir dabei auf einem guten Weg sind, wird auch – so denke ich – durch die heutige Veranstaltung belegt werden. Durch beharrliche und qualifizierte Arbeit hat sich die Selbsthilfe Respekt und Anerkennung bei den wesentlichen Institutionen des Gesundheitswesens verschafft und man kann sicher von einem partnerschaftlichen Verhältnis sprechen.

Die Vertreterinnen und Vertreter der Krankenkassen, der Ärzteschaft, der Krankenhäuser und auch der Patientenberatungsstellen werden heute Vorschläge unterbreiten, wie die Selbsthilfe noch stärker und effektiver in die Arbeit der jeweiligen Institutionen eingebunden werden kann. Dabei wird auch zum Ausdruck kommen, dass die Selbsthilfe gleichberechtigter Partner im Konzert der Stimmen im Gesundheitswesen ist, auf gleicher Augenhöhe mit den mächtigen Interessensgruppen verhandeln und bestehen kann.

Diese erfreuliche Entwicklung zu einer gleichberechtigten Partnerschaft korrespondiert mit einer deutlichen Verbesserung der finanziellen Grundlagen der Arbeit der Selbsthilfegruppen und ihrer Infrastruktur und einer Stärkung der Mitbestimmungs- und Mitwirkungsrechte insbesondere bei den Organisationen chronisch kranker und behinderter Menschen.

Finanzielle Rahmenbedingungen haben sich verbessert

Die deutliche Verbesserung der finanziellen Grundlagen der Selbsthilfe hängt im Wesentlichen mit den von den Krankenkassen nach den gesetzlichen Vorgaben (Hinweis: § 20 Abs. 4 SGB V) zur Verfügung gestellten Mitteln zusammen.

Dadurch sind erhebliche neue Ressourcen in das Selbsthilfesystem geflossen. Erfreulich ist auch, dass die pro Versicherten/pro Jahr zu zahlenden Mittel von 0,52 € im Jahr 2002 zunehmend stärker – wenn auch noch nicht hinreichend – ausgeschöpft werden (Hinweis: 2002 wurden 0,30 € ausgegeben, also ca.60 Prozent). Ob und inwieweit auch die Träger der medizinischen Rehabilitation zusätzlich zu den Krankenkassen

systematischer als bisher in die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe einbezogen werden, wird gegenwärtig in der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) diskutiert. Unter Moderation der Bundesarbeitsgemeinschaft werden – in Umsetzung der Regelungen des Sozialgesetzbuches IX (Hinweis: Rechtsgrundlagen sind der § 1, § 13 Abs.2 Nr. 6 und § 29 des SGB IX) – Empfehlungen erarbeitet, in welcher Weise und in welchem Umfang die gesundheitliche Selbsthilfe gefördert werden kann.

Auch die öffentliche Hand in Nordrhein-Westfalen – sowohl das Land als auch zahlreiche Kommunen – haben sich, wie sie wissen, in den vergangenen Jahren mit erheblichen finanziellen Ressourcen für die Unterstützung und den Ausbau der gesundheitlichen Selbsthilfe engagiert.

Wir befinden uns derzeit in außerordentlich schwierigen Verhandlungen für die Haushaltsjahre 2004 und 2005. Ich möchte Ihnen ausdrücklich an dieser Stelle aber zusagen, dass wir bei den anstehenden Entscheidungen die Bedeutung der Selbsthilfe im Blick haben und – sofern Einschnitte notwendig werden – diese so abfedern werden, dass die Arbeit der Selbsthilfe nicht gefährdet wird.

Beteiligungs- und Mitspracherechte sind größer geworden

Neben der gestiegenen Akzeptanz und der erhöhten Finanzierung der Selbsthilfe und ihrer Infrastruktur haben sich in einem weiteren Feld die Handlungs- und Einflussmöglichkeiten der Selbsthilfe entscheidend verbessert. Ich meine die Beteiligungs- und Mitspracherechte in vielen Bereichen des Gesundheitswesens.

Für NRW kann ich feststellen, dass mittlerweile zwei Selbsthilfevertreter Mitglieder der Landesgesundheitskonferenz (LGK) sind. Eine weitere Vertretung aus dem Kreis der Einrichtungen des Patientenschutzes ist zwischenzeitlich berufen worden. Damit haben wir die Grundlagen dafür geschaffen, dass die organisierte Selbsthilfe ihre Interessen und Erfahrungen – und damit die Interessen der Patientinnen und Patienten – bei allen relevanten Fragestellungen unmittelbar einbringen kann.

Gleiches gilt für die kommunale Ebene. Mit dem Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) haben wir den unteren Gesundheitsbehörden die Möglichkeit gegeben, Selbsthilfegruppen zu unterstützen. Ihre Beteiligung an den Kommunalen Gesundheitskonferenzen ist – wie dies auch für die Landesgesundheitskonferenz geregelt ist – im Gesetz verpflichtend festgeschrieben.

Auch im Krankenhausbereich hat sich einiges getan: So sind die Krankenhausträger durch das Krankenhausgesetz NRW (KHG NRW) mittlerweile zur Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Patientenschutzes und der gesundheitlichen Selbsthilfe verpflichtet – etwa im Bereich des Beschwerdemanagements.

Es ist für uns in Nordrhein-Westfalen im Übrigen – unabhängig von den gesetzlichen Vorgaben – heute schlechterdings nicht mehr vorstellbar, dass wir grundsätzliche Diskussionen über innovative Entwicklungen in der Gesundheitsversorgung ohne die Beteiligung von Patientenvertretungen führen. Beispiel: unsere Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs, bei der die Frauenselbsthilfe nach Krebs in allen Projektgruppen vertreten war und ist. Der Nutzen aller Ergebnisse, die wir erzielen, kann letztlich nur von den Patientinnen und Patienten selbst bewertet und eingeschätzt werden.

Nur der informierte Patient kann selbstbestimmt handeln

Grundvoraussetzung für die Berücksichtigung der Patienten- und Selbsthilfeinteressen ist die schnelle Verfügbarkeit und Verbreitung von Informationen.

Durch das Medium Internet eröffnen sich hier ganz neue Perspektiven. Aktuelle Studien zufolge informieren sich bis zu 50 Prozent aller Patientinnen und Patienten regelmäßig über gesundheitliche Fragestellungen im „Netz“.

Die Landesregierung hat daher gemeinsam mit den Institutionen und Organisationen der Landesgesundheitskonferenz (LGK) das „Gesundheitsportal NRW“ eingerichtet. Es bietet unter anderem aktuelle und qualitätsgesicherte Informationen über Krankheiten (z. B. Krebs, Diabetes) und die jeweiligen Behandlungsmöglichkeiten und enthält Angaben zu den bestehenden Versorgungs- und Selbsthilfestrukturen in Nordrhein-Westfalen.



Einen Eindruck verschafft man sich am besten selbst. Darum lade ich alle herzlich zu einem virtuellen Besuch unter www.gesundheit.nrw.de ein.

Verbesserte Rahmenbedingungen auf Bundesebene

Auch auf der Bundesebene wurden die Rahmenbedingungen für die gesundheitliche Selbsthilfe und die Integration behinderter und chronisch kranker Menschen in den letzten Jahren nachhaltig verbessert. Insbesondere das am 1. Juli 2001 in Kraft getretene Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ markiert einen Paradigmenwechsel in der Sozial- und Gesundheitspolitik.

Es verbessert entscheidend die Möglichkeiten chronisch kranker, behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen, ihre eigenen Belange so weit wie möglich selbst zu bestimmen, wie es im Gesetzestext heißt. Es stärkt die Möglichkeiten der Selbsthilfe zur politischen Einflussnahme und eröffnet den Behindertenorganisationen neue Beteiligungsrechte.

(Hinweis: Einbezogen wird die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen u. a. in die Vorbereitung von Empfehlungen auch zur Qualitätssicherung sowie in die Beratung und Unterstützung, die durch die gemeinsamen Servicestellen geleistet werden. In dem auf Bundesebene gebildeten Beirat für die Teilhabe von behinderten Menschen ist die Selbsthilfe mit nunmehr sechs Mitgliedern vertreten).

Gleiches gilt auch für das im letzten Jahr in Kraft getretene Bundesgleichstellungsgesetz.

Aktuelle Reformdebatte

Auch in der ganz aktuellen Reformdebatte über das Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) haben Maßnahmen zur Stärkung der Patientensouveränität und zur Herstellung von mehr Transparenz für Patientinnen und Patienten einen hohen Stellenwert.

Patienten- und Behindertenverbände einschließlich der Selbsthilfe erhalten bei Entscheidungen, die die Versorgung betreffen, ein Mitspracherecht in den Steuerungs- und Entscheidungsgremien, insbesondere im Gemeinsamen Bundesausschuss.



Es ist vorgesehen, dass auf der Bundesebene ein Patientenbeauftragter bestellt wird, der die Weiterentwicklung der Patientenrechte unterstützt und sich für Patienteninteressen in der Öffentlichkeit einsetzt. Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch Kranker und Behinderter maßgeblichen Organisationen sollen in Fragen, die die Versorgung betreffen, beteiligt werden.

Voraussetzung dafür, dass Patientinnen und Patienten Entscheidungen über Versicherungs- und Versorgungsangebote treffen können, ist aber auch das Ausmaß der Transparenz über Angebote, Leistungen, Kosten und Qualität sowie mehr Information über die Arbeit der Krankenkassen und der kassenärztlichen Vereinigungen.

Patienten haben bei den Krankenkassen Anspruch auf Information und Beratung. Die vorgesehene so genannte Patientenquittung, die

durch die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte erleichtert wird, wird die Transparenz des Leistungsgeschehens erhöhen.

Über die Rechte und Pflichten, die im Patienten-/Arzt-Verhältnis bestehen, informiert die von meinem Haus herausgegebene Broschüre „Patientenrechte in Deutschland heute“.

Die Beispiele zeigen: Die Grundlagen für eine bessere Transparenz im Gesundheitswesen sind geschaffen. Die rechtlichen Voraussetzungen, dass Organisationen von Patienten und Selbsthilfegruppen ihre Beratungskompetenz zur Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung einbringen können, sind vorhanden und werden durch die neuen Gesetzesinitiativen weiter verbessert. Aus Betroffenen werden Beteiligte.

Patientenberatung durch Selbsthilfegruppen

Mit Patientenberatung im Sinne unserer heutigen Veranstaltung ist jedoch nicht so sehr die Beratung des Gesetzgebers und der Institutionen des Gesundheitswesens gemeint. Es geht vielmehr im Kern darum, dass Betroffene, die sich in Selbsthilfegruppen organisiert haben, als „Experten in eigener Sache“ eine stärkere Rolle im Kontext und zusätzlich zu vorhandenen Beratungsangeboten spielen können.

Die Antwort auf die Frage, ob diese neue Rolle der Selbsthilfe uneingeschränkt zu forcieren ist, ist keineswegs klar. Gilt es doch, Konsequenzen solch einer Entwicklung zu bedenken, Vor- und Nachteile gegeneinander abzuwägen.

Das Gesundheitssystem wird immer komplexer. Der Bedarf an Beratung steigt, weil die Menschen Hilfen brauchen, um sich im differenzierten Leistungsgefüge zu orientieren. Wo liegt der Beratungsbedarf der Menschen?

Wer kann die Patienten kompetent und neutral beraten. Wie kann die Selbsthilfe hierbei eingebunden und beteiligt werden? Es wird im Rahmen dieser Veranstaltung versucht werden, Antworten auf diese Fragen zu finden.

Selbsthilfegruppenberatung ist anders

Lassen Sie mich aus gesundheitspolitischer Perspektive einige grundsätzliche Anmerkungen machen.

Eine stärkere Einbeziehung der gesundheitlichen Selbsthilfe in die Patientenberatung ist sinnvoll und wird vom Grundsatz her wohl von niemandem in Frage gestellt. Insbesondere im Falle von chronisch-degenerativen Erkrankungen gewinnen Patientinnen und Patienten eine zunehmend eigene Kompetenz in der Krankheitsbewältigung und teilweise auch in der Krankheitsbehandlung. In besonders verdichteter Weise ist dieses Wissen in Selbsthilfegruppen und -organisationen vorhanden.

Auf den ersten Blick ist es nun sicherlich nahe liegend und auch legitim zu fragen, wie dieser „Schatz“ des Erfahrungswissens gehoben, wie sich die Kompetenz der Selbsthilfe im institutionellen Beratungsgefüge entfalten und wie sie verankert werden kann.

Dabei gilt es aber, nicht Äpfel mit Birnen zu vergleichen. Ich will damit sagen, dass Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen einen völlig anderen Status haben als z. B. Ärztekammern, Kassenärztliche Vereinigungen, Krankenkassen oder auch die Verbraucherzentralen.

Fachleute sagen, dass Selbsthilfegruppenarbeit eine eigene Qualität hat. Es gehört zum – teilweise auch gesetzlich festgeschriebenen – Auftrag (Hinweis: vgl. z. B. §§ 13, 14 und 15 SGB I) der Institutionen unseres Gesundheitswesens, Patientinnen und Patienten, Versicherte oder auch Kunden zu informieren und zu beraten.

Daneben gibt es unabhängige Patientenberatungsstellen, etwa durch die Förderung der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenversicherung nach § 65 b SGB V, in denen Professionelle bzw. Experten und Expertinnen Auskünfte geben. Über das Modell „Netzwerk Patientenberatung NRW“, an dem die Selbsthilfe intensiv beteiligt ist, wird im Forum IV berichtet werden.

Zentraler Bestandteil gut funktionierender Selbsthilfegruppen ist der Austausch über Erkrankungen, ihre Verläufe, Behandlungsmöglichkeiten und gute Versorgungsangebote.

Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen informieren und beraten sich wechselseitig zum gegenseitigen Nutzen. Oft geben sie dieses Wissen auch an Außenstehende, an Nichtmitglieder weiter. Dadurch hat sich die Selbsthilfe bereits in der Vergangenheit einen festen Platz in der Patientenberatung erobert.

Es geht nun darum, die Selbsthilfe in dieser Rolle zu stärken und ihr zu helfen, Aufgaben der Patientenberatung auszubauen. Eine hervorragende Plattform dafür ist das „Netzwerk Patientenberatung NRW“, das ich eben erwähnt habe.



Alle in der Beratung tätigen Institutionen, ob Krankenkassen, Ärzteschaft aber auch Krankenhäuser erbringen spezifische Leistungen. Ein Netzwerk Patientenberatung kann ohne die aktive Mitwirkung der Selbsthilfe nicht funktionieren.

Das Portal www.gesundheit.nrw.de liefert deshalb u. a. eine Vielzahl von konkreten Hinweisen sowohl zu einzelnen Gruppen, als auch zu Selbsthilfe-Kontaktstellen, die in solche Gruppen vermitteln.

Allerdings ist auch zu bedenken: Die Arbeit in Selbsthilfegruppen geschieht freiwillig, ehrenamtlich und ohne Bezahlung. Selbsthilfegruppen können also keineswegs in die Pflicht genommen werden.

Es muss jeder Gruppe überlassen bleiben, ob sie sich für Außenstehende öffnet, inwieweit sie Zeit für Beratungsleistungen zur Verfügung stellt.

Selbsthilfe funktioniert auch und am besten nach dem Prinzip des Gebens und Nehmens. Wer sich in Selbsthilfegruppen Rat und Unterstützung holt, sollte auf Dauer auch bereit sein, seine eigenen Erfahrungen in den Gruppenprozess einzubringen.

Auch die Patientenberatung durch Krankenkassen, Ärztekammern und Verbraucherberatungsstellen ist für Patienten schließlich nicht umsonst. Denn die Patienten bezahlen sie durch die Versicherungsbeiträge oder letztlich als Steuerzahler.

Patientenberatung in und durch Selbsthilfegruppen wird „bezahlt“ durch das eigene Engagement, durch die auch altruistische Bereitschaft etwas für andere zu tun.

Diese grundsätzlichen Unterschiede gilt es zu beachten, wenn man sich die Frage stellt, wie der Selbsthilfebereich in die Patientenberatung, in die Angebote von Leistungsanbietern und unabhängigen Beratungsangeboten integriert werden kann.

Kein Aufbau einer weiteren professionellen Beratungsstruktur

Keinesfalls ist es für mich eine Lösung, Selbsthilfegruppen und Organisationen Mittel zur Verfügung zu stellen, damit diese Fachpersonal für Beratungszwecke beschäftigen können. Dies würde letztlich zu einer Addition und Erweiterung unseres bereits heute schon zu komplexen und wenig transparenten konventionellen Beratungssystems führen.

Immer wieder erreichen mich Förderanträge gerade aus dem Selbsthilfebereich, die darauf gerichtet sind, spezialisierte professionelle Beratungsangebote in Regie einer einzelnen Gruppe zu betreiben.

Bei der Ablehnung dieser Förderanträge spielen für mein Haus weniger finanzielle als die eben erwähnten konzeptionellen Gründe eine Rolle.

Wirksame und effektive Patientenberatung kann deshalb am besten innerhalb der Gruppen selbst geleistet werden. Gegenseitige Beratung und Information gehören zu den wichtigsten Aufgaben der Selbsthilfe. Unsere Anstrengungen müssen weiter darauf gerichtet sein, Menschen zu motivieren, sich solchen Gruppen anzuschließen und aktiv in Ihnen mitzuwirken.

Gruppen und Selbsthilfeorganisationen sind gut beraten, ihre Unabhängigkeit zu bewahren und z. B. bei finanziellen Zuwendungen durch die Pharma- und Hilfsmittelindustrie keine irgendwie gearteten Zugeständnisse zu machen. Neutralität und Unabhängigkeit müssen auf alle Fälle gewahrt bleiben. Von daher begrüße ich es sehr, dass die Interessenvertretungen der Selbsthilfe auf Bundesebene Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen erarbeiten.

Solche Selbsthilfegruppen und -organisationen, die auf freiwilliger Basis bereit sind, Zeit und Kraft für Nicht-Gruppenmitglieder zur Verfügung zu stellen, sollten für dieses Engagement günstige Rahmenbedingungen vorfinden.

Auf örtlicher Ebene können dies vor allem die örtlichen Selbsthilfekontaktstellen durch die Zurverfügungstellung von räumlicher und technischer Infrastruktur sein. Aber auch Krankenhäuser und andere Institutionen auf lokaler und regionaler Ebene sollten flexible Verfahren und Strukturen vorhalten, die die Integration der Selbsthilfe in das jeweilige Beratungssystem erleichtern.

Wünschenswert und notwendig sind flächendeckende Strukturen insbesondere bei den örtlichen Selbsthilfekontaktstellen. Bei der weiteren Selbsthilfe bezogenen Entwicklung der vorhandenen institutionellen Beratungsstruktur kann sicherlich an positiven Beispielen angeknüpft werden.

Ich erinnere, um nur ein Beispiel zu nennen, an die Fachtagung „Selbsthilfe und Krankenhaus – Ein Gewinn für alle“, an der ich am 18. August 2000 selbst teilgenommen habe. Dort sind überzeugende Beispiele der Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und gesundheitlichen Selbsthilfegruppen vorgestellt worden.

Ich erwarte von dieser Tagung, dass sie weitere Klarheit darüber bringt, wie das Selbsthilfesystem mit dem professionellen Gesundheitssystem, sowohl der Kostenträger- als auch der Leistungserbringerseite besser verzahnt werden kann.

Es gilt, solche Lösungsvorschläge zu entwickeln, die den besonderen Charakter der Selbsthilfe bewahren.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.

3.

Referat

Die Bedeutung der Selbsthilfe in der Patientenberatung aus Sicht der Krankenkassen

Margrit Glattes
AOK Rheinland



Sehr geehrte Frau Ministerin,
sehr geehrte Frau Jakobowski,

herzlichen Dank für die Einladung zu Ihrer heutigen Fachtagung, über die wir uns sehr gefreut haben, denn die Selbsthilfe hat für die AOK Rheinland einen hohen Stellenwert.

Ziel der Tagung ist es nach meinem Verständnis, die Rolle der Selbsthilfe in der Patientenberatung zu beleuchten, Chancen, aber auch Grenzen aufzuzeigen und ihre Funktion bei der Patientenberatung in Abgrenzung, aber auch in Kooperation mit anderen Institutionen der Patientenberatung zu thematisieren. Ich möchte diese Aspekte gern aus Sicht der Krankenkassen darstellen, wohl wissend, dass es viele übergreifende Aspekte gibt.

Zunächst zur Rolle der Selbsthilfe in der Patientenberatung:

Die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen ist seit einigen Jahren im Wandel begriffen. Die Bedeutung der Selbsthilfe hat zugenommen, ihre Zielrichtung hat sich zum Teil verändert.

Dies gilt auch für die Patientenberatung, die aus meiner Sicht historisch zu den Kernaufgaben der Selbsthilfe gehört. Im Ursprung bezog sie sich hauptsächlich auf die Erkrankung selbst und den Umgang mit ihr, sowie auf psychosoziale Fragestellungen. Angesichts der Tatsache, dass das Gesundheitswesen, der Medizinbetrieb, immer undurchschaubarer wird, nebenbei nicht nur für Patienten, bekommen Informa-

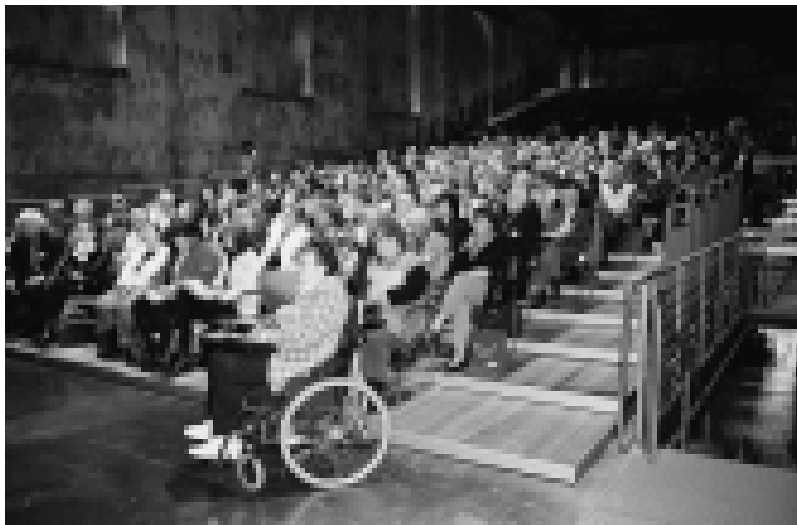
tionen der Selbsthilfe über Leistungserbringer, z. B. empfehlenswerte Krankenhäuser, kompetente Ärzte und Therapeuten, über Leistungsansprüche, Behandlungsqualität sowie zu möglichen Alternativen einen zunehmenden Stellenwert in der Beratung. Ratsuchende zu informieren, Selbstbewusstsein von Patienten zu stärken und dabei zu helfen, eine größere Unabhängigkeit von Leistungsanbietern und Kostenträgern zu ermöglichen, kurz in der Beratung Selbstbestimmungskompetenz zu vermitteln, stellt sich zunehmend als Beratungsaufgabe der Selbsthilfe dar.

Patientenberatung und auch Angehörigenberatung – ebenfalls ein wichtiger Aspekt in diesem Zusammenhang – wird von der Selbsthilfe als eine ihrer vorrangigen Aufgaben definiert, so ein Ergebnis der 2001 veröffentlichten Studie „Gesundheitsselbsthilfe in NRW – Leistungsspektrum und Unterstützungsbedarf“ des Wittener Kreises, die neben dem Paritätischen Wohlfahrtsverband von der AOK Rheinland und der AOK Westfalen-Lippe finanziert wurde.

Befragt wurden im Rahmen dieser Studie Landesorganisationen der Selbsthilfe. Ein entsprechendes Bild ergibt sich, wenn man Informationsbroschüren der Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene und der Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene sowie Angebote der Selbsthilfe anguckt. Als Beispiele für viele andere seien das Angebot der Frauenselbsthilfe nach Krebs „Betroffene beraten Betroffene“ genannt, die Beratungsarbeit, die Elterninitiativen herzkranker, nierenkranker, an Krebs erkrankter Kinder direkt auf den Kinderstationen für betroffene Eltern leisten oder auch die Beratung durch die Regionalgruppen der Kehlkopflosen-Selbsthilfe, die bei neu Erkrankten im Krankenhaus bereits vor der Operation ansetzt.

Beratung der Selbsthilfe für Patienten bezieht sich auf zwei Zielgruppen: auf eigene Mitglieder in der gegenseitigen Beratung und auf Betroffene, die zwar Rat suchen, sich aber nicht der Gruppe anschließen wollen – auf die Problematik dieser letzten Form gehe ich später noch ein.

Die Krankenkassen begrüßen die Beratungsaktivitäten der Selbsthilfe und unterstützen sie u. a. auch finanziell, denn Beratung durch andere Betroffene beinhaltet besondere Chancen.



Über lange Zeit hinweg spielten Patienten die Rolle der „Behandelten“, die sich in relativer Abhängigkeit zu den Anbietern im Gesundheitswesen befinden und häufig auch so behandelt werden. Aber Betroffene entwickeln sich immer mehr zu Experten für die eigene Erkrankung, von Behandelten zu Handelnden, von Betroffenen zu Beteiligten. Dies gilt auch und wohl in besonderem Maße für Mitglieder aus Selbsthilfegruppen. Aus ihren persönlichen Erfahrungen heraus bringen sie in die Beratung eine andere Kompetenz ein als Professionelle, eine ganz besondere Kompetenz: Sie haben Fragestellungen der Ratsuchenden selbst erlebt, vielleicht selbst durchlitten, sie verstehen, wie es z. B. einem neu Erkrankten unmittelbar nach der Diagnose geht, ohne große Erklärungen, sie haben eigene Wege gefunden, sind sie gegangen und können darüber berichten, sie verfügen über einen für die Beratung wichtigen emotionalen Zugang und vermitteln oftmals Zuversicht, dass ein Leben auch mit einer schweren oder chronischen Krankheit gelingen und auch lebenswert sein kann, sie wissen aber auch, dass es nicht den einen Weg, die eine Lösung gibt, sondern jeder für sich seinen Weg finden muss, es aber gegenseitige Begleitung geben kann.

Auch bei der Bewertung von Angeboten des Gesundheitssystems haben Betroffene einen eigenen Fokus: zwar können sie medizinische Qualität nicht fachlich z. B. nach Leitlinien beurteilen, sie wissen aber sehr wohl, bei welchen Behandlern es Qualitätsdefizite gibt, wo

es belastende Ablaufprobleme gibt und bei welchen Ärzten, in welchen Krankenhäusern, bei welchen Therapeuten sich der Patient als Mensch aufgehoben fühlen kann – auch dies ist sehr wichtig, denn Studien, u. a. auch Studien mit Brustkrebspatientinnen, die wir selbst durchgeführt haben, zeigen, dass Abläufe, die nicht den Bedürfnissen der Patienten entsprechen, zusätzlich zur Diagnose belasten – ich denke, das gilt nicht nur für Brustkrebs.

Selbsthilfe ist in der Beratung parteilich – sie darf und muss es auch sein, denn Betroffene, die Beratung in der Selbsthilfe suchen, erwarten dies. Die Beziehungsebene in der Beratung durch die Selbsthilfe ist von Gleichrangigkeit geprägt, ein institutionell oder Wissensbedingtes Oben und Unten gibt es zumindest per Definition nicht.

Selbstverständlich hat Patientenberatung durch Selbsthilfe – wie übrigens auch die Beratung durch andere Institutionen – ihre Grenzen.

Sie liegen bei der Selbsthilfe einmal in der fachlichen Begrenzung: Selbsthilfe kann und will professionelle Beratung nicht ersetzen, weder im medizinischen noch im psychosozialen Bereich – auf das Zusammenspiel komme ich später zurück. Begrenztheit gibt es aber auch in eigenen Ressourcen durch die persönliche Betroffenheit und das Ehrenamt.

Im Zusammenhang mit der fachlichen Begrenztheit möchte ich kurz auf die Diskussion um die Angebotsqualität im Gesundheitswesen eingehen, die auch die Selbsthilfe erreicht hat.

Vorab und sehr klar ein Statement zu Qualitätsanforderungen an die Selbsthilfe durch die Krankenkassen: Aus meiner Sicht darf Selbsthilfeförderung von Krankenkassen nicht von inhaltlichen Qualitätskriterien abhängig gemacht werden, schon gar nicht solchen, die Krankenkassen selbst definieren. Dies gilt selbstverständlich in hohem Maße für die Patientenberatung durch Selbsthilfe. Selbsthilfe darf auch nicht durch Krankenkassen unter Druck gesetzt werden, selbst Qualitätsstandards zu definieren, an denen die einzelne Gruppe oder Organisation dann zu messen ist. Damit meine ich nicht, dass Krankenkassen unbesehen jedes und alles fördern müssen. Kriterium für die Förderung von Krankenkassen ist neben den Vorgaben des Gesetzes und des Leitfadens der Spitzenverbände z. B. die Unabhängigkeit der zu fördernden Selbsthilfegruppe oder -organisation von externen Interessen und Einflüssen wie z. B. der Pharmaindustrie.

Die AOK Rheinland macht darüber hinaus die Förderhöhe z. B. davon abhängig, in wieweit Fördermittel für Gruppen und Organisationen tatsächlich erkrankten Menschen zu Gute kommen bzw. bei Landesorganisationen zusätzlich z. B. als Patienteninformationen oder in Form von Schulung bzw. Austausch der Gruppenleiterinnen der regionalen Gruppen.

Ein Qualitätsprozess, der von der Selbsthilfe selbst initiiert wird, wird allerdings von den Krankenkassen begrüßt. Eine Einflussnahme ist jedoch auch hier auszuschließen. Ein gutes Beispiel für einen von der Selbsthilfe selbst gesteuerten Qualitätsprozess ist eine weitere Studie des Wittener Kreises, finanziert ebenfalls vom Paritätischen Wohlfahrtsverband und den beiden Landes-AOKen. Sie widmet sich der Qualitätsentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe in NRW. Auch hier wird wieder die Beratung von Patienten als wichtiges Feld von der Selbsthilfe beleuchtet und zwar einmal unter dem Qualitätsmerkmal „Selbsthilfegemeinschaft“, also der gegenseitigen Beratung, zum anderen unter dem Qualitätsmerkmal „Dienstleistungsorganisation“ als qualifizierte Beratung und Unterstützung für Betroffene und weitere Interessenten.

Nun zu der Frage der Begrenztheit der Beratungsressourcen: Mit der zunehmenden Bedeutung der Selbsthilfe und ihrer hohen Wertschätzung in der Öffentlichkeit wachsen auch die Anforderungen an die Selbsthilfe: Immer mehr Betroffene suchen den Rat der Selbsthilfe, oftmals auch ohne Mitglied zu sein oder zu werden.

Nicht selten begegnen Betroffene in ihrer persönlichen Not dem Beratungsangebot der Selbsthilfe mit hohen Erwartungen und auch Ansprüchen, die insgesamt in unserer Dienstleistungsgesellschaft immer höher werden. Oftmals wissen die Ratsuchenden auch nicht, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen im Ehrenamt handeln.

Dadurch, dass sich die Leistungen der Selbsthilfe und ihre Beteiligung immer mehr im Bewusstsein der Akteure des Gesundheitssystems etablieren, werden auch aus Fachkreisen veränderte Erwartungen an die Selbsthilfe heran getragen. Institutionen – auch Krankenkassen – schicken zunehmend gerade als schwierig empfundene Patienten zu Selbsthilfegruppen, um dort Beratung zu bekommen. Zu wenig berücksichtigt wird auch hier, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen ihre Beratungstätigkeit im Ehrenamt durchführen, Grenzen haben und es einen „Anspruch“ in dem Sinne nicht geben kann.



Ein weiteres Beispiel: Disease-Management-Programm Brustkrebs und Etablierung von Brustzentren. Eine Zusammenarbeit in der Beratung der Patienten mit der Selbsthilfe wird von der Politik, den Leistungsanbietern und -trägern erwartet – an sich eine langjährige Forderung der Selbsthilfe, also ein gutes Signal. Im Umkehrschluss heißt das aber auch, dass Selbsthilfe Kapazitäten dafür vorhalten muss.

Für Selbstbetroffene ist es unter Umständen nicht einfach, mit all diesen Erwartungen umzugehen, Angst, überfordert zu sein, entsteht, so dass es für die Gruppen zum Problem wird, Mitglieder zu finden, die für die Beratungsarbeit zur Verfügung stehen. Vielfältige Aufgaben konzentrieren sich auf wenige Köpfe.

Die Inanspruchnahme des Beratungsangebots der Selbsthilfe in dieser quantitativen und qualitativen Intensität kann auch insofern ein Problem darstellen, als Selbsthilfe vom Ursprung und in ihrer Definition von Gegenseitigkeit lebt, vom Miteinander und daraus auch Kraft schöpft. Hier müssen ausgleichende Mechanismen gefunden werden.

Wichtig ist, dass diejenigen die Beratungsaufgaben in der Selbsthilfe übernehmen, gerade durch ihre persönliche Betroffenheit, die ja Chance für den Ratsuchenden ist, nicht an ihrer Beratungstätigkeit zerbrechen.

Es gilt also Unterstützungsangebote zu entwickeln, um Patientenberatung mit einem hohen Anspruch der Selbsthilfe an sich selbst möglich zu machen.

Beratende Betroffene müssen gestärkt werden, sowohl in bestimmten Fertigkeiten, die die Beratungsarbeit erleichtern, z. B. durch Seminare zu Beratungstechniken, Gesprächsführung, die Fähigkeit, vernetzt zu beraten, d.h. auch weiter zu verweisen an professionelle Berater, als auch persönlich, z. B. durch Supervision, die Sicherheit vermittelt, das Vertrauen in sich selbst, das Wissen um die Möglichkeit, sich auch ohne schlechtes Gewissen und Versagensängste aus der Beratungsarbeit wieder herausziehen zu dürfen. Übrigens sahen knapp ein Drittel der Teilnehmer an einem Supervisionsangebot für Selbsthilfegruppen bei einer Befragung ihre Beratungsarbeit als Hauptgrund für die Teilnahme an der Supervision.

Gibt es solche Angebote, wird es für Mitglieder aus Selbsthilfegruppen möglicherweise auch leichter, Aufgaben in der Beratungsarbeit zu übernehmen.

Bei professionellen Angeboten für Mitglieder aus Selbsthilfegruppen müssen sie ihre besondere Kompetenz, nämlich selbst betroffen zu sein, als Fokus, als Blickwinkel klar beibehalten, sie dürfen nicht selbst in professionelle Rollen schlüpfen. Andernfalls wird dies auf Kosten der Stärke der Patientenberatung gehen.

Aufgabe der Krankenkassen ist es aus meiner Sicht auch solche Angebote der Selbsthilfe finanziell zu fördern und zu unterstützen und auch Verständnis dafür zu haben, wenn Selbsthilfegruppen und -organisationen die Übernahme bestimmter an sie heran getragener Aufgaben ablehnen. Selbsthilfe bestimmt ihre Aufgaben selbst, Dienstleistungen, auch Beratungsdienstleistungen, können nicht eingefordert werden

In meinen bisherigen Ausführungen habe ich das Thema Abgrenzung von und Kooperation mit anderen Akteuren in der Patientenberatung bereits kurz gestreift.

Patientenberatung kann und muss von unterschiedlichen Institutionen wahrgenommen werden, jeweils aus anderen Blickwinkeln, mit anderen Kompetenzen und auf andere Bedürfnisse der Patienten eingehend.

Aus Sicht der Krankenkassen kann daher die Patientenberatung durch die Selbsthilfe nicht die Beratung durch die Verbraucher- und Patientenberatungsstellen ersetzen und umgekehrt. Auch Förderstränge der Krankenkassen stehen wie vom Gesetzgeber vorgesehen unabhängig nebeneinander.

Das Ziel einer effizienten Patientenberatung allerdings ist aus meiner Sicht für alle gleich: Der Patient soll durch die Beratung Hilfe und Begleitung erfahren, die ihn letztendlich zu einer aktiven, für ihn befriedigenden Lösung seiner Problemstellung befähigen.

Um dieses Ziel zu erreichen, ist es wünschenswert, dass vorhandene Angebote – die genannten, wie auch die anderer Institutionen – miteinander vernetzt werden, um das Ergebnis für den Patienten möglichst effektiv zu gestalten – eine Forderung, die auf allen Ebenen und in allen Bereichen des Gesundheitswesens gestellt wird und bisher oft nur im Ansatz verwirklicht ist.

Netzwerke zu bilden ist nie einfach, denn es gibt immer – vielleicht auch vermeintliche – Interessenskollisionen und Ängste: Angst vor Machtverlust, Angst vor Unterlegenheit, Angst vor Transparenz, Angst vor Kritik.

Ich bin davon überzeugt, dass diese Faktoren auch bei den Bemühungen um eine Vernetzung der Patientenberatung unausgesprochen im Wege stehen.

Ein weiterer Faktor erschwert die Vernetzung von Selbsthilfe und Profis: Bei der professionellen Patientenberatung handelt es sich um Institutionen mit recht klaren Strukturen, die Selbsthilfe als Ganzes verändert sich ständig und hat mehr die Qualität einer Bewegung mit weniger umrissener und darüber hinaus graduell sehr unterschiedlicher Strukturiertheit. Definition und Abgrenzung von Aufgaben und Schnittstellen können daher mehr noch als in anderen Zusammenhängen nur prozesshaft gesehen werden. Eine gegenseitige Transparenz der Angebote und das Bewusstsein von Andersartigkeit bei Gleichwertigkeit erleichtern diesen Prozess.

Die Selbsthilfe ist als dritte Kraft im Gesundheitswesen gewünscht, dazu gehört auch ihre Funktion in der Patientenberatung.

Alle Akteure, die professionell Beratenden und Beratungsstellen, aber auch wir als Krankenkassen, müssen lernen, mit verändertem Rollenverständnis, veränderter Arbeitsteilung und der Notwendigkeit der Kooperation umzugehen. Ich wünsche mir, dass der heutige Dialog zu einem besseren Verständnis beiträgt und die Grundlage für ein gutes Miteinander und gegenseitige Hilfsangebote zum Wohle des Patienten und der Patientin bildet.

4.

Referat

Patientenberatung – Was wollen Patientinnen und Patienten wissen?

Günter Hölling

Patientenstelle im

Gesundheitsladen Bielefeld e.V.

1. Einführung

Ich möchte mich zunächst bei den Veranstaltern dieser Tagung für die Einladung bedanken.

Mein Beitrag zur Tagung steht in einem engen Zusammenhang mit meinem Arbeitsbereich, seit einigen Jahren arbeite ich ehrenamtlich u. a. im PatientInnen-Netzwerk NRW und hauptamtlich als Berater in der PatientInnenstelle im Gesundheitsladen Bielefeld e.V.

Diese unabhängige Informations-, Beratungs- und Beschwerdestelle unterstützt Rat suchende Bürger/innen und Patient/innen regional und dokumentiert jährlich über 1000 Beratungsanlässe mit den entsprechenden Themen. Im Rahmen des Modellprojektes nach § 65 b SGB V ist die PatientInnenstelle Bielefeld an der gemeinsamen Auswertung dieser Daten beteiligt und aus diesem Fundus kommen viele zusammengefasste Anregungen und Wünsche der Patient/innen. Aber auch wissenschaftliche Studien und Bevölkerungsbefragungen sind Hintergrund für hier vorgestellte Kommentare und Erwartungen zur Patientenberatung aus Patientensicht.



Die Situation der organisierten Selbsthilfe und ihre Rolle in der Patientenberatung ist zwar das Thema der Tagung, ich möchte aber der Selbsthilfe nicht ihre Positionierung vorwegnehmen. Dies wird sie sicher selbst auf ihrem Erfahrungshintergrund wahrnehmen können und wollen. Deshalb werde ich in meinem Beitrag nicht spezifisch auf die Selbsthilfe eingehen.

2. Patientenberatung – Was ist das? Wer macht das?

Patientenberatung findet an vielen Stellen statt und wird ganz unterschiedlich angeboten und genutzt. Sie ist abhängig oder unabhängig von Kostenträgern oder Leistungserbringern. Sie nutzt den Patient/innen oder eher den eigenen Privat- oder Organisationsinteressen.

Als Orientierungshilfe werden nachfolgend kurz einige Akteursgruppen mit ihrer jeweils spezifischen Patientenberatung dargestellt. Neben den traditionellen Akteuren im Gesundheitswesen sind dies auch neue Gruppierungen, die sich aus bürgerschaftlichem Engagement und aus der Selbsthilfebewegung entwickelt haben (s. Abb. 1).



Abb. 1

◆ **Patientenberatung durch Ärzte, Apotheker, Krankenhäuser**

Die Beratung von Patient/innen ist seit jeher Aufgabe von Ärzt/innen und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen wie z. B. Apotheker, Pflegeberufe, Physiotherapeuten. Patient/innen suchen die Professionellen im Gesundheitswesen auf, um sich von Ihnen in gesundheitlichen Fragen informieren und beraten, bei Bedarf auch behandeln zu lassen. So werden aus kranken Menschen dann Patient/innen und in dieser Rolle stehen sie den Profis gegenüber. Diese Beratung wird von den Patient/innen erwartet, sie ist sowohl medizinisch wie auch rechtlich notwendig (z. B. vor medizinischen Eingriffen) und sie wird im Rahmen des Leistungskatalogs von den Krankenkassen oder privat vergütet. Im ambulanten und stationären Sektor ist Patientenberatung in diesem Sinne ein unverzichtbarer Teil des professionellen Handelns. Ziel der Beratung ist eine Unterstützung der Patient/innen bei der Entscheidung über Maßnahmen zur Gesundung oder Linderung von Leiden.

◆ **Patientenberatung durch Krankenkassen, Gesundheitsämter etc.**

Beratung von Patient/innen findet aber auch in anderen Institutionen statt. Krankenkassen z. B. beraten ihre gesunden und kranken Mitglieder über Leistungsansprüche, geben Tipps zur Behandlung von chronischen Erkrankungen oder fordern sie auf, beim MDK ihren Krankheitszustand überprüfen zu lassen. Diese Beratung wird nicht immer von den Patient/innen erwartet, sie ist jedoch ebenfalls rechtlich vorgeschrieben und wird aus Mitgliedsbeiträgen der Versicherten der jeweiligen Kasse bezahlt. Ziel dieser Beratung ist die gesetzmäßige versicherungsrechtliche Abwicklung des Risikos Krankheit, wobei zunehmend eine ökonomische Orientierung im Vordergrund steht, um der Versichertengemeinschaft insgesamt und den bisher paritätisch mitfinanzierenden Arbeitgebern die Krankheitskosten und den Beitragssatz in vertretbarem Rahmen zu halten.

◆ **Patientenberatung durch kommerzielle Medien/Stellen**

Patientenberatung findet zunehmend auch durch oder über kommerzielle Medien oder Stellen statt. Gegen Gebühr kann ein ärztlicher

Rat im Internet eingeholt, die billigste Krankenkasse gefunden oder Informationsmaterial über die eigene Erkrankung bestellt werden. Diese Form der Beratung wird jedoch zunehmend in Frage gestellt und ist oft nur ein Informationsdienst ohne persönliche verantwortliche Beratung. Die Kosten müssen vom Nutzer getragen werden. Das Ziel ist nicht immer hinreichend klar, der Anbieter und die Interessenbindung der Information auch nicht.

◆ **Patientenberatung durch die Selbsthilfe**

Patient/innen werden auch von Expert/innen der Selbsthilfe beraten. Hier sind es vor allem die Selbsthilfeorganisationen mit ihren Kontaktstellen oder Beratungseinrichtungen. Vorrangig sind krankheitsbezogene Informationen aus Sicht der Betroffenen erhältlich, oft gekoppelt mit dem Angebot zur Mitarbeit in einer entsprechenden Selbsthilfegruppe. „Betroffene beraten Betroffene“ – dieses Motto steht für die Patientenberatung durch Betroffene in der organisierten Selbsthilfe. Ziel der Beratung ist die Stärkung der Selbsthilfefähigkeit der Betroffenen im Umgang mit der Erkrankung und den psychosozialen Folgen. Neben vielfältiger ehrenamtlicher Tätigkeit in den Selbsthilfegruppen gibt es auch eine hauptamtliche Beratung in den Kontaktstellen und den Selbsthilfeorganisationen, die zumindest teilweise von den Krankenkassen nach § 20 SGB V gefördert werden.

◆ **Patientenberatung durch unabhängige PatientInnenberatungsstellen**

Relativ neu ist die Tätigkeit von unabhängigen und neutralen PatientInnenberatungsstellen. Bisher meist nur modellprojektmäßig gefördert (z. B. nach § 65 b SGB V) sind sie noch nicht überall präsent. Sie werden oft von gemeinnützigen Vereinen getragen und sind zumeist Ausdruck bürgerschaftlichen Engagements. Als eine niedrigschwellige Informations-, Beratungs- und Beschwerdestelle unterstützen sie Patient/innen unabhängig von Anbieter- und Kostenträgerinteressen. Ihr Empowerment-Ansatz ist vergleichbar mit der organisierten Selbsthilfe, sie wenden sich jedoch nicht nur an die selbsthilfegruppenfähigen und -willigen Patient/innen. Es geht auch nicht nur um ein Krankheitsbild, sondern das gesamte Spektrum akuter und chronischer Krankheiten findet sich in den An-

fragen. Anders als bei der Selbsthilfe sind die Berater/innen nicht unbedingt Betroffene in allen Fragen, sondern qualifizierte und erfahrene, zumeist hauptamtliche Fachleute in der Patientenberatung. Ziel ist die Stärkung der Patientensouveränität, Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit der Patient/innen im Gesundheitswesen.

3. Was wollen PatientInnen wissen und von wem?

Für die vorgenannten Einrichtungen der Patientenberatung soll nun exemplarisch anhand von Dokumentationsauswertung, Studien, Patienten- und Bürgerbefragungen geklärt werden, was Patient/innen von wem wissen wollen. Dargestellt werden Erwartungen und Fragen an die Ärzte und Krankenhäuser einerseits und die unabhängigen Patientenberatungsstellen andererseits. Dies gibt kein vollständiges Bild, zeigt aber die unterschiedlichen Schwerpunkte.

Zu den Ärzten und Krankenhäusern gibt es eindeutige Aussagen in vielen Studien, dass ein hoher Prozentsatz der befragten Bürger/innen mehr Informationen und vor allem eine bessere Beratung von ihrer Ärztin/ihrem Arzt bzw. Krankenhaus wünscht. So wollten z.B. 92% der Befragten das Gespräch zwischen Arzt und Patient mehr in den Vordergrund rücken (Janssen-Cilag, 1999).

Eine Studie von Marie-Luise Dierks u. a. zum Thema „Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt“ kommt zu dem Ergebnis (jeweils 90%), dass Patienten vom Arzt ernst genommen und nicht als Nummer behandelt werden wollen (Dierks, 2001).

Patient/innen erwarten eine gute und verlässliche Qualität der Beratung und Behandlung im Gesundheitswesen. Der Gesundheitsmonitor der Bertelsmann-Stiftung zeigte als wesentliches Problem im Gesundheitswesen sowohl aus Ärztesicht (79%) als auch aus Bevölkerungssicht (73%) eine zu unterschiedliche Qualität der Ärzte (Bertelsmann-Stiftung, 2002).

In einer repräsentativen Bielefelder Bevölkerungsbefragung aus dem Jahr 2000 waren nur gut 50% der Befragten mit der medizinischen Aufklärung und auch mit dem Verhalten des Arztes im Krankenhaus zufrieden (Stadt Bielefeld, 2000).

Patient/innen erwarten, dass sie nicht nur mit ihren körperlichen Problemen angenommen werden, sondern auch ihre seelischen und sozialen Sorgen in die Behandlung einbezogen werden. Sie erwarten auch, dass ihnen zusätzliche Unterstützungsangebote genannt werden wie z. B. Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen oder -organisationen, Patienteninitiativen etc.

Was aber können Patient/innen von solchen unabhängigen Beratungsstellen erwarten? Mit welchen Fragen kommen sie und wer kommt überhaupt in die Beratungsstellen?

Häufige Fragen der Patient/innen in einer unabhängigen Patientenberatungsstelle sind u. a.:

- ◆ Was kann ich tun bei einem Verdacht auf fehlerhafte Diagnose oder Behandlung?
- ◆ Wie kann ich gegen eine Entscheidung der Krankenkasse vorgehen?
- ◆ Was kann ich gegen überhöhte oder fehlerhafte Rechnungen machen?
- ◆ Können Sie mir meine Unterlagen übersetzen bzw. erläutern?
- ◆ Können Sie mir eine geeignete Therapieform nennen?
- ◆ Können Sie mir einen guten Therapeuten empfehlen?
- ◆ Wie finde ich einen neutralen und unabhängigen Gutachter?
- ◆ Wie kann ich mir selbst helfen oder eine Selbsthilfegruppe finden?

Wie sich diese Anfragen in unabhängigen Beratungsstellen verteilen und wer dort nachfragt, zeigen einige Auswertungsergebnisse der Dokumentation 2002 aus Beratungsstellen der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (BAGP), die im Modellprojekt nach § 65 b SGB V beteiligt sind:

- ◆ Etwa 2 von 3 Ratsuchenden sind weiblich, knapp 2% sind unter 20 Jahre alt, 28% sind zwischen 20 und 39 Jahre, 47% zwischen 40 und 59 Jahren und 23% 60 Jahre und älter.

- ◆ Anfragen der Ratsuchenden bezogen sich sowohl im Bereich der Leistungserbringer als auch der Kostenträger auf verschiedene Akteure im Gesundheitswesen (s. Abb. 2).

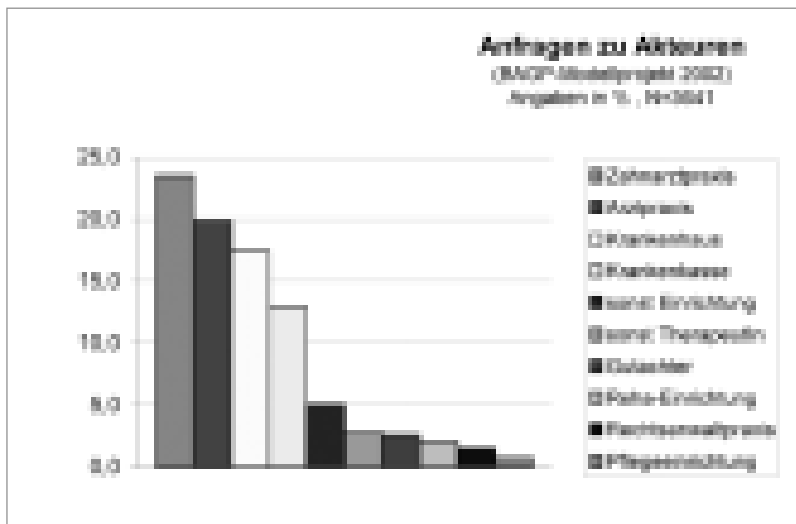


Abb. 2

- ◆ Anfragen der Ratsuchenden bezogen auf die 10 häufigsten Inhalte und Themen zeigt die folgende Abb. 3:

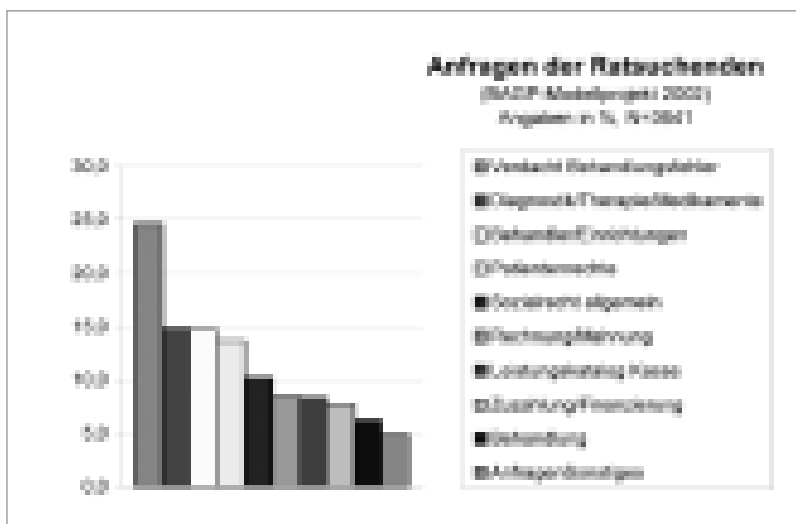


Abb. 3

4. Richtige Fragen zur richtigen Zeit am richtigen Ort?

Aus Patientensicht gibt es keine falschen Fragen – vor allem ihre Fragen zum Gesundheits- oder Krankheitszustand, den Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, den Alternativen und Perspektiven der Behandlung und den Auswirkungen auch auf ihre Lebensqualität, den Kosten, den Wirkungen und unerwünschten Nebenwirkungen der Therapie, den eigenen Selbsthilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten bei der Heilung bzw. Linderung.

Patient/innen haben immer auch das Recht, sich nicht beraten und aufklären zu lassen. In der Regel gibt es aber ein starkes Interesse an einer umfassenden Beratung, um eine informierte Entscheidung treffen zu können. Dieses Interesse kollidiert jedoch oft mit der fehlenden Zeit oder Kompetenz für die angemessenen Antworten. Auch bleiben notwendige Fragen z. B. des Arztes an den Patienten aus.

So kommt es dazu, dass ohne ausreichende Aufklärung operative Eingriffe vorgenommen werden, ohne Berücksichtigung von vorliegenden Unverträglichkeiten falsche Medikamente verordnet werden, ohne Einverständnis privatärztliche Maßnahmen im Rahmen einer kassenärztlichen Behandlung durchgeführt und abgerechnet werden. Fehlende Sorgfalt und fehlerhafte Behandlung führen zu gravierenden Folgen für Patient/innen. Wenn Ergebnisse aus internationalen Studien mit dokumentierten vermeidbaren Fehlern in Krankenhäusern auf unsere Situation übertragen werden, würden allein in den Krankenhäusern in NRW jährlich zwischen 5.500 und 12.000 Patient/innen aufgrund von Behandlungsfehlern und anderen Schadensfällen sterben (Kohn, 2000).

Diese Probleme verlangen eine Lösung. Patientenschutz und Qualitätsentwicklung sind gefragt. Patient/innen benötigen Zeit für ihre Entscheidung, eine gute Aufklärung und evtl. eine Zweitmeinung. Und sie benötigen bei Bedarf eine unabhängige und neutrale Beratung und Unterstützung durch eine Patientenberatungsstelle.

5. Unabhängige Patientenberatung – die passende Antwort?

Zusammenfassend ergibt sich ein buntes Bild der Patientenberatung. Obwohl es ein hohes Informations- und Beratungsbedürfnis gegenüber den Ärzten gibt, wollen Patient/innen darüber hinaus weitergehende bzw. unabhängige und neutrale Informationen und Beratung aus anderer Quelle haben. Dazu zwei wesentliche Ergebnisse aus einem Modellprojekt zur Bürgerorientierung im Gesundheitswesen in NRW (MFJFG-NRW, 2001):

- ◆ Die Möglichkeiten zur Information und Beratung werden von einem hohen Anteil der Befragten als verbesserungsbedürftig angesehen.
- ◆ Die Bürgerinnen und Bürger nutzen die verschiedenen vorhandenen Beratungs- und Informationsangebote jeweils zur Bearbeitung ihrer spezifischen Anliegen.

Nach einer telefonischen Repräsentativbefragung des LÖGD in NRW aus dem Jahr 2000 wünschen sich 75 % der Befragten eine bessere Beschwerdemöglichkeit. Unabhängige Beratungsstellen werden besonders wertgeschätzt und nur von 20 % der Befragten als weniger oder gar nicht wichtig angesehen. Über ihre Rechte als Patient/in aufgeklärt zu werden finden 42 % sehr wichtig.

Hier wird deutlich, dass der Informations- und Beratungsbedarf der Patient/innen nicht allein von einer Einrichtung erfüllt werden kann. Die traditionelle Patientenberatung ist häufig wegen ihrer Interessenlage befangen oder vielleicht sogar selbst Konfliktpartei. Patient/innen sind zwischen Anbietern und Kostenträgern hin- und her gerissen, wenn es um die Verordnung oder Verweigerung von Medikamenten geht. Sie haben oft auch kein Vertrauen mehr zu den Kassen oder den Ärzt/innen. Sie fühlen sich schwach und haben keine ausreichende Lobby.

Dieses Ungleichgewicht zu ändern, Patient/innen unabhängig und neutral informieren, beraten und unterstützen zu können, eine Lobby für Patient/innen aufzubauen – dafür sind unabhängige PatientInnenberatungsstellen eingerichtet worden. Patient/innen finden dort ein Mut machendes Klima und qualifizierte Berater/innen, die aufmerk-

sam zuhören und sorgsam informieren, beraten und unterstützen. So gestärkt können viele Patient/innen ihre Belange selbst regeln. Sie werden selbstbewusste Partner/innen der Professionellen im Gesundheitswesen, sie können eine informierte Entscheidung treffen und zu ihr stehen. Dies kann sowohl die Krankenbehandlung verbessern als auch Patient/innen und Ärzt/innen zufriedener machen.

Mit dieser Perspektive lohnt es sich, unabhängige PatientInnenberatung zu stärken und als reguläres Angebot im Gesundheitssystem zu etablieren. Dafür steht auch das abschließende Logo mit dem Motto der unabhängigen PatientInnenberatung – auf gleiche Augenhöhe kommen.



Quellen:

BAGP, Dokumentation der Beratungsanlässe 2002, unveröffentlichtes Manuskript

Bertelsmann-Stiftung, Gesundheitsmonitor, 2002

Dierks, M.-L. u. a., Patientensouveränität, Der autonome Patient im Mittelpunkt, ISEG 2001

Janssen-Cilag, Wie sehen die Deutschen ihr Gesundheitssystem?, Ärztezeitung Verlag 2000

Kohn, Linda T. (Hrsg.), To Err Is Human, Washington D.C., 2000

MFJFG NRW, Modellprojekt Bürgerorientierung des Gesundheitswesens, Düsseldorf 2001

Stadt Bielefeld, Das Gesundheitssystem in Bielefeld, 2000

5.

Statement Forum I

Patientenberatung in Arztpraxen – Wie wollen und wie können Selbsthilfegruppen beteiligt werden?

Dr. Ulrich Thamer
Kassenärztliche Vereinigung
Westfalen-Lippe (KVWL)



Anhand einer Power Point Präsentation (s. Abb.) wurden die grundlegenden Aspekte des Themas dargestellt und diskutiert. Es wurde versucht zu klären, ob die Aufgabe der Patientenberatung das Selbstverständnis der Selbsthilfegruppen beeinträchtigt.

Die Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Arztpraxen hat sich in den letzten Jahren intensiviert. Frühere Vorurteile der Ärzte gegen Selbsthilfegruppen sind nach konstruktiver Zusammenarbeit selten geworden. Beide Seiten profitieren von der Kooperation. In einigen Kassenärztlichen Vereinigungen, so in Nordrhein und Westfalen-Lippe, gibt es Kooperationsstellen für Selbsthilfegruppen (KOSA).

Die Effizienz der Kooperation ließe sich verbessern, wenn Selbsthilfegruppen in die Arbeit der seit langem bestehenden ärztlichen Qualitätszirkel einbezogen werden könnten.

In Westfalen-Lippe soll dies modellhaft erprobt werden. So könnte die Qualifikation der Gruppen als Berater ausgebaut werden.

Schwerpunkt der Selbsthilfegruppenarbeit bleibt jedoch der Gruppenaspekt mit Bewältigung der persönlichen Lebensumstände der Mitglieder und ein Hineinwirken in ihr persönliches und politisches Umfeld. Äußere und innere Isolation, die durch Krankheit entstanden ist, können mit Hilfe der Gruppe überwunden werden.

Was sind Selbsthilfegruppen?

- ↳ Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, die ihre Probleme (Krankheiten, psychische oder soziale Probleme) mit anderen Betroffenen teilen und lösen wollen;
- ↳ sie organisieren sich selbst, arbeiten in eigener Verantwortung und ohne fachliche Leitung. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist kostenlos.

1

Ziele

Primäres Ziel der Selbsthilfegruppen ist eine bessere Bewältigung der persönlichen Lebensumstände der Mitglieder und ein Mitwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.

Mit Hilfe der Gruppe kann die äußere Situation (sozial, gesellschaftlich) und die innere Situation (persönlich, individuell) überwinden werden.

2

Wirkung I

- Auf der Basis der Gleichberechtigung entsteht eine wechselseitige Identifikation der Gruppenmitglieder, die vertrauensvolle Beziehungen, Offenheit, Selbsterfahrungsbereitschaft und Einfühlung begünstigt.
- Die Überwindung von Einsamkeit und Isolation wird erkrankenspezifisch gefördert und unterstützt. Die Häufigkeit emotionaler Bindungen ist 1990 in einer schwedischen Studie veröffentlicht worden. Daraus resultiert, dass ein verlässliches Netz von vertrauensvollen Beziehungen das Ausbreiten von Erkrankungen verhindern kann und die Bewältigung von Krankheit und Kräfte fördert. (Anschützberger et al., 1990: 108-109, 110-111)

3

Wirkung II

- Nicht nur die Angehörigen der Betroffenen werden dadurch entlastet, sondern auch das gesellschaftliche Gesundheitssystem, was sich in beachtlichen Kostenersparungen niederschlägt.
- Des Weiteren tragen Selbsthilfegruppen zur Entlastung von Problemen bei, indem sie Probleme von Randgruppen in die Öffentlichkeit bringen.

4

Wirkung III

- **Essential ist die emotional-psychische Wirkung von Selbsthilfegruppen**

Die Erfahrung, tollt und gerast aufgrund eines eigenen Problems, anderen beizuhelfen und helfen zu können, ermöglicht es den Betroffenen ihr angeschlagenes Selbstwertgefühl zu heilen. Sie übernehmen damit Verantwortung für ihre Lebenssituation und machen sich dadurch weniger abhängig von professionellen Helfern. Durch die intensive soziale selbsttätige Auseinandersetzung mit ihrem Problem entdecken sich die Betroffenen nicht selten als Experten in ihrem Bereich. In Selbsthilfegruppen wird also auch ein beachtlicher Fundus an Informationen und Ideen zusammengetragen und ausgetauscht.

5

Umfrage 1996 MMW

„Woran denken Sie beim Begriff Selbsthilfegruppe?“

- An unbürokratisch gesteuerte Pflegepartner?
- An selbsternannte Experten, die mehr über ihre Erkrankung zu wissen glauben?
- Oder an gut informierte Patienten, deren Engagement und deren Unterstützung anderer Betroffener sich positiv auf die Compliance und das Verständnis der Therapie auswirken?

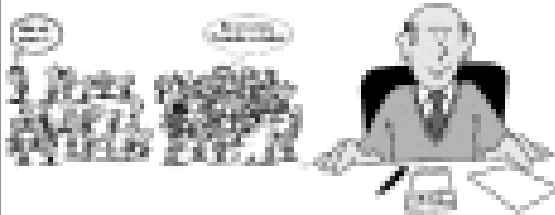
6

Gründe für Ablehnung

- Unklarheit, die Aufgaben und Angebote der Selbsthilfegruppen und Verbände sind nicht bekannt
- die immer noch wirksame traditionelle Definition des Arzt-Patienten-Verhältnisses (der Patient als Objekt)
- der Selbsthilfegruppe wird Homogenität in der Betreuung von Krankheiten und Befindlichkeiten abgesprochen

7

Patientenberatung Die neue Rolle der Selbsthilfe?



8

Arzt und Selbsthilfe

- ▶ Auch viele Ärzte haben Probleme, offen über das Thema Sexualität und besonders über Erektionsstörungen zu reden.
- ▶ Wenn dein Arzt kein Thema Sexualität anspricht, schneid das Thema anstatt, über deine Probleme Selbsthilfe ("Das wird schon wieder"), dann gib's nur ein. Such dir schweigend einen anderen Arzt!
- ▶ Nicht alle Urologen haben ausreichende Kenntnisse in Diagnose und Therapie von Erektionsstörungen.
- ▶ Unsere Tipps für den ersten Arztbesuch helfen, den richtigen Arzt zu finden und als mündiger Patient aufzutreten.

9

Arzt und Selbsthilfegruppe

Der Weg zu einer Selbsthilfegruppe wird meist durch Öffentlichkeitsarbeit, Empfehlung von Betroffenen und durch den behandelnden Arzt (nicht selten) aufgezeigt.

Werkzeuglich sich die Partnerschaft zwischen Arzt und Selbsthilfe-Forte, die diesen Weg gehen, wissen, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiter der Selbsthilfe über mehr Zeit verfügen und den Betroffenen zuhören können.

10

Arztpraxis und Patientenberatung

- KQBR, in den Kassensitzlichen/Vereinbarungen
- Rezeptionshandbuch
- Einbeziehung von Selbsthilfegruppen in
BfArM/psychosoziale/psychos. Qualitätsarbeit
- Beratung bei Erreichung in GMP
- Anheute
- Krankenhauteute

11

Patientenberatung I

**Fühlen Sie sich allein gelassen in unserem immer
komplizierter werdenden Gesundheitssystem?**

**Sie benötigen oder erhalten pflegerische Leistungen
oder werden pflegerische und hauswirtschaftliche
Unterstützung und haben Fragen dazu?**

**Dann kommen Sie zu uns, der "Unabhängigen
Patientenberatung".**

**Kommen Sie zu uns, wenn etwas schief läuft im Kontakt
mit Ärzten, Schwestern, Pflegern, Krankenkassen-
sachbearbeitern oder anderen.**

**Wir sind auch für Sie da, wenn Sie Informationen suchen
oder sich schnell beraten lassen wollen.**

12

Patientenberatung II

Wie viele Ihre Fragen sind Sie bei uns richtig?

**Wenn Sie überhaupt keine und können um Spezialisten,
Selbsthilfegruppen und/oder Behandlungsmethoden suchen.**

**wenn Sie eine neue Diagnose haben und wissen wollen, was gut der
richtige Kontakt sein könnte.**

**wenn Sie Fragen zu ärztlichen Abrechnungen und Beschwerden ihrer
Krankenkasse haben.**

**wenn Sie eine Beschwerde formulieren wollen, ihre Anliegen
übertragen erhalten oder eine Zurechtweisung einleiten möchten.**

**wenn Sie glauben, dass wir Sie im Gespräch mit Ihren Ärzten oder mit
Krankenkassen unterstützen könnten.**

**wenn Sie AnsprechpartnerInnen für Pflegeleistungen und
Krankenkassenfragen haben wollen.**

13

Jeder hat eigene Kompetenz Zusammenwirken statt Konkurrenz

Wichtig für eine Verleserung der Situation ist, dass Selbsthilfe, Ärzte und Patienten erkennen müssen, dass die Tätigkeit der Selbsthilfe dort beginnt, wo die Aufgaben der Medizin enden.

Die Selbsthilfe gibt Hilfestellung in der Anerkennung und Bewältigung der Krankheit, in der Einhaltung der Therapie und Hilfe zur Selbsthilfe.

14

Gesundheitsreform 2003 und Patientenrechte

- Patientenverbände können Klage an Qualitätsinstitut stellen und haben Mitbestimmungsrechte auf Bundes- und Landesebene
- Patientenauftraggeber auf Bundesebene
- elektronische Gesundheitskarte ab 2006 (Selbstbest. des Patienten)
- Patientenaufklärung (Tages- oder Qualitätsaufklärung) „in verständlicher Form“
- Bonusprogramme (z. B. für Vorsorge- oder Teilnahme am Reha-System, an DMP etc.)
- freiwilliger Umstieg auf Kostenentlastung

15

6.

Praxisbeispiel Forum I

**Patientenberatung durch Arztpraxen –
Wie wollen und wie können
Selbsthilfegruppen beteiligt werden?****Ein Fall aus der Praxis**

Dr. Dirk Mecking
Hausarzt



Frau B. ist seit Jahren in hausärztlicher Betreuung wegen einer chronischen Erkrankung, einer Zuckerkrankheit. Bei den routinemäßigen Bluttests fallen plötzlich massiv erhöhte Leberwerte auf, das Allgemeinbefinden verschlechtert sich. Es erfolgt die stationäre Aufnahme zur Abklärung/Behandlung der Erkrankung. Nach 1 Woche Mitteilung vom Krankenhaus, dass Frau B. im sog. „gelben Leberkoma“ bewusstlos auf der Intensivstation liegt. Nachfrage wegen Vorerkrankungen bezüglich der Leber, Hepatitis? Alkohol? Dies kann aufgrund der Aktenlage verneint werden.

Aussichten für die Patientin – Rettung nur durch Lebertransplantation.

Diese wird in Essen durchgeführt. Seither durch Einsatz aller Beteiligten wieder eine gute Lebensqualität für die Patientin. Gott sei Dank!

Warum erzähle ich Ihnen diese Geschichte? Hat sie doch scheinbar gar nichts mit Selbsthilfe zu tun.

Frau B. ist wie jeder nach einer Organtransplantation mit der Frage konfrontiert, das Organ eines fremden Menschen zu tragen. Wie geht sie damit um?

Sie engagiert sich in der Selbsthilfe beim BdO, Bund der Organtransplantierten in Deutschland!

In den nachfolgenden Jahren erfahre ich viel über das Engagement der Selbsthilfe für die Betroffenen. Ich bin überrascht, wie vielschichtig hier gearbeitet wird. Politisches Werben um Verständnis, Hilfe für den Einzelnen, Ansprechbarkeit, Organisieren von Informationen und Veranstaltungen zum Thema, Rückkoppelung mit dem behandelnden Arzt.

Die Themen sind überwiegend nicht medizinisch, sondern helfen im Alltag des Erkrankten, helfen mit der Krankheit zu leben.

Mein Interesse ist geweckt! Hält die Selbsthilfe, was sie verspricht?

Einem anderen Patienten mit einer schwer eingeschränkten Herzleistung aufgrund einer dilatativen Kardiomyopathie, „ein schwaches Herz, ermüdet erschlafft wie ein ausgelatschter Schuh“, wird vom Kardiologen mit der Therapiemöglichkeit der Herztransplantation konfrontiert. In langen Gesprächen mit mir als Hausarzt lehnt er dies rigoros ab. Er ist sich des Risikos voll bewusst. „Sie werden mir schon mit Medikamenten helfen, wie immer, Herr Doktor!“ Wie lange, wissen wir beide nicht. Jetzt kommt die Selbsthilfe ins Spiel. Nachfrage bei Frau B.; Hinweis auf ein Treffen in Duisburg von Herz- und Organtransplantierten im neuen Herzzentrum KWK.

Ich motiviere den Patienten, sich dort mit Betroffenen zu unterhalten, ganz unverbindlich, und mit mir danach darüber zu sprechen. „Das sind ganz normale Leute, haben viel mitgemacht. Ich weiß nicht ob ich den Mut dazu habe. Obwohl, den meisten geht’s viel besser....!?“



Einen Monat später entschließt er sich zur Herztransplantation, ein halbes Jahr später gelingt diese, er kann sich wieder belasten. Arztbesuche sind zwar häufig noch notwendig. „Wenn ich das doch nur vorher gewusst hätte?! Aber letztlich haben nicht Sie oder die Spezialisten mich überzeugt, sondern die Lebenserfahrung derjenigen, die es schon hinter sich hatten! Ich würde es heute jedem in meiner Situation empfehlen.“

Behandlungen von Erkrankungen haben nicht nur eine technisch naturwissenschaftlich medizinische Seite, erfolgreiche Behandlung bedarf auch des Wissens um den Umgang mit dem Leben mit der Erkrankung. Sei es die Angst vor der Spritze beim Diabetiker, sei es die Scham, übermäßigen Alkoholkonsum zuzugestehen. Immer hilft hierbei zu erkennen, dass man nicht alleine ist, dass andere Hilfe zum Leben geben können.

Die Selbsthilfegruppen!

Meine ärztliche Sichtweise ist durch die Zusammenarbeit in Workshops und zahlreichen Veranstaltungen wie dieser reicher geworden. Meine Patienten und ich profitieren von der Zusammenarbeit.

Kontakt ist mittlerweile leicht hergestellt über die KOSA in der Kassenärztlichen Vereinigung.

Besser ist aber immer noch der persönliche Kontakt – aber auch mein Tag hat nur 24 Stunden.

7.

Statement Forum II

Patientenberatung durch Krankenhäuser – Ist die Beteiligung von Selbsthilfegruppen ein Gewinn für beide?

Klaus Bremen

**Der Paritätische Wohlfahrtsverband –
Landesverband NRW**



Die Themen

- Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten
- Positive Effekte der Kooperation
- Hindernisse: Einige Erfahrungen
- Worauf Krankenhäuser und Selbsthilfe in ihrer Kooperation achten sollten
- Stichwort: Patientenberatung

Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten

Erfolgreich – weil es den PatientInnen-Wünschen entspricht:

Nach einer aktuellen repräsentativen FORSA-Umfrage für SERIS Berlin aus dem Jahr 2003 wollen 93% der Befragten vor allem diese gesauere Informationen und die Vermittlung von Erfahrungen Betroffener, wenn sie von einer lebensbedrohlichen Erkrankung, z.B. Krebs, betroffen werden.

2

Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten

Zweites – weil es gute Beispiele gibt:

Die intensive Zusammenarbeit zum Beispiel im Suchtbereich oder in der Krebsversorgung trägt deutlich zur Verbesserung der Lebensqualität der PatientInnen bei.

3

Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten

Drittes – aus rechtlichen Gründen:

Insbesondere das Krankenhausgesetz NRW (KHG NRW) und das Sozialgesetzbuch IX legen eine engere Kooperation aus rechtlichen Gründen nahe.

Die Förderung der Selbsthilfe nach § 20 Abs. 4 SGB IX zeigt den Willen des Gesetzgebers, die gesundheitliche Selbsthilfe in der Versorgung zu betonen.

4

Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten

Vorfälle – aus medizinischen Gründen:
 Ein verändertes Krankheitspektrum, d.h. mehr chronisch kranke, seelisch kranke, ältere und multimorbide Menschen – und eine höhere medizinische Leistungsfähigkeit der Krankenhäuser, führen zu einer veränderten medizinischen und fall-bezogenen Verantwortung der Krankenhäuser bei der Entlassung von Patientinnen und Patienten.

5

Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten

Fünftens – aus Versorgungsgründen:
 Eine kürzere Verweildauer und die veränderte Rolle in den neuen Versorgungsformen (integrierte Versorgung, Disease-Management-Programme) gibt den Krankenhäusern neue Verantwortlichkeiten an den Schnittstellen der Versorgung und in der Nachsorge.

6

Sechs gute Gründe, warum Krankenhäuser mit der Selbsthilfe kooperieren sollten

Schließlich – aus wirtschaftlichen Gründen:
 Für Krankenhäuser Investitionsverbote und Entlassungsmanagement sind Nachsorge-Fähigkeit wichtige Faktoren, und sie sind anhand der Patienten-Zufuhr-Bindung sichtbar.
 Die Kooperation mit der Selbsthilfe ist ein wichtiges Element im Entlassungsmanagement und in der Nachsorge.
 Allerdings kann die Kooperation mit regionalen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfe-Schnittstellen diese Aufgabe der Krankenhäuser nicht ersetzen.

7

Positive Effekte der Kooperation für die PatientInnen

Die Kooperation mit regionalen Selbsthilfegruppen und mit Selbsthilfe-Kontaktstellen

- unterstützt PatientInnen im coping,
- erhöht die compliance (Diabetes z.B.)
- erschließt den PatientInnen zusätzliche erfahrungsbasierte Informations- und Beratungsmöglichkeiten
- trägt zur Sicherung des Behandlungserfolges bei und
- kann wichtigen Feedback zur medizinischen und zur Service-Qualität des Krankenhauses geben.

8

Hindernisse: Einige Erfahrungen

- Viele Krankenhäuser haben die Kooperation mit der Selbsthilfe für sich noch nicht entdeckt. In diese Häuser hat die Selbsthilfe keinen Zugang. Es gibt keine Unterstützung und keine gegenseitige Information.
- Eine nur mit der Verwaltungskollegin abgeworkene Kooperation nimmt das ärztliche Personal im Haus häufig für sich nicht ernst.

9

Hindernisse: Einige Erfahrungen

- Ärzte wollen meist „indirekt“ kooperieren, z.B. durch Übergabe schriftlicher Informationen – Selbsthilfegruppen wollen meist „direkt“ und im unmittelbaren Kontakt kooperieren. Diese „indirekte“ Kooperation meiden die Ärzte meist aufgrund von Arbeits- und Zeitdruck.
- Das Erfahrungswissen und die „Lebenskompetenz“ von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern sind im Selbstbild vieler Ärzte weniger von Bedeutung als die eigene medizinische Fachwissen. Dabei wird der mögliche Beitrag von Selbsthilfegruppen für die PatientInnen gering geschätzt.

10

Worauf Krankenhäuser und Selbsthilfe in ihrer Kooperation achten sollten

Grundlage der Zusammenarbeit muß die Anerkennung der Eigenständigkeit der Selbsthilfe sein, denn nur die Kooperation prägnant eigenständiger Partner bringt positive Effekte für die Patienten.

Dabei:

- kein Missbrauch der Selbsthilfe als „Aushängeschild“ oder „Werbemittel“ des Krankenhauses,
- keine Übernahme von Verantwortung für den Krankenhausbetrieb,
- keine „Güter-Tausch“-Funktion.

11

Worauf Krankenhäuser und Selbsthilfe in ihrer Kooperation achten sollten

- Das Krankenhaus sollte seine Interessen und Ziele für die Kooperation klären (z.B.: Akut-, Reha-Klinik, Spezialisierte Patientengruppen, besonders: Nachsorge-Maßnahmen)
- Dabei sollte das Krankenhaus die zuständigen Ärzte einbeziehen und suchen sich idealerweise im Haus ein ausschließliches koordiniertes Kooperations-
- Unter der Leitung sollte vorwiegend „Spezialisten“ gestellt werden, z.B. der Zugang zu PatientInnen im Haus, Spezialisten, Informationsmöglichkeiten.

12

Stichwort PatientInnen-Beratung

Es ist sinnvoll zu unterscheiden zwischen

- PatientIn-Beratung als unmittelbare und unmittelbare Aufgabe des Krankenhauses

und

- zusätzlicher Beratungsgeschäften, die das Krankenhaus zum Beispiel durch die Kooperation mit der Selbsthilfe für die PatientInnen erwirbt.

Dabei ist im Gesundheitswesen eine vollständige PatientInnen-Beratung entstanden (z.B. i.d. Ö. 1-116 500 VL, in der auch die Selbsthilfe als eigenständiger Partner einwirkt).

13

Stichwort PatientInnen-Beratung

Kooperation mit der Selbsthilfe im Krankenhaus ist
PatientInnen-Beratung zur Selbsthilfe.

Die Krankenhaus-PatientInnenhilfe

- die Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe kennen, ihren positiven Nutzen als Forum für das Informationsproblem anzuerkennen können,
- Selbsthilfegruppen in die Klinik einladen und bei Selbsthilfe der Gruppe helfen zu machen,
- Kontakte von anderen Selbsthilfegruppen haben,
- Patienten über örtliche Gruppen ausbilden,
- zur Mitarbeit in einer Gruppe motivieren und Wege aufweisen und
- **Arbeitskreis** mit örtlichen Kontaktpersonen kooperieren

14



8.

Praxisbeispiel Forum II

Patientenberatung durch Krankenhäuser – Ist die Beteiligung von Selbsthilfegruppen ein Gewinn für beide?

**Krankenhaus und Selbsthilfe –
Möglichkeiten und Hindernisse für eine Kooperation**

Bernd Janota

**Unterstützungsstelle für Landesverbände
der Gesundheitsselfhilfe NRW**



In den nachfolgenden Abbildungen werden Erfahrungen, Ergebnisse und Handlungsempfehlungen aus einem Projekt der Selbsthilfekontaktstelle Witten-Wetter-Herdecke mit einem regionalen Allgemeinkrankenhaus vorgestellt.

Krankenhause und Selbsthilfe
Möglichkeiten und Hindernisse für eine Kooperation

- **Grundlagen der Kooperation:** die Erwartungen, Ziele und Verantwortungen
- **Die Akteure:** das Krankenhaus – die Selbsthilfegruppen – die Kontaktstelle
- **Randlungsempfehlungen**
- **Ein Gewinn für beide?**

1

Krankenhause und Selbsthilfe
Grundlagen der Kooperation: ein Gewinn für das Krankenhaus?

• „Die Selbsthilfe besetzt das, was Krankenhausern fehlt!“

<ul style="list-style-type: none"> • Raum für die persönliche und sozialen Bedürfnisse der Patienten, die aus der K. und heilungstragend erwachsen • Unterstützung und Beratung jenseits rein medizinischer Sachverhalte • „Hilflosere Kompetenz“ 	<p>Erweiterte Wirkung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Psychische und soziale Stabilisierung - Einsatz von Kompetenzen und Fähigkeiten im Umgang mit der Krankheit - Unterstützung persönlicher Ressourcen und selbstbestimmte Handlung
--	--

2

Krankenhause und Selbsthilfe
Grundlagen der Kooperation: ein Gewinn für die Selbsthilfe?

• „Das Krankenhaus ist für die Selbsthilfe attraktiv“

- Multiplikation ihrer Anliegen / Mitgliederzahlen
- Fachlicher Austausch durch Fachkräfte
- Transfer von aktuellem Wissen / Anschluss an aktuelle Forschung und Therapieentwicklung
- Materielle Unterstützung: Krankenkassen, Unterstützung von Dienstleistern
- Langfristig: Patientenbeteiligung und Mitbestimmungsmöglichkeiten

3

Krankenkassen und Selbsthilfe

Die Allianz im Praxistext: die Krankenkassen

„Die Selbsthilfe kann gerne kommen!“

- Wissensdefizite über Selbsthilfe
- Ökonomischer Interessen (Hochwert: Patientenorientierung) versus „Selbsthilfephilosophie“
- Ängste und Abwehrhaltung des Personals (Wahrung autonomer Handlungsformen)
- Fehlende Bereitschaft zur aktiven Kooperation: Herabsetzung von materiellen und personellen Ressourcen
- Die Krankenkasse als „Wahl für viele“: Selbstorganisation in der Logik von Kosten und Kostenbindung für Selbsthilfeträger

4

Krankenkassen und Selbsthilfe

Die Allianz im Praxistext: die Selbsthilfe

„Die Allianz sollte mal bei uns malen!“

- Was ist der Nutzen für die Gruppe?
- Die Selbsthilfe ist kein Thema – individuelle Einstellungen und Motive der Gruppen werden nicht angesprochen
- Indikationsbezogene und indikationsunabhängige Kooperation: regionale und überregionale Selbsthilfe
- Engagement im Gesundheitswesen, nicht für die Krankenkassen

5

Krankenkassen und Selbsthilfe

Die Allianz im Praxistext: die Krankenkasse

„Was kooperiert hier mit wem?“

- Die Krankenkasse als vordringendster Kooperationspartner
- Die Krankenkasse ist nicht die Selbsthilfe: Das Krankenkassen überträgt die Erwartungen auf die KBO
- Schwierigkeiten in der Vermittlung
- Druck auf die Krankenkasse: „Warum wird das nicht?“

6

Kritikformen und Selbsthilfe

Für die Selbsthilfe bedarf es der

1. „Kooperation ist keine Einbahnstraße“

- Die Berücksichtigung der Kapazitäten aller
- Einbeziehung der Selbsthilfe in die Planung als eigenständiger Akteur
- Individuelle Erwartungen und Motive der Akteure klären und deutlich machen
- Verbindliche Vereinbarungen
- Selbsthilfe unterstützen – nicht ersetzen

7

Kritikformen und Selbsthilfe

Für die Selbsthilfe bedarf es der

2. Miele (Aufbauorganisation)

- Das Engagement unterscheidet sich von der Tätigkeit in anderen Organisationen, die K&E trägt seine eigene Organisationsform und Rollenmuster – „Wir sind wir im K&E“
- Stabile Kompetenzen und Ressourcen werden benötigt
- Erweiterte fachliche Kompetenzen werden benötigt (z.B. in der Geschäftsleitung)
- Wertschöpfung gegenüber dem Kund. Prozess kein Grundkapital und Innovationskraft
- Das Wissen um die eigene Kompetenz – Evaluation ist wichtig

8

Kritikformen und Selbsthilfe

Für die Kritikformen bedarf es der

- Selbsthilfegruppen als Experten in eigener Sache wohl anerkannt
- Ressourcen/Sachwissen
- Einbindung in die Struktur der K&E, Legitimation
- Selbsthilfe im K&E ist nicht nur auf der Vorstandsebene glänzend
- Unterstützung der K&E-Vorh. Mitarbeiter/Informative und Beteiligung – „Wir helfen wir das benötigten“
- Aktive Teilhabe an der Planung und Durchführung statt reiniver Haltung
- Das heißt grundsätzlich das K&E die verbindlichen Voraussetzungen für ein Engagement der Selbsthilfe schaffen

9

Kooperation und Selbsthilfe

Ein Gewinn für beide?

- Verantwortung, Handlungs- und Kooperationsstrukturen in konkreten Projekten etablieren
- Die Zusammenarbeit zwischen regionaler und überregionaler Selbsthilfe macht Sinn
- Landesverbände nutzen die Kooperation und finden sie nicht...
- Der Gewinn für die regionale Selbsthilfe bleibt sichtbar
- Kooperationspartner können professioneller unterstützen und qualitativ, wenn sie für die Selbsthilfe in strukturierten Rahmenbedingungen arbeiten

10



9.

Praxisbeispiel Forum II

Patientenberatung durch Krankenhäuser – Ist die Beteiligung von Selbsthilfegruppen ein Gewinn für beide?

**Selbsthilfe im Krankenhaus:
Von der Skepsis zum Paradigmenwechsel**

Dr. Karl Deiritz

**Essener Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V.
Landesarbeitskreis Selbsthilfekontaktstellen NRW**



Unsere erste systematische Auseinandersetzung mit dem Thema liegt etwa fünf Jahre zurück. Für einen Gesundheitsbericht „Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeunterstützung in Essen“, den die Essener Selbsthilfeberatungsstelle 1998 in Kooperation mit dem Gesundheitsamt erstellt hat, baten wir Ärzte und Therapeuten in Krankenhäusern ihre Sicht auf das Thema „Selbsthilfe im Krankenhaus“ zu beschreiben:

- ◆ „Was kann eine Selbsthilfegruppe, was ein psychosozialer Berater nicht kann?“,
- ◆ „Ein Votum für Ganzheitlichkeit: Selbsthilfegruppen im Krankenhaus“,
- ◆ „Selbsthilfegruppen in der kardialen Rehabilitation“.

Das sind die Überschriften zu sehr unterschiedlichen Zugängen. Diese reflektierende Mitarbeit war auch der Ausgangspunkt für eine direkte, praktische Zusammenarbeit mit Essener Krankenhäusern. Es zeigte sich, vor allen Dingen in der Anfangsphase unseres Projektes „Selbsthilfe im Krankenhaus“, dass Selbsthilfeinitiativen in Kliniken vor allem auf das persönliche Engagement von Krankenhausmitarbeitern zurückzuführen sind. Ob es sich dabei um Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Pflegedienst, aus der psychosozialen Beratung handelt, ob ein Arzt den Anstoß gibt oder die Fachfrau für Öffentlichkeitsarbeit ist im ersten Schritt sekundär. Im Verlaufe der Entwicklung des Projektes hat sich allerdings gezeigt, dass es wichtig ist, dass das ganze Haus die Initiative mit trägt und dass sie auch „von oben“ gewollt ist.

Inzwischen nutzen wir die Infrastruktur von Kliniken, gewinnen Referentinnen und Referenten für Fortbildungsveranstaltungen, beteiligen uns an Arzt-Patienten-Seminaren von Kliniken und gründen Selbsthilfegruppen in Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus. Klar ist uns allerdings auch geworden: Die Idee, Selbsthilfegruppen im Krankenhaus zu verankern, ist ein Langzeitprojekt, sagen wir ruhig: ein Zehn-Jahres-Projekt.

An der Zusammenarbeit mit fünf Kliniken in Essen will ich fünf unterschiedliche Ansatzpunkte und – daraus resultierend – fünf unterschiedliche Projekte vorstellen. Die Namen der Kliniken tragen zur Sache nichts Wesentliches bei. Auch wenn das Projekt „Selbsthilfe im Krankenhaus“ mit Image- und Marketingaspekten in Verbindung gebracht werden kann, wollen wir als Beratungsstelle Selbsthilfe dem Wettbewerbsgedanken nicht unterwerfen. Dass die Selbsthilfe fester Bestandteil der Initiative „Essen forscht und heilt“ ist und damit als kommunaler Faktor für den Gesundheitsstandort Essen anerkannt, ist als Grundlage für die Umsetzung unseres Projekts „Selbsthilfe im Krankenhaus“ – zumindest atmosphärisch – nicht unbedeutend.



Beispiel 1: Persönliches Engagement als Triebkraft

Es war der erste Versuch einer strukturierten und systematischen Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Krankenhaus. Triebkraft dieser Zusammenarbeit war das Engagement einer Fachfrau für Marketing, eines Arztes der Inneren Abteilung und einer Mitarbeiterin der psychosozialen Krebsberatungsstelle am Krankenhaus.

Wir haben die Ausstellung „Selbsthilfe macht Selbstbewußt. Selbsthilfegruppen in NRW“ zum Ausgangspunkt einer Informationsoffensive im Krankenhaus gemacht. Vierzehn Tage stand die Ausstellung in der Klinik. Mit einer Eröffnungsveranstaltung, an der auch die Oberbürgermeisterin der Stadt teilnahm, wurde sie der Öffentlichkeit und dem Krankenhauspersonal vorgestellt. Mit einer Kick-Off-Veranstaltung wurden die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Sozialen Dienstes in das Projekt einbezogen, durch einen Beitrag in der Mitarbeiterzeitung der Klinik das Klinikpersonal informiert. Mit dem Ende der Ausstellung verlor allerdings auch das Thema an Attraktivität.

Dennoch blieben Effekte: Gründung einer Selbsthilfegruppe in Zusammenarbeit mit der Klinik, Selbsthilfegruppen treffen sich regelmäßig im Krankenhaus (das war allerdings bei der Suchtselbsthilfe schon vorher so), gelegentliche Beteiligung an Arzt-Patienten-Seminaren, Erfahrungsaustausch zwischen Klinikmitarbeitern (Marketing und Sozialarbeiterinnen des Krankenhauses) und Selbsthilfeberatungsstelle.

Beispiel 2: Paradigmawechsel durch Langfristigkeit

Die Vorbereitung dieses Projekts innerhalb der Klinik ging von einer Person im Krankenhaus aus. Wesentlich aber erscheint uns, dass das Projekt von Anfang an langfristig angelegt war und auf die Akzeptanz im gesamten Haus baute. Deshalb stand am Anfang nicht die Ausstellung sondern das Projekt „Selbsthilfe macht selbstbewußt“. Vier Wochen lang waren täglich (außer an Wochenenden) von 14 bis 18 Uhr Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfeberatungsstelle WIESE im Foyer der Klinik mit Informationsständen vertreten. Die Ausstellung „Selbsthilfe macht Selbst bewußt. Selbsthilfegruppen in NRW“ wurde in diesem Zeitraum begleitend gezeigt; zur Kontur dieses Zeitraums trugen auch vier Arzt-Patienten-Seminare bei. Vier Wochen lang war die Idee „Selbsthilfe“ im Krankenhaus präsent. Die Auswertung dieser vier Wochen ergab: 18 Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen Krankheitsbildern waren vertreten, 500 Selbsthilfewegweiser wurden verteilt, 60 Beratungsgespräche durchgeführt, eine Selbsthilfegruppe gegründet, 350 Personen möchten künftig zu Veranstaltungen der Klinik eingeladen werden. Widerstände gegenüber diesem Projekt wichen der Skepsis, dann schließlich der Beachtung. Die Klinik konnte die vier Wochen als Erfolg verbuchen. Am Ende dieses Prozesses verzeichnete der Bericht des Krankenhauses den Begriff „Paradigmawechsel“. Die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe war anerkannte Qualität. Dies war die Basis für eine kontinuierliche Zusammenarbeit zwischen Klinik und WIESE e.V. Die Zusammenarbeit, die von einem kleinen festen Klinikteam vorangetrieben wurde, bekam Konturen: Wir richteten in der Klinik eine „Beratungsstelle für Selbsthilfe“ ein, sozusagen als Zweigstelle der Essener Beratungsstelle WIESE e.V., die einmal in der Woche von 16-18 Uhr besetzt ist. Das Klinikteam entwickelte gemeinsam mit uns darü-

ber hinaus eine Veranstaltungsreihe „Zeit für Ihre Gesundheit“, die inzwischen im dritten Jahr mit großem Erfolg durchgeführt wird. Erfolg heißt für uns in diesem Zusammenhang nicht nur guter Besuch, sondern: Klinik und Selbsthilfe arbeiten auf Augenhöhe zusammen. Selbsthilfegruppen werden in diese Arzt-Patientenseminare aktiv mit einbezogen, als Partner in der Podiumsbesetzung, als Referent und als Anbieter von Informationen. Selbsthilfegruppen werden in diesem Krankenhaus hervorragend betreut.

Und nicht zuletzt: Dieses Projekt wirkt auch in das Wohnumfeld: Wir bieten persönliche Beratung in der Nachbarschaft, Aufbau von Selbsthilfegruppen im Stadtteil. „Selbsthilfe vor Ort“ nennen wir diesen Bezugspunkt, der u. a. zu gemeinsamen Projekten mit einer Kirchengemeinde und einer Schule im Stadtteil geführt hat.

Eine Umfrage über das Interesse an Selbsthilfeeinrichtungen bei den Krankenhausmitarbeitern und bei den Patienten brachte ein erstaunliches Ergebnis zutage: Fast 100 Prozent Rücklauf von den Mitarbeitern, allerdings nur ca. 30 Rückläufe von 200 befragten Patienten. Wir fragten die Krankenhausmitarbeiter u. a.: „Sind Sie der Meinung, dass ein Krankenhaus im Sinne der Nachsorge Patienten bei der Entlassung prinzipiell auf die Möglichkeiten der Selbsthilfegruppen hinweisen sollte?“ 80 % antworteten mit „Ja“. Das Hauptinteresse an Selbsthilfeeinrichtungen bei den Patienten lag bei den über 60 jährigen. Davon glaubten immerhin 70 % durch die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe besser mit ihrer Erkrankung leben zu können. Dieses Umfrageergebnis entspricht ungefähr der Besuchsfrequenz bei unserer Beratungsstelle in der Klinik.

Beispiel 3: Die Als-ob-Selbsthilfegruppe

Die Erfahrungen der Kooperation mit diesem Krankenhaus haben sich anscheinend herumgesprochen. Jedenfalls haben in den Folgejahren Krankenhäuser von sich aus Kontakt zur Selbsthilfeberatungsstelle WIESE e.V. aufgenommen. Die Basis des folgenden Beispiels legte die gute Beziehung eines Chefarztes zur Selbsthilfe. Diesem persönlichen Interesse entsprangen einige singuläre gemeinsame Veranstaltungen. Daraus erwuchs die Idee einer grundlegenden Zusammenarbeit.

Sie konkretisierte sich in dem Projekt „Selbsthilfestammtisch“. Initiiert wurde dieses Projekt im Gespräch sozusagen auf höchster Ebene, zwischen ärztlichem Direktor, einzelnen Chefärzten und der WIESE e.V. Selbsthilfestammtisch sollte heißen: In kleiner Runde treffen sich regelmäßig (alle vier Wochen) Menschen zu einem speziellen Thema (u. a. Diabetes, Darm, Krebs, Osteoporose) ähnlich den Arzt-Patienten-Seminaren. Der entscheidende Unterschied: im Mittelpunkt stehen die Erfahrungen von Selbsthilfegruppen, die in kleiner Runde vorgestellt, erfragt und erörtert werden können. Dieser Stammtisch ist offen, unpräntentiös, er ermöglicht das persönliche Gespräch und funktioniert im setting einer „Als-ob-Selbsthilfegruppe“. Es hat sich herausgestellt, dass dies eine äußerst effektive Form des Informations- und Erfahrungsaustausches darstellt. Als Angebot allerdings auch, das eher von der außerklinischen Öffentlichkeit wahrgenommen wird als von den Patientinnen und Patienten auf den Stationen des Krankenhauses. Vielleicht ein Problem der Krankenhaus internen Kommunikationsstrategien, vielleicht aber auch ein Problem der Überforderung der Patientenschaft in einem Akutkrankenhaus (siehe Patientenbefragung im Beispiel 2). Jedenfalls ist diese mangelnde Binnenresonanz bis heute das große Manko dieses Projekts.

Trotzdem: Im Ergebnis ein eigentlich erfolgreiches Projekt, das von der Klinik auch gesundheitspolitisch gewollt ist, aber innerhalb des Krankenhauses noch wenig Resonanz findet.

Selbsthilfefördernde Effekte sind auch hier: Das Krankenhaus dient als Treffpunkt für Selbsthilfegruppen, es stellt Räume für Fortbildungsveranstaltungen der WIESE zur Verfügung und pflegt eigenständige Kontakte zu Selbsthilfegruppen.

Beispiel 4: Selbsthilfe als Bestandteil der Leitbilddiskussion

Ausgangspunkt für diese Zusammenarbeit war zum einen eine Informationseinheit bei der dem Krankenhaus angegliederten Altenpflegeschule, zum anderen ein Selbsthilfeinformationsstand beim Tag der Offenen Tür der Klinik. Daraus ergaben sich Treffen zwischen Krankenhaus und WIESE, die eine engere Zusammenführung von Selbsthilfegruppen und Klinik zum Ziel hatten. Eingebunden ist dieses Projekt in die

Leitbilddiskussion der Klinik und die Erarbeitung von Qualitätsstandards. Als Ziel wurde – mit angenehmem understatement – formuliert: Selbsthilfegruppen als Angebot in der Patientenbetreuung bereitzustellen, nicht mehr und nicht weniger. Umgesetzt wurde dieses Ziel zuerst über die Vorstellung der Selbsthilfe bei der Pflegedienstleiterkonferenz. Im Anschluss daran erfolgten „In-put-Gespräche“ auf allen Stationen der Klinik. Zielgruppe für diese Informationsgespräche sind jeweils die Pflegekräfte einer Station. Ziel dieser Gespräche ist, innerhalb maximal 15 Minuten die Effekte von Selbsthilfegruppen zu umreißen, Missverständnisse und falsche Ansprüche zu diskutieren. Auf diese Art und Weise erreichen wir beinahe das gesamte Pflegepersonal des Krankenhauses. Dass dies eine geeignete und präzise Form der Informationsveranstaltung für die professionellen Dienste in einer Klinik ist, macht allein das Protokoll der Fragen sichtbar: Welchen Qualitätsstandards genügen Selbsthilfegruppen? Woran erkennen wir unseriöse Selbsthilfegruppen? Wer darf Selbsthilfegruppen gründen? Konkrete Fragen erhalten konkrete Antworten. Das ist eine Basis. Und: Pflegekräfte sind so nahe an den Patienten und Patientinnen wie kein anderer Mitarbeiter. Das ist eine Chance.

Beispiel 5: Quo Vadis – Raum für die Selbsthilfe

Initiator dieser Zusammenarbeit war die Marketingabteilung der Klinik, Ausgangspunkt ebenfalls die Leitliniendiskussion des Krankenhauses. Daraus entwickelte sich zuerst ein Verständigungsprozess innerhalb des Krankenhauses und mit der WIESE über Erwartungen und Ansprüche des Krankenhauses an Selbsthilfegruppen; der mündete im Angebot, Selbsthilfegruppen Räume und know how zur Verfügung zu stellen. Ziel ist die Stadtteil bezogene Verankerung der Selbsthilfegruppen.

Zitat aus dem Leitlinienkonzept „Quo Vadis“: Das Krankenhaus möchte „mit der Bereitstellung von Räumlichkeiten für Selbsthilfegruppen ... den Selbsthilfgedanken stärken und eine positive Einstellung zur Selbsthilfe sowohl bei den Patienten als auch bei den Mitarbeitern des Krankenhauses erzeugen und fördern. Den Patienten und der Bevölkerung des Essener Nordens sollen konkrete Perspektiven für einen eigenständigen Umgang mit Erkrankungen und veränderten Lebenssituationen aufgezeigt werden ... Die Unterstützung von Selbsthilfegrup-



pen über die Bereitstellung von Räumlichkeiten betont den Aspekt einer ortsnahen Versorgung und kommt den individuellen Bedürfnissen der lokalen Bevölkerung entgegen. Damit wirkt die Förderung der Selbsthilfe integrativ.“

Im Jahr 2004 werden das Krankenhaus, die WIESE e.V. und Selbsthilfegruppen „Selbsthilfewochen im Krankenhaus“ durchführen, die von Arzt-Patienten-Seminaren ergänzt werden. Als wichtig wird dabei eingeschätzt, dass für den messbaren Erfolg sowohl die Kommunikation nach innen als auch Öffentlichkeitsarbeit in den Stadtteil hinein von Bedeutung sein wird.

Welche Ergebnisse können wir zusammenfassen?

◆ Für die Selbsthilfe-Idee und für die Selbsthilfegruppen insbesondere:

Zuallererst: Selbsthilfegruppen können die Infrastruktur der Kliniken nutzen. Räume werden zur Verfügung gestellt, ja es wird gern gesehen, wenn Selbsthilfegruppen in Kliniken ihren Treffpunkt haben.

Selbsthilfegruppen werden auch in Veranstaltungen einbezogen, in Arzt-Patienten-Seminare, in Veranstaltungen zur Vorbereitung der „Brustkrebszentren“, in Veranstaltungen über Disease-Management-Programme. Selbsthilfegruppen werden berücksichtigt bei der Erarbeitung von Qualitätsstandards in Kliniken. Selbsthilfe dringt ins Bewusstsein der Kliniken ein: strukturiert und systematisch. Selbsthilfegruppen sind ein Faktor geworden in der Essener Kliniklandschaft.

◆ **Für die Krankenhäuser:**

Im Wettbewerb untereinander, aber auch in der öffentlichen Wahrnehmung können sich Kliniken als gesundheitsförderndes, als selbsthilfefreundliches Krankenhaus positionieren. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen schafft Patientennähe und Patientenbindung an das Haus. Sie kann als Beitrag zur stadtteilnahen Versorgung kommuniziert werden. Allerdings: Den Wert der Zusammenarbeit müssen die Krankenhäuser für sich selbst klären, das können weder die Selbsthilfegruppen noch Kontaktstellen tun.

◆ **Für die Selbsthilfekontaktstellen:**

Sie systematisieren Selbsthilfe im Krankenhaus. Sie organisieren das infrastrukturelle Angebot für Selbsthilfegruppen. Sie fungieren als Moderator und als Vermittler. Und als Informationsbörse. Die Klinikprojekte ermöglichen auch für die Kontaktstellen Stadtteilorientierung, sie ermöglichen Sensibilisierung bei den Krankenhausmitarbeitern für das Thema Selbsthilfe. Sie ermöglichen damit eine Arbeit nahe am Patienten.

Drei Thesen am Ende:

- ◆ Erstens: Dort, wo konkrete und pragmatische Ziele und Aufgaben formuliert werden, dort funktioniert „Selbsthilfe im Krankenhaus“. Dazu gehört die Nutzung der Infrastruktur, die Einbindung in „Arzt-Patienten-Seminare“



- ◆ Zweitens: Falsch ist die Gleichung: je kürzer die Liegezeiten / die Verweildauer im Krankenhaus, desto wichtiger ist die Selbsthilfegruppe. Diese Annahme überfordert in mehrerer Hinsicht: sie überfordert die Patienten, sie überfordert die Selbsthilfegruppen – und sie überfordert damit letztendlich auch die Selbsthilfeidee.
- ◆ Drittens: Selbsthilfe im Krankenhaus ist ein Langzeitprojekt in mehrerer Hinsicht: Es kann nicht kurzfristig umgesetzt werden, es erreicht die Patienten nur Zeit versetzt (Information in der Klinik, Entscheidung zuhause) – als Angebot für die weitere Gestaltung des Lebens nach dem Krankenhausaufenthalt. Selbsthilfe im Krankenhaus lässt sich auch nicht umstandslos in den Klinikalltag integrieren, dies hieße an den essentiellen Aufgaben des Klinikpersonals (egal ob Doktor oder Krankenschwester) vorbeireden. Atemlos eingebracht wäre Selbsthilfe eher ein Störfaktor. Mit langem Atem in den Verständigungsprozess über das Wohl des Patienten integriert, könnte die Selbsthilfeidee zur wichtigsten Nebensache im Klinikalltag werden. Sagen wir ruhig das braucht noch zehn Jahre.

10.

Statement Forum III

Patientenberatung durch die gesetzliche Krankenversicherung – Was sollen und wollen Selbsthilfegruppen leisten?

Mechthild Evers
IKK Westfalen-Lippe



Mechthild Evers ist Referatsleiterin Gesundheit/Selbsthilfe des IKK-Landesverbandes Westfalen-Lippe. Die nachfolgenden Abbildungen geben ihr Statement wieder. Vergleichbare Informationen würden auch die anderen Krankenkassen liefern.

Teil 1: Patientenberatung durch die GRV

Die meisten Kontakte der GRV sind **Info-Meetings** und somit auch **Patientenberatung!**



Quelle: © iStockphoto.com/Chris Hillier/Alamy

1

Teil 1: Patientenberatung durch die GRV

Nimmt eine Menschheit selber mit seiner **Kundenklasse Kontakt auf**, findet Beratung statt.

- **Patientenberatung** über Leistungen der **Erkranktenversicherung** und auch der **Hilfsversicherung!**
- **Patientenberatung** bei **Verzicht auf Beitragszahlung**
- **Patientenberatung** in **bestimmten Lebenssituationen** durch **Fachpersonal des „Service Zentrums“** der **Erkranktenversicherung...**
- **Patientenberatung** durch **Angeschaffene „GRV“**

Quelle: © iStockphoto.com/Chris Hillier/Alamy

2

Teil 1: Patientenberatung durch die GRV

Die **Chancenklassen** gehen selber aktiv **bestand auf verschiedene Themen ein**.

- **Vollständige Veranstaltungen** zu verschiedenen Themen
- **Anschreiben an die Krankenkasse** zu verschiedenen Themen
- **Mailings** zu verschiedenen Themen (auch Internet)
- **Teelunches** mit Experten
- **Design/Video**: **Medizinische Beratungsdienste** per **Facebook** und **e-mail** (Service-Erfahrung)

Quelle: © iStockphoto.com/Chris Hillier/Alamy

3



Teil 1: Patientenberatung durch die GKV

Unterstützung durch die Krankenkassen:

- Finanzielle Förderung der Einrichtungen von Verbrauchern und Patientenberatung (V-BSG)
- Sachstellen in der Regel bei den IKK oder PKV
- Finanzielle und organisatorische Unterstützung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbstversichertenvereinen

Quelle: Statistisches Bundesamt, 2010, S. 100-101

Teil 2: Was sollen und wollen Selbsthilfegruppen leisten?

Aus Sicht der BPA:

- Selbsthilfegruppen können für sich die Kompetenzen der Krankenkassen (nicht) besser machen.
- Inhaltliche Zusammenarbeit auf Ortsbene z.B. durch gemeinsame Aktionen.
- Fremdbestimmung!
 - Weg von Organisationen!
- Gegenseitiges Vertrauen: Mehr miteinander als auseinander reden!

BRUNNEN | <https://www.brunnen.de/produkt/9783708920007> (BRUNNEN)

5

Teil 2: Was sollen und wollen Selbsthilfegruppen leisten?

Aus Sicht der Selbsthilfe??????

Diese Frage stelle ich in den Raum!

BRUNNEN | <https://www.brunnen.de/produkt/9783708920007> (BRUNNEN)

6

11

Statement Forum IV

Vernetzte Beratung – Wie kann die Selbsthilfe beteiligt werden?

Heike Bertram

Netzwerk Patientenberatung NRW

Sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,

ich spreche hier als Projektkoordinatorin des Netzwerkes Patientenberatung NRW – einem Zusammenschluss von 24 Organisationen des nordrhein-westfälischen Gesundheitswesens.

Das heißt: ich vertrete keine einzelne Organisation, die im Netzwerk vertreten ist.

Ich bin auch nicht in einer Selbsthilfegruppe oder einer Selbsthilfeorganisation aktiv.

Ich spreche vor dem Hintergrund der Erfahrungen und Erkenntnisse, die ich im Rahmen meiner bislang zwei Jahre währenden Tätigkeit im Netzwerk Patientenberatung NRW habe sammeln können.

Vernetzte Beratung – wie kann die Selbsthilfe beteiligt werden?

Zuallererst möchte ich eine grundsätzliche Anmerkung zu der Fragestellung dieses Forums machen. Meine Überlegung hierzu lautet: Selbsthilfe lässt sich nicht vernetzen, Selbsthilfe lässt sich auch nicht einbinden!

Entweder beteiligen sich Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Organisationen oder Selbsthilfeszusammenschlüsse aktiv und aus freien Stücken oder sie lassen es bleiben. Aber „beteiligt werden“ – damit wird kein konstruktiver Weg zu beschreiten sein – nicht im Netzwerk Patientenberatung NRW und auch nicht anderswo im Gesundheitswesen.

Zu fragen wäre an dieser Stelle sicherlich auch: Wer beteiligt wen – oder auch nicht?

Wenn ich von Vernetzung rede, dann gehe ich von einer je eigenen Motivation und Bereitschaft zur Vernetzung und Kooperation aus, d.h. jede Organisation, Gruppe, Einrichtung sollte zunächst für sich selbst klären, ob und inwieweit sie eine Vernetzung wünscht, was sie von ihr erwartet und was sie selbst zu geben und auch zu nehmen bereit ist.

Eine wichtige Voraussetzung für eine – aktive – Beteiligung ist gegenseitige Information und Abstimmung im Hinblick auf geplante Aktivitäten wie z.B. Tagungen, Qualitätszirkel oder andere Unternehmungen. Gleichzeitig heißt Vernetzung auch, dass sich sämtliche Partner/innen über die unterschiedlichen und gemeinsamen Motive zur Vernetzung verständigen. Dabei hat jede Organisation einen gleichberechtigten Stellenwert.

Im Falle des Netzwerkes Patientenberatung NRW haben sich die Zusammenschlüsse der Selbsthilfe, d. h. die Gesundheitsselfhilfe NRW (Wittener Kreis) sowie die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW aus freien Stücken zu einer „ordentlichen“ Mitgliedschaft in der Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung NRW entschieden.¹

Und nicht „nur“ zu einer ordentlichen, sondern auch zu einer – verglichen mit verschiedenen anderen Mitgliedern – recht aktiven Mitgliedschaft, d.h. faktischen Mitarbeit!

Damit haben sie sich bereits eingebunden in ein Netz, das sich dem Ausbau und der Weiterentwicklung der Patientenberatung verpflichtet hat.

Welchen Niederschlag findet „die“ Selbsthilfe in der Netzwerkarbeit?

Die Zusammenschlüsse der Selbsthilfe sind in sämtlichen Arbeitsbereichen des Netzwerkes vertreten und vertreten ihre Perspektive in den (jeweiligen) Entwicklungsprozessen. Das heißt konkret: Die Vernetzungsaktivitäten beziehen sich auf die Teilnahme an verschiedenen Arbeitsgruppen genauso wie auf die aktive Auseinandersetzung mit den Themen und Entwicklungsschritten des Netzwerkes an anderen Stellen – insbesondere in dem Steuerungsgremium des Netzwerkes, welches kontinuierlich über die Arbeiten und Entwicklungsprozesse berät und weitere (Projekt)Schritte abstimmt. Von Seiten der Selbsthilfeszusam-

menschlüsse kommen viele Anregungen und viel konstruktive Kritik, die (auch) die Ausgestaltung des Netzwerkes, seine inhaltliche Ausrichtung und die Wahl von Arbeitsweisen beeinflusst haben und beeinflussen.

Ich möchte nur kurz auf die Bereiche der Zusammenarbeit innerhalb des Netzwerkes eingehen, um mit grundsätzlichen Überlegungen zu wichtigen Voraussetzungen von Vernetzung abzuschließen.

◆ **Bestandserhebung von Angeboten zur Patienteninformation und -beratung in NRW**

Den Auftakt der gemeinsamen Arbeit im Netzwerk Patientenberatung NRW bildete die Bestandserhebung von Angeboten zur Patienteninformation und -beratung in NRW. Damit sollte mehr Transparenz im Hinblick auf die Informations- und Beratungslandschaft für Rat suchende Bürger/innen in gesundheitlichen Fragestellungen hergestellt werden.

Bereits im Vorfeld der Erhebung – nämlich in den Phasen der Instrumentenentwicklung und Verteilererstellung – wurde deutlich, dass aufgrund der Heterogenität der Mitglieder keine einheitliche Vorgehensweise möglich war und dass die Formulierung der Fragestellungen für so unterschiedliche Kreise von Adressat/innen bereits eine Herausforderung darstellte. Diese Abstimmung erforderte bereits einige Zeit und Geduld, und ist als ein gemeinsames und gutes Ergebnis der unterschiedlichen Organisationen herauszustellen! Die Ergebnisse selbst weisen außerdem sehr deutlich auf den hohen Stellenwert hin, den „die“ Selbsthilfe und die Patient/innen-Organisationen im Bereich der Information und Beratung haben.

◆ **AG Qualität**

In verschiedenen Phasen wurde ein Selbstinspektionsbogen zur Beratungsqualität entwickelt, der in seiner vorliegenden Fassung sämtlichen Mitgliedsorganisationen und deren angeschlossenen Bereichen der Patientenberatung als Reflexions- und Selbstdarstellungsinstrument dienen kann. Als Grundlage wurden im Rahmen der Instrumentenentwicklung Anmerkungen der Mitglieder zur Fragestellung „Was ist gute Beratungsqualität“ gesammelt. Da die Kontexte der Beratung aufgrund der Heterogenität der Mitglieder und



deren Angebotsstrukturen sehr unterschiedlich zu sein scheinen, wurde der Bogen zunächst auf einer recht allgemeinen Ebene konzipiert mit dem Ziel, eine Orientierungshilfe zu bieten und verbunden mit der Aufforderung an die jeweiligen Mitglieder, den Bogen den eigenen Erfordernissen anzupassen.

◆ **AG Telematik**

Mit der Entwicklung einer netzwerkeigenen Internetplattform verfolgen wir im Wesentlichen drei Zielsetzungen:

- Die Selbstdarstellung des Netzwerkes Patientenberatung NRW soll der interessierten Öffentlichkeit Informationen über Zielsetzungen und Aktivitäten zugänglich machen.
- Die Abbildung der Patienteninformations- und Beratungsangebote in einer Datenbank soll Ratsuchenden und Berater/innen die Möglichkeit zur Recherche einer geeigneten Anlaufstelle für das eigene Anliegen bieten, z. B. auch für Vernetzungsoptionen.
- Ein Intranet ermöglicht es den Netzwerkmitgliedern, die Arbeitsprozesse der landesweiten Organisationen zu optimieren.

◆ **Koordinator/innen-Team**

Das Team besteht aus fünf Personen, die im Rahmen des Modellprojektes hauptamtlich für die LAG Selbsthilfe Behinderter und chronisch kranker Menschen NRW, das PatientInnen-Netzwerk NRW, die Modellkommunen Bonn, Oberbergischer Kreis und Unna tätig sind sowie einer zentralen Projektkoordinatorin.

Die Koordinator/innen sollen u. a. die Ergebnisse in die eigenen Organisationseinheiten transferieren und übernehmen insgesamt den Hauptanteil an den laufenden Arbeiten in den verschiedenen Aufgabenbereichen, die ich zuvor beschrieben habe.

Trotz der außergewöhnlichen, bisweilen schwierigen Rahmenbedingungen, die u. a. durch die landesweite Vernetzung (und damit die geografische Weite) und die unterschiedlichen strukturellen Hintergründe der „Ursprungsorganisationen“ gegeben sind, haben wir bereits gute Arbeit geleistet und gute Ergebnisse aufzuweisen. Durch die Zusammenarbeit in den jeweils heterogen zusammengesetzten Arbeitsgruppen und auch im Koordinator/innen-Team haben wir viel voneinander gelernt und uns gemeinsam weiter entwickelt.

Deshalb erlauben Sie mir, ein paar Überlegungen zum Thema erfolgreiche Vernetzung anzustellen.

Barrieren der Vernetzung und ihre Überwindung

Ein Satz vorweg: Einerseits müssen wir Barrieren überwinden, um uns vernetzen zu können, andererseits räumt das Vernetzen auch Barrieren beiseite.

Im Folgenden möchte ich ein paar Barrieren vorstellen, denen wir bereits begegnet sind:

1. Förderung von Verständigungsprozessen zwischen den unterschiedlichen Kulturen der Mitgliedsorganisationen

Unterschiedliche Kulturen – Verständigungsprozesse

Die unterschiedlichen Kulturen der Mitgliedsorganisationen spielen eine wesentliche Rolle im Hinblick auf die Zusammenarbeit innerhalb des Netzwerkes. Dies betrifft z. B.

- die Verwendung unterschiedlicher Begriffe,
- die Verwendung unterschiedlicher Diskussionsstile,
- die Existenz unterschiedlicher – bislang unausgesprochener – Vorverständnisse zu Begriffen wie z. B. Patientenberatung, Unabhängigkeit etc., und
- die Existenz eines unterschiedlichen Kenntnisstandes über die jeweils anderen Mitgliedsorganisationen (einschließlich evtl. Vorurteile).

Hier besteht die Anforderung an sämtliche Mitglieder, eine gemeinsame Netzwerkkultur zu entwickeln. Dazu bedarf es eines ehrlichen und ernsthaften Bemühens sämtlicher Mitglieder, Unterschiede aber auch Gemeinsamkeiten zu erkennen und zu begreifen, um gegenseitiges Verstehen, Verständnis und damit auch Vertrauen zu ermöglichen. Nur dann kann die gemeinsame Handlungsbasis verbessert bzw. in Teilbereichen auch erst geschaffen werden!

2. Realistische Einschätzung des Machbaren

Unterschiedliche Ausgangs- bzw. Rahmenbedingungen der Mitgliedsorganisationen – Berücksichtigung der Ressourcen

Ein wichtiges Augenmerk gilt auch den Grenzen der Einbindung bei den einzelnen Mitgliedsorganisationen. Die jeweiligen Strukturen begründen unterschiedliche Formen von Auseinandersetzungsprozessen, die auch zeitlich ins Gewicht fallen und in Abstimmungsfragen innerhalb des Netzwerkes Patientenberatung NRW Berücksichtigung finden müssen. Diese müssen also benannt und anerkannt werden. Und sie müssen als Kontextbedingung z. B. in die Diskussion über Reorganisationsmaßnahmen im Netzwerk integriert werden.

Grundsätzlich müssen die spezifischen Strukturen der einzelnen bei Entscheidungen über Projektschritte immer mit einbezogen werden; möglicherweise muss also von Situation zu Situation verabredet werden, ob z. B. auf Steuerungsgruppenebene schnell entschieden werden muss, da die Projektentwicklung dies erfordert oder ob mehr Zeit eingeräumt werden soll zugunsten „längerer“ Entscheidungsprozesse in einzelnen Mitgliedsorganisationen, um damit letztlich auch die Akzeptanz für die Netzwerkaktivitäten nachhaltig zu sichern. Und genau hierüber muss es ein explizites Verständnis bzw. eine ausgesprochene Bereitschaft geben!

Offensiv muss nicht zuletzt auch den unterschiedlichen prekären finanziellen wie personellen Rahmenbedingungen in den verschiedenen Mitgliedsorganisationen begegnet werden. Es ist kein Geheimnis, dass hiervon gerade die Zusammenschlüsse der Selbsthilfe sowie die Patient/innen-Organisationen betroffen sind.

Zusammenfassend bedeutet das, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede sämtlicher Akteur/innen zu erarbeiten und dabei die jeweiligen Kontextbedingungen im Auge zu behalten. So können die Netzwerkmitglieder die Potenziale und spezifischen Kompetenzen der jeweils anderen Netzwerkpartner erkennen und dann konkrete Vernetzungsgegenstände formulieren und erproben.

Diese Dimensionen sind keine theoretischen Ableitungen aus Handbüchern zur Organisationsentwicklung, sondern Schlussfolgerungen aus den bisherigen Erfahrungen der Zusammenarbeit im Netzwerk Patientenberatung NRW.

Vernetzung heißt Netzwerkarbeit heißt Beziehungsarbeit und das bedeutet, sich auf einen langwierigen und kontinuierlichen Kommunikationsprozess einzulassen.

Konzeptionell begegnen wir im weiteren Projektverlauf dieser Anforderung auf zwei Ebenen:

1. mit der regelhaften Durchführung von Themen bezogenen Workshops in der Steuerungsgruppe des Netzwerk Patientenberatung NRW (top-down-Ebene).
2. mit einer Netzwerkkonferenz im kommenden Frühjahr (bottom-up-Ebene).

Auf der Netzwerkkonferenz kommen die Praktiker/innen zu Wort; gleichzeitig treten hier auch Funktionärs- und Basis miteinander in Verbindung.

Vertreter/innen der Mitgliedsorganisationen und Berater/innen aus deren Reihen werden sich dann über Kooperations- und Vernetzungsmöglichkeiten in den verschiedenen Arbeitsfeldern der Patienteninformation und -beratung austauschen. Sicherlich werden hier auch die Optionen der verschiedenen Selbsthilfeaktivitäten im Arbeitsfeld Patientenberatung deutlich werden. Bereits im Vorfeld werden die Mitglieder in ihren eigenen Reihen den fachlichen Austausch anregen, um mit ihren abgestimmten Positionen, Erwartungen und Angeboten im Bereich Kooperation und Vernetzung vorbereitet in den Austausch mit den Vertreter/innen und Praktiker/innen der anderen (institutionellen) Kontexte treten zu können.

Resümee

Das Netzwerk Patientenberatung NRW bietet Chancen der Zusammenarbeit, insbesondere auf der Ebene des fachlichen Austausches, wenn bestimmte Bedingungen – wie oben angerissen – erfüllt sind. Dabei können die Zusammenschlüsse der Selbsthilfe – genauso wie die anderen Organisationen auch – ihre Perspektive, ihre Erfahrungen, ihre gebündelten Informationen aus den vielfältigen Selbsthilfeaktivitäten der Selbsthilfegruppen und -organisationen in diese Prozesse einbringen. Der fachliche Austausch im Netzwerk Patientenberatung NRW kann also dazu beitragen, systematisch

- ◆ verschiedenste Themen (und Aufgaben) aus den unterschiedlichen Perspektiven zu beleuchten,
- ◆ die betreffenden Organisationen für bestimmte Sachverhalte, Bedarfe, Probleme zu sensibilisieren,
- ◆ zu mehr Verständnis beizutragen (welches wiederum auf geeignete Weise in die Mitgliedsorganisationen getragen werden kann),
- ◆ spezielle Arbeitskreise, Qualitätszirkel etc. (i. S. von dauerhaften Kooperationsstrukturen) zu etablieren oder zumindest zu fördern.

Wichtig ist sicherlich zu erkennen, dass das Netzwerk Patientenberatung NRW einen Entwicklungsauftrag hat, der insbesondere Beziehungsarbeit bedeutet. Beziehungsarbeit, in der jeder Partner mit seiner je eigenen Identität seinen Platz hat. Hierzu bedarf es Ausdauer und Geduld, Offenheit und Vertrauen. In diesem Sinn wünsche ich uns einen langen Atem und gutes Gelingen. Letztlich profitieren wir alle davon!

Anmerkung

¹ *Die Arbeitsgemeinschaft ist aus einer Initiative der Landesgesundheitskonferenz entstanden und wird als Modellvorhaben auf Basis des § 65 b SGB V zur Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung durch die Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenkassen gefördert.*

12.

Praxisbeispiel Forum IV

Vernetzte Beratung – Wie kann die Selbsthilfe beteiligt werden?

Hubertus Vierschilling

Gesundheitsamt Oberbergischer Kreis



1. Vorwort

Abbildung 1:

Das Gesundheitsamt des Oberbergischen Kreis ist Modellkommune im „Netzwerk Patientenberatung NRW“.

Der Bericht bezieht sich auf ganz praktische Erfahrungen in einer Kommune zur Entwicklung von Kooperationsbeziehungen mit der Selbsthilfe. Aus diesem Grund formuliere ich das Thema: „Wie beteiligt sich die Selbsthilfe im Oberbergischen Kreis, wie will sie einbezogen werden, wie wird sie einbezogen?“

Denn das grundsätzliche Recht auf Beteiligung wurde durch das Gesetz für den Öffentlichen Gesundheitsdienst gegeben, in dem eine Kooperationspflicht seitens der unteren Gesundheitsbehörde verankert ist.



Abbildung 2:

Der Oberbergische Kreis mit seinen über 290.000 Einwohnern, 13 Städten und Gemeinden hat eine Nord-Süd-Ausdehnung von ca. 90 km, was für Kooperationsbeziehungen, insbesondere in der Selbsthilfe teilweise schon erhebliche Erschwernisse bedeutet, wenn es z. B. um gemeinsame Treffen geht.

Trotzdem hat Kooperation und Vernetzung mit der Selbsthilfe in Teilbereichen wie z. B. der Suchtselbsthilfe bereits eine lange Tradition.

Eine wesentliche Erfahrung ist, dass Kooperation, Vernetzung, Zusammenarbeit sowohl in der Selbsthilfe untereinander als auch mit dem professionellen Hilfesystem Zeit brauchen, um sich zu entwickeln. Noch vor einigen Jahren wurde formuliert: „Soziale Arbeit, Beratungsarbeit lebt von Beziehungen des Hilfesystems untereinander!“ Jeder hat für seinen Bereich versucht, sein persönliches Modell zu erarbeiten. Heute sprechen wir von Vernetzen und Vernetzung, was dem Anliegen wahrscheinlich besser gerecht wird.

In meiner über zwanzigjährigen Arbeit in der Suchtberatungsstelle des Gesundheitsamtes war die Sucht-Selbsthilfe ständige Partnerin in meinen Arbeitszusammenhängen. Obwohl es sich in diesem Bereich um recht gleichartige Gruppierungen handelt, hat es hier Ende der 70er Jahre viel Mühe aller Beteiligten gekostet, nebeneinander zu existieren und später schließlich miteinander zu arbeiten. Unterschiedliche Tradi-

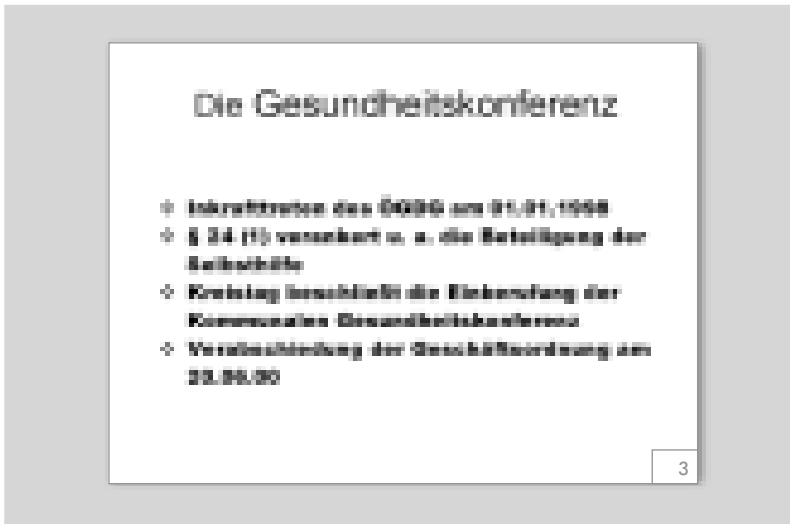
tionen und nicht zuletzt weltanschauliche Hintergründe der Beteiligten erzeugten über Jahre Misstrauen, Neid und vor allem Konkurrenz, was erst durch intensive Zusammenarbeit und insbesondere durch transparente Informationskultur überwunden werden konnte.

Dazu haben u. a. die Psychosozialen Arbeitsgemeinschaften beigetragen. Das zeigen folgende Beispiele:

- ◆ In diesem Jahr feiert die Sucht-Selbsthilfe das 10. gemeinsame Herbstfest aller Suchtselbsthilfegruppen in Kooperation mit dem Gesundheitsamt.
- ◆ Im Juli 2004 organisiert die Sucht-Selbsthilfe mit Unterstützung und in Kooperation mit dem Gesundheitsamt gemeinsam eine Ausstellung mit Begleitveranstaltungen aller Beteiligten u. a. der Sitzung der Gesundheitskonferenz, der PSAG, einer Fortbildung für die Altenpflege, und eine Veranstaltung zum Thema Selbsthilfe mit Herrn Matzat von der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. in Giessen.



Viel schwieriger gestaltete sich im Jahr 2000, die sehr heterogene „Landschaft“ der Selbsthilfe insgesamt zu vernetzen und zu organisieren, um eine Form der Beteiligung zu erreichen, die sowohl der Selbsthilfe als auch dem professionellen Hilfesystem eine Zusammenarbeit ermöglicht.



2. Die Selbsthilfe in der Gesundheitskonferenz

Abbildung 3:

Im Gesetz für den Öffentlichen Gesundheitsdienst, kurz ÖGDG genannt, das am 01.01.1998 in Kraft trat, ist die Einrichtung von kommunalen Gesundheitskonferenzen festgelegt. In § 24 Abs. 1 wird ausdrücklich die Beteiligung der Selbsthilfe verankert.

Weiter heißt es in § 24 Abs. 2: „Die Kommunale Gesundheitskonferenz berät gemeinsam interessierende Fragen der gesundheitlichen Versorgung auf örtlicher Ebene mit dem Ziel der Koordinierung und gibt bei Bedarf Empfehlungen.“

Damit steht ein Instrument zur Verfügung, das unter Beteiligung der Handelnden vor Ort maßgeschneiderte Lösungen entwickeln und umsetzen kann.

Der Kreistag des Oberbergischen Kreises beschloss am 23.03.2000 die Einberufung der Kommunalen Gesundheitskonferenz auf der Grundlage des ÖGDG des Landes NRW.

Die kommunale Gesundheitskonferenz des Oberbergischen Kreises besteht seit Juni 2000. Die Geschäftsordnung wurde am 20.06.00 verabschiedet, die Geschäftsführung liegt beim Gesundheitsamt.

Neben Arbeitsgruppen, die zu bestimmten Themen und Projekten eingerichtet werden können, hat der Oberbergische Kreis fest eingerichtete Arbeitsgruppen.

Eine davon ist die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe!

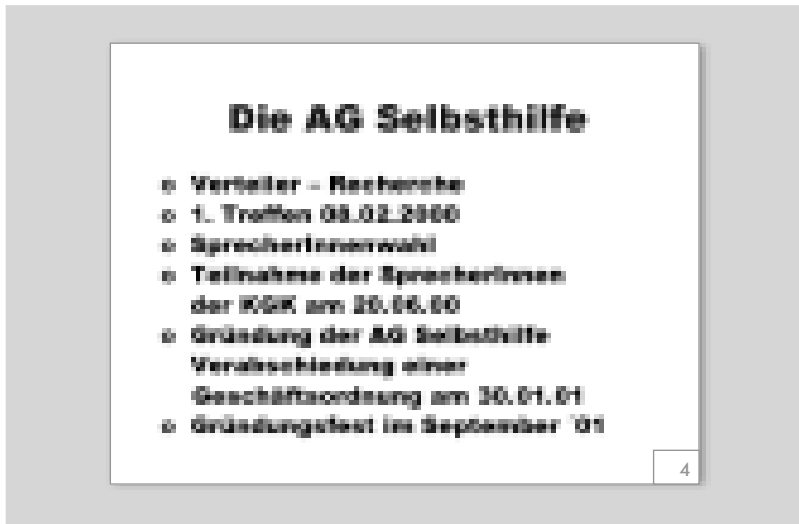


Abbildung 4:

Um ein erstes Treffen der Selbsthilfe zu organisieren waren grundlegende Recherchen notwendig, da die Gruppen teilweise sehr im Verborgenen arbeiteten und schwer auffindig zu machen waren.

Verteiler vom Gesundheitsamt, kooperierenden Beratungseinrichtungen und Krankenkassen wurden abgeglichen. Schließlich wuchs ein Adressverteiler von ca. 130 Adressen.

Ein erstes Treffen der SHG fand am 08.02.2000 statt. Es wurde deutlich, dass sich die meisten Vertreter der Gruppen untereinander nicht kannten. Schnell wurde der Wunsch nach gegenseitigem Kennen lernen und kontinuierlichem Austausch deutlich, die Grundsteine für eine Arbeitsgemeinschaft waren hiermit bereits so gut wie gegeben.

Nach Informationen über die Aufgaben und Ziele der kommunalen Gesundheitskonferenz wurde der Wunsch geäußert, eine Sprecherin oder einen Sprecher und die Stellvertretung zu wählen, was den Beteiligten aufgrund der Tatsache, dass man sich kaum kannte, nicht so leicht fiel. Ein Verschieben der Wahl wurde jedoch seitens der Selbsthilfe abgelehnt, da man befürchtete, dass gerade in der Anfangszeit der Teilnehmerkreis nicht kontinuierlich der gleiche sein würde und somit in weiteren Sitzungen das gleiche Problem weiter bestehen könnte. So wählte man einen Sprecher, aus den Reihen der Selbsthilfe, der kein hauptamt-

licher Vertreter eines Verbandes sein sollte. Ebenso wichtig war es den Teilnehmern, dass der Sprecher/die Sprecherin in der Region wohnen sollte.

Knapp ein Jahr später, nachdem die Gesundheitskonferenz bereits einmal mit den gewählten Sprecher/innen getagt hatte, wurde eine 1. Sitzung der Selbsthilfe als Untergruppe der Gesundheitskonferenz einberufen, mit der Absicht, eine Arbeitsgemeinschaft mit eigener Geschäftsordnung zu gründen, die bis zu diesem Zeitpunkt mit interessierten Vertretern aus der Selbsthilfe erarbeitet worden war. Die Arbeitsgemeinschaft wurde gegründet, die Geschäftsordnung verabschiedet.



Abbildung 5:

Mit einem großen Fest der gesamten Selbsthilfe des Oberbergischen Kreises startete man in eine bis heute kontinuierliche Arbeit mit bisher vier jährlichen Sitzungen, in der jeweils eine Selbsthilfegruppe ihre Arbeit vorstellt, um auch die inhaltliche Arbeit der einzelnen Gruppen kennen zu lernen. Das gleiche geschieht auch in der Gesundheitskonferenz. Mit einem eigenen Emblem wurde auch nach außen der Zusammenschluss der Selbsthilfe dokumentiert.



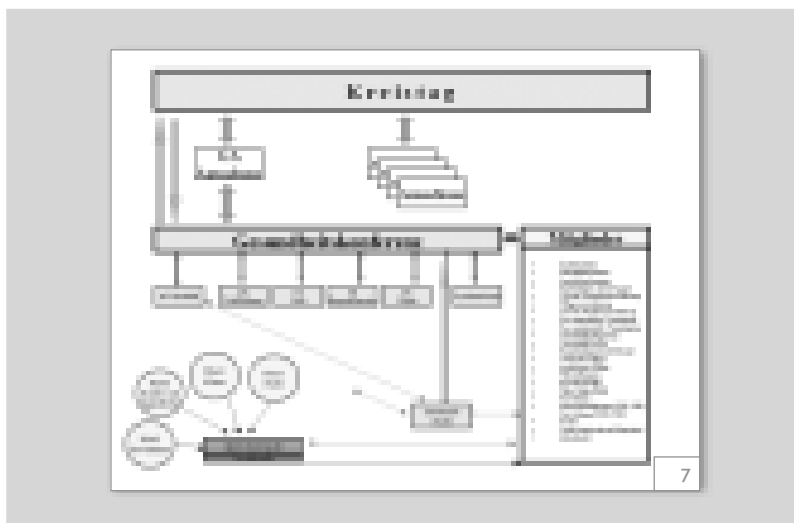
Abbildung 6:

Bisherige Themen der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe:

- ◆ Patientenrechte
- ◆ Versicherungsschutz für ehrenamtliche Mitarbeiter/innen durch die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienste und Wohlfahrtspflege
- ◆ „Netzwerk Patientenberatung NRW“
- ◆ Fortbildungsangebote
- ◆ Gesundheitswoche des Oberbergischen Kreises mit eigener Veranstaltung der Selbsthilfe und kooperierend in anderen Veranstaltungen
- ◆ Öffentlichkeitsarbeit
- ◆ Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen
- ◆ Fahrt zum Landtag
- ◆ Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfe

Abbildung 7:

Das Gesundheitsamt und der DPWV, Kreisgruppe Oberbergischer Kreis unterstützen die Selbsthilfe bei notwendigen Koordinierungsaufgaben. Das Gesundheitsamt stellt Ressourcen wie z. B. den Sekretariatsdienst für die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe zur Verfügung und übernimmt Kosten für Porto, Versand von Einladungen und Broschüren.



Ein Vertreter des Gesundheitsamtes sowie ein hauptamtlicher Vertreter des DPWV nehmen an den Sitzungen der AG teil.

Ein spezielle Regelung im Oberbergischen Kreis ist die Entsendung von zwei gewählten Sprechern der Suchtselbsthilfe in die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Ebenso entsendet die Suchtselbsthilfe diese gewählten Sprecher zusätzlich neben den Sprecher/innen der gesamten Selbsthilfe in die Gesundheitskonferenz. Das ist darin begründet, dass die Suchtselbsthilfe über Jahre eigene Kooperationsstrukturen entwickelt hat und man sich in der Selbsthilfe einig war, gewachsene Strukturen nicht zu zerschlagen.

Der Einfluss des beratenden Gremiums der Gesundheitskonferenz mit ihren Arbeitsgruppen und somit der Selbsthilfe wird nur funktionieren mit den gewachsenen Strukturen der Gruppen.

Einzelne Selbsthilfegruppen sind aktuell und aktiv beteiligt im:

- ◆ Brustkrebszentrum Oberberg e.V.,
- ◆ Qualitätszirkel „Sucht“,
- ◆ Psychiatriebeirat
- ◆ und den Psychosozialen Arbeitsgemeinschaften.

Außerdem beteiligt sich die gesamte Suchtselbsthilfe aktiv und abwechselnd an Informations- und Motivationsgruppen in stationären Einrichtungen der Suchtkrankenhilfe im Oberbergischen Kreis.

3. „Netzwerk Patientenberatung NRW“

Über die Aktivitäten im „Netzwerk Patientenberatung NRW“ wurde bereits von Frau Bertram im vorausgegangenen Beitrag berichtet.

Der Oberbergische Kreis ist neben der Stadt Bonn und dem Kreis Unna Modellkommune.

Warum beteiligt sich der Oberberg an diesem Projekt?

Die Gesundheitskonferenz des Oberbergischen Kreises weist den Aktivitäten im Bereich Bürgerorientierung eine hohe Priorität zu.

Die Umsetzung der Ziele des Netzwerkes bedeuten bezogen auf die Region:

- ◆ Zusammenführung verschiedener teilweise bereits vorhandener Datensammlungen
- ◆ Bestandsaufnahme der vorhandenen Beratungs- und Informationsangebote
- ◆ Aufbau eines regionalen Gesundheitsführers
- ◆ Identifizierung von Schnittstellen und Angebotslücken (hierbei wird die Selbsthilfe einen wesentlichen Beitrag leisten)
- ◆ Erarbeiten von Konzepten zur strukturellen Verbesserung und Koordination der Angebote vor Ort in Absprache mit der Kommunalen Gesundheitskonferenz.

Der Rücklauf der Bestandserhebung aus dem Bereich der Selbsthilfe, die angibt, Patientenberatung anzubieten, macht 23,3% der rückmeldenden Beratungsanbieter aus, knapp hinter den Anbietern aus dem Bereich „Öffentliche Hand“ mit 24,0% und „Freie Träger“ mit 29,5%. Es wurde eindrucksvoll deutlich, dass die Selbsthilfe die Patientenberatung vor allem im Bereich Krankheits- und Lebensbewältigung als Aufgabe und ihren Auftrag betrachtet.

Schon diese Aussage und die Tatsache, dass 94% der Beteiligten Interesse am Netzwerk bekunden, macht den großen Wunsch nach Vernetzung und Kooperation und damit Beteiligung am Geschehen in der Gesundheitshilfe deutlich.

Für die Zukunft wird das auf kommunaler Ebene u. a. bedeuten, weitere Kooperationsstrukturen zu etablieren.

Themen wie Transparenz, Kooperation, Qualität und Informationskultur werden Schwerpunkte von Arbeitskreisen sein.

4. „Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfe – BIGS“

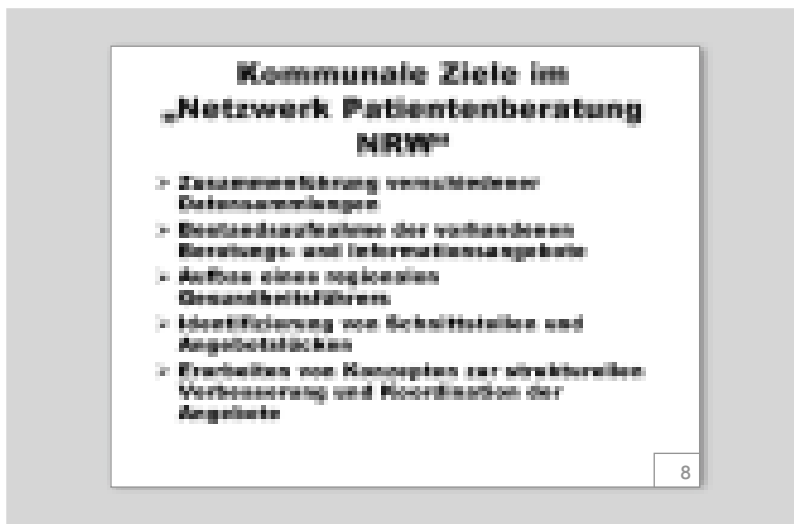


Abbildung 8:

Ebenfalls auf gesetzlicher Grundlage, gewünscht von der Gesundheitskonferenz und inspiriert durch die Beteiligung am Modellprojekt „Netzwerk Patientenberatung NRW“, wurde in der Verwaltungsspitze, verabschiedet in den politischen Gremien des Kreises, entschieden, ein Konzept für einen Bürgerservice zu gesundheitlichen und psychosozialen Themen zu entwickeln, unter Beteiligung der Selbsthilfe.

Deutlich formuliert und vorgesehen in § 7 ÖGDG ist die Kooperationspflicht mit der Gesundheitsselbsthilfe. Hier ist zu betonen, dass sich aus dem Gesetz diese Kooperationspflicht für die untere Gesundheitsbehörde, das Gesundheitsamt ableitet, nicht aber für die Selbsthilfe.

Die Selbsthilfe entscheidet über ihre Beteiligung und diskutiert gemeinsam mit den Beteiligten über mögliche Formen, Grenzen und Umfang.

In § 7 Abs. 3 heißt es: „Die untere Gesundheitsbehörde soll die Arbeit der im Gesundheitsbereich tätigen, in ihrer Zielsetzung und Aufgabendurchführung freien Selbsthilfegruppen fördern und mit ihren Vereinigungen und Zusammenschlüssen zusammenarbeiten. Sie kann unter Berücksichtigung des Angebots freier Träger Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen einrichten.“

In Zeiten knapper finanzieller und personeller Ressourcen und ernsthaft in Frage gestellter Stellen, wurde entschieden, durch eine Bündelung von Aufgaben im Gesundheitsamt das Angebot zur Bürgerorientierung zu verbessern.

Ein weiteres Anliegen bestand darin, den Selbsthilfebereich im Oberbergischen Kreis zu stärken. Hier wurden die Bestrebungen des DPWV aufgegriffen, im Oberbergischen Kreis ein Selbsthilfezentrum zu etablieren. Um diesem Ziel in einem ersten Schritt näher zu kommen, haben sich das Kreisgesundheitsamt und der Paritätische Wohlfahrtsverband entschlossen, ab 01.01.03 in Kooperation eine „Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfe“ in einem gemeinsamen Beratungsbüro im Gesundheitsamt, Am Wiedenhof 1 – 3, 51643 Gummersbach anzubieten.

Durch diese Kooperation besteht die Möglichkeit der Vernetzung aller Beteiligten und Interessierten, die sich für gesundheitliche Themen vor Ort engagieren.

So haben wir, sozusagen auf „Sparflamme“ begonnen. An anderthalb Tagen ist das Büro besetzt, um zu ermöglichen, dort persönliche Gespräche zu führen, an den übrigen Wochentagen ist eine telefonische Erreichbarkeit gewährleistet.

Die Bürgerinformationsstelle erhebt nicht den Anspruch, zu allen abgefragten Themen selbst tätig zu werden. Vielmehr besteht der Anspruch, auf aktuellem Informationsstand zu sein, insbesondere über Anbieter von Beratungsleistungen, um an diese verweisen zu können. Daraus ergibt sich wiederum die Notwendigkeit der Kooperation und Vernetzung mit den vorrangig auf kommunaler Ebene Tätigen im Gesundheitswesen. An dieser Stelle profitiert die Kommune insbesondere von der Beteiligung am Modellprojekt „Netzwerk Patientenberatung NRW“.

Die Besonderheit an dieser Konstellation neben der Kooperation des Gesundheitsamtes mit dem DPWV ist, dass der Stellenanteil des DPWV durch eine „geringfügig“ beschäftigte Kollegin wahrgenommen wird, die selbst Sprecherin einer Selbsthilfegruppe und seit Frühjahr diesen Jahres gewählte Sprecherin der kommunalen AG Selbsthilfe in der kommunalen Gesundheitskonferenz ist. Somit ist zusätzlich ein „Brückenschlag“ zum Gesundheitsamt sowie zum DPWV getan.

Neben den Aufgaben im Servicebüro wurde in einer ersten Aktion ein neues Selbsthilfegruppenverzeichnis aufgelegt.

Dieses Selbsthilfegruppenverzeichnis unterstützt wiederum die konkreten Pläne auf kommunaler Ebene, ein Sozialadressbuch auf der Basis des vom LÖGD zur Verfügung gestellten „Gesundheitstelefon“ ins Internet zu stellen. Hieran wird aktuell gemeinsam gearbeitet. Da eine große Schnittmenge an Anbietern und Angeboten aus den Bereichen Gesundheit, Jugendhilfe und Soziales identifiziert wurde, gibt es auch hausintern eine Vernetzung der einzelnen Abteilungen zu diesem Arbeitsauftrag.

5. Schlusswort

Der Oberbergische Kreis betrachtet die Stärkung der Selbsthilfe als ein besonderes Anliegen und sieht dieses als Gemeinschaftsaufgabe aller Beteiligten.

Selbsthilfegruppen identifizieren Lücken, weisen hin auf notwendige Verbesserungen in der Versorgung und tragen so erheblich zur Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystems bei.

Ziel ist die Schaffung einer leicht zugänglichen Infrastruktur, die fördernd und unterstützend wirkt.

Mit den Ergebnissen und entwickelten Perspektiven im Modellprojekt „Netzwerk Patientenberatung NRW“ sollen in enger Absprache mit der KGK Konzepte zur strukturellen Verbesserung und Kooperation erarbeitet werden, die sich an den Bedürfnissen der Patienten und Patientinnen orientieren.

Hier beteiligt sich die Selbsthilfe in Oberberg aktiv.

13.

Praxisbeispiel Forum IV

**Vernetzte Beratung –
Wie kann die Selbsthilfe beteiligt werden?**

Susanne Angerhausen
PatientInnen-Netzwerk NRW

Das Thema Patientenberatung steht auf der Tagesordnung. Nicht nur auf dieser Veranstaltung zur Patientenberatung durch die Selbsthilfe, sondern auch in anderen Zusammenhängen bundesweit und in Nordrhein-Westfalen. Diese Themenkonjunktur ist nicht zuletzt darauf zurückzuführen, dass in den vergangenen zehn Jahren eine öffentliche Diskussion darüber geführt wurde, wie das Gesundheitswesen bürgerorientierter gestaltet werden könne.

Die Diskussion setzt an der Feststellung an, dass in unserem Gesundheitssystem derzeit vor allem die Interessen der Sozialleistungsträger und der Anbieter vertreten sind. Demgegenüber haben Versicherte und Patienten eine sehr schwache Stellung. Sie können die Ausgestaltung des Gesundheitswesens und die Qualität der Leistungen kaum beeinflussen und haben kaum Wahlmöglichkeiten. Diese fehlende Nachfrageorientierung (oder Patientenorientierung) liegt zum einen in den besonderen Merkmalen gesundheitsbezogener Dienstleistungen begründet, z. B. fehlende Kundensouveränität oder keine Möglichkeit auf die Nachfrage zu verzichten. Zum anderen fördern die Strukturen des deutschen Gesundheitswesens die Dominanz der Anbieter zusätzlich, in dem sie ihnen eine Machtposition einräumen. Diese Anbieterdominanz ist folgenreich. So führt sie beispielsweise dazu, dass das Angebot an gesundheitsbezogenen Leistungen intransparent ist. Es ist für Patientinnen und Patienten kaum möglich, in Erfahrung zu bringen, welche Behandlung notwendig und richtig ist oder bei welchem Arzt oder in welchem Krankenhaus sie gut behandelt werden.

Eine Stärkung der Patientensouveränität im Gesundheitswesen ist daher unumgänglich, nicht zuletzt um die durch die Dominanz der Anbieter erzeugten Fehlsteuerungen zu reduzieren. Die Souveränität von Patientinnen und Patienten wird zunächst durch mehr und bessere Informationen gestärkt. Nachhaltig wirkt diese Stärkung jedoch nur, wenn sich Patienten bei unabhängigen Stellen Beratung und Unterstützung suchen können.

Die Unzufriedenheit mit dem Gesundheitswesen und der Bedarf nach mehr Unterstützung und Beratung zu gesundheitlichen Fragen hat schon vor Jahren zur Gründung zahlreicher Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie Vereine etwa im Umfeld der Frauen- und der Gesundheitsbewegung geführt, die Patienten unabhängig von Kostenträgern und Leistungserbringern beraten.

Der Gesetzgeber hat in der Gesundheitsreform 2000 diese Diskussion aufgenommen und den Paragraphen 65 b SGB V verabschiedet. In diesem Paragraphen ist geregelt, dass die Spitzenverbände der Krankenkassen modellhaft Projekte der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland mit ca. € 5 Mio. pro Jahr fördern sollen. Ein anderes Ergebnis dieser Diskussion zeigt sich darin, dass die Kostenträger und Leistungserbringer ihre Beratungspflichten ernster nehmen und verschiedene Beratungsangebote ins Leben gerufen haben.

Der Gedanke, dass durch die Vernetzung der Patientenberatung ein Überblick über die verschiedenen Angebote, bessere Weitervermittlungsmöglichkeiten sowie eine Weiterentwicklung und Qualifizierung der Beratungsleistungen erreicht werden kann, ist nahe liegend und verführerisch.

In Nordrhein-Westfalen ist diese Vernetzung vergleichsweise weit fortgeschritten, insbesondere auf Seiten der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen: Die Gesundheitsselfhilfe NRW – Wittener Kreis, die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und das PatientInnen-Netzwerk NRW sind Zusammenschlüsse von verschiedenen Gruppen und Organisationen, die u. a. Patientenberatung anbieten. Seit 2001 arbeiten im Netzwerk Patientenberatung NRW die in der Landesgesundheitskonferenz NRW vertretenen Anbieter von Patientenberatung – und dazu gehören auch die drei genannten Dachorganisationen – zusammen.

In den Diskussionen über Patientenberatung etwa unter den Beteiligten der über den § 65 b SGB V geförderten Projekte oder in den genannten Zusammenschlüssen aus NRW stellen wir dabei fest, dass häufig gar kein gemeinsames Verständnis von Patientenberatung und keine Vorstellung davon, wie eine Vernetzung von Angeboten der Patientenberatung erreicht werden kann, existiert.

Ich möchte Ihnen daher ein paar grundsätzliche Überlegungen zu Patientenberatung und zur Vernetzung zumuten. Die mich leitenden Fragen sind dabei: Auf welcher Grundlage unterhalten wir uns eigentlich über Patientenberatung und die Vernetzung von Beratungsangeboten, und unter welchen Bedingungen kann eine vernetzte Beratung entstehen?

Meinen Beitrag habe ich in drei Teile gegliedert: Zunächst möchte ich kurz das PatientInnen-Netzwerk NRW vorstellen. Dabei werde ich darauf eingehen, was das PatientInnen-Netzwerk NRW mit dem Thema Patientenberatung zu tun hat (Abschnitt 1). Anschließend werde ich einige Überlegungen dazu anstellen, was eigentlich Patientenberatung ist (Abschnitt 2) und mich mit der Vernetzung beschäftigen (Abschnitt 3). Abschließend werde ich Ihnen einige Thesen zur „vernetzten Beratung“ präsentieren. Ich habe dabei nicht den Anspruch, fertige Antworten zu geben, sondern eher die Diskussion anzuregen.

1. Was ist das PatientInnen-Netzwerk NRW?

Das PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen ist ein Zusammenschluss aus verschiedenen Gruppen und Organisationen aus der Selbsthilfe und aus der Patientenberatung. Die beteiligten Gruppen und Organisationen haben insbesondere das Ziel,

- ◆ den Austausch zwischen den in der Patientenarbeit Engagierten zu fördern,
- ◆ die Anliegen und Arbeit der beteiligten Gruppen und Organisationen zu unterstützen und
- ◆ eine Lobby für Patient/innen in NRW zu bilden.

Im PatientInnen-Netzwerk NRW arbeiten u. a. Selbsthilfeorganisationen, Zusammenschlüsse Medizin- und Geburtshilfeschädigter, Frauengesundheitseinrichtungen, Patientenberatungsstellen und Selbsthilfekontaktstellen zusammen. Diese Gruppen und Organisationen sind alle aus der Erfahrung heraus entstanden, dass im Gesundheitswesen unseres Landes etwas fehlt: eine Instanz, die primär den Ratsuchenden, d.h. den Patienten, den Betroffenen, den Angehörigen verpflichtet ist, die sie unabhängig von Kostenträgern und Leistungserbringern unterstützt, begleitet und berät und die die Selbstbestimmung und das Empowerment der Ratsuchenden und Betroffenen in den Vordergrund stellt.

Aus dieser Erfahrung heraus engagieren sich die im PatientInnen-Netzwerk NRW zusammengeschlossenen Gruppen und Organisationen für gemeinsame Themen und Aufgaben. Dazu gehören etwa Möglichkeiten der Beteiligung in der Gesundheitspolitik, die aktuelle Gesundheitsreform oder Patientenberatung und -unterstützung. Patientenberatung ist als Thema im PatientInnen-Netzwerk von Bedeutung. Fast alle der hier engagierten Gruppen und Organisationen bieten Patientenberatung an. Dabei ist Patientenberatung keinesfalls der gemeinsame Nenner oder das verbindende Element im PatientInnen-Netzwerk. Es ist vielmehr ein Thema unter vielen, allerdings eines, das uns in den vergangenen zwei Jahren sehr beschäftigt hat, weil wir im Modellprojekt Netzwerk Patientenberatung NRW mitarbeiten.

2. Was ist Patientenberatung?

Wenn verschiedene Personen an Patientenberatung denken, haben sie ganz verschiedene Vorstellungen und Bilder im Kopf:

- ◆ Ein Arzt, der einen Patienten etwa vor einem schwierigen Eingriff zusätzlich zum behandelnden Arzt berät.
- ◆ Eine unabhängige Beratungsstelle, an die man sich bei Problemen mit einem Arzt oder seiner Krankenkasse wenden kann.
- ◆ Eine Beratung, die jemand zu Beginn seiner chronischen Erkrankung durch einen anderen Betroffenen in dessen Wohnzimmer erhalten hat.

- ◆ Eine telefonische Beratung durch ein CallCenter seiner Krankenkasse.
- ◆ Eine Beratung durch eine Selbsthilfeorganisation, um einen Antrag auf Erwerbsminderung in Folge einer chronischen Erkrankung zu stellen.

Unsere Erfahrungen prägen unsere Bilder von Patientenberatung und mit diesen Bildern im Kopf reden wir vermeintlich über das Gleiche und meinen ganz Verschiedenes.

2.1 Wo fängt Beratung an?

Das fängt schon damit an, dass nicht immer klar ist, wo Beratung eigentlich anfängt. Wenn wir in eine Beratungsstelle gehen und uns beraten lassen, ist die Situation klar. In anderen Situationen wird es schwieriger, wenn wir versuchen zu beschreiben, was eine Beratung ist, wenn wir versuchen, klare Kriterien zu formulieren.

Dabei haben wir im Alltag ein gutes Vorverständnis davon was Beratung ist und was nicht. Wir alle beraten andere: beim Autokauf, bei der Kindererziehung, bei Problemen am Arbeitsplatz oder bei der Gartengestaltung. Aber wir würden noch lange nicht sagen, dass wir Berater sind oder eine Beratung stattfindet. Der kollegiale Austausch, das Gespräch unter Freunden und das Gespräch in der Selbsthilfegruppe ist keine Beratung.

Erst wenn – von beiden anerkannt – einer der Berater und einer der Ratsuchende ist und erst wenn beide das Gespräch für eine Beratung halten, dann kann auch von einer Beratung gesprochen werden. Es gibt ein Abkommen – manchmal unausgesprochen – zwischen den beiden, das regelt, wer welche Rolle hat, und was zur Rolle gehört und was nicht. Der Berater fällt z. B. aus der Rolle, wenn er zum Ratsuchenden sagt, das ihm die Farbe seines Hemdes überhaupt nicht steht. Außerdem muss es eine klar definierte Situation geben, d.h. einen bestimmten Ort und eine bestimmte Zeit. Treffe ich einen Patientenberater auf der Straße, weiß ich, dass dies weder die richtige Zeit noch der richtige Ort für eine Beratung ist.

Es gibt also mindestens drei Kriterien für eine Beratung:

- ◆ Eine Rollenverteilung zwischen Berater und Ratsuchendem,
- ◆ ein Verständnis von Beratung und Nicht-Beratung,
- ◆ eine klare Beratungssituation (Ort und Zeit).

2.2 Patientenberatung

Auch die Frage danach, was Beratung eigentlich ist, wird sehr unterschiedlich beantwortet: von der schlichten Informationsvermittlung bis zur ‚kleinen Therapie‘ ist alles möglich. Vermutlich liegt Beratung ungefähr in der Mitte dieses Spektrums.

Patientenberatung findet dabei in ganz verschiedenen Konstellationen, an verschiedenen Orten mit verschiedenen Zugängen, Inhalten, Zielsetzungen und Leitbildern statt. Allein in der Förderung nach § 65 b SGB V befinden sich verschiedenste Träger von Patientenberatung – Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfeorganisationen, unabhängige Beratungsstellen, Medizinische Einrichtungen, Verbraucherzentralen, Gesundheitsämter oder Universitäten – mit den unterschiedlichsten Angeboten und Projektvorhaben. Die Träger unterscheiden sich dabei hinsichtlich ihrer Organisationszwecke und -strukturen. So gibt es etwa Träger deren primärer Organisationszweck darin besteht Patientinnen und Patienten zu beraten und zu unterstützen. Dazu gehören etwa Selbsthilfegruppen und -organisationen, Patientenberatungsstellen und Verbraucherzentralen. Andere Träger verfolgen in erster Linie einen anderen Organisationszweck und sehen Patientenberatung als eine Teilaufgabe an: Dazu gehören Wohlfahrtsverbände, Gesundheitsämter, medizinische Einrichtungen oder Universitäten. Die verschiedenen Trägerstrukturen haben in der Regel weitreichende Auswirkungen auf die Infrastruktur der Beratungsangebote und das heißt nicht zuletzt deren finanzielle Ausstattung. Die konkreten Angebote der Patientenberatung unterscheiden sich dann in Bezug auf die Zielgruppe, die Inhalte, die Zugänge, die Settings und das Personal der Beratung:

- ◆ Zielgruppe: z. B. Frauen, Betroffene, Versicherte, Bürger, Kunden.
- ◆ Beratungsinhalte: z. B. Sozialberatung, Beschwerde, Diagnose und Therapie, gute Behandler, Lebensbewältigung.
- ◆ Zugänge: z. B. Betroffenheit, Kundenservice, Marketing.
- ◆ Beratungssettings: z. B. Telefon, Beratungsstelle, Wohnzimmer.
- ◆ Berater: z. B. Ehrenamtliche und Hauptamtliche, unterschiedliche Qualifikationen.
- ◆ Selbstverständnis/Leitbild: z. B. Betroffene helfen Betroffenen, Empowerment, Dienstleistung

Unterschiede gibt es dabei nicht nur zwischen verschiedenen Trägern sondern auch innerhalb einer Trägerart. Das gilt insbesondere für die Selbsthilfe. Hier reicht das Spektrum der Beratung von der beruflichen Beratung von Bürgern über die berufliche Beratung von Betroffenen (Mitgliedern) über die ehrenamtliche oder freiwillige Beratung von Bürgern durch Betroffene bis hin zur ehrenamtlichen Beratung von Betroffenen (Mitgliedern) durch Betroffene. Wenn wir über Patientenberatung reden, müssen wir uns also erst einmal darüber verständigen, wovon wir eigentlich reden.

Das gilt insbesondere dann, wenn ein Begriff ins Spiel kommt, der ganz schnell genannt wird, wenn von Patientenberatung die Rede ist: Qualität. Wir können erst über Beratungsqualität reden, wenn klar ist, von welcher Art von Beratung wir reden. Wenn ich in eine Patientenberatungsstelle gehe, erwarte ich etwas anderes als wenn ich mich durch einen Betroffenen beraten lasse: Im einen Fall erwarte ich etwa eine geschulte Gesprächsführung, fachliches Wissen und eine Dokumentation des Vorgangs. Wenn ich eine chronische Erkrankung habe und mich durch einen anderen Betroffenen aus der Selbsthilfe beraten lasse, dann erwarte ich, dass der Berater/die Beraterin mich aus ihrer Erfahrung mit der Krankheit heraus gut berät, das er mir zuhört, dass ich mit ihm auch persönliches besprechen kann und anderes mehr. Von beiden erwarte ich etwa, dass sie ihre Grenzen kennen, dass sie wissen an welcher Stelle sie mich weitervermitteln oder dass ich nicht manipuliert werde.

3. Was ist ein Netzwerk?

Wenn es das Ziel von Patientenberatung ist, insbesondere die Rechte von Patientinnen und Patienten zur Geltung zu bringen und sie so weit wie möglich in die Lage zu versetzen, ihre Angelegenheiten zu regeln und zu kontrollieren, ist eine Vernetzung der Beratungsangebote untereinander, aber auch mit den anderen Bereichen im Gesundheitswesen eine notwendige Weiterentwicklung. Nur so können Patientinnen und Patienten im fachlich und institutionell komplexen Gesundheitswesen hinreichend unterstützt werden.

Aber was ist eigentlich ein Netzwerk, wie entsteht und funktioniert es? Wenn wir an Netzwerk denken, denken wir in der Regel an ein Spinnen- oder Fischernetz, oder ein Artistennetz. Diesen drei Netzen ist gemeinsam, dass es materielle Netze sind, wir können sie anfassen.

Wenn wir hier von Vernetzung oder Netzwerken sprechen geht es um immaterielle Netze, um soziale Netze. Zu einem primären sozialen Netz gehört zunächst die Familie, darüber hinaus, Freunde, Bekannte und Nachbarn. Aber es gibt auch andere soziale Netze, die sich um bestimmte Themen bilden, und bei der Vernetzung von Beratung geht es um ein derartiges themenbezogenes Netzwerk. Was macht ein solches Netzwerk aus?

- ◆ Ein Netzwerk besteht aus seiner Kommunikation, aus dem gegenseitigen Austausch und es existiert nur so lange, wie der Austausch existiert.
- ◆ Ein Netzwerk beruht auf den Investitionen seiner Mitglieder etwa in Form von Zeit oder Wissen.
- ◆ Ein Netzwerk braucht ein identitätsstiftendes Moment, eine das Netzwerk tragende von allen geteilte Idee.
- ◆ Ein Netzwerk ist dynamisch, Menschen verlassen das Netzwerk, andere kommen hinzu, die Kommunikation ist manchmal leise und manchmal laut, manchmal harmonisch und manchmal dissonant.
- ◆ Ein Netzwerk beruht auf Partnerschaftlichkeit. Die Mitglieder gehören ihm freiwillig und nur so lange an, wie für sie die Balance des Gebens und Nehmens stimmt. Dazu gehört auch, dass letztlich alle die gleichen Rechte und Pflichten haben (Gleichberechtigung).

- ◆ In Netzwerken muss Vertrauen aufgebaut werden, da keine konkreten Verträge abgeschlossen werden können. Nur im Vertrauen darauf, dass die gemeinsame Idee realisiert wird und der eigene Beitrag nicht dauerhaft höher ausfällt als der Gewinn, halten die Mitglieder dem Netzwerk die Treue.

4. Vernetzte Beratung

Die für ein patientenorientierteres Gesundheitswesen wichtige und notwendige Vernetzung von Patientenberatung muss sowohl die Besonderheiten einer vielfältigen Landschaft von Angeboten als auch einer themenbezogenen Vernetzung berücksichtigen. Dabei muss es insbesondere gelingen, die unterschiedlichen Vorverständnisse von Patientenberatung deutlich zu machen, damit wir überhaupt miteinander und nicht aneinander vorbei reden. Die unterschiedlichen Kulturen der Beteiligten müssen im Netzwerk Platz haben, aber auch Gegenstand des Austauschs sein. Ein derartiges Netzwerk kann nur mit der Selbsthilfe und ihren vielfältigen Angeboten geknüpft werden.

In diesem Sinne einige Thesen zum Schluss:

- ◆ Es gibt nicht die Patientenberatung.
- ◆ Unterschiede in der Patientenberatung müssen deutlich gemacht werden.
- ◆ Verschiedene Zugänge müssen anerkannt werden.
- ◆ Erst dann kann über Gemeinsamkeiten gesprochen werden.
- ◆ Erst dann kann über Qualität(en) gesprochen werden.
- ◆ Nur auf dieser Grundlage kann eine vernetzte Beratung entstehen.

14.

Plenumsdiskussion

Selbsthilfe und Patientenberatung – zwei Seiten einer Medaille



Dr. Adrian Reinert:

Liebe Anwesende, ich habe die große Ehre Sie an diesem langen Tag durch den letzten Programmpunkt zu führen und mache ein Versprechen vorneweg, wir werden pünktlich schließen. Wir haben heute in den Foren und vorher hier schon im Plenum über knappe Ressourcen gesprochen und eine knappe Ressource ist sicherlich die Zeit. Das haben wir in den Arbeitsgruppen gemerkt, dass es an manchen Stellen zu kurz war, alles tief schürfend zu behandeln. Wir werden Sie zum einen auf die Dokumentation verweisen können, zum anderen aber wollen wir noch einmal in diesem Schlussforum die Gelegenheit nutzen, einen ganz kurzen Überblick über die Themen zu bekommen, die in den Foren angesprochen worden sind.

Schonungsvoller Umgang mit der Ressource Zeit bedeutet auch, dass ich mich jetzt nicht an langer Vorrede aufhalte, sondern direkt beginnen möchte mit dem Forum I. Dort ging es um Patientenberatung durch Arztpraxen, wie wollen und wie können Selbsthilfegruppen beteiligt werden? Ich bitte Herrn Burger nach vorne. Herr Burger war der Moderator dieser Gruppe und kommt von A.K.I.S. Aachen. Herr Burger, was waren die zentralen Punkte in Ihrer Arbeitsgruppe?

Elmar Burger:

Ja, zunächst einmal, ich fand das Thema sehr schwierig, und vor allem auch schwierig auf einen ganz konkreten Punkt zu bringen. Wir sind auch natürlich immer wieder abgewichen. Auf das eigentliche Thema, was kann Patientenberatung in diesem Zusammenhang sein, sind wir eigentlich gar nicht gekommen. Aber was ich als Eindruck mit nach Hause nehme ist, dass man immer wieder feststellen muss, es gibt nicht die Selbsthilfegruppe, es gibt nicht den Arzt. Es ist auf lokaler Ebene sehr unterschiedlich. Das haben die wundervollen Beispiele von Herrn Dr. Mecking gezeigt.

Es gab von Selbsthilfegruppen die Feststellung, die schon sehr alt ist und die immer wieder beklagt wird, dass es nicht genügend Kontakte zu Ärzten gibt. Auf der anderen Seite wurde die Möglichkeit diskutiert, z. B. über Qualitätszirkel in Zukunft mehr Begegnungen zwischen Selbsthilfegruppen und Fachärzten schaffen zu können. Ein konkretes Ergebnis gab es also in dieser Arbeitsgruppe nicht.

Dr. Adrian Reinert:

Ist es Ihnen möglich, aus dieser Gruppe einen ganz konkreten Wunsch zu äußern? Sie haben davon gesprochen, Qualitätszirkel durchzuführen, wäre das der Wunsch oder gibt es noch einen anderen?

Elmar Burger:

Das wichtigste ist, dass es den Betroffenen nutzt. Das können Qualitätszirkel sein, das können auch andere Maßnahmen sein. Ich wünsche mir, dass es von Seiten der Ärzte mehr Bereitschaft gibt, mit Selbsthilfegruppen zusammen zu arbeiten und dass auch umgekehrt Selbsthilfegruppen diesen Prozess weiterführen.

Dr. Adrian Reinert:

Wir wollen eigentlich die Arbeitsgruppen kurz nacheinander präsentieren, aber heute morgen gab es die Stimmung, dass zu wenig unmittelbare Basisvertreter der Selbsthilfe zu Wort gekommen sind. Gibt es einen Basisvertreter aus der Selbsthilfe, der einen Kommentar abgeben will zum Thema Zusammenarbeit Arztpraxen und Selbsthilfegruppen? Das kann ein gutes Beispiel sein, kann aber auch ein Hinweis sein, wo etwas verbessert werden müsste.

**Teilnehmer:**

Ich bin zwar nicht in dem Forum gewesen, aber eines liegt mir bei diesem Thema am Herzen: Ich beobachte, dass der Name Selbsthilfegruppe von einigen im Medizinwesen beruflich Tätigen auch genutzt wird, um sich einen Kundenkreis zu sichern. Diese Bestrebungen beobachte ich mit Sorge, weil die ehrenamtliche, unabhängige und neutrale Selbsthilfe in Misskredit gebracht werden kann, wenn andere, die finanzielle Interessen haben, sich des Namens Selbsthilfe bedienen. Darum ist mein Appell, zu überlegen, ob der Name Selbsthilfe nicht ausschließlich für ehrenamtliche, unabhängige und neutrale Selbsthilfe reserviert bleiben sollte. Das Andere sollte man dann Patientengruppen nennen. Es gibt mehrere Ärzte, die sicherlich mit guten Vorsätzen Patientengruppen organisieren und betreuen, aber es sollte klar gekennzeichnet werden, dass es sich nicht um eine ehrenamtlich von Patienten organisierte Gruppe handelt.

Dr. Adrian Reinert:

Vielen Dank, ein klares Plädoyer dafür, den Begriff Selbsthilfegruppe klar zu reservieren, zu schützen, damit beruflich Tätige nicht die Möglichkeiten haben, diesen Begriff für Eigeninteressen zu instrumentalisieren.

Hierzu gibt es noch Wortmeldungen. Ich möchte jetzt aber fortfahren und werde zum Schluss, wenn noch genügend Zeit ist, noch einmal auf dieses Thema zurückkommen.

Ich gehe weiter zum Forum II: Da ging es um die Patientenberatung durch Krankenhäuser und um die Frage, ist die Beteiligung von Selbsthilfegruppen für beide ein Gewinn? Ich bitte Herrn Klaus Bremen vom Paritätischen Wohlfahrtsverband Nordrhein-Westfalen und Herrn Wittmann von der Allgemeine Hospital Gesellschaft Düsseldorf nach vorn zu kommen und kurz über die wesentlichen Punkte in dieser Gruppe zu berichten.



Klaus Bremen:

Ich würde mir jetzt das Mikrofon nicht in die Hand geben, das ist gefährlich, Sie bekommen es u. U. nicht wieder zurück. Ich will auch gar nicht auf die Zusammenfassung eingehen, sondern nur zwei Sätze zu meinem Eindruck aus diesem Forum sagen: Ich hatte selber ein Impulsreferat und habe bei den begleitenden Referaten und auch in der Diskussion festgestellt, das ist ein sehr lohnendes Thema, an dem wir noch weiter arbeiten müssen. Das ist ein Thema, mit dem sowohl die Selbsthilfegruppen, die Selbsthilfekontaktstellen als auch die Krankenhäuser sich beschäftigen sollten, unter anderem auch unter dem Gesichtspunkt, dass dieses ganze Thema Entlassungsmanagement aus dem Krankenhaus und die Begleitung der Patienten sicherlich in Zukunft eine größere Bedeutung bekommt. Ich finde es wichtig, dass wir daran weiterarbeiten.

Bernd Wittmann:

Die Antwort auf die Frage lautet im Prinzip ja, aber: Ein Gewinn für beide wurde bestätigt. Wir haben Erfahrungsberichte gehört, Berichte, die nicht nur positiv waren, in denen auch Fehler deutlich wurden, aus denen man sehr viel lernen kann. Für den Fall, dass Selbsthilfegruppen ins Krankenhaus gehen und Beratung anbieten, wurde ein Begriff aus der Alltagserfahrung genannt: Die divergierenden Erwartungshorizonte. Es ist ganz wichtig, von beiden Seiten klar zu machen, dass die Selbsthilfe kein Lückenbüßer im Krankenhaus ist. Sie macht nicht etwas, wozu die Ärzte keine Zeit haben. Auf der anderen Seite ist es auch wichtig, bestimmte Strukturen im Krankenhaus kennen zu lernen und zu berücksichtigen. Es wurde so schön von Dr. Deiritz gesagt „dabei handelt es sich um ein 10 Jahresprojekt“, aber ich denke, die 10 Jahre haben schon begonnen und es lohnt sich, weiter zu machen.

Dr. Adrian Reinert:

Stichwort divergierende Erwartungen – das hatten wir ja aus der ersten Gruppe auch schon gehört. Wenn Sie jetzt aber eine Tendenz benennen würden, wird es immer komplizierter oder ist es mittlerweile doch schon so, dass man sich miteinander verständigt, dass es eine bessere Verständigungsbasis gibt als vor 10 Jahren?

Bernd Wittmann:

Die Prognose ist durchaus optimistisch und positiv. Der Lernprozess hat schon begonnen. Ganz zum Schluss wurde noch einmal in der Diskussion differenziert, dass man im Bereich der Rehabilitation schon weiter ist, weil die Patienten länger in der Reha sind. Das heißt aber nicht, dass es im Akutbereich nicht genauso funktionieren sollte. Auf jeden Fall gibt es von beiden Seiten eine hohe Lernbereitschaft.

Dr. Adrian Reinert:

Herr Bremen, wenn Sie jetzt noch einen Wunsch äußern sollten, was zu tun ist, welcher Wunsch wäre das?

Klaus Bremen:

Mein Wunsch ist, dass die Landesregierung dafür sorgt, dass wir Strukturen und auch weitere Mittel haben, um die Diskussion führen zu können.

Dr. Adrian Reinert:

Ein Wunsch, der sicherlich hier auf allgemeine Zustimmung stoßen dürfte. Wie bei Forum I möchte ich auch zu Forum II einem Vertreter oder einer Vertreterin der Selbsthilfe die Gelegenheit geben, einen Kommentar abzugeben.



Teilnehmerin:

Ich möchte die Wunschliste dahingehend erweitern, dass Selbsthilfe die Möglichkeit erhält, in Fortbildungen für Ärzte und Klinikpersonal die Selbsthilfe zu präsentieren, einfach um ein Bewusstsein zu schaffen, was ist das, um die Berührungsängste zu nehmen, um die entstehenden Hürden gemeinsam anzugehen und möglicherweise wegzuschaffen. Ich hatte jetzt dieses Erlebnis und möchte es gerne in diesen Reihen weitergeben: Sind Sie mutig in der Selbsthilfe, probieren Sie es. Eins noch mit auf den Weg: bereiten Sie sich gut vor, denn die Erwartungshaltungen sind sehr unterschiedlich.

Dr. Adrian Reinert:

Herzlichen Dank für diese Anregung, Selbsthilfe auch in ärztlichen Fortbildungen, Weiterbildungen, Seminaren vorzustellen und ihre Bedeutung deutlich zu machen. Da auch den direkten Kontakt zu suchen. Das funktioniert wahrscheinlich besser als über irgendwelche allgemeinen Appelle, weil sich dadurch niemand angesprochen fühlt.

Ich gehe über zum Forum III. Dessen Titel lautete: Patientenberatung durch die gesetzliche Krankenversicherung – Was sollen und wollen Selbsthilfegruppen leisten? Ich bitte Frau Mechthild Evers von der IKK Westfalen-Lippe und Herrn Willibert Strunz von der LAG Selbsthilfe Behinderter Nordrhein-Westfalen nach vorne. Ich habe eben schon gehört, Ihre Aufgabe war zunächst etwas zu entwirren. Was mussten Sie denn entwirren?

Dr. Willibert Strunz:

Ich habe zunächst einmal unsere Kommunikationskompetenz überprüft und habe die Anwesenden gefragt, wie sie den Titel der Veranstaltung verstanden haben und mit welcher Motivation sie gekommen sind. Die erste Antwort war, die Frage ist unklar. Heißt das Beratung nur durch die Krankenkassen? Eine Motivation zur Teilnahme war Neugier: was wollen die uns wieder auf's Auge drücken? Eine weitere Motivation war das Interesse am Thema Patientenbank, kann Selbsthilfe überhaupt beraten oder soll sie nicht besser nur informieren?

Wir haben dann tatsächlich auch über alle Themen gesprochen, die relevant waren: über den mündigen Patienten, über die Befähigung – Empowerment – des Patienten. Es wurde ein paar Mal angesprochen,

dass die Schulung und Begleitung des Patienten ganz wichtig ist und einen hohen Stellenwert hat. Wir haben auch über die Tatsache gesprochen, dass dieses Thema nicht umsonst in aller Munde ist, nämlich vor dem ökonomischen Hintergrund. Wir haben Professor Badura zitiert, der gesagt hat, dass der ökonomische Aspekt der einzige Grund ist, warum dieses Thema zurzeit überhaupt diskutiert wird. Das wurde vielleicht nicht von allen so gesehen. Ich finde das aber wichtig, weil der mündige Patient und die Verantwortung, die damit verbunden ist, auch ein ökonomischer Faktor ist.

Ansonsten haben wir viele Missverständnisse zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen im Zwiegespräch ausgetauscht und das war ein ganz positiver Effekt.

Mechthild Evers:

Die Befürchtung, die im Raum stand, war, dass Selbsthilfegruppen die Patientenberatung der Krankenkassen übernehmen sollen. Ich hoffe, dass wir das ausräumen konnten.

Wir haben dann aber auch lange über die Rolle der Selbsthilfegruppen im gesamten Netzwerk der Beratungsszenarie und über die Begriffe Informieren und Beratung gesprochen. Konsens war eigentlich im Forum, dass die Selbsthilfegruppen gerne informieren wollen, dass sie aber nicht als Beratungsinstanz instrumentalisiert werden wollen. Jeder berät soweit wie er es innerhalb der eigenen Grenzen vertreten kann. Das war ein schöner Abschluss dieses Forums, das etwas verwirrend begonnen hat.

Dr. Adrian Reinert:

Es ist also mehr herausgekommen. Wenn ich das mit der Verwirrung noch einmal aufgreifen darf: More confused but on a higher level. Sie haben tatsächlich einige Aufklärungsarbeit geleistet. Frage auch an Sie: Wenn Sie aus dieser Gruppe heraus einen konkreten Wunsch äußern könnten, welcher wäre das?

Mechthild Evers:

Ich habe immer den gleichen Wunsch: Mehr miteinander reden und nicht übereinander.

Dr. Willibert Strunz:

Mein Wunsch geht in eine ähnliche Richtung. Ich hatte ja mit dem Begriff Kommunikationskompetenz angefangen, und in diese Richtung würde ich auch weiter argumentieren. Das haben wir auch gesehen bei den Zwiesgesprächen zwischen Krankenkassen und Selbsthilfevertretern. Viele Vorurteile und Missverständnisse können tatsächlich ausgeräumt werden.

Dr. Adrian Reinert:

Vielen Dank auch noch mal für dieses Abschlussplädoyer, mehr miteinander als übereinander zu reden. Auch hier wieder eine Frage an das Publikum, an Vertreter aus Selbsthilfeorganisationen: Gibt es zu dieser Gruppe aus Ihrer Sicht noch einen Kommentar oder Hinweis?

Teilnehmer:

Ich war in der Gruppe und möchte deshalb einen Appell loswerden. Ich möchte noch einmal an meine Mitstreiter und Mitstreiterinnen aus der Selbsthilfe appellieren, uns mehr auf unsere Selbsthilfe zu konzentrieren und das Wort Beratung sehr, sehr vorsichtig zu handhaben.

Dr. Adrian Reinert:

Auch noch einmal eine Bestärkung dessen, was die Referentin und der Moderator gesagt haben. Vor allen Dingen, dass eine Selbsthilfegruppe nicht zur Beratung verpflichtet werden kann. Selbsthilfegruppen sollen selber entscheiden, was sie machen. Sie sollen ihre Autonomie erhalten und nicht für etwas instrumentalisiert werden, was sie nicht wollen.

Ich komme zum Forum IV. Das lautete: Vernetzte Beratung – wie kann Selbsthilfe beteiligt werden? Nun bitte ich Frau Lohmann und Herrn Hölling nach vorne. Das war die größte Gruppe. Frau Lohmann, was war die zentrale Botschaft dieser Gruppe?

Kerstin Lohmann:

Ich möchte anschließen an Herrn Burger. Auch bei uns wurde deutlich, Selbsthilfe ist nicht gleich Selbsthilfe. Aber auch Patientenberatung ist nicht gleich Patientenberatung und auch das Wort Vernetzung wird unterschiedlich aufgefasst. Als Bereicherung und Austausch und als eine große Gruppe von Lobbyisten, nicht auf der politischen sondern auf der

inhaltlichen Ebene. Aber Vernetzung kann durchaus auch erlebt werden als ein Überstülpen. Ich nehme mit, dass es noch einen hohen Kommunikationsbedarf zu diesem Thema bei unterschiedlichen Erwartungen aneinander gibt. Kommunikationsbedarf auf der örtlichen und auf der Landesebene aber mit direktem Kontakt.

Dr. Adrian Reinert:

Direkter Anschluss zur Gruppe davor: Direkten Kontakt suchen und sich austauschen über die unterschiedlichen Erwartungen. Auch hier wieder eine Ähnlichkeit zu den Ergebnissen der anderen Gruppen. Herr Hölling, können Sie das aus Ihrer Praxis auch so bestätigen?

Günter Hölling:

Jeder der versucht, andere in ein Boot zu holen, wird scheitern. Es ist der große Vorteil von Netzen, dass man nicht Boote hat, in die man andere hineinbugsieren muss, sondern alle machen es aus freien Stücken, und das machen sie nur dann, wenn sie selbst etwas davon haben. Das war in dieser Arbeitsgruppe auch ein ganz wichtiger Punkt.

Eine andere Frage war: Können wir durch ein Netzwerk auch eine Lobbyarbeit für Selbsthilfe und Patienten und Patientinnen schaffen? Das war etwas schwierig, weil das Netz sich für Lobbyarbeit nicht so gut eignet. Darüber muss man noch mal nachdenken, das haben wir am Anfang nächsten Jahres auf jeden Fall auch vor.

Dr. Adrian Reinert:

Wir lernen also: ein Netz beruht auf Gegenseitigkeit. Es kommt dann ein Netz zustande, wenn auch alle etwas davon haben, wenn nicht eine Seite auf Kosten der anderen versucht das Netz auszunutzen und wenn man sich im Klaren darüber ist, was man erreichen will. Die Frage ist, ob ein Netz sich für Lobbyarbeit so eignet wie andere Interessenverbände. Aber als Austauschelement, als Kommunikationselement, das hören wir aus Ihren Beiträgen, ist es ganz wichtig. Wenn Sie aus Ihrer Praxis sagen sollten, wo hapert es denn an der Netzbildung außer an Kommunikationsdefiziten, dass man nichts voneinander weiß. Gibt es noch andere strukturelle Hemmnisse gegen Vernetzung auf lokaler Ebene?

Kerstin Lohmann:

Als Mitarbeiterin in einer Selbsthilfekontaktstelle bekomme ich mit, dass es zu wenig Information untereinander gibt, zum Teil auch zu wenig Information in den eigenen Reihen, dass es dafür noch viel mehr Foren geben muss. Das bedeutet aber auch: viel Beharrlichkeit, Sensibilität füreinander und Beharrlichkeit insbesondere durch die Selbsthilfe.

Dr. Adrian Reinert:

Man braucht also Geduld, einen langen Atem und Vernetzung, wenn ich das richtig verstanden habe, zunächst auch einmal Projekt orientiert, also nicht die ganz große Zielsetzung sondern eine überschaubare Sache und darauf weiter aufbauend.

Ich möchte jetzt einer Vertreterin/einem Vertreter einer Selbsthilfegruppe, die bisher noch nicht gesprochen haben, die Gelegenheit zu einem Kommentar geben. Das kann auch ein Hinweis dazu sein, was unbedingt bei der Vernetzung beachtet werden sollte.



Teilnehmerin:

Ein wenig liegt das Problem der Vernetzung auch in den personellen Ressourcen der Selbsthilfegruppen. Es ist heute ein einziges Mal das Wort chronisch krank gefallen. Das ist ein bisschen wenig, denn gerade die so genannte Gesundheitsselbsthilfe ist vielfältig besetzt durch

Selbsthilfegruppen behinderter und chronisch kranker Menschen. Da hapert es manchmal daran, dass die persönlichen Ressourcen nicht so groß sind, wie man es gerne hätte. Bei dem Aufbau von Netzwerken und Netzen sollte dies berücksichtigt werden. Ich bin in einer örtlichen Arbeitsgemeinschaft. Wir leiden sehr darunter, dass die Gruppen, die bei uns vor Ort sind, nicht die Möglichkeit haben, an anderen Treffen teilzunehmen, weil sie mit der Gruppenarbeit, die ja ehrenamtlich geleistet wird, sonst überfordert wären.

Dr. Adrian Reinert:

Das ist ein ganz wichtiger Hinweis. Auch was Organisationsstrukturen, Vernetzungsstrukturen angeht, dass es Möglichkeiten der unterschiedlichen Beteiligung geben muss. Es gibt Gruppen, es gibt Initiativen, es gibt Einzelpersonen, die nicht jeden Abend irgendwo hinrennen können und es gibt andere, die – ich nenne es einmal Funktionärsmöglichkeiten haben. Aber es muss Möglichkeiten geben, auch abgestuft an so etwas teilzunehmen, bei so etwas mitzuwirken. Das ist eine wichtige Erfahrung, die viele sicher auch bestätigen können.

Wir haben jetzt noch Zeit und ich möchte noch einmal auf die anfänglich angesprochene Abstimmung zwischen Selbsthilfe- und Patientengruppe zurückkommen.

Teilnehmerin:

Es ging ja darum, wie man in der Arztpraxis die Selbsthilfeberatung einbinden kann. Natürlich muss sich die Selbsthilfe bei den entsprechenden Ärzten vorstellen, aber dann müssten die Ärzte auf die Selbsthilfe hinweisen. Wenn das geschieht, dann geschieht schon viel. Ich komme von der Frauenselbsthilfe nach Krebs. Ich wäre vor 17 Jahren dankbar gewesen, wenn mich ein Arzt gefragt hätte: „Möchten Sie mit jemandem sprechen, der die gleiche Krankheit hat und dem es gut geht?“

Dr. Adrian Reinert:

Noch einmal ein wichtiger Hinweis darauf, dass gerade die Ärzte eine große Verantwortung aber auch große Möglichkeiten haben, Patienten und Patientinnen auf die Selbsthilfe aufmerksam zu machen und dass diese Möglichkeit vielfach noch nicht genutzt wird. Ein wichtiges Themenfeld für Selbsthilfekontaktstellen und andere Einrichtungen, darauf hinzuweisen.

Teilnehmerin:

Vor 17 Jahren wurde von der Selbsthilfe eher abgeraten. Insofern sind wir heute schon ganz weit.

Dr. Adrian Reinert:

Ich finde es wichtig, dies noch einmal zu betonen. Bei allen Hindernissen, die noch bestehen, kann man zurückschauend sagen, wir sind schon auf einem fortschreitenden Weg.

Teilnehmer:

Ich komme aus Solingen von der Angehörigengruppe psychisch Kranke. Wir haben ein Anliegen: Wenn ein Mensch zugibt, in einer psychiatrischen Klinik gewesen zu sein, dann wird er vorrangig als Schizophrener behandelt, nicht mehr als Mensch. Es gibt Vorurteile, seine Persönlichkeit sei gespalten, er sei gefährlich usw. Ich möchte bitten, dass man dieser Stigmatisierung entgegentritt.

Dr. Adrian Reinert:

Vielen Dank für diesen Hinweis. Die Stigmatisierung von Psychiatrie Patientinnen und Patienten ist ein wichtiges gesellschaftliches Thema. Hier ist langfristige Aufklärungsarbeit nötig. Gut, dass Sie es noch einmal erwähnt haben, damit es auch im Blickpunkt derjenigen, die diese Tagung besucht haben, bleibt.

15.

Stellungnahmen

**Angebote zur Patientenberatung in NRW –
Erste Ergebnisse und Perspektiven
aus der Bestandsanalyse****Die Koordinationsstelle der Landesarbeits-
gemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. im
„Netzwerk Patientenberatung NRW“ informiert****Constanze Lessing
Landesarbeitsgemeinschaft
Selbsthilfe Behinderter NRW e.V.**

Der folgende Beitrag ist die überarbeitete Fassung eines Vortrags, der am 19.09.2003 anlässlich eines Workshops der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. zum Thema Patientenberatung gehalten wurde.

Unter Beteiligung der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. (LAG SB NRW) hat das Netzwerk Patientenberatung NRW im Jahr 2002 eine Befragung zu Angeboten der Patientenberatung in NRW durchgeführt. Jedes Netzwerkmitglied erhob die Daten im eigenen Zuständigkeitsbereich. Insgesamt gingen mehr als 1300 Antworten bei den entsendenden Koordinationsstellen ein.

Die gewonnenen Daten geben Aufschluss über die gegenwärtige Beratungssituation im Land NRW; zeigen Stärken aber auch derzeitige Schwachstellen auf. Das sind wertvolle Informationen, die bisher in dieser Form und in diesem Umfang noch nicht erhoben wurden.

Aus Sicht der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. (LAG SB NRW) zeigt die Befragung, welcher außerordentlicher Stellenwert der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen in der Patientenberatung bereits jetzt zukommt. Dabei erfüllt die Selbsthilfe nicht selten eine gleich mehrfache Rolle: als Betroffene oder Angehörige, Ratsuchende und/oder Berater; eine Kompetenzvielfalt, die man üblicherweise nicht antreffen wird. Für Diejenigen, die sich in

der Selbsthilfe engagieren, sind diese Erkenntnisse alles andere als neu. Doch soll die Veröffentlichung helfen, das Bewusstsein dafür auch bei den politischen Entscheidungsträgern und einer breiteren Öffentlichkeit zu schärfen. Denn die gesundheitsbezogene Selbsthilfe verfügt in der Patientenberatung über ein eigenes und unverwechselbares Profil.

Die Beteiligung der Selbsthilfe an der Befragung war mit insgesamt 42% sehr hoch. 28% der Gesamtdaten entfiel auf die Mitglieder der LAG SB NRW. Gerechnet auf die Antworten aus der Selbsthilfe macht das einen Anteil von 65% aus. Auf Bundesebene sind es sogar 71% der Antwortenden aus dem Bereich der Selbsthilfe, die durch Mitgliedschaft in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. in der selbst bestimmten politischen Interessenvertretung organisiert und aktiv sind.

Im Vergleich dazu nahmen sich die Rücklaufzahlen der Apotheker- oder Ärzteschaft auffallend gering aus. Wie kommt es zu diesen Prozentsätzen? Für die Befragung war jedes Mitglied im „Netzwerk Patientenberatung NRW“ angehalten, Informationen aus dem eigenen Zuständigkeitsbereich zu erheben. D.h., das Engagement der Selbsthilfe war hier sehr hoch. Man könnte daher einwenden wollen, die Befragung sei nicht repräsentativ, verzerre gar das Bild von der tatsächlichen Beratungslandschaft in NRW. Eines ist sicherlich richtig: Die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen hat sich im Vergleich zu anderen Mitgliedern im „Netzwerk Patientenberatung NRW“ überdurchschnittlich engagiert. Es gibt aber deutliche Hinweise, dass der Anteil von Patientenberatung aus dem Bereich der Selbsthilfe in ganz NRW sehr hoch ist. Dafür sprechen die Zahlen aus den Modellkommunen Bonn, Oberbergischer Kreis und Unna. Hier führte man repräsentative und flächendeckende Befragungen im kleinen Maßstab durch. Und kam dabei zu ebenfalls ganz beachtlichen Zahlen: Im Oberbergischen Kreis sind 23,3% der Patientenberatung in der Hand der Selbsthilfe, in Bonn sind es 28% und in Unna 35%.

Damit steht eines fest: Ohne die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen würde der Patientenberatung in NRW ein wesentliches Segment fehlen! Die Beratungslandschaft wäre um einiges ärmer!

Die weiteren Ergebnisse aus dem Mitgliedsbereich der LAG SB NRW differenzieren das Bild. Die überwiegende Mehrzahl, nämlich 325 von 361 gab an, in der Patientenberatung tätig zu sein. Exakt ein Drittel davon sieht die Beratung sogar als ihren besonderen Arbeitsschwerpunkt an; 46% betrachten sie als Teilaufgabe ihres Wirkungsfeldes.

Bereits diese Zahlen zeigen den außerordentlichen Stellenwert, der der Beratungsarbeit in der Selbsthilfe zukommt. Angesichts aktueller Debatten um Reformen des deutschen Gesundheitswesens und mit Blick auf die „Entdeckung“ bürgerschaftlichen Engagements – auch in der Beratung – seitens von Politikern und Kostenträgern sollte die Selbsthilfe deshalb den Mut haben, ihren Anteil am deutschen Gesundheits- und Sozialwesen klar zu formulieren und eigene Positionen einzufordern. Es gilt, eine einheitliche Haltung in öffentlichen Debatten zu entwickeln; auch wenn es um die Verteilung von Zuwendungen und Unterstützungen geht.

Die Notwendigkeit solcher Diskussion offenbart sich auch in den Ergebnissen der Befragung. Denn teilweise waren es dieselben Vereinigungen, die angaben, keine oder aber ausschließlich Patientenberatung anzubieten. Was lässt sich daraus für das Verständnis von Patientenberatung ableiten? Offenbar herrscht zurzeit noch keine Einigkeit über die Bedeutung des Begriffs. Mein persönlicher Eindruck geht dahin, dass es im alltäglichen Sprachgebrauch kaum Schwierigkeiten bereitet, über Patientenberatung zu sprechen. Intuitiv erfassen wir, worum es geht. Dagegen ringt man in der Fachwelt der Sozialwissenschaften um eine einheitliche Definition – wie es scheint, mit unsicherem Ausgang; auf unbestimmte Zeit.

Vor dem Hintergrund dieser und ähnlicher Debatten – z. B. um die mögliche Einrichtung neuer Beratungsstellen – steht die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen aktuell vor der Herausforderung, ihren eigenen Begriff von Beratung und insbesondere auch von Patientenberatung zu prägen. Dabei müssen wir uns schon im Vorfeld klarmachen, wo Selbsthilfe heute steht und wo sie künftig stehen möchte; wo ihre Potenziale, aber auch, wo ihre Grenzen liegen. Es wird an uns selbst sein, auf die besonderen und unverwechselbaren Merkmale unserer Beratungsarbeit hinzuweisen, will die Selbsthilfe nicht unge-

wollt in die äußere Kritik geraten oder sich unnötigen Ansprüchen, Forderungen und Konkurrenzen aussetzen.

Diese Unterschiede herauszuarbeiten und ein eigenes Verständnis von Patientenberatung zu entwickeln, bietet die Befragung weitere wichtige Anhaltspunkte. Denn sie beweist eindeutig die Zielgruppenorientierung der Selbsthilfe. 275 der Befragten gaben an, sich mit ihrem Angebot speziell an Betroffene, 252 an Angehörige zu richten. Gemäß ihrem Selbstverständnis folgt die Selbsthilfe damit dem obersten Grundsatz: von Betroffenen für Betroffene.

Im Übrigen bedeutet diese Spezialisierung keineswegs eine Einschränkung. Im Gegenteil entpuppen sich die Berater in der Selbsthilfe als ausgesprochene Allrounder. Denn zu ungefähr gleichen Teilen werden medizinische, sozialrechtliche oder juristische, psychosoziale und Sozialberatung geleistet. Ähnlich vielfältig ist das Themenspektrum, das es zu bewältigen gilt: es reicht von Fragen zu bestimmten Krankheiten und Behinderungen über deren Bewältigung bis zu sozialrechtlichen Fragen, Patientenrechten, Anbietern und Angeboten im Gesundheitswesen. Dabei ist der Anteil von Auskünften speziell zu Krankheiten und Behinderungen im Vergleich zu anderen Beratergruppen besonders hoch.

Welch enorme Themenfülle sich hinter diesen Prozentzahlen verbirgt, macht ein einfaches Beispiel deutlich. Die Mitgliedsverbände der LAG SB NRW beraten zu mehr als hundert verschiedenen Krankheitsbildern und Erkrankungen. Es braucht keiner besonderen Phantasie, sich auszumalen, welch hohe fachliche Kompetenz sich hinter solchen Zahlen verbirgt. Erheblicher Sachverstand wird Ratgebenden auch im Bereich des Sozialrechts abverlangt. Wenn wir hier einen deutlichen Schwerpunkt bei den Themen Rehabilitation (Sozialgesetzbuch IX) und Soziale Pflegeversicherung (Sozialgesetzbuch XI) ausmachen können, dann beweist das auch die Aktualität des erworbenen und vermittelten Wissens.

Und noch eine weitere Aussage lässt sich treffen. Anders als man vielleicht vermuten könnte, ist Patientenberatung weit mehr als die gesundheitliche Aufklärung von Menschen in medizinischer Behandlung. Und gerade hier liegt ein besonderer Vorteil der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen: Sie

klammert sich nicht an ein starres Begriffsverständnis von Patientenberatung sondern will die Menschen dort abholen, wo sie stehen. Die Begleitung des Ratsuchenden in all seinen Fragen und Problemen steht im Mittelpunkt.

Zur Bewältigung dieser Anforderungen haben Selbsthilfeorganisationen, -vereinigungen und -gruppen spezifische Formen gegenseitigen Austausches ausgebildet: Gruppentreffen und andere Gruppenangebote ergänzen die Einzelberatung. 97% der LAG-Mitglieder, die in der Patientenberatung aktiv sind, bieten Einzelberatung; 81% Gruppenberatung an.

Es lässt sich leicht vorstellen, welch enormer Bedarf an Beratung und Information sich hinter derartigen Zahlen verbirgt. Umso höher ist die Leistung zu veranschlagen, das Angebot von Patientenberatung im Regelfall nicht von bestimmten Voraussetzungen abhängig zu machen: Die Selbsthilfe schließt Niemanden aus. 84% machen die Inanspruchnahme einer Beratungsleistung von keinerlei Voraussetzungen abhängig.

Wie aber kann es der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen überhaupt gelingen, diesem Anspruch gerecht zu werden, wenn gleichzeitig eine übergroße Fülle von Anfragen auf sie einströmt? Welche Ressourcen – personelle wie materielle – stehen Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -organisationen bei der Bewältigung dieser Aufgabe zur Verfügung? Eines lässt sich mit Sicherheit sagen: die Beratungsarbeit trägt sich finanziell nicht selbst. Lediglich ein LAG-Mitgliedsverband erhebt Beratungsgebühren. Die überwiegende Mehrheit finanziert sich größtenteils aus freiwilligen Spenden. Mit einigem Abstand folgen Eigenmittel und schließlich öffentliche Fördermittel.

Wenn es der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe trotzdem gelingt, einen wesentlichen Anteil von Patientenberatung in NRW zu leisten, dann nur, weil das Engagement der ehrenamtlich Tätigen so groß ist. 315 von 325 Ratgebenden aus dem Mitgliedsbereich der LAG SB NRW machten Angaben zum Status von Beratern und Mitarbeitern. Dabei ist der mehrheitliche Anteil des Ehrenamtes unverkennbar. Nahezu 65% der Patientenberatung wird allein ehrenamtlich geleistet. Im Gegensatz dazu verfügen nur knapp 3% der Beratungsangebote über ausschließlich hauptamtliche Mitarbeiter. Die restlichen 32% sind in einer Mischform aus ehren- und hauptamtlich Tätigen organisiert.

Welche Schlüsse lassen sich nun aus der Befragung des „Netzwerk Patientenberatung NRW“ ziehen und welcher Nutzen leitet sich daraus ab? An allererster Stelle wird uns vor Augen geführt, welche enorme Leistung die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen im Bereich der Patientenberatung leistet. Diese Feststellung ist umso wichtiger, als wir häufig genug erleben, dass Kosten- und Leistungsträger versuchen, eine künstliche Trennung zwischen der Beratung von Patienten und derjenigen von behinderten und chronisch kranken Menschen herbeizureden. Wo allerdings diese imaginäre Trennlinie genau verlaufen soll, kann bisher Niemand so recht sagen. Die Argumentation wird im Übrigen zumeist dann ins Feld geführt, wenn es gilt, finanzielle Förderwürdigkeiten abzuwiegeln. So ist vorstellbar, dass beispielsweise Mittel der Selbsthilfeförderung nach dem Sozialgesetzbuch V unter Hinweis auf das Argument verwehrt werden, ein Verein, eine Organisation oder eine Gruppe sei in der Patientenberatung aktiv und könne deshalb nicht gleichzeitig als Selbsthilfe aktiv werden. Diskussionen dieser Art erleben wir allenthalben.

Unklar bleibt bei alledem, wann und warum Patientenberatung und Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen einander ausschließen sollten. Unsere Erfahrung wie auch die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass die Patientenberatung von jeher ein wichtiges Aufgabenfeld der Selbsthilfe ist. Dass Patientenberatung dabei weit mehr sein kann als beispielsweise der Telefonservice einer Krankenkasse für ihre Versicherten oder die öffentliche Bürgerberatung in festen Räumlichkeiten und mit geregelten Öffnungszeiten wird dabei überdeutlich. Wenn aber Selbsthilfe derart viel leistet, sollte sie dafür auch die angemessene Anerkennung und Unterstützung erhalten, zumal wenn sie ihre Arbeit größtenteils freiwillig und unentgeltlich leistet.

Ganz abgesehen von finanziellen Aspekten muss die gesundheitsbezogene Selbsthilfe in der gegenwärtigen Situation aufpassen, nicht zum Spielball gegensätzlicher Interessen im deutschen Gesundheits- und Sozialwesen zu werden. Gerade in Zeiten knapper Kassen entdeckt man die Selbsthilfe und das Ehrenamt nur allzu gern als so genannte „Anbieter“ oder „Dienstleister“. Die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen sollte sich dem Druck, der hier aufgebaut wird, nicht unvorbereitet aussetzen. Sie sollte im Ge-

genteil frühzeitig darüber nachdenken, wie sie auf die beschriebenen Entwicklungen reagiert. Könnte nicht beispielsweise die Finanzierung durch öffentliche Fördermittel auch Verpflichtungen nach sich ziehen, die freiwillige, ehrenamtliche Berater niemals erfüllen können? Und wer würde die Kriterien für deren Beurteilung festlegen?

Menschen, die sich aus eigener Betroffenheit dazu entscheiden, anderen Menschen beratend und begleitend zur Seite zu stehen, sind nicht nur bereit, gesellschaftliche Verantwortung zu übernehmen, sie tun dies auch in einem Maße, das über die üblichen Bürgerpflichten bei weitem hinausgeht. Deshalb darf der Aspekt der Freiwilligkeit nicht aus dem Blickfeld der Öffentlichkeit verschwinden.

Wenn die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen trotzdem vielfältigste Aufgaben im Bereich der Patientenberatung erfüllt, dann tut sie gut daran, dies auch laut vernehmbar zu artikulieren. Und es wird hilfreich sein, mit einer Stimme zu sprechen. Die Teilnahme am „Netzwerk Patientenberatung NRW“ kann ein Werkzeug dazu sein. Davon zeugt auch das große Interesse am Netzwerk: 94,8 % der Befragten aus dem Mitgliedsbereich der LAG SB NRW bekundeten den Wunsch nach weiteren, fortlaufenden Informationen. Zumindest in der ersten Modellphase bis Juni 2004 fungieren die eigens eingerichteten Koordinationsstellen als Kommunikatoren. Die LAG SB NRW lädt ihre Mitglieder deshalb herzlich ein zum gedanklichen Austausch und zur aktiven Teilnahme am „Netzwerk Patientenberatung NRW“. Sie verbindet damit die Hoffnung, im verbleibenden Projektzeitraum im gemeinschaftlichen Prozess einheitliche und grundsätzliche Positionen zum Thema Patientenberatung zu erarbeiten.

16. **Stellungnahme der Gesundheitsselfhilfe NRW – Wittener Kreis**

Dirk Meyer

**Sprecher der Gesundheitsselfhilfe in NRW
Geschäftsführer der Aids-Hilfe NRW**

Rita Januschewski

**Koordinatorin der
Gesundheitsselfhilfe in NRW**

Im Wittener Kreis, der Gesundheitsselfhilfe in NRW, treffen sich die Vertreterinnen und Vertreter nahezu aller Landesverbände in der Gesundheitsselfhilfe in Nordrhein-Westfalen. Sie repräsentieren mit ihren Landesverbänden zahlreiche örtliche Selbsthilfegruppen, in denen sich tausende von Patientinnen und Patienten engagieren.

Im Wittener Kreis tauschen die in den landesweiten Selbsthilfeorganisationen engagierten Menschen ihre fachlichen Erfahrungen aus und stimmen gemeinsame Aktionen zur Interessenvertretung der Selbsthilfe ab. Zugleich pflegt der Kreis die Zusammenarbeit mit den anderen Beteiligten im Gesundheitswesen, z. B. der Ärzteschaft, den Krankenkassen und den parlamentarisch Verantwortlichen.

1. Wer berät und informiert Patienten?

Der Titel der Fachtagung: „Patientenberatung – Die neue Rolle der Selbsthilfe?“ stellt die Frage nach einer möglichen ‚neuen‘ Rolle der Selbsthilfe in der Patientenberatung.

Bei den Landesverbänden der Gesundheitsselfhilfe in Nordrhein-Westfalen, zusammengeschlossen im ‚Wittener Kreis‘, erzeugte diese Aussage heftige Reaktionen und Kritik. Die Beratung und Information von Patienten ist keine neue, sondern eine historisch gewachsene und damit originäre Kernleistung der Selbsthilfe.

Die Bestandserhebung des Modellprojektes der Landesgesundheitskonferenz „Netzwerk Patientenberatung NRW“ bestätigt und stützt die-

se Aussage, indem die Auswertung deutlich macht, dass fast 70% aller Patientenberatungsangebote in Nordrhein-Westfalen von der Gesundheits- und Behindertenselbsthilfe, sowie durch Beratung in freier Trägerschaft erbracht werden.

Das heißt, die Landesverbände in der Gesundheitsselfthilfe als Interessenvertretung für chronisch Kranke und Behinderte mit ihren örtlichen Selbsthilfegruppen bilden ein unverzichtbares Versorgungsangebot in den Bereichen der Patientenaufklärung, Patientenmitwirkung und des Patientenschutzes.

2. Was aber ist eigentlich Patientenberatung?

Obwohl alle Akteure im Gesundheitswesen den Begriff der ‚Patientenberatung‘ inflationär benutzen, scheint uns eine hinreichende inhaltliche Klärung des Begriffes noch in weiter Ferne zu sein.

Die Erfahrungen in der Auseinandersetzung mit diesem Thema im Wittener Kreis zeigen, dass eine differenzierte Betrachtungsweise notwendig ist, denn zumindest die Selbsthilfe bietet ein großes Spektrum an Angeboten und Leistungen für Patientinnen und Patienten.

Dazu gehören:

- ◆ Betroffenenberatung
- ◆ Information und Austausch
- ◆ Prävention und Aufklärung
- ◆ Nachsorge
- ◆ professionelle Fachberatung.

Entscheidend ist für uns aber auch:

Wer macht Patientenberatung und wie unabhängig sind die Anbieter? Dieser wichtigen Frage wird im Rahmen der Fachtagung in keiner Weise nachgegangen.

Doch damit nicht genug. Die Ausgestaltung der Tagung führte in unseren Augen zu einem verzerrten Bild. Die ‚weiteren Leistungserbringer‘ in der so genannten Patientenberatung (GKV, Ärzte, Krankenhäuser, etc. – ca. 30% vom Gesamtanteil) sollen im Rahmen der Fachtagung nicht ihre Rolle zur Disposition stellen, sondern sollen über die Rolle der Selbsthilfe, ohne deren explizite Beteiligung verhandeln.

3. Professionelle Patientenberatung durch die Selbsthilfe?

Die Landesregierung scheint sich berufen zu fühlen, für die Selbsthilfe zu entscheiden, in welcher Form und in welcher Art die Beratung künftig ausgeübt werden soll! So zu finden in der Presserklärung des Ministeriums zur Fachtagung: ‚Patientenberatung – die neue Rolle der Selbsthilfe?‘ vom 30.09.2003:

Ministerin Birgit Fischer: „Dabei muss klar sein, dass die Arbeit in Selbsthilfegruppen freiwillig ist, ehrenamtlich und ohne Bezahlung. Selbsthilfegruppen können nicht einfach in die Pflicht genommen werden. Es muss ihnen selbst überlassen bleiben, wie weit sie Zeit und Kraft für die Beratung Anderer aufbringen.“

Dabei sei es keine Lösung, so die Ministerin weiter, in Selbsthilfegruppen Fachpersonal für die Beratung zu beschäftigen. Denn dies würde nur das heute schon zu komplexe Beratungssystem noch weniger durchschaubar machen. Vielmehr gelte es, Ideen zu entwickeln, die den besonderen Charakter der Selbsthilfe wahren.“

Was so nett und wohlmeinend klingt, negiert aber die bereits bestehenden Tatsachen in zahlreichen Verbänden. Professionelle Fachberatung durch die Gesundheitsselbsthilfe gibt es in Landes- und Bundesverbänden natürlich längst und ist auch nicht mehr aus dem Angebot der Selbsthilfe für Betroffene wegzudenken. Dieses Feld nun wieder den Krankenversicherungen, der Ärzteschaft oder sonstigen Gesundheitsdiensten zu überlassen, kann nicht im Sinne der Gesundheitsselbsthilfe und damit auch nicht im Sinne der Patientinnen und Patienten sein.

Vielmehr ist der Bedarf nach unabhängiger und neutraler Beratung durch die Gesundheitsselbsthilfe-Verbände deutlich erkennbar und gut dokumentiert.

Die Selbsthilfe ist vielschichtig strukturiert und in ihren Aufgabenschwerpunkten unterschiedlich ausgerichtet. In der Diskussion verwechseln oft diese Unterschiede und damit auch die vielfältigen Formen der Patientenberatung durch Selbsthilfegruppen, Landes- und Bundesverbände.

Der Qualitätsprozess im Wittener Kreis hat bislang deutlich gezeigt: die Selbsthilfe geht mit ihren unterschiedlichen Beratungsstrukturen selbstkritisch und reflektiert um.

Die Qualität einer Beratung von Betroffenen für Betroffene soll nicht durch professionelle Angebote der Selbsthilfe abgewertet werden und umgekehrt.

Beide Formen verfügen über differenzierte Qualitäten und ziehen auch unterschiedliche Folgen für das verbandliche Gefüge nach sich (z. B. im Verhältnis von Ehrenamtlichen und Fachpersonal).

Diese Angebotsvielfalt ist nicht Selbstzweck sondern eine Reaktion auf die Nachfrage von Patientinnen und Patienten und entspricht somit der Notwendigkeit einer qualifizierten und bedarfsorientierten Weiterentwicklung der Selbsthilfe.

Die Sprecherinnen und Sprecher der Verbände im Wittener Kreis werden ihren Weg auch in Zukunft selbstbestimmt und unabhängig von den Interessen der Gesundheitsdienstleister und der Politik weiterverfolgen.

Dennoch gilt: die Kooperation ‚auf Augenhöhe‘ bleibt dabei für den Wittener Kreis ein wesentlicher Grundsatz.

17. Patientenberatung – Die neue Rolle der Selbsthilfe?

Ein Beitrag aus regionaler Sicht

Yvonne Oertel
KISS Köln

Was sind Selbsthilfegruppen? Was leisten sie? Was sind ihre Prinzipien? Was ist das Besondere in Abgrenzung zu anderen Akteuren im Gesundheitswesen?

Mit diesen Fragestellungen haben wir uns immer wieder im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit und Aktivitäten in Zusammenhang mit Forderungen nach Finanzierung/Förderung von Selbsthilfegruppen beschäftigt. Wir, das sind die in der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe im PARI-TÄTISCHEN Köln zusammengeschlossenen Selbsthilfegruppen und die KISS Köln.

Ein im NAKOS Info 58 im März 1999 abgedrucktes Interview mit der damaligen Gesundheitsministerin Andrea Fischer weckte nachhaltig unsere Aufmerksamkeit. Im Gespräch mit Klaus Balke formulierte die Ministerin:

„Seit langem gibt es die Debatte um den § 20 SGB V, nämlich ob wir die Krankenkassen bei der Selbsthilfeförderung stärker in die Pflicht nehmen sollten. Ich für meinen Teil denke, dass die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die Selbsthilfe verbessert werden müssen. Ich denke aber auch, wenn man die Krankenkassen stärker in die Pflicht nehmen will, muss man auch die Selbsthilfebewegung stärker in die Pflicht nehmen. Dann muss darüber geredet werden, wer wofür nach welchem Kriterium Geld bekommt und wie die Qualität sichergestellt werden kann, damit wir zu einer Regelung kommen, die sowohl für die Kostenträger akzeptabel als auch für die Weiterentwicklung der Selbsthilfe günstig ist.“

Was war damit gemeint? Sollte nicht jede (gesundheitliche) Selbsthilfegruppe die Möglichkeit der Förderung bekommen? Sollten nur bestimmte Dienstleistungen, die die Selbsthilfe ehrenamtlich erbringt, ge-

fördert werden? Wer sollte/ könnte die Kriterien bestimmen und wie könnten diese aussehen? Und was bedeutet der Begriff Qualität – bekannt und angebracht in der Diskussion professionellen Handelns – für die Selbsthilfe, insbesondere für die regionalen Selbsthilfegruppen?

Die Verabschiedung der „Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gem. § 20,4 SGB V“ vom 10. März 2000 beruhigte uns dann etwas. Mit dem dort zu Selbsthilfegruppen Formulierten konnten wir bei aller Kritik daran, dass es keine einheitlichen Förderrichtlinien gab und dass die Sorge bestand, dass die im Gesetz formulierte 1 DM Förderung pro Versicherten nicht sofort umgesetzt werden würde, leben.

Aber bald gab es wieder Anlass sich mit dem Profil und der Rolle von Selbsthilfe bzw. ganz konkret von regionalen Selbsthilfegruppen im Gesundheitssystem auseinanderzusetzen: die Befragung des Netzwerk Patientenberatung NRW zu Patientenberatung, die Qualitätsdiskussion der Landesverbände der Gesundheitsselfhilfe im Wittener Kreis, die Beobachtung, dass Bundesverbände/Landesverbände der Selbsthilfe die Leiter/innen ihrer regionalen Gruppen verbindlich zu Schulungen verpflichteten, die Diskussion zur Patientenorientierung der Dienste und Einrichtungen im Gesundheitswesen im Rahmen der Kölner Gesundheitskonferenz und last not least im Laufe der Zeit veröffentlichte Erfahrungen und Statements zur Selbsthilfeförderung. Hier beschäftigten uns insbesondere Äußerungen wie „Projektförderung als Gestaltungsinstrument der Krankenkassen“, „Focussierung von Förderaktivitäten auf solche Selbsthilfegruppen und -organisationen, die ein besonders hohes Präventionspotential erwarten lassen und/oder deren Projekte einen besonderen Beitrag zur Sicherung von Gesundheitszielen erwarten lassen“, „Qualifizierung der Selbsthilfearbeit durch Schulungen“ (Zitate entnommen NAKOS Extra Oktober 2002).

In den Diskussionen der AG Selbsthilfe und des AK Gesundheitsselfhilfe wurde festgehalten:

Die Beratung in und durch Selbsthilfegruppen ist nicht gleichzusetzen mit professioneller Patientenberatung.

„Die spezifische Qualität der Selbsthilfe ist begründet in ihrem zentralen Merkmal – der gemeinsamen, am eigenen Leibe erfahrenen Betroffenheit von bestimmten Krankheiten, Lebenslagen, Problemen oder dem Wunsch ein gemeinsames Anliegen zu verwirklichen. Gemeinsam

mit anderen, die das gleiche oder ein ähnliches Problem/Anliegen haben, ist es möglich in einer vertrauensvollen und wohlwollenden Atmosphäre offen zu reden und seine – oft schmerzvollen – Gefühle zu zeigen.“ (Auszug aus einem Beitrag zu Selbsthilfe in der Arbeitsgruppe ‚Patientenorientierung der Dienste und Einrichtungen im Gesundheitswesen‘ in der Kölner Gesundheitskonferenz)

Eine Selbsthilfegruppe auf regionaler Ebene leistet primär psychosoziale Unterstützung. Sie sieht den Gleich-Betroffenen (nicht Patienten, nicht Klienten) in seinem Umfeld, hilft die Krankheit zu akzeptieren, ermutigt und befähigt und stellt die (Wiedererlangung von) Lebensqualität in den Mittelpunkt der Betrachtung und von Aktivitäten.

Die Selbsthilfegruppe auf regionaler Ebene ist in erster Linie eine „Selbsthilfegemeinschaft“ (Vgl. dazu Qualitätsentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen Wittener Kreis, Studie 2002/ 2003 S. 15/16.)

Gleichzeitig ist festzustellen, dass regionale SHG Aufgaben übernehmen bzw. sie mit Anforderungen konfrontiert werden, die eigentlich andere, vor allem professionelle Akteure im Gesundheitswesen übernehmen müssten: Ärzte, Therapeuten, stationäre Einrichtungen, Krankenkassen, Sozial- und Gesundheitsverwaltung.

Regionale Gruppen informieren und klären auf, über Krankheiten, Medikation und Therapien, zu sozialrechtlichen und Versicherungsfragen, Suche nach Spezialisten und weiteren unterstützenden Behandlungsangeboten. (Landes- und Bundesverbände leisten dies noch in einem viel größeren Umfang. Darüber hinaus unterstützen sie ihre regionalen Gruppen oft in diesem Feld.)

Im Zuge von Leistungskürzungen im professionellen Bereich werden sie darüber hinaus zunehmend zur Krisenintervention angefragt. Sie sind damit Ersatz und nicht mehr Ergänzung (mit eigenem Profil) zeitgekürzter professioneller Hilfe.

Einig waren sich die Gruppen darin, grundsätzlich diese originären Aufgaben von Profis an das Profisystem zurückzuweisen. Diese Aufgaben dürfen nicht verpflichtend und/oder verknüpft mit Schulungen und/oder finanzieller Förderung als Leistungsanforderung an die regionalen Gruppen gestellt werden.

Die Übernahme solcher Aufgaben – Informationsdienstleistung als Teil von Behandlung im medizinisch/ therapeutischen Bereich – darf nur freiwillig (freiwillig wird hier eine Menge geleistet) und nach Möglichkeit der einzelnen Gruppen erfolgen. Schulungen im Sinne der Qualitätsverbesserung dürfen nur Angebote und nicht verpflichtend sein. Im Vordergrund der Qualifizierung steht hier eher der Aspekt der Entlastung der Gruppe, und nicht die Belastung durch Übernahme weiterer Aufgaben in bestimmter vorgegebener Form.

Für die Gruppen vor Ort ist in diesem Zusammenhang ein weiterer Gesichtspunkt von Bedeutung. Die Übernahme „fremder“ Aufgaben bewirkt oft eine Konsumentenhaltung bei den Ratsuchenden, die sich negativ auf das Gruppenleben auswirkt. Gruppenleiter und beratende Gruppenmitglieder sind dadurch emotional belastet. Sie müssen sich stärker abgrenzen, erklären und auf die eigentliche Arbeit der Selbsthilfegruppe hinweisen.

Was wünschen sich die Gruppen?

Konzentrierung auf Selbsthilfegruppenarbeit und keine Ausweitung der Beratung/Behandlung von Patienten.

Kooperation mit Profis, um ihr besonderes Wissen, ihre gebündelten Erfahrungen mit Behandlungen und dem Versorgungssystem und ihre Wahrnehmung von Defiziten an das professionelle System zurückzugeben. Runde Tische, Qualitätszirkel, Arbeitskreise und Gremien sind die Orte, an denen die Gruppen je nach ihren Möglichkeiten als Partner mitarbeiten wollen.

18. Statement der Sprecher der Gesundheits- selbsthilfe NRW – Wittener Kreis

Gerhard Rühwald
Sprecher der Gesundheitsselfhilfe
in NRW – Wittener Kreis
Landesverband der Kehlkopflofen NRW

Sehr geehrte Frau Ministerin,
sehr geehrte Damen und Herren,

an der Gestaltung der heutigen Fachtagung sind wir – die Gesundheitsselfhilfe NRW, als Wittener Kreis – weder vorbereitend noch in der Durchführung gefragt und beteiligt worden.

Das vorliegende Programm zur heutigen Fachtagung sieht eine eigenständige Stellungnahme von uns, der Gesundheitsselfhilfe NRW, zum Thema „Patientenberatung – Die neue Rolle der Selbsthilfe?“ nicht vor.

Stellvertretend für den Wittener Kreis mit seinen 70 Landesverbänden stehe ich heute trotzdem am Mikrofon – wenn auch nur kurz und mit drei Sätzen. Aber diese drei Sätze möchte ich doch sagen dürfen.

Sie – Frau Ministerin – sagen:

„Zu den Diskussionen um das Thema Patientenberatung spielt die Selbsthilfe eine besondere Rolle.“

So sehen wir – die 70 Landesverbände der Gesundheitsselfhilfe NRW des Wittener Kreises – das auch. Da sind wir uns einig.

Sie sagen weiter: „Selbsthilfegruppen werden mehr und mehr in das Netz Patientenberatung einbezogen.“

Wir sagen hierzu etwas anderes: „Das Netz der unabhängigen Patientenberatung in NRW besteht überwiegend aus den Verbänden der Gesundheitsselfhilfe mit ihren örtlichen Untergliederungen.“

Hier verweise ich auch auf die Bestandserhebung des Modellprojektes der Landesgesundheitskonferenz.

Deshalb sollten wir anders herum diskutieren, nämlich welche Beratungsangebote unabhängig und neutral in diesem Netz der Patientenberatung auch noch Bestand haben könnten.“

Für uns stellen sich noch weitere spannende Fragen auf der heutigen Fachtagung, denen wir uns gerne offiziell gestellt hätten, z. B. die von Ihnen, sehr geehrte Frau Ministerin, formulierte Frage: „Will und kann die Selbsthilfe die höheren Erwartungen, die an sie gestellt werden, überhaupt erfüllen?“

Unsere Gegenfrage: Welche Erwartungen meinen Sie und von wem werden diese formuliert? Hierüber hätten wir heute einen sicherlich besser organisierten Dialog führen können.

Deshalb ist und bleibt für uns unverständlich, dass alle wichtigen Akteure aus NRW (z. B. Vertreter der Krankenkassen und Ärzteschaft) zum Thema „Patientenberatung“ angefragt wurden und vertreten sind. Wir, die Landesverbände der Gesundheitsselbsthilfe in NRW aber, als eigenständiger und wichtiger Akteur, außen vor bleiben.

In Nordrhein-Westfalen wird nach wie vor von der Selbsthilfe, für die Selbsthilfe und über die Selbsthilfe geredet.

Vergessen wird dabei das Normalste, nämlich mit uns zu reden!

Vielen Dank

19. Stellungnahme der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW e.V. (LAG SB)

Dr. Willibert Strunz
LAG SB NRW e.V.

Zunächst für die Dauer einer dreijährigen Modellphase des „Netzwerk Patientenberatung NRW“ wurde im Oktober 2001 eine lokale Koordinationsstelle bei der LAG SB NRW eingerichtet. Sie organisiert die Vertretung der gegenwärtig 100 Mitgliedsverbände der LAG SB NRW im Netzwerk. In ihrer Funktion als Ansprechpartner für die Mitglieder der LAG SB NRW und des „Netzwerk Patientenberatung NRW“ vermittelt sie den fachlichen Austausch aller im Netzwerkverbund direkt und indirekt Beteiligten.

Seit Projektbeginn bestand bei den Mitgliedern des „Netzwerk Patientenberatung NRW“ Konsens darüber, dass die Selbstständigkeit der jeweiligen Organisationen von der Teilnahme am Modellprojekt unberührt bleiben müsse. Diese Vereinbarung hat sich bis heute bewährt, da im übergreifenden Dialog Fragen nach gemeinsamen Zielvorstellungen, bestehenden Gemeinsamkeiten und Unterschieden, aber auch gegenseitigen Vorbehalten offen angesprochen und kontrovers diskutiert werden konnten.

Die LAG SB NRW bewertet die Teilnahme am „Netzwerk Patientenberatung NRW“ deshalb als Chance, eigene Positionen in die aktuelle Debatte um Patientenberatung an relevanter Stelle einzubringen. In dieser Haltung gestützt wird sie durch die bisherigen Ergebnisse der Netzwerkarbeit. So hat die LAG SB NRW seit Projektbeginn den intensiven Dialog mit ihren Mitgliedern gepflegt. Mit Unterstützung des MGSFF konnte beispielsweise eine Veranstaltungsreihe zur Rolle der Selbsthilfe in der Patientenberatung durchgeführt werden.

Auf der Grundlage der in den vergangenen zwei Jahren geführten Diskussionen hat die Koordinationsstelle der LAG SB NRW im „Netzwerk Patientenberatung NRW“ Positionen zu folgenden Themen entwickelt:

- ◆ Patientenberatung als Aufgabe der Selbsthilfe
- ◆ Die Rolle der Selbsthilfe im bestehenden Beratungssystem
- ◆ Qualitätsmanagement
- ◆ Unabhängigkeit und Neutralität

Konkrete Beschlussfassungen sind in Vorbereitung. Bis zum Ende der Modellphase im Juni 2004 wird es schriftliche Statements zu allen Themenfeldern geben.

Im Sinne der Projektziele des „Netzwerk Patientenberatung NRW“ informiert die LAG SB NRW das MGSFF regelmäßig über den aktuellen Fortgang des Modellvorhabens. Sie tut dies auch vor dem Hintergrund, mit ihrer Beteiligung am „Netzwerk Patientenberatung NRW“ eine möglichst große Fachöffentlichkeit zu erreichen. Wir würden uns deshalb freuen, wenn künftig die aktuellen Erkenntnisse der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen Eingang in Veranstaltungen wie die oben genannte finden würden.

Aus Sicht der LAG SB NRW wird der Erfolg des „Netzwerk Patientenberatung NRW“ auch wesentlich davon abhängen, inwieweit das Engagement der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen nach außen transparent gemacht wird. Die bisherigen Erfahrungen und Arbeitsergebnisse sollten dabei nicht ungenutzt bleiben.

20. Anhang

Tagungsprogramm

VORMITTAG

9:30	Begrüßungskaffee und Anmeldung
------	---------------------------------------

10:00	Eröffnung <i>Anita M. Jakobowski</i> KOSKON NRW
-------	--

10:15	Einführung Der Stellenwert der Patientenberatung und die Rolle der Selbsthilfe in der politischen Diskussion zur Reform des Gesundheitswesens <i>Birgit Fischer</i> Ministerin für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen
-------	---

	Referate
10:45	Die Bedeutung der Selbsthilfe in der Patientenberatung aus Sicht der gesetzlichen Krankenversicherung <i>Margrit Glattes</i> AOK Rheinland

11:15	Patientenberatung – Was wollen Patientinnen und Patienten wissen? <i>Günter Hölling</i> Patientenstelle im Gesundheitsladen Bielefeld
-------	--

11:45	Diskussion
-------	-------------------

12:15	Mittagspause
-------	---------------------

NACHMITTAG

13:30 – **Foren I – IV**
 15:00 **Miteinander oder Nebeneinander der Systeme?**

Forum I

Patientenberatung durch Arztpraxen – Wie wollen und wie können Selbsthilfegruppen beteiligt werden?

Statement: *Dr. Ulrich Thamer*
 Kassenärztliche Vereinigung
 Westfalen-Lippe

Praxisbeispiele: *Dr. Dirk Mecking*
 Hausarzt, Duisburg

Moderation: *Elmar Burger*
 A.K.I.S. Aachen, LAK
 Selbsthilfekontaktstellen NRW

Forum II

Patientenberatung durch Krankenhäuser – Ist die Beteiligung von Selbsthilfegruppen ein Gewinn für beide?

Statement: *Klaus Bremen*
 Der Paritätische Wohlfahrtsverband –
 Landesverband NRW

Praxisbeispiele: *Bernd Janota*
 Unterstützungsstelle für Landesverbände
 der Gesundheitsselbsthilfe NRW
Dr. Karl Deiritz
 WIESE e.V. Essen, LAK
 Selbsthilfekontaktstellen NRW

Moderation: *Bernd Wittmann*
 Allgemeine Hospital Gesellschaft,
 Düsseldorf

Forum III
**Patientenberatung durch die
gesetzliche Krankenversicherung –
Was sollen und wollen Selbsthilfegruppen leisten?**

Statement: *Mechthild Evers*
IKK Westfalen-Lippe

Praxisbeispiele: *N.N.*

Moderation: *Dr. Willibert Strunz*
LAG Selbsthilfe Behinderter e.V. NRW

Forum IV
**Vernetzte Beratung –
Wie kann die Selbsthilfe beteiligt werden?**

Statement: *Heike Bertram*
Netzwerk Patientenberatung NRW

Praxisbeispiele: *Hubertus Vierschilling*
Gesundheitsamt Oberbergischer Kreis
Susanne Angerhausen
PatientInnen-Netzwerk NRW

Moderation: *Kerstin Lohmann*
KISS Witten, Wetter, Herdecke, LAK
Selbsthilfekontaktstellen NRW

15:00 **Kaffeepause**

15:15 **Selbsthilfe und Patientenberatung –
zwei Seiten einer Medaille**

Interviews mit den Referentinnen und Referenten
der Foren

Interviews: *Dr. Adrian Reinert*
Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

16:15 **Ende der Veranstaltung**

RAHMENPROGRAMM

Wanderausstellung „Selbsthilfe macht Selbstbewusst“