

*Christopher Kofahl, Stefanie Houwaart, Hedy Kerek-Bodden,
Marion Stark, Niklas Wiegand und Elâ Ziegler*

Patientenbeteiligung und -vertretung durch die Krebs-Selbsthilfe

*Ergebnisse einer Umfrage mit 204 Leiter*innen von Krebs-
Selbsthilfegruppen*

Hintergrund

Patientenbeteiligung (PB) und Patientenvertretung (PV) sind zu einem zentralen Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe geworden. Für die verschiedenen Bundes- und Landesverbände der Krebs-Selbsthilfe gehören das *Mitwirken in Versorgungsgestaltung und Forschung* (= PB) (Kofahl 2019) wie auch die *Interessenvertretung* der von Krebs Betroffenen und ihrer Angehörigen in Politik und Versorgung (= PV) (Rojatz/Fischer/Van de Bovenkamp 2018; Rojatz/Forster 2017) seit vielen Jahren zu ihrer Bestimmung und Selbstverpflichtung. Politisch bedeutsam ist dies aktuell im Handlungsfeld 5 der Nationalen Dekade gegen den Krebs (<https://www.dekade-gegen-krebs.de/>), im Ziel 7 des Nationalen Krebsplans (BMG 2016) und in der „Declaration ‚Europe: Together Against Cancer‘“ (European Cancer Organisation 2020), welche Patientenbeteiligung und Einbindung der Selbsthilfe explizit einfordern. Für die Selbsthilfe sind PB und PV schon deshalb von besonderer Bedeutung, weil der größte Teil der Patientenvertreter*innen der Selbsthilfe entspringt. Obgleich PB seit vielen Jahren eine zentrale Forderung der Patienten-, Behinderten- und Selbsthilfeverbände ist und einen erheblichen Teil der ehrenamtlichen Arbeit darstellt, existieren kaum Daten zur Einbindung von Selbsthilfegruppen (SHG) und zu Erfahrungen mit PB und PV durch SHG auf der kommunalen oder regionalen Ebene bzw. auf der sogenannten Meso-Ebene. Die Meso-Ebene beinhaltet hier die überwiegend regionalen Versorgungsstrukturen und -institutionen wie Krankenhäuser, Heime, ambulante Versorgungseinrichtungen, Landesverbände von Krankenkassen, Kassenärztliche Vereinigungen und Ärztekammern, Behörden und die dazugehörigen lokalen (gesundheits- und sozialpolitischen) Gremien.

Die konzeptionellen Verortungen von PB und PV sind facettenreich und nicht klar voneinander abgegrenzt (Bethge/Danner 2017; NIHR 2020; Tritter 2009; Brett et al. 2014; Castro et al. 2016). Danner definiert PB im Kern als „die Einbringung der Betroffenenkompetenz in die Entscheidungsfindung der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten und Krankenkassen“ (Danner 2015, S. 20). PV wird als (organisierte) Interessensvertretung der Patient*innen gesehen, womit auch hier deutlich wird, dass die Grenzen zwischen PB und PV fließend sind. Selbst die in Deutschland für diesen Bereich wichtigste Rechtsnorm auf Bundesebene, die Patientenbeteiligungsverordnung (BMJ 2013), trägt „Patientenbeteiligung“ im Titel, obgleich

sie PV reguliert, und zwar in Form der „Maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe ...“.

Die Autor*innen dieses Beitrags sehen die wesentlichen Unterschiede zwischen PB und PV wie folgt: PB verortet die Rolle der sich hier engagierenden Betroffenen als „authentische Patient*innen“, die ihre Betroffenenperspektive und -kompetenzen sowie ihre Erfahrungen und deren Bewertungen in Gremien, Versorgung, Forschung und Lehre einbringen. Im Gegensatz dazu setzt PV in der Regel nicht nur eine formale Legitimierung durch Gesetze oder Regulierungen voraus, vielmehr ist hier mit der Rolle der Patientenvertreter*in eine Unterordnung der persönlichen Sichtweisen und Einstellungen unter die Ziele und gegebenenfalls Forderungen des Kollektivs verbunden, das sie *vertreten*. Schließlich noch müssten ihnen letztere die Befugnis dazu erteilen; in der Regel geschieht dies per Benennung, deren demokratische Legitimierung jedoch umstritten ist (Sodan/Hadank 2017, S. 53 f.).

Der jährlich stattfindende Tag der Krebs-Selbsthilfe (TdKSH) der Stiftung Deutsche Krebshilfe sowie des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) hatte 2020 das Thema „Wo ist Patientenbeteiligung sinnvoll?“ Die Planungsgruppe für den TdKSH bestand aus Mitgliedern der Deutschen Krebshilfe, des HKSH-BV, des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (IMS) sowie Vertreter*innen von Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe und der Moderatorin des TdKSH.

Hier entstand die Idee, eine Umfrage mit Leiter*innen von Krebs-SHG zu ihren Erfahrungen mit PB und PV durchzuführen, um Antworten auf die folgenden Fragen zu finden:

- In welchen Bereichen finden PB und Kooperationen in den Krebs-SHG statt?
- Wie fühlen sich die Krebs-SHG von den Vertreter*innen des Versorgungssystems wahrgenommen?
- Wie schätzen die Krebs-SHG ihre eigenen Kompetenzen für PB und PV ein?
- Wo sehen die Krebs-SHG Fortbildungsbedarfe?
- Wobei wünschen sie sich Unterstützung?

Methodik

Die Erhebung wurde vom 27. August bis zum 8. Oktober 2020 als bundesweite Online-Umfrage mit Krebs-SHG-Leiter*innen durchgeführt. Der Fragebogen wurde unter Federführung des IMS und unter Mitwirkung der Planungsgruppe zum TdKSH 2020 entwickelt und nach zwei Feedbackschleifen innerhalb der Planungsgruppe mit gemeinsamer Abstimmung in Videokonferenzen finalisiert. Im Ergebnis umfasste die Umfrage elf Themen und entsprechende Unterfragen zu Bedürfnissen und Erfahrungen mit PB und PV, die – je nach Erfahrungshintergrund – in fünf bis 15 Minuten beantwortet werden konnten.

Die Rekrutierung erfolgte auf zwei Wegen im Schneeballverfahren. (1) Das HKSH-BV informierte per E-Mail zunächst die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe, und diese schrieben wiederum die Leiter*innen der Krebs-SHG an. (2) Parallel dazu

informierte die Deutsche Krebshilfe per E-Mail die Landeskrebsgesellschaften über die Umfrage, welche dann die bei ihnen registrierten Krebs-SHG kontaktierten. Es handelte sich hierbei also um eine Ad-hoc-Stichprobe, die keine Repräsentativität beanspruchen kann. Auch die Frage, ob alle Kommunikations- und Rekrutierungswege tatsächlich bedient wurden, also ob alle Krebs-SHG die gleiche Chance zur Beteiligung hatten, können wir nicht prüfen und beantworten.

Die Online-Umfrage wurde mit Questback, einem System mit Serverstandort in Frankfurt, durchgeführt. Der Fragebogen konnte zur Voransicht als PDF-Datei heruntergeladen oder alternativ als Papierfragebogen angefordert und ausgefüllt werden. Insgesamt haben sich nach Datenbereinigung 204 Selbsthilfgruppen-Leiter*innen an der Befragung beteiligt, etwa 90 Prozent haben die Online-Version genutzt. Von den Teilnehmenden entstammen mehr als ein Viertel dem Verband der Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V. und 18 Prozent dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.; zwölf Prozent gehören keinem Verband an, was ein Hinweis darauf ist, dass die Landeskrebsgesellschaften den Aufruf an „ihre“ Krebs-SHG weitergeleitet haben.

Ergebnisse

Im Folgenden sind die Ergebnisse der Befragung nach den Schwerpunktthemen des Fragebogens zusammengefasst.

Patientenvertretung und -beteiligung

Um einschätzen zu können, wie viele SHG in welchen Institutionen oder Bereichen aktiv eingebunden sind, wurden die Teilnehmenden nach PB- und PV-bezogenen Aktivitäten der SHG-Leiter*innen oder anderer Mitglieder ihrer Gruppe befragt (Tabelle 1).

Tabelle 1: Aktivitäten in Patientenvertretung und -beteiligung (n = 204)

Aktivität	Beteiligung	Beispiele
<i>PV in Gremium oder Arbeitskreis auf kommunaler bzw. örtlicher Ebene</i>	33,3 % (n=68)	<i>Krebsgesellschaften, LAG Selbsthilfe, Patientenbeirat in Kliniken, Selbsthilfekontaktstellen</i>
<i>Tätigkeit in einem Gremium oder Arbeitskreis eines Krankenhauses oder onkologischen Zentrums</i>	37,3 % (n=76)	<i>Universitätskliniken und/oder Onkologische Spitzenzentren (CCC), Mitarbeit in Qualitätszirkeln, Patientenbeirat in Forschung und Versorgung, Auditor*in in Zertifizierungen</i>
<i>Beteiligung an der Lehre in Hochschule, medizinischer Fakultät, Gesundheitsfachschule oder Fort- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen</i>	14,2 % (n=29)	<i>Ausbildung von Pflegekräften und Physiotherapeut*innen, Logopäd*innen, Medizinische Fachangestellten, Medizin-Studium (in Hannover, Berlin, Hamburg)</i>
<i>Beteiligung an partizipativen Forschungsprojekten innerhalb der letzten fünf Jahre</i>	19,1 % (n=39)	<i>Patientenbroschüren, Leitlinien, Doktorarbeiten, Register, Teilnahme an diversen Studien, Rekrutierung von Patient*innen</i>

Die höchste Beteiligung stellt die Tätigkeit in Gremien oder Arbeitskreisen von Krankenhäusern oder onkologischen Zentren dar. 37 Prozent der 204 Befragten geben an, hier aktiv beteiligt zu sein, unter anderem in der Mitarbeit in Qualitätszirkeln, Patientenbeiräten in Forschung und Versorgung sowie in Zertifizierungskommissionen. Darüber hinaus sind ein Drittel der teilnehmenden SHG als Patientenvertreter*innen in Gremien oder Arbeitskreisen wie den Landeskrebsgesellschaften, den Landesarbeitsgemeinschaften Selbsthilfe oder Patientenbeiräten in Kliniken beteiligt. Die anteilig geringste Mitwirkung erfolgt in der Lehre und in der Fort- und Weiterbildung. In diesem Bereich ist nur jede siebte SHG aktiv.

Knapp zwei Drittel (64 %) der an der Befragung teilnehmenden SHG sind in *mindestens einem* der hier abgefragten Bereiche aktiv, acht Prozent sogar in *allen*. Das heißt, nur ein Drittel (36 %) unternimmt *keine* PB- oder PV-Aktivitäten.

Grad der Zusammenarbeit in partizipativer Forschung

39 SHG-Leiter*innen (19 %) gaben an, innerhalb der letzten fünf Jahre an Forschungsprojekten mit Wissenschaftler*innen beteiligt gewesen zu sein. Diese wurden mithilfe einer Matrix zur Patientenpartizipation (Farin-Glattacker et al. 2014) um ihre Einschätzung bezüglich des Grades der Zusammenarbeit in verschiedenen Forschungsphasen gebeten. Bei diesen Phasen handelte es sich um:

- Entwicklung der Themen und Forschungsfragen,
- Unterstützungsschreiben, Letters of Intent (LoI),
- Schreiben von Forschungsanträgen,
- Entwicklung von Studiendesign und Fragebögen,
- Rekrutierung von Studienteilnehmenden,
- Interpretation der Daten,
- wissenschaftliche Publikationen sowie
- Verbreitung von Forschungsergebnissen.

Einzuschätzen war der Grad der Partizipation als (1) „Keine Beteiligung“; (2) „Beratung, Mitarbeit“; (3) „Gleichberechtigte Zusammenarbeit“ und (4) „Wir bestimmen und entscheiden“. Dabei zeigte sich, dass die potenziellen Mitwirkungsmöglichkeiten in den verschiedenen Stadien eines Forschungsprojekts nur punktuell, und dann überwiegend auf der niedrigen Partizipationsstufe „Beratung, Mitarbeit“ stattfinden. Je nach Forschungsphase liegt dies zwischen 15 und 46 Prozent. Auf der Stufe der „Gleichberechtigten Zusammenarbeit“ sahen sich nur noch zwischen acht und 18 Prozent. Auf der Stufe „Wir bestimmen und entscheiden“ gaben dann nur noch drei SHG-Leiter*innen an, dass sie die Rekrutierung verantworten würden, und eine Person – frei interpretiert – bestimmt und entscheidet, wie das Unterstützungsschreiben auszusehen hat. Überwiegend erfolgt die Durchführung von Forschungsprojekten also eher *ohne* intensiveren Einbezug der Betroffenen. Ihre Partizipation besteht hauptsächlich in der Mitentwicklung von Forschungsfragen, der Rekrutierung von Patient*innen und gegebenenfalls später in der Verbreitung von Forschungsergebnissen.

Beteiligungswünsche und -bereiche

Unabhängig davon, ob die SHG bereits in PB oder PV aktiv ist oder nicht, wurde untersucht, ob eine – gegebenenfalls stärkere – Beteiligung überhaupt gewünscht wird. In allen fünf der in Abbildung 1 gelisteten Bereichen sehen die SHG-Leiter*innen mehrheitlich weiteren Bedarf, insbesondere im Bereich der Versorgung. In Krankenhäusern und Krebszentren sowie in Rehakliniken und -zentren wünschen sich 88 beziehungsweise 84 Prozent der Gruppenleiter*innen eine stärkere Einbindung.

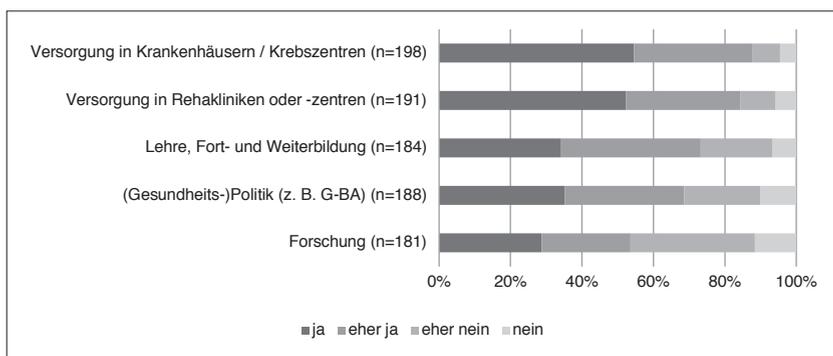


Abbildung 1: Wunsch nach stärkerer Beteiligung in verschiedenen Bereichen

Interessanterweise wünschen sich auch in dem nur gering ausgebauten Bereich der Lehre sowie der Fort- und Weiterbildung drei Viertel der Teilnehmenden eine stärkere Einbeziehung ihrer SHG. In den Bereichen Politik und Forschung sind die Bedarfe zwar weniger stark ausgeprägt, aber auch hier immer noch hoch.

Lediglich acht Prozent der Befragten nannten in keinem der abgefragten Bereiche einen Bedarf an weiterer Beteiligung, während jede*r Dritte in allen fünf Bereichen *ja* oder *eher ja* ankreuzte (bzw. anklickte). Die Motivation nach weiterer Einbringung der Expertise als Patienten- oder Selbsthilfevertreter*in ist folglich in der vorliegenden Stichprobe als hoch zu werten. Die Kommentierungen hierzu sind sehr heterogen, hier ein positives Beispiel: „Die Mitarbeit in den beiden Tumorzentren ist ein (beidseitiger) Zugewinn, den ich auf keinen Fall missen möchte.“ Doch leider überwiegen die Kommentare mit negativen Erfahrungen, zum Beispiel: „Von zehn Ärzten wollen neun nichts von Selbsthilfegruppen wissen.“ Oder: „Die wollen uns nur auf dem Papier für ihre Zertifizierung.“

In den vielen, teils emotional geladenen Kommentaren schwingt eine gewisse Frustration durch, die vermutlich auch dem Bewusstsein für die Abhängigkeit von den Mitarbeiter*innen der professionellen Versorgung entspringt: „Wenn nicht die Ärzteschaft für das Angebot der Selbsthilfe stärker wirbt und die Selbsthilfe nicht in den Versorgungseinrichtungen institutionalisiert wird (Selbsthilfefreundliches Krankenhaus), wird die Selbsthilfe nicht in dem Maße in der Bevölkerung verankert werden.“

Kenntnisse und Fähigkeiten für Patientenvertretung und -beteiligung

Die Frage zum Thema Kenntnisse und Fähigkeiten für PB und PV lautete: „Wenn Sie es grob einschätzen, wie gut kennen Sie oder Mitglieder Ihrer SHG sich in den folgenden Themengebieten aus?“ Die Frage zielte bewusst auf die selbst eingeschätzten Kompetenzen der Gruppe als Ganzes ab. Erstaunlich ernüchternd fallen jedoch die Einschätzungen der SHG-Leiter*innen zu den vorhandenen Kenntnissen in den Themengebieten „Gesetze, Richtlinien ...“; „Evidenzbasierte Medizin“; „Aufbau, Logik und Durchführung von Studien ...“ und „Funktionsweise ... von Institutionen des Gesundheitswesens“ aus (Abbildung 2). Auf einer Viererskala von „(fast) gar nicht“ bis „sehr gut“ gaben zwei Drittel bis vier Fünftel der Gruppenleiter*innen einen Kenntnisstand von nur „ein wenig“ bis „(fast) gar nicht“ an.

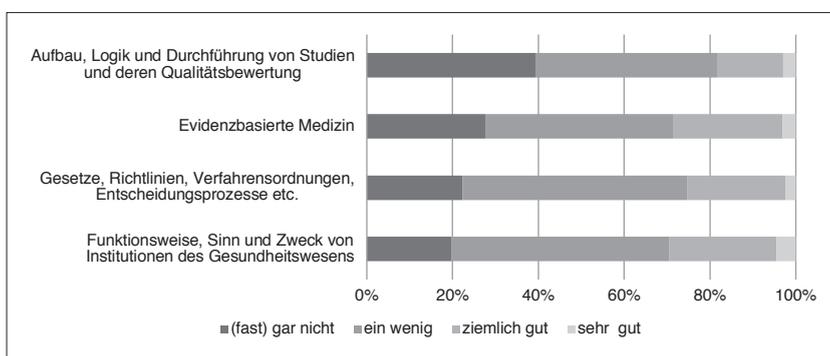


Abbildung 2: Kenntnisse zu diversen Themengebieten (n = 199-203)

Zugegebenermaßen haben die vorgegebenen Themen eine Überlappung, weshalb sich die Verteilungen sehr ähneln und tatsächlich untereinander sehr stark und höchst signifikant korrelieren ($r = 0,44$; $p < 0,001$ bis $r = 0,59$; $p < 0,001$). Demnach ist das verfügbare Wissen in den Gruppen entweder *insgesamt* eher gut oder *insgesamt* eher schlecht, wohlgermerkt aus der Sicht der SHG-Leiter*innen selbst. Knapp 55 Prozent der teilnehmenden Gruppenleiter*innen äußerten in einer sich anschließenden Freitextmöglichkeit Wünsche nach weiteren Fortbildungen. Sicherlich auch getriggert durch die vorherige Frage nach den Kenntnisständen bezogen sich die meisten Nennungen auf mehr Fortbildungen im Bereich der Forschung/Wissenschaft (18%), gefolgt von Maßnahmen für Behandlung/Versorgung (17%), zum Beispiel in Form von mehr Informationen über das Gesundheitswesen und Heilmittel. Eine SHG-Leiter*in schrieb hierzu: „*Ich als Leiterin einer SHG benötige sehr viel Informationen über das Gesundheitswesen, Heilmittel und so weiter. Wo sind die Behörden? Wer macht was, wo kann ich mich hinwenden ...*“

14 Prozent der Teilnehmer*innen wünschten sich Fortbildungen zu rechtlichen Fragen und 13 Prozent zum Gesundheitssystem. Außerdem äußerten bis zu neun

Prozent Wünsche zu den Themen Kommunikation/Interaktion, Politik und Qualitätssicherung, unter anderem auch „[...] gezielt für Ärzte: Wie führe ich Patientengespräche? Und für uns Patienten: Wie führe ich ein gutes Arztgespräch?“

Zustimmung zu Aussagen der Patientenbeteiligung und -vertretung

Im letzten Teil der Umfrage wurden die SHG-Leiter*innen gebeten, sich zu PB und PV durch die SHG zu positionieren, unabhängig davon, ob sie in PB oder PV aktiv sind oder nicht. Die Abbildung 3 enthält die (aus Darstellungsgründen teilweise leicht gekürzten) Aussagen, die wir im Folgenden nicht mehr einzeln, sondern nur noch zusammengefasst aufgreifen wollen.

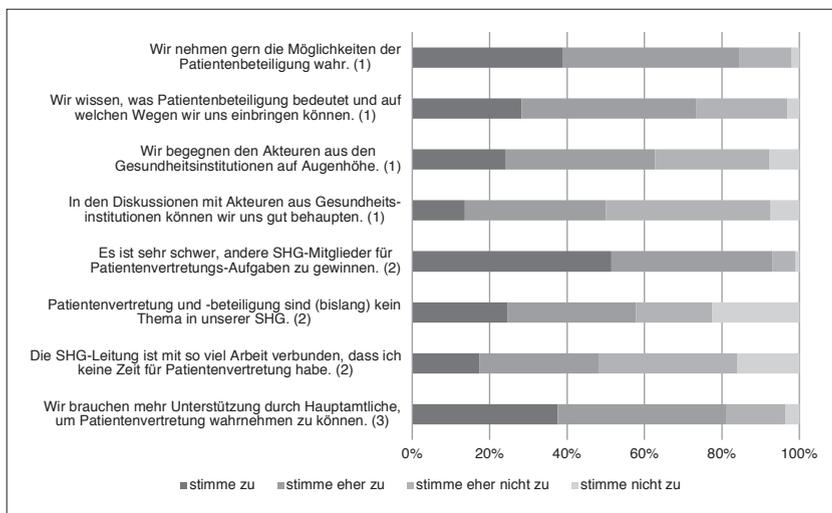


Abbildung 3: Zustimmung zu Aussagen zur Patientenbeteiligung und -vertretung (n = 196-201)
Zahlen in Klammern = Hauptkomponenten der Faktorenanalyse (listwise, varimax rotation, Eigenvalue > 1)

Die Verteilungen der Zustimmungen beziehungsweise Ablehnungen zeigen bezüglich der meisten Aussagen eine hohe Varianz. Einige Items korrelieren sehr hoch miteinander mit Korrelationskoeffizienten von bis zu $r = 0,67$, es gibt jedoch auch einige Korrelationen, die gegen Null gehen. Eine deshalb durchgeführte Faktorenanalyse ergab zwei klar differenzierte Hauptkomponenten: Den Hauptfaktor (1) könnte man bezeichnen als „Erfahrungsbasiertes Selbstbewusstsein und Zutrauen für PV“ (4 Items), also eine Art Bekenntnis zur PV. Der zweite Faktor (2) lässt sich umschreiben als „Anteil und Bedeutung der PV an der Arbeit der SHG“ (3 Items). Ein dritter Faktor (3) verbleibt bei nur einem Item („Wir brauchen mehr Unterstützung durch Hauptamtliche ...“), was in keinerlei Zusammenhang mit irgendeiner der

anderen Aussagen steht und somit zeigt, dass ein Bedürfnis nach hauptamtlicher Unterstützung sehr individuell und unabhängig davon ist, mit welchem Selbstbewusstsein und in welchem Ausmaß PB ausgeübt wird.

In den Freitexten zu dieser Skala betonten die SHG-Leiter*innen überwiegend Aufwand und Anstrengungen, die mit PB und PV verbunden sind, sowie gegebenenfalls vorhandene Bedarfe an Unterstützung: *„Wir brauchen neben der Unterstützung durch professionelle Berater besonders finanzielle Hilfe. Die Selbstausbeutung nimmt Überhand!“* – *„Es ist schwierig, vom Zeitfaktor her, ständig Kontakt zu halten und Veranstaltungen, wie Audits und anderes, zu besuchen.“* – *„Gerne Wahrnehmen von Patientenvertretung ist das eine, aber die Kapazitäten fehlen oft.“*

Für eine erfolgreiche Beteiligung wurde hierbei gefordert: *„Vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen müsste unsere ehrenamtliche Tätigkeit in den Krebs-Selbsthilfegruppen pauschal als Eigenleistung/Eigenmittel mit zehn Prozent der Projektkosten bei Förderanträgen anerkannt werden!“* (Dieser konkrete Vorschlag war verbunden mit der expliziten Bitte um Veröffentlichung, welcher wir hiermit nachkommen.)

Diskussion

Die 204 an der Umfrage teilnehmenden Krebs-SHG-Leiter*innen bringen in ihrer Gesamtheit vielfältige Erfahrungen mit PB und PV mit. Es besteht zudem eine grundsätzlich hohe Motivation, sich dieser Aufgaben anzunehmen, jedoch wird auch immer wieder betont, dass dies nicht voraussetzungslos und mit großen Anstrengungen verbunden ist. Eher aus den kommentierenden Texten als den Daten selbst sind drei Hauptbarrieren zu erkennen. Häufig beklagt wird die geringe Bereitschaft der Versorgungseinrichtungen, die Krebs-SHG in die Versorgung der Krebs-Patient*innen zu integrieren. Eine SHG-Leiter*in berichtete gar von Ärzt*innen, die ihre Patient*innen von einer SHG-Beteiligung abraten würden. Dies sind frustrierende Informationen nicht nur für die in der Selbsthilfe Engagierten. Da aber in einer anderen Untersuchung im Rahmen des gesa-K Projektes (www.uke.de/gesa-k) sehr erfreuliche Ergebnisse zur Kooperation zwischen Versorgungseinrichtungen und Krebs-SHG zutage traten (Kofahl 2020), verschafft sich hier möglicherweise der Frust ein größeres Ventil als die Zufriedenheit.

Eine ebenfalls häufige Beschwerde, die sich auch in den Umfragedaten widerspiegelt, betrifft die hohen personellen wie zeitlichen Anforderungen, auch in Kombination mit mangelnder Unterstützung und fehlenden Ressourcen. Die Aufstockung finanzieller Mittel für die PB, wie sie mehrfach gefordert wurde, ist dabei sicherlich nicht die alleinige, aber ein wichtiger Teil der Lösung. Aufwandsentschädigungen, Sitzungsgelder oder professionelle fachliche Beratung und Unterstützung sind – anders als auf nationaler Ebene im Gemeinsamen Bundesausschuss – in den kommunalen Gremien und Ausschüssen (bislang) nicht vorgesehen. Dies ist sicherlich auch ein wesentlicher Grund dafür, dass etwa jeder zweite Patientenvertretungssitz unbesetzt bleibt (Kofahl 2019).

Der dritte hervorzuhebende Punkt ist das geringe Zutrauen in die eigenen Kompetenzen für PB und PV. Es könnte sein, dass die SHG-Leiter*innen sich und ihre SHG-Mitglieder dabei in ihren Fähigkeiten und Kenntnissen lediglich unterschätzen. Die sich daraus ableitenden Fortbildungswünsche zeigen jedoch letztlich einen sehr hohen Weiterbildungs- und Beratungsbedarf. Im Rahmen der seit Oktober 2017 bestehenden Stiftungsprofessur „Selbsthilfeforschung“ (mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe) der Deutschen Krebshilfe am Universitätsklinikum Freiburg wird in Kürze auch das „Zentrum für Kompetenzentwicklung für die Krebs-Selbsthilfe“ als Schulungs- und Fortbildungsakademie seine Arbeit aufnehmen. Hier besteht eine große Chance, zusammen mit Krebs-Selbsthilfevertreter*innen bedarfsgerechte und passgenaue Schulungen und Fortbildungsangebote zu entwickeln oder – besser gesagt – weiterzuentwickeln, denn die Krebs-Selbsthilfeverbände halten ja bereits selbst vielfältige Angebote vor.

Letztlich sollten wir bei der Diskussion der Umfrageergebnisse nicht ignorieren, dass ein Drittel der Teilnehmenden *keine* PB- oder PV-Aktivitäten betreiben, wobei die Hälfte von diesen durchaus Wünsche nach mehr Beteiligung, insbesondere in der stationären Versorgung, äußert. Allerdings wird bezüglich der Grundgesamtheit aller Krebs-SHG der Anteil der SHG *ohne* PB und PV vermutlich unterschätzt. Denn trotz aller Bemühungen, auch und gerade diejenigen *ohne* PB- und PV-Erfahrungen mit dieser Umfrage zu erreichen, hat sich höchst wahrscheinlich ein größerer Teil von diesen nicht beteiligt. Und dies vermutlich nicht nur, weil sie eben *keine Erfahrungen* haben, sondern auch, weil sie ihre Schwerpunkte und Interessen anders setzen. Auch dies gehört zur Freiwilligkeit und Vielfalt der Selbsthilfe.

Literatur

- Bethge, S./Danner, M.: *Patient first in der Gesundheitsversorgung: Status quo*. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. 2017;121:54-57
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit: *Nationaler Krebsplan*. 2016. Link: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/der-nationale-krebsplan-stellt-sich-vor.html>
- BMJ – Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz: *Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV)*. Stand 20.02.2013. Link: <https://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsV/BJNR275300003.html>
- Brett, J./Staniszewska, S./Mockford, C./Herron-Marx, S./Hughes, J./Tysall, C./Suleman, R.: *Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review*. Health Expect. 2014; 17:637-650
- Castro, E.M./Van Regenmortel, T./Vanhaecht, K./Sermeus, W./Van Hecke, A.: *Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review*. Patient Educ Couns. 2016;99(12):1923-39
- Danner, M.: *Patientenbeteiligung – Eine zeitgemäße Aufgabe der Selbsthilfe*. Public Health Forum. 2015;15(2):20-21
- European Cancer Organisation: *Declaration „Europe: Together Against Cancer“*. 2020. Link: <https://www.european-cancer.org/resources/162:trio-council-presidency-partners-sign-a-joint-declaration-on-effective-european-cancer-research.html>

- Farin-Glattacker, E./Kirschning, S./Meyer, T./Buschmann-Steinhage, R.: *Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung*. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). 2014. Link: https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Fachausschuesse/Forschung/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung.pdf
- Kofahl, C.: *Kollektive Patientenorientierung und Patientenbeteiligung durch gesundheitsbezogene Selbsthilfe*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2019;62(1):3-9
- Kofahl, C.: *Strukturen und Stand der Krebsselfhilfe in Deutschland*. Präsentation auf dem 34. Deutschen Krebskongress, Symposium „Forschung in der Krebsselfhilfe“ am 21.02.2020 in Berlin. Link: <https://dkk.conference2web.com/#!contentsessiontypes/4266>
- NIHR – NIHR Centre for Engagement and Dissemination (INVOLVE): *What is public involvement in research?* 2020. Link: <http://www.invo.org.uk/find-out-more/what-is-public-involvement-in-research-2/>
- Rojatz, D./Fischer, J./Van de Bovenkamp, H.: *Legislating Patient Representation: A Comparison Between Austrian and German Regulations on Self-Help Organizations as Patient Representatives*. J Bioeth Inq. 2018;15(3):351-358
- Rojatz, D./Forster, R.: *Self-help organisations as patient representatives in health care and policy decision-making*. Health Policy. 2017;121(10):1047-1052
- Sodan, H./Hadank, B.: *Zur demokratischen Legitimation des Gemeinsamen Bundesausschusses. Eine verfassungs- und sozialrechtliche Studie*. Deutsches Institut für Gesundheitsrecht. Berlin 2017. Link: http://digr.de/files/digr_-_studie_g-ba_-_2017.pdf
- Tritter, J.Q.: *Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world*. Health Expect. 2009;12:275-287

selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann
Sabine Bütow
Angelika Vahrenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Niclas Beier und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Florian Czeschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen, Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover, Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach

Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2021

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Diego Vásquez, Berlin

Druck: Kössinger AG

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor*innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des *selbsthilfegruppenjahrbuchs* wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Förderern:



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F*