

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2003**

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2003**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),  
Friedhofstr. 39, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612  
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Druckkollektiv, Gießen

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des ›selbsthilfegruppenjahrbuchs‹

wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der ›GlücksSpirale‹ und von folgenden Krankenkassen:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse,  
Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH,  
Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK,  
Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse,  
Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-Ersatzkasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

Susanne Breuer, Irene Kolb-Specht

## **Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und unabhängige Patientenberatungsstellen nach § 65b SGB V in Trägerschaft der Selbsthilfe – zwei Seiten einer Medaille oder eine innovative Möglichkeit der Vernetzung?**

Nie zuvor standen Patient/innen derartig im Mittelpunkt der gesundheitspolitischen Diskussionen. Im gesamten Medizin- und Gesundheitssystem, das bislang hauptsächlich auf Leistungserbringer und Kostenträger ausgerichtet ist, gibt es vermehrte Überlegungen zu einer stärkeren Orientierung auf Patient/innen und Versicherte. Patient/innen gewinnen als Partner und Co-Produzenten von Gesundheit an Bedeutung.

Patient/innen sollen und wollen mehr Verantwortung für ihre Gesundheit und Krankheit übernehmen. Es wächst die Erkenntnis, dass nur informierte und aufgeklärte Versicherte und Patient/innen ihre Gesundheit fördern und die Einrichtungen des Gesundheitssystems effektiv nutzen können.

Die Bundesregierung hat mit ihren Reformen im deutschen Gesundheitswesen in diesem Zusammenhang die bedeutende Rolle von Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen anerkannt, indem sie deren Förderung im Leistungskatalog in der Gesetzlichen Krankenversicherung gesetzlich verankert hat.

### **Modellvorhaben**

Mit der Gesundheitsreform 2000 wurden die Spitzenverbände der Krankenkassen nicht nur verpflichtet, Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen finanziell zu unterstützen, sondern sie haben auch den gesetzlichen Auftrag erhalten, Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung im Rahmen von Modellvorhaben zu fördern.

#### **§ 65b SGB V**

(1) Die Spitzenverbände der Krankenkassen fördern mit jährlich insgesamt 5.113.000 Euro je Kalenderjahr im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben und die von den Spitzenverbänden als förderungsfähig anerkannt wurden. Die Förderung einer Einrichtung zur Verbraucher- und Patientenberatung setzt deren Nachweis über ihre Neutralität und Unabhängigkeit voraus. (...)

Ziel der Modellvorhaben ist die Stärkung und der Ausbau der Patientensouveränität und des gesundheitlichen Verbraucherschutzes.

Dazu heißt es in der Gesetzesbegründung:

»In Deutschland gibt es verschiedene Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung, die unterschiedliche Schwerpunkte bei ihren Aktivitäten ge-

setzt haben. Die Grundlagen der ideellen und finanziellen Basis dieser Organisationen sind teilweise wenig transparent. Der Wirkungsbereich ist regional sehr unterschiedlich. Nach den gegenwärtigen Strukturen kann eine einheitliche Vertretung von Verbrauchern-/Patienten/inneninteressen derzeit keiner Organisation zugeschrieben werden. Mit der verpflichtend im Rahmen von Modellvorhaben vorgesehenen Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher und Patientenberatung sollen solche Organisationen gestärkt werden, die dem Neutralitätsanspruch gerecht werden. Es ist sicherzustellen, daß Wettbewerbsgesichtspunkte auf seiten der Krankenkassen nicht zum Tragen kommen.«

Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben zur Strukturierung der Förderung Handlungsfelder für die Modellvorhaben vorgegeben:

- Handlungsfeld 1 ›Medienseinsatz bei der Verbraucher- und Patientenberatung«
- Handlungsfeld 2 ›Struktur- und Transparenzinformation«
- Handlungsfeld 3 ›Bedarfsanalyse«

### **LAGH**

Das Konzept der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (LAGH) Baden-Württemberg e.V. gehört zu insgesamt 30 Modellvorhaben, die einen Zuschlag für die Durchführung erhalten haben.

Die LAGH ist der Dachverband von 44 überregionalen Selbsthilfe-Vereinigungen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Baden-Württemberg. Sie wurde 1987 von 22 Behindertenorganisationen mit dem Ziel gegründet, ein eigenständiges sozialpolitisches Sprachrohr der Selbsthilfe und der behinderten und chronisch kranken Menschen auf Landesebene zu etablieren. Das Engagement der LAGH gilt der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe sowie der rechtlichen und tatsächlichen Gleichstellung dieser Menschen. Darüber hinaus organisiert die LAGH die verbandsübergreifende Öffentlichkeitsarbeit, unterstützt die Mitgliedsverbände in deren Arbeit, fördert den gegenseitigen Informations- und Erfahrungsaustausch, fungiert als überregionale Anlauf- und Beratungsstelle und trägt mit eigenen Ideen zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe bei.

### **Motivation**

Die Motivation für die Bewerbung um ein Modellvorhaben nach § 65b SGB V begründet sich in der Interessenvertretung, der Neutralität und der wesentlichen Aufgabe der Selbsthilfe. So vertritt die LAGH als Dachorganisation der Selbsthilfe die Interessen von Menschen, die in der Regel dauerhaft Patient/innen und Nutzer/innen des Gesundheitswesens sind. Diese Aufgabe Funktion nimmt die LAGH unabhängig von parteipolitischen, konfessionellen und kommerziellen Bindungen wahr. Da sie weder der Seite der Leistungsanbieter noch der Seite der Kostenträger angehört, erfüllt sie die Voraussetzungen der Objektivität und Neutralität in besonderem Maße.

Bei der gesundheitlichen Information, Aufklärung und Beratung handelt es sich um ureigenste originäre Tätigkeiten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe (»Peer Counseling«, »Experten in eigener Sache«). Die Entwicklung eines eigenen Konzepts, das diese spezifischen Aufgaben der Selbsthilfe auf eine indikations- und verbandsübergreifende Plattform stellt, lag daher nahe.

### **Patientenberatung der LAGH<sup>1</sup>**

Das Konzept der Patientenberatung der LAGH ist im Handlungsfeld 2 »Struktur- und Transparenzinformationen« angesiedelt. Wesentlicher Inhalt des Konzeptes ist

- die Förderung der gesundheitlichen Information, Beratung und Aufklärung von Patient/innen und Verbraucher unter Nutzung aller Kommunikationsmittel
- Kompetenzvermittlung (Empowerment) beispielsweise im Bereich der Krankheitsbewältigung sowie der Förderung des selbstständigen Umgangs mit Informationssystemen und Beratungsangeboten
- die Erfassung und Auswertung des Beratungsbedarfs der Verbraucher im Gesundheitswesen sowie der Mängel im Gesundheitssystem
- die Herausarbeitung, wie man dem Beratungsbedarf am besten entsprechen kann bzw. in welche Richtung die vorhandenen Strukturen weiterentwickelt werden müssen.

Die Patientenberatung der LAGH besteht aus einer zentralen Beratungsstelle in Stuttgart und dezentralen Beratungsstellen in Deißlingen und Freiburg. In Heidelberg soll bis Mitte 2003 eine dritte dezentrale Beratungsstelle eröffnet werden. Die dezentralen Beratungsstellen sind bei Mitgliedsverbänden der LAGH bzw. bestehenden Strukturen der Selbsthilfe angesiedelt. Das Team der Patientenberatung setzt sich aus qualifizierten Mitarbeitern zusammen, die aus dem Medizin-, Pflege- und Sozialbereich kommen.

Das kostenlose Angebot der Patientenberatung richtet sich an alle Bürger in Baden-Württemberg, die Fragen zu krankheits- bzw. gesundheitsbezogenen Themen oder Problemstellungen haben.

Die Beratungsstellen verstehen sich als Wegweiser im Gesundheitswesen. Sie bieten eine neutrale, fundiertes und patientenorientiertes, für Laien verständliches und leicht zugängliches Informations- und Beratungsangebot.

Das Spektrum der Tätigkeiten umfaßt die Aufklärung über die Rechte als Patient sowie Informationen zu sozialrechtlichen Leistungen im Rahmen der Sozialgesetzgebung wie der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung. Sie gibt Auskunft über Krankheitsbilder, Behandlungsmethoden oder Therapieformen. Die Patientenberatung vermittelt Kontakte zur Selbsthilfe und hilft bei der Suche nach Einrichtungen der Pflege- und Gesundheitsversorgung sowie der Behindertenhilfe. Sie unterstützt, wenn in der Kommunikation zwischen Ärzten, Pflegepersonal, Krankenkassen einerseits und Patient/innen andererseits etwas schief gelaufen ist. Sie informiert über mögliche Schritte bei einem Verdacht auf Behandlungsfehler und nimmt Beschwerden über Mängel in der Gesundheitsversorgung entgegen.

### **Vernetzung Selbsthilfeorganisationen-Patientenberatungsstelle**

Die Definition von Patientenberatung, d.h. die Information, Aufklärung und Beratung von Ratsuchenden zu gesundheits- und krankheitsbezogenen Themen, läßt sich sowohl auf die Organisationen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe als auch auf die Patientenberatungsstellen anwenden.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe und die Patientenberatungsstellen sind somit gleichermaßen wichtige Faktoren im Gesundheitswesen zur Krankheits- und Problembewältigung. Sie verfolgen mit der Stärkung der Versicherten- und Patientensouveränität sowie der Stärkung der Eigeninitiative und Eigenverantwortung identische Ziele. Sie sind notwendiges Korrektiv und Ergänzung des Versorgungssystems, wie es von Kostenträgern und Leistungserbringern repräsentiert wird.

Die Bewerbung der LAGH um das Modellvorhaben erfolgte mit der Zustimmung der Mitgliedsverbände, wie auch die Umsetzung und Zielerreichung des Konzeptes nur in Kooperation gelingen kann. Das Konzept der Patientenberatung der LAGH sieht dementsprechend vor, das in den Mitgliedsverbänden vorhandene Erfahrungs- und Fachwissen auf den Gebieten der Vorsorge, Therapie und Nachsorge sowie die dort vorhandenen Erfahrungen mit Angeboten und Einrichtungen, mit einem von Behinderung und Krankheit geprägten Leben und mit der Durchsetzung von Ansprüchen noch stärker zu bündeln, aufzubereiten und der Allgemeinheit zugänglich zu machen.

### **Schritte zur Vernetzung**

Auf der Basis der identischen Ziele und der Konzeptplanung geht es darum, Ansätze zur Erweiterung des vorhandenen Beziehungsgeflechts zu einem Netzwerk zu entwickeln.

Das Team der Patientenberatung erkannte bald, daß die gemeinsame Zielrichtung von Selbsthilfe und Patientenberatung zwar eine grundlegende, aber unzureichende Bedingung für die Vernetzung ist. Hinzu kommen muß ein wechselseitiger Austausch. Das Team der Patientenberatung setzte an diesem Punkt an und sammelte in einem ersten Schritt sämtliche Informationsmaterialien der Mitgliedsverbände, führte eine an die Mitglieder gerichtete Fragebogenaktion durch und knüpfte erste persönlichen Kontakte. In einem zweiten Schritt wurde die Veranstaltung »Beratung in der Selbsthilfe« organisiert.

Die Veranstaltung richtete sich an alle ehren- und hauptamtlichen Berater der Mitgliedsverbände. Ziel war es, im gegenseitigen Austausch die Beratungstätigkeit der einzelnen Mitgliedsverbände und der Patientenberatung besser kennen zu lernen und die jeweiligen Besonderheiten einschließlich der Stärken und Schwächen zu verdeutlichen. Ferner sollten Perspektiven der Zusammenarbeit und gegenseitigen Unterstützung herausgearbeitet werden. Kurzum, es ging um die Frage, wie die Vernetzung bewußt umgesetzt und verwirklicht werden kann.

### **Kooperation**

Die Mitgliedsverbände und die Patientenberatung der LAGH vereinbarten eine Kooperation als Vernetzungskonzept.

Die gegenseitige gezielte Vermittlung von Ratsuchenden ist eine erste Zielsetzung der Kooperation. Die heterogenen Strukturen und Angebote der Mitgliedsverbände leisten einen beachtlichen Beitrag zur Betroffenenberatung, wobei sie sich eines sehr spezifischen Wissens bedienen, jedoch können sie gerade auf Grund der strukturellen Bedingungen übergreifende Fragen häufig nicht beantworten. Die Patientenberatung der LAGH wiederum widmet sich diesen übergreifenden Fragen und kann so eine unterstützende und entlastende Funktion für die mehrheitlich rein ehrenamtlich arbeitenden Mitgliedsverbände einnehmen.

Auf Grund ihrer Struktur ist die Patientenberatung in der Lage, die Daten über die vorgehaltenen Angebote in den Mitgliedsverbänden zu bündeln und zu systematisieren. Das vielfältige Fach- und Erfahrungswissen der Selbsthilfe wird so transparenter und für anderen Ratsuchenden zugänglich gemacht. Zusätzlich wird den Angeboten und Leistungen der Selbsthilfeorganisationen mehr Öffentlichkeit verschafft.

### **Herausforderungen**

Im Austausch zwischen den Selbsthilfeverbänden und dem Team der Patientenberatung zeigte sich, daß die konzeptionell angestrebte gemeinsame Plattform ein hohes Maß an Identifikation und Kommunikation benötigt.

Eine Kommunikation, die auch innerhalb der Selbsthilfeorganisationen gelebt werden muß, andernfalls können Entscheidungen der Vorstandsebene gar nicht bis zu den Untergliederungen vordringendringen und dort mitgetragen werden.

Die jeweiligen Eigeninteressen dürfen nicht aus den Augen verloren werden und müssen offen gelegt werden. Die jeweiligen Interessen, Positionen und die gegenseitigen Erwartungen müssen klar formuliert und respektiert werden, damit keine Konkurrenzängste aufkommen können. Es galt beispielsweise zu klären, wie die Selbsthilfeförderung nach § 20 SGB V und die Modellvorhaben nach § 65b SGB V zueinander stehen. Demnach steht die Selbsthilfeförderung mit Blick auf spezifische Krankheitsbilder vollkommen eigenständig neben der Förderung der Modellvorhaben nach § 65b SGB V. Deren Aufgabenbereich bezieht sich ganz allgemein auf die gesundheitliche Informationen, Beratung und Aufklärung, ohne daß dies an ein bestimmtes Krankheitsbild oder an eine rehabilitative oder präventive Arbeit gekoppelt ist.

Alle Gespräche miteinander zeigten, daß in der Patientenberatung in Trägerschaft der Selbsthilfe Potentiale stecken, vorausgesetzt alle ehrenamtlichen und hauptamtlichen Beteiligten sind sich ihrer jeweiligen Rolle bewußt und die gemeinsamen Ziele und Aufgaben werden immer wieder verdeutlicht und reflektiert. Die professionellen Berater sollten sich ihres Ursprungs bewußt sein, und die ehrenamtlichen Selbsthelfer sollten nicht den Eindruck gewinnen, überflüssig zu werden. Dies erfordert fortlaufende Kommunikation und Vergegenwärtigung. Einem solchen Vernetzungskonzept ist zu eigen, daß es nur am Leben gehalten werden kann, wenn gemeinsame Themen und Aufgaben vorausgesetzt werden. Die Mitgliedsverbände und die Patientenberatung

der LAGH setzen daher ihren Austausch intensiviert fort und arbeiten weiter an den Inhalten der Kooperation.

So wollen sie sich als Nächstes den Themen »Interne Vernetzung - Weiterentwicklung und Abstimmung der Beratungsarbeit« sowie der , »Qualitätssicherung in der Beratung« widmen. Ein weiteres Thema könnte zukünftig die »externe Vernetzung« sein , d.h. die Einbeziehung von Selbsthilfeverbänden, die nicht Mitglied der LAGH sind, sowie von anderen Akteuren im Gesundheitswesen.

### **Ausblick**

Im Hinblick auf die Mängel und Defizite des Gesundheitswesens ist die Entwicklung, Förderung und Stärkung des Selbsthilfgedankens im Interesse der Patient/innen, aber auch der professionell am Gesundheitswesen Beteiligten unverzichtbar. Das System braucht gut informierte, souveräne und kritische Patient/innen, damit das hochentwickelte Gesundheitswesen an Wirksamkeit zunimmt.

Die Entwicklungen in der Gesundheits- und Behindertenpolitik wird neue Aufgaben an die organisierte Selbsthilfe stellen. Daher wird es notwendig sein, sich in organisatorischer, personeller und fachlicher Hinsicht für die neuen Herausforderungen fit zu machen. Eine professionelle Unterstützung der ehrenamtlichen Selbsthelfer durch eigenes Personal steht dabei nicht in Widerspruch zueinander, sondern ist vielmehr eine ebenso notwendige Weiterentwicklung wie die stärkere Vernetzung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe auf der Arbeitsebene.

Eine Anmerkung zum Schluß:

Eine Befragung zu Zukunftsperspektiven der Patientenberatung in Deutschland von Fachleuten aus dem Gesundheitswesen ergab, daß es eine sehr breite Zustimmung zur unabhängigen Patientenberatung nach § 65 B SGB V gibt. Die Fachleute wiesen auf die besondere Rolle von Selbsthilfegruppen als Träger von Patientenberatung hin. Sie wiesen auch darauf hin, daß dem Vorteil von Selbsthilfegruppen, besonders fachkompetent auf ihrem Spezialgebiet zu sein, der Nachteil gegenüber stehe, daß bei Selbsthilfeorganisationen oft eine Vermittlung als Zwischenstufe (Aufgabe der Patientenberatung) vonnöten sei (aus: Hurrelmann, Klaus et al., Perspektiven für die Patienten- und Verbraucherberatung, Konferenzdokumentation, Universität Bielefeld, 2002, S. 93).

### **Anmerkung**

<sup>1</sup> Die Beratungsstelle versteht den Begriff »Patient« im Sinne des »potenziellen Patienten«; das heißt, Bürger, Nutzer, Verbraucher und Versicherte sind begrifflich eingebunden.

Susanne Breuer ist Diplom-Sozialarbeiterin und Beraterin in der Patientenberatung der LAGH, Stuttgart.

Irene Kolb-Specht ist Geschäftsführerin der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Baden-Württemberg e.V.