

Karin Stötzner

## **Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung**

### **Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen**

Mit dem Jahr 2004 beginnt ein neuer Abschnitt für die Vertretung von Patienteninteressen und damit für die Verbände, die diese Aufgabe realisieren können und müssen. Das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GMG) räumt maßgeblichen Organisationen zur Vertretung der Patienten erstmals formale Beteiligungs- und Mitspracherechte auf Bundes- und Länderebene ein. Nach jahrelangen Diskussionen werden damit Forderungen vieler Selbsthilfeorganisationen aufgegriffen, nicht nur die individuellen Patientenrechte zu stärken, sondern auch auf der kollektiven Ebene Partizipationsmöglichkeiten einzuräumen.

Dies ist ein wichtiger – wenn auch nur ein erster – Schritt auf das Ziel zu, endlich denjenigen eine angemessene Stimme im Gesundheitssystem zu geben, die eigentlich im Mittelpunkt stehen sollten: den Patientinnen und Patienten. Dies gilt um so mehr, als zahlreiche Umstrukturierungen der gesundheitlichen Versorgung von Patienten zunehmend mehr Eigeninitiative, Selbstorganisation und autonome Entscheidungen verlangen. Wahlmöglichkeiten z. B. bei den Krankenkassen, zusätzliche medizinischen Angeboten (IGEL-Leistungen), partizipative Entscheidungsfindung bei der Wahl von Behandlungsmethoden und Therapien oder strukturierte Behandlungsprogramme machen aus versorgten Patienten zunehmend einen wählenden Kunden. Veränderte Anfragen und Themen in Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen machen diesen Wandel deutlich.

Die Realisierung von Patientenbeteiligung mit dem Ziel einer Stärkung der Patientensouveränität stellt den Selbsthilfeorganisationen also ganz neue Aufgaben und Herausforderungen. Das gilt sowohl für die Verbände auf Bundesebene als auch für die Einrichtungen zur Unterstützung der Selbsthilfe auf örtlicher Ebene. In diesem Beitrag soll die politische und fachliche Bedeutung dieser Neuerung skizziert werden und die Relevanz für die Arbeit der benannten Verbände beschrieben werden.

#### **1. Patientenbeteiligung auf Bundesebene im Gemeinsamen Bundesausschuss**

Die wichtigste Neuerung ist die Beteiligung von Patientenvertretern im so genannten Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung von Krankenkassen und Ärzten, in dem nahezu alle Richtlinien sowie rechtlich und finanziell bedeutsame Umsetzungen von Gesetzen zur Gesundheitsversorgung unterhalb des Gesetzgebers diskutiert und beschlossen werden.

Die Notwendigkeit einer verbesserten Patientenorientierung und die Stärkung der Patientensouveränität haben Betroffene, Politiker und Fachleute seit langem auf ihrer Tagesordnung. Die wichtigsten Anliegen der Patienten und der Selbsthilfe, in der sich Patienten maßgeblich organisieren, gipfelten in der Forderung nach einer dritten Bank neben den Kostenträgern und den Leistungsanbietern. Das würde im Idealfall nicht nur eine Verfahrens- und Anhörungsbeteiligung, sondern auch eine Entscheidungsbeteiligung bedeuten. So weit ist die Politik mit dem im Dezember 2003 verabschiedeten Gesetz nicht gegangen. Aber die massiven Einschnitte in die Versorgungsansprüche der Patienten zwangen zu einer Art legitimatorischem Ausgleich. Verbände zur Vertretung der Patienteninteressen sollten zwar nicht mitentscheiden, aber in zentralen Gremien Beteiligungs-, Mitsprache- und Antragsrechte erhalten.

### **Der Gemeinsame Bundesausschuss**

Das wichtigste Gremium ist der Bundesausschuss, der in der Vergangenheit als eine Art »Geheimgremium« angesehen wurde, das hinter verschlossenen Türen regelte, wie Gesetze in rechtsverbindlichen Normen umgesetzt werden, welche Medikamente die Kassen finanzieren, welche Behandlungsmethoden zugelassen werden oder wie die Vorgaben für eine Qualitätssicherung in Krankenhäusern auszusehen haben. Wegen der enormen finanziellen und rechtlichen Konsequenzen der Entscheidungen lag den Akteuren am Charakter der geschlossenen Gesellschaft. Seit Jahresbeginn hat sich dieses Gremium neu als Gemeinsamer Bundesausschuss (GemBa) konstituiert, in dem Patientenverbände in den sechs Beschlussgremien erstmals ebenso viele Sitze haben, wie die Vertreter der Krankenkassen und die der verfassten Ärzteschaft und der Krankenhäuser, nämlich neun. Zu den sechs Entscheidungsgremien kommen weitere 24 Unterausschüsse, in denen die eigentliche fachliche Diskussion stattfindet. Hier haben die Patienten jeweils fünf Sitze für sachkundige Personen. Themen dieser Unterausschüsse sind z.B. »Arzneimittel«, »Heil- und Hilfsmittel«, »Psychotherapie«, »Disease-Management-Programme« oder Fragen der »Qualitätsbeurteilung«.

Wie bedeutsam die Entscheidungen dieses Gremiums sein können, haben zu Beginn des Jahres 2004 die Festlegung der gesetzlichen Vorgabe zur Definition schwerwiegender chronischer Erkrankungen, die so genannte »Heilmittelrichtlinie« oder die Definition der Ausnahmeliste der nicht mehr verschreibungspflichtigen Medikamente gezeigt, deren Finanzierung noch von den Krankenkassen übernommen werden. Im ersten Fall galt es festzulegen, wer als schwerwiegend chronisch krank gilt und damit bei den neuen Zuzahlungen nur ein statt zwei Prozent des Bruttojahreseinkommens zu zahlen hat. Bei den nicht mehr verschreibungspflichtigen Arzneimitteln war auch zu klären, ob und welche homöopathischen oder anthroposophischen Arzneimittel noch erstattungsfähig sind.

Faktisch ist der Gemeinsame Bundesausschuss damit eine der bedeutendsten Entscheidungsinstitutionen im Gesundheitswesen, dem z. B. auch die Gründung des Instituts für die Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Medizin obliegt.

## **Strukturierte Beteiligungsrechte**

Die Rechte der Patienten in diesem »erlauchten Kreis« werden im § 140 f des Sozialgesetzbuches V definiert. Diese Neuregelung hat zwei wichtige Aspekte. Sie räumt der Patientenseite erstens die Möglichkeit der Mitberatung aller Vorgänge und ein Antragsrecht ein. Bis dieser Dialog auf gleicher Augenhöhe geführt wird, braucht es sicher noch etwas Zeit und vor allem eine bessere materielle Ausstattung der Patienten- und Selbsthilfeverbände, damit sie diese umfangreichen und verantwortungsvollen Aufgaben auch angemessen und nicht nur ehrenamtlich realisieren können.

Zum anderen musste für diesen Zweck geklärt werden, wer eigentlich die maßgeblichen Verbände zur Vertretung der Patienteninteressen sind. Dies wird in einer eigenen Rechtsverordnung definiert, der »Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der gesetzlichen Krankenversicherung« (Patientenbeteiligungsverordnung vom 23.12.2003<sup>1</sup>). Sie enthält Kriterien zur Neutralität und Unabhängigkeit, die die Verbände belegen müssen, wie die Offenlegung der Finanzierung, die Sicherstellung einer kontinuierlichen Vertretung und die demokratische Binnenstruktur. In der Verordnung wird festgelegt, dass mindestens die Hälfte der Vertreter, die als sachkundige Personen bezeichnet werden, selber betroffen sein müssen.

## **2. Patientenverbände – wer vertritt wen?**

Welche Organisationen und Verbände mit diesem Privileg (aber auch mit der enormen Verantwortung) als Patientenvertreter ausgestattet wurden, ist vom Bundesgesundheitsministerium vorgeschlagen, von den gesundheitspolitisch Verantwortlichen von SPD; CDU / CSU und Bündnis 90 / Die Grünen festgelegt und vom Bundesrat abschließend am 19. Dezember 2003 bestätigt worden. Es galt vor allem solche Organisationen zu benennen, die unabhängig von Marktinteressen (v. a. der Pharmaindustrie) oder Leistungsanbietern sind. Einen solchen Beleg erbringen die meisten Patientenverbände inzwischen durch Transparenz- und Selbstverpflichtungserklärungen.

Im Vorfeld der gesetzlichen Neuregelung hatten sich mehrere Sozialverbände, Dachverbände der Selbsthilfe und Beraterorganisationen wie der Bundesverband der Verbraucherzentralen oder die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen zusammengetan, um eigene Kriterien zur Neutralität zu formulieren und damit den Anspruch auf Beteiligung anzumelden. Dabei ging es vor allem auch darum, den so genannten Betroffenen-Verbänden chronisch kranker und behinderter Menschen den ihnen zustehenden besonderen Platz in der Mitsprache einzuräumen. Es bestand weit gehender Konsens, dass insbesondere die in Selbsthilfe organisierten Patienten eine besondere Rolle spielen müssen.

Letztlich benannt wurden durch die Politik folgende »Organisationen«

- der Deutsche Behindertenrat (DBR),
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientenInnenstellen (BAGP),
- der Bundesverband der Verbraucherzentralen (vzbv) und
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)<sup>2</sup>.

Der Deutsche Behindertenrat (DBR) ist ein Aktionsbündnis (kein rechtlich verfasster Dachverband) der Verbände behinderter Menschen, in dem sich mehr als 40 Organisationen zum Zwecke gemeinsamer Politik (bei der Novellierung des SGB IX) zusammengefunden hatten. Der DBR hat drei Säulen:

1. die beiden großen Sozialverbände VdK und Sozialverband Deutschland,
2. die Verbände der Selbsthilfe, z. B. die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und das Forum chronisch Kranker im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband und
3. die »autonomen« Verbände, deren Anliegen insbesondere Selbstbestimmung und Selbstorganisation sind, z. B. die »Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben« oder das »Weibernetz« behinderter Frauen.

Die Benennung des Behindertenrates als Dach stieß bei den klassischen Verbänden chronisch Kranker z. B. auch bei der BAGH, auf erhebliche Kritik, da damit die Betroffenenverbände nicht direkt in der Liste der Vertreterverbände aufgeführt sind, was ihrer Bedeutung angemessen gewesen wäre. Es ist also korrekt, wenn man nicht nur von vier anerkannten Patientenverbänden spricht. Es muss vielmehr deutlich werden, dass mit dem Deutschen Behindertenrat ca. 40 Organisationen bestimmt wurden und dazu drei Beraterverbände.

Der Bundesverband der Verbraucherzentralen, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen als Fachverband der Selbsthilfeunterstützung gelten als so genannte »Beraterverbände«. Deren Aufgabe ist es vor allem, das Wissen und die Patienten Anliegen aus der Beratungstätigkeit und der Unterstützung von Selbsthilfegruppen weiterzugeben.

### **Benennung sachkundiger Personen**

Die formalen Abstimmungsprozesse z. B. zur Benennung der jeweiligen Vertreter erfolgen über diese vier »Organisationen«. Die Rechtsverordnung zur Patientenbeteiligung verpflichtet die Verbände dazu, eine einvernehmliche Benennung vorzunehmen. Dem Gesetzgeber lag daran, dass die Vertretung möglichst wenig durch »Verbandsfunktionäre« als vielmehr durch unmittelbar Betroffene und aktive Patienten erfolgt. Deswegen haben nicht in erster Linie die Verbände einen Sitz im Gemeinsamen Bundesausschuss, sondern sie sind verpflichtet, sachkundige Personen zu nennen. Zunächst sollte diese Nennung sogar für jede Sitzung einzeln (entsprechend der jeweiligen Tagesordnung) erfolgen (können). Das hätte einen erheblichen Abstimmungsaufwand zur Folge und würde außerdem der Notwendigkeit einer qualifizierten Vertretung durch kompetente Personen nicht gerecht. Inzwischen besteht Einvernehmen darüber, dass es einen festen Stamm von Vertretern gibt, die vor allem die Kontinuität in den Beschluss fassenden Gremien gewährleisten, und darüber hinaus einen Pool von zumeist betroffenen Experten der Verbände, die bei bestimmten fachlichen Fragestellungen hinzugezogen werden. Diese Expertenpools der Verbände werden in der Zukunft sicher noch erweitert und zu einer wichtigen Ressource der Patienten im politischen Dialog werden.

Für das formale Benennungsverfahren zwischen den Patientenvertretern haben diese sich darauf geeinigt, die BAGH mit der Koordinierung der umfangreichen Benennungen zu beauftragen. Die inzwischen etablierten Abstimmungsverfahren und Kommunikationsstrukturen zwischen den Verbänden haben zu einer lebendigen Kooperation der Vertreterverbände geführt. Dies hat in der Öffentlichkeit den Eindruck des einheitlichen Auftretens bewirkt, was dem Ziel der Stärkung der Patientenrolle zugute kommt.

Wichtig zu erwähnen ist, dass für diese vielfältigen neuen Aufgaben, den Patienten- und Selbsthilfeverbänden keinerlei zusätzliche Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Lediglich die Reisekosten werden erstattet. Bedenkt man die schmale Ausstattung der meisten Selbsthilfeverbände im Vergleich zu den professionellen institutionellen Strukturen bei Krankenkassen und Ärzten, so muss die enorme Leistung der Verbände besonders hervorgehoben werden. Der ehrenamtliche Anteil an der neuen Vertretungsaufgabe ist beachtlich. Mit Sicherheit müssen die Organisationen der Patientenbeteiligung für diese Aufgabe auf Dauer auch materiell in die Lage versetzt werden. Andernfalls ist ein fairer Dialog auf Augenhöhe nicht zu schaffen.

### **3. Patientenbeteiligung auf Landesebene**

Das Gesundheitsmodernisierungsgesetz und die Neuregelungen zur Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V sehen außerdem vor, dass Patienten auch in relevanten Gremien auf Landesebene beteiligt werden sollen. Vorgesehen sind hier die so genannten Landesausschüsse der Ärzte und Krankenkassen, die vor allem Festlegungen zur Bedarfsplanung treffen und die Zulassungsausschüsse für niedergelassene Ärzte, Psychotherapeuten und Zahnärzte. Hier ist die Mitwirkung – ebenfalls ohne Entscheidungsrechte – jedoch bei den Zulassungsausschüssen auf die Fragen der so genannten »Sonderzulassungen« (ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze) beschränkt. Diese Gremien tagen in den einzelnen Bundesländern nach Regionen unterschiedlich in sehr unterschiedlichem Turnus. Für die auf Bundesebene bestimmten vier »Organisationen« zur Vertretung der Patienten ist die Besetzung all dieser Gremien nicht ganz einfach zu bewerkstelligen, da die meisten Organisationen vor allem von Ehrenamtlichen ohne gut ausgestattete Geschäftsstellen getragen werden und weil nicht alle Verbände eine durchgängige Organisationsstruktur mit Landesverbänden aufweisen.

So muss z. B. der Deutsche Behindertenrat als reines Aktionsbündnis auf Untergliederungen der Verbände chronisch Kranker zurückgreifen. Die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen verfügt nicht über Landesverbände, sondern kann nur exponierte Beratungsstellen in den jeweiligen Ländern benennen. Die Verbraucherzentralen verfügen zwar über Beratungsstellen in einzelnen Ländern, die jedoch nicht flächendeckend vorhanden sind. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen hat vor allem auf ausgewiesene Expert/innen aus dem Bereich der Selbsthilfekontaktstellen und der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen zurückgegriffen.

#### **4. Patientenbeteiligung festigt die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitswesen**

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung sind inzwischen selbstverständlicher Teil der gesundheitlichen und sozialen Versorgung in Deutschland. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen sind Zusammenschlüsse aktiver Patienten, die sich gegenseitig stärken, Wissen bündeln und weitergeben und die sich ihre eigenen Lobbystrukturen aufbauen. Die Erfahrungskompetenz von Gleichbetroffenen hat einen enorm hohen Stellenwert und ist deswegen besonders gefragt.

Schon mit der Einführung einer gesetzlich vorgegebenen Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen im Sozialgesetzbuch V wurde die Aufnahme in den Kanon der Gesundheitsversorgung erstmals auch formal festgelegt. Das Besondere an der Soll-Vorgabe für die Krankenkassen in § 20 Abs. 4 SGB V ist nicht allein die Verpflichtung zur Förderung von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen mit einem definierten und durchaus ansehnlichen Betrag, sondern auch die Tatsache, dass die Verbände der Krankenkassen verpflichtet wurden, geregelt mit den »für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Verbänden« zusammenzuarbeiten. Das Gesetz verpflichtet beide Seiten zu einer Abstimmung gemeinsamer Fördergrundsätze, die dann auch im März 2000 verabschiedet und im Jahr 2003 in Empfehlungen für die Weiterentwicklung konkretisiert wurden.

Mit der so genannten »Siegburger Erklärung« haben sich im Jahr 2000 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V. als Dachverband der Bundesverbände chronisch kranker und behinderter Menschen mit über 80 Mitgliedsorganisationen, der PARITÄTSICHE Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V., der vor allem mit dem Forum Chronisch kranker und behinderter Menschen einem Zusammenschluss von etwa 40 Bundesverbänden der Selbsthilfe den Anspruch auf die Vertreterrolle einlöst, und schließlich die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. zusammengetan. Diese drei Verbände gelten seitdem als die Partner der Selbsthilfe für Politik und Versorgungsakteure. Bei Anhörungen im Bundestag, Kommissionssitzungen oder öffentlichen Kampagnen sind sie angefragte Interessenvertreter. Die Einbindung in die Aufgabe der Patientenvertretung setzt diese Entwicklung fort. Das ist ein beachtlicher Erfolg der kontinuierlichen und unermüdlichen Arbeit von Betroffenenengruppen, Organisationen und Selbsthilfekontaktstellen.

Auch wenn die Fördersituation durch die öffentliche Hand und die Krankenkassen in den einzelnen Bundesländern und Gemeinden nach wie vor sehr unterschiedlich ist (und insbesondere in den neuen Ländern zum Teil als höchst problematisch bezeichnet werden muss), so ist der Bereich der Selbsthilfe mit seinen unterschiedlichen Formen der Eigeninitiative von Bürgerinnen und Bürgern, von Kranken oder Behinderten doch tatsächlich die anerkannte vierte Säule im Hilfesystem.

## **5. Selbsthilfekontaktstellen und Patientenbeteiligung**

Selbsthilfekontaktstellen sind wichtige Knoten im Netz der Bündelung von Gruppen und der Anliegen von Ratsuchenden, eben auch von Patienten. Als Mittlerinstanzen werden sie zunehmend in ihrer Rolle als Informations- und Beratungsstellen auch für den Bereich der Gesundheitsversorgung wahrgenommen. Angesichts der nach wie vor prekären strukturellen Absicherung und finanziellen Ausstattung vieler Selbsthilfekontaktstellen ist eine neue zusätzliche Aufgabe jedoch nicht einfach zu bewältigen. Sie wird den vielseitigen Kompetenzen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Selbsthilfezentren neue Facetten hinzufügen.

### **Selbsthilfekontaktstellen als wichtige Partner**

Die Entwicklung der Selbsthilfe, ihrer Organisationen und der Selbsthilfekontaktstellen zu wichtigen Akteuren in der Gesundheitspolitik ist eine Erfolgsgeschichte, die von den Betroffenen in Selbsthilfegruppen oder den -kontaktstellen jedoch zum Teil auch als Belastung erlebt wird. Die Reaktionen sind daher vielfältig. Sie schwanken zwischen Aufbruch und Sorge vor Überforderung. »Wir wollen unsere Arbeit machen, und nicht dauernd einer neuen Fahne hinterher laufen müssen«. In der Tat sind die Leistungsbereiche der Selbsthilfekontaktstellen in den letzten Jahren immer komplexer geworden.

Die Themenvielfalt der Gruppen und Initiativen macht den Bereich der Selbsthilfe zu einem beliebten Partner verschiedener politischer und fachlicher Akteure, die durchaus auch mit komplexen Begehrlichkeiten bezogen auf die Leistungsbreite der Selbsthilfekontaktstellen verbunden sein kann. So stand der Selbsthilfebereich und die Selbsthilfekontaktstellen in den letzten Jahrzehnten abwechselnd im Mittelpunkt verschiedener Politikfelder. Als Teil der so genannten Alternativbewegung war die Selbsthilfe Paradebeispiel für basisorientierte Innovation und Reform in den 80er Jahren. In den 90er Jahre wurden die Gemeinsamkeiten zwischen Selbsthilfe und Bürgerengagement thematisiert und die Nähe von Selbsthilfeunterstützung und Freiwilligenagenturen beschworen. In einzelnen Regionen lag der Schwerpunkt auf der gewünschten Erhaltung des Erfahrungswissens Älterer, die die Seniorenbüros und Selbsthilfekontaktstellen zu geborenen Partnern machte.

Die dringende Notwendigkeit einer modernen Familienpolitik führt im Moment dazu, dass die Politik großen Wert auf die Einbindung und Koordinierung aller Familien unterstützenden Infrastruktureinrichtungen legt, zu denen selbstverständlich die sorgenden Netze der Selbsthilfe und der Selbsthilfekontaktstellen in besonderer Weise prädestiniert sind.

### **Zentren für Patientenanliegen**

Unberührt von diesen politisch fachlichen Wellenbewegungen sind die gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Initiativen immer ein besonders wichtiger Kern der Selbsthilfe. Die Mehrheit aller Selbsthilfegruppen hat einen Bezug zu Krankheiten, Sucht, psychischen Störungen oder Behinderung. Zwei Drittel aller Vereine und Organisationen sind Zusammenschlüsse chronisch

kranker oder behinderter Menschen. In den meisten Selbsthilfekontaktstellen fragen Ratsuchende und interessierte Bürger/innen vor allem nach Unterstützung bei der Bewältigung einer Krankheit.

Patienten/innen in Entscheidungssituationen suchen – besonders dann, wenn sie mit der Diagnose einer chronischen oder sogar lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind – nicht nur den professionellen Rat ihrer Ärzte oder anderer Fachleute, sondern insbesondere auch das Alltagswissen zum Umgang mit einer Krankheit oder zu bestimmten Behandlungsmöglichkeiten. Dass in Selbsthilfegruppen dieses Wissen zusammengetragen wird, ist inzwischen allseits bekannt. Selbsthilfegruppen und Organisationen chronisch kranker oder behinderter Menschen werden daher gerne als Informationsquellen in Anspruch genommen. Der Austausch von Erfahrungen zwischen denjenigen, die das gleiche Leiden oder Problem haben, verspricht große Authentizität.

Laut einer Umfrage von forsa für den DAK-Gesundheitsbarometer 1998 gaben 76 % der Befragten an, dass sie im Krankheitsfall eine Selbsthilfegruppe aufsuchen würden, um Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen bzw. Informationen über Therapien und Ärzte einzuholen.

Erfahrungswissen hat einen hohen Glaubwürdigkeitsbonus. Selbsthilfeinitiativen sind also für viele Menschen wichtige Instanzen der Patienteninformation, und Selbsthilfekontaktstellen sind die Brücke zu diesem Erfahrungswissen für Patienten.

Diese Vermittlungsfunktion von Ratsuchenden und Patienten in bestehende Selbsthilfegruppen macht Selbsthilfekontaktstellen auch zu Zentren, in denen der Informationsbedarf und die Probleme von Patienten sichtbar werden. Dieses Wissen aufzugreifen, es zu bündeln und in die politischen und fachlichen Diskussionen einzubringen, ist eine Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen und ihres Fachverbandes, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen.

### **Was bedeutet diese zusätzliche Rolle und Funktion im Gesundheitswesen für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und für die Selbsthilfekontaktstellen?**

Die Wahrnehmung der Beteiligungsrechte setzt zunächst voraus, dass auch an der Basis ein Bewusstsein dafür wächst, dass Selbsthilfeunterstützung immer auch ein Ohr für die Probleme, Anliegen und die Forderungen der in Selbsthilfe organisierten Patienten haben muss. Selbsthilfekontaktstellen als Zentren, an die sich Ratsuchende und interessierte Bürger/innen als Patienten wenden, müssen auf diese neue Rolle reagieren.

Das Einräumen von immer mehr Beteiligungsrechten für Patienten erfordert eine Intensivierung von Abstimmungsprozessen vor Ort zwischen individuellen Patienten, Gruppen, Patientenverbänden und dem professionellen Hilfesystem. Selbsthilfekontaktstellen sind in ihrer Mittlerrolle dafür wichtige Bausteine. Das gilt um so mehr, als gesundheitliche und soziale Versorgung auf die Eigeninitiative und Beteiligung von Bürger/innen und das Erfahrungswissen der Patienten angewiesen ist. Das Engagement von Menschen, die ihre

Anliegen in die eigene Hand nehmen, ist unverzichtbar. Die Kenntnis und Berücksichtigung von Erfahrungskompetenz und Nutzeranliegen können zur Verbesserung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung beitragen.

Um dem Engagement der »Betroffenen« gerecht zu werden und diese Ressourcen für Veränderungsprozesse effektiv nutzen zu können, leisten Selbsthilfekontaktstellen fachliche Unterstützung für das breite Spektrum von gesundheitsbezogenen Gesprächsgruppen, Betroffenen-Organisationen und Patienteninitiativen. Durch Information, Koordinierung und Dialogangebote wird die Kraft informeller Netze als ergänzende Versorgungsleistung im Gesundheitsbereich gestärkt, die sich auf gebündeltes Wissen, lebendige Vernetzung und Kompetenz zur Organisation von Beteiligungsprozessen stützt. Selbsthilfekontaktstellen fungieren als neutrale Instanzen für die anstehenden Vermittlungsprozesse zu allen Akteuren und greifen dafür auf vielfältige gewachsene Kooperationsbeziehungen zurück. Das Leistungsspektrum der Selbsthilfekontaktstellen kann und muss auch für die Stärkung der Patienten genutzt werden.

Die Verbände (und ihre Koordinatoren) zur Vertretung von Patienteninteressen nach der Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV vom 23.12.2003) sind:

Deutscher Behindertenrat (DBR)  
c/o Sozialverband VdK Deutschland e.V.  
Herr Kaffenberger  
In den Ministergärten 4  
10117 Berlin

Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv)  
Dr. Stefan Etgeton  
Markgrafenstraße 66  
10969 Berlin

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)  
c/o NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen  
Klaus Balke  
Wilmsdorfer Straße 39  
10627 Berlin

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientenInnenstellen (BAGP)  
c/o Gesundheitsladen München e.V.  
Auenstraße 31  
80469 München

### **Anmerkung**

1 Veröffentlicht im Bundesgesetzblatt Jg. 2003, Teil I Nr. 63, 2753-2754

2. (s. o. S. 144)

Karin Stötzner ist Diplom-Soziologin. Sie ist Mitarbeiterin der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle SEKIS, Vorsitzende von SELKO e.V., dem Dachverband der Berliner Selbsthilfe-Kontaktstellen und seit 2003 Vorstandsmitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Auf Vorschlag der DAG SHG wurde sie als »sachkundige Bürgerin« für den Gemeinsamen Bundesausschuss benannt.