



**PATIENTINNEN-NETZWERK
NORDRHEIN-WESTFALEN**



Für **starke** PatientInnen



Dokumentation

„Unabhängige Patientenberatung Was zeichnet unsere Angebote aus?“

Workshop am Freitag, 28. November 2003
10 bis 16 Uhr
in Witten

Moderation:

Alexander Popp • **ID** INNOVATIVE DIENSTE KÖLN • www.id-koeln.de

Inhalt

1	Workshop-Rahmen	3
2	Das Programm	5
3	Patientenberatung – eine Einführung (Susanne Angerhausen, PatientInnen-Netzwerk NRW)	6
4	Diskussion zum Thema Patientenberatung im Wittener Kreis (Rita Januschewski, Koordinatorin).....	10
5	Workshopergebnisse ‚Besonderheiten der Beratung durch Gesundheitsselfhilfe und unabhängige Patientenberatungsstellen‘	12
6	Fazit und Ausblick	14
7	weiterführende Quellen	16
8	Kontaktadressen.....	

6 Workshop-Rahmen

Das PatientInnen-Netzwerk NRW und der Wittener Kreis – Gesundheitsselbsthilfe in NRW luden VertreterInnen und Vertreter der beiden Netzwerke für Freitag 28. November 2003 zu einem Workshop im Rahmen des Modellprojekts „Netzwerk Patientenberatung NRW“ nach Witten:

Sehr geehrte Damen und Herren,

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

In der derzeitigen Diskussion sind Selbsthilfegruppen und –organisationen sowie unabhängige Patientenberatungsstellen mit der Frage konfrontiert, wie sie den Begriff der „Patientenberatung“ definieren und was ihre Patientenberatung auszeichnet. Dabei kommt es zu unscharfen Zuschreibungen und auch in den eigenen Reihen ist nicht immer geklärt, worin die Besonderheiten unserer Patientenberatung liegen.

Wir gehen davon aus, dass es sehr unterschiedliche strukturelle und fachliche Zugänge und Konzepte in der Patientenberatung gibt. Dies wird insbesondere im Modellprojekt „Netzwerk Patientenberatung NRW“ deutlich, in dem verschiedene Gruppierungen und Institutionen zusammenarbeiten, die alle „Patientenberatung“ anbieten: Krankenkassen, Ärztekammern, Wohlfahrtsverbände, kassenärztliche Vereinigungen und in großer Zahl Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Aber, reden eigentlich alle über das gleiche, wenn sie „Patientenberatung“ sagen? Und was ist eigentlich in den verschiedenen Schachteln drin, auf denen „Patientenberatung“ draufsteht?

Darüber wird auch im weiteren Verlauf des Modellprojektes „Netzwerkes Patientenberatung NRW“ diskutiert werden, nicht zuletzt auf einer gemeinsamen Konferenz am 11. März 2004. Die Definition dessen, was wir jeweils unter Patientenberatung verstehen, sollten wir dabei selbst in die Hand nehmen.

Bereits auf unserer vergangenen Tagung zum Thema „Unabhängigkeit und Neutralität“ haben wir diese Diskussion begonnen und wollen sie auf unserem dritten Workshop am 28. November 2003 von 10 bis 16 Uhr im Haus Witten zum Modellprojekt „Netzwerk Patientenberatung NRW“ fortführen. Dabei widmen wir uns insbesondere folgenden Fragen: Was zeichnet eigentlich die Patientenberatung durch Selbsthilfe- und Patientenorganisationen aus? Wie können wir diese Besonderheiten deutlich und für Ratsuchende transparent machen? Und an welchen Stellen bestehen auf der Basis dieser Besonderheiten Anknüpfungspunkte zu den anderen Akteuren im „Netzwerk Patientenberatung NRW“?

In der Anlage finden Sie das Programm zum Workshop, eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular. Bitte senden Sie das ausgefüllte Anmeldeformular bis zum 1. November zurück.

Mit freundlichen Grüßen

gez. Rita Januschewski

Koordinatorin

Wittener Kreis

gez. Susanne Angerhausen

Koordinatorin

PatientInnen-Netzwerk NRW

Teilnehmende Organisation (in alphabetischer Reihenfolge)

- Bezirksverein der Kehlkopflösen Dortmund
- Deutsche Gesellschaft Morbus Bechterew
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
- Deutsche Ulrich-Turner-Syndrom Vereinigung
- Gesundheitsladen Köln
- Hepatitis Hilfe NRW
- Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa
- Interessengemeinschaft Künstliche Niere und Transplantierte NRW
- Landesverband der Aphasiker NRW
- PatientInnen-Netzwerk NRW
- PatientInnenstelle Bielefeld
- Präventio Krefeld
- Selbsthilfezentrum Düren
- Wittener Kreis - Koordinationsstelle
- Wittener Kreis - Unterstützungsstelle

Der Workshop wurde vom Arbeitsausschuss des PatientInnen-Netzwerks vorbereitet zusammen mit Alexander Popp **iD** INNOVATIVE DIENSTE KÖLN, der auch die Gesamtmoderation übernahm und die Dokumentation erstellte.

Diese Dokumentation enthält Verlauf und Ergebnisse dieses Workshops sowie den Entwurf einer Matrix ‚Formen der Patientenberatung durch Gesundheitsselbsthilfe und unabhängige Patientenberatungsstellen‘, den Entwurf einer Synopse ‚(Qualitäts-)Merkmale der Patientenberatung durch Gesundheitsselbsthilfe und unabhängige Patientenberatungsstellen‘ und den Entwurf einer Stellungnahme zu Vernetzungsanliegen und Kooperationsmöglichkeiten aus Sicht der Gesundheitsselbsthilfe und unabhängige Patientenberatungsstellen, die in die weitere Diskussion einfließen.

7 Das Programm

Zeit	Arbeitsschritt
9.30-10.00	Anreise
10.00-10.45	Einführung in den Workshop durch Susanne Angerhausen und Rita Januschewski
10.45-12.15	<p>Diskussionen in moderierten Arbeitsgruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Was verstehen wir aus unserer Perspektive unter „Beratung“? Inwiefern führen wir Beratung durch? Was von dem, was wir tun, würden wir nicht als „Beratung“ bezeichnen? Was erwarten Ratsuchende Ihrer Meinung und Erfahrung nach von den verschiedenen Formen der Beratung: Berat(schlag)ung in der Selbsthilfegruppe – Berat(schlag)ung im Einzelkontakt – freiwillige (ehrenamtliche) Fachberatung – berufliche (hauptamtliche) Fachberatung? Was ist jeweils das Besondere an diesen Formen der Beratung von Patienten?
12.15-12.45	<p>Plenum</p> <p>Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen</p> <p>Diskussion und Zwischenfazit</p>
<i>12.45-13.45</i>	<i>Mittagspause</i>
13.45-14.00	Einführung in den Nachmittag
14.00-15.00	<p>Vertiefung der Diskussion in moderierten Arbeitsgruppen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ In den Arbeitsgruppen wird die Diskussion vom Vormittag anhand der vorgeschlagenen 4 Formen von Beratung systematisch vertieft
<i>15.00-15.15</i>	<i>kurze Pause</i>
15.15-16.00	<p>Plenum</p> <p>Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen</p> <p>Vereinbarungen, Fazit und Ausblick auf die Konferenz des Netzwerks Patientenberatung am 11. März 2004</p>

8 Patientenberatung – eine Einführung (Susanne Angerhausen, PatientInnen-Netzwerk NRW)

1. Warum reden wir über Patientenberatung

Das Thema Patientenberatung steht auf der Tagesordnung. Im September fand eine Tagung zur Patientenberatung durch die Selbsthilfe statt, das Netzwerk Patientenberatung NRW als ein Modellprojekt nach § 65b SGB V beschäftigt uns seit geraumer Zeit und die Gesundheitsselfhilfe NRW hat ganz aktuell verabredet, sich mehr mit Patientenberatung zu beschäftigen.

Diese Themenkonjunktur ist nicht zuletzt darauf zurückzuführen, dass in den vergangenen zehn Jahren eine öffentliche Diskussion darüber geführt wurde, wie das Gesundheitswesen bürgerorientiert gestaltet werden könne. Die Diskussion setzt an der Feststellung an, dass in unserem Gesundheitssystem starke Krankenkassen und Ärzteorganisationen schwachen Versicherten und Patienten gegenüber stehen. Diese Schwäche der Nachfrageseite liegt zum einen in den besonderen Merkmalen gesundheitsbezogener Dienstleistungen begründet: Patienten sind auf die fachliche Kompetenz der Ärzte angewiesen, sie können in der Regel nicht auf die Leistung verzichten, oft muss sehr schnell entschieden und gehandelt werden und anderes mehr. Aber auch die Strukturen des deutschen Gesundheitswesens fördern die Dominanz der Anbieter, in dem sie ihnen eine starke 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, bei welchem Arzt oder in welchem Krankenhaus sie gut behandelt werden.

Eine Stärkung der Patientensouveränität im Gesundheitswesen ist daher unumgänglich. Dazu gehört insbesondere eine größere Transparenz über die Angebote und Leistungen. Geeignete Maßnahmen zur Erhöhung der Transparenz können beispielsweise die Veröffentlichung, Kommentierung und Bewertung von Qualitätsberichten, die Ausweitung der Patienteninformationsangebote und anderes mehr sein. Die Souveränität von Patientinnen und Patienten kann jedoch nur nachhaltig gestärkt werden, wenn sie sich 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 Vereinen etwa im Umfeld der Frauen- und der Gesundheitsbewegung geführt, die Beratung für Patientinnen und Patienten anbieten.

Der Gesetzgeber hat in der Gesundheitsreform 2000 diese Diskussion aufgenommen und den Paragraphen 65b SGB V verabschiedet. In diesen Paragraphen ist geregelt, dass die Spitzenverbände der Krankenkassen modellhaft Projekte der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland mit ca. 5 Mio. € pro Jahr fördern sollen. Seitdem haben auch Organisationen und Institutionen die „Patientenberatung“ entdeckt, die bislang kaum mit diesem Thema zu tun hatten: Ärztekammern und Kassenärztliche Vereinigungen, Verbraucherzentralen, Gesundheitsämter und Sozialverbände.

Workshop „Unabhängige Patientenberatung - Was zeichnet unsere Angebote aus?“

In den Diskussionen über Patientenberatung stellen wir dabei fest, dass häufig gar kein gemeinsames Verständnis von Patientenberatung und schon gar nicht von unabhängiger Patientenberatung existiert.

Was ist also Patientenberatung? Dazu möchte ich Ihnen zunächst ein paar grundsätzliche Überlegungen zu Patientenberatung zumuten. Ich habe dabei nicht den Anspruch, fertige Antworten zu geben, sondern eher den Wunsch, die Diskussion anzuregen.

2. Was ist Patientenberatung?

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

- Der Eine denkt an einen Arzt, der einen Patienten etwa vor einem schwierigen Eingriff zusätzlich zum behandelnden Arzt berät.
- Ein Anderer denkt an eine unabhängige Beratungsstelle, an die man sich bei Problemen mit einem Arzt oder seiner Krankenkasse wenden kann.
- Ein Dritter denkt an die Beratung, die er zu Beginn seiner chronischen Erkrankung durch einen anderen Betroffenen in dessen Wohnzimmer erhalten hat.
- Ein Vierter denkt an die telefonische Beratung durch ein CallCenter seiner Krankenkasse und
- ein Fünfter denkt an die Beratung durch seine Selbsthilfeorganisation, als es darum ging, 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 oder das Gespräch unter Freunden 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

Workshop „Unabhängige Patientenberatung - Was zeichnet unsere Angebote aus?“

einen Patientenberater auf der Straße, weiß ich, dass dies weder die richtige Zeit noch der richtige Ort für eine Beratung ist.

An den genannten Beispielen aus dem Alltag - der Kindererziehung, des Autokaufs oder der Probleme am Arbeitsplatz - wird noch ein weiteres Kriterium für Beratung deutlich: Das Ziel des Gespräches ist es, zu einer Problemlösung beizutragen. Die reine Informationsweitergabe wäre demnach keine Beratung.

Es gibt also mindestens vier Kriterien für eine Beratung:

- Eine Rollenverteilung zwischen Berater und Ratsuchendem,
- ein Verständnis von Beratung und Nicht-Beratung,
- eine klare Beratungssituation (Ort und Zeit),
- ein Gesprächsziel: Problemdefinition und/oder -lösung.

2.2 PatientenberatungEN

Dennoch bleibt das Spektrum dessen, was Beratung heißen kann, breit: Von der kommentierten Informationsvermittlung bis zur ‚kleinen Therapie‘. Die Beratungsforschung bezeichnet Beratung als Orientierungs-, Planungs-, Entscheidungs- und Handlungshilfe. Was hat man sich darunter vorzustellen?

- Orientierungshilfe: z.B. Welche Angebote gibt es? (Therapie, Reha, Selbsthilfe)
- Planungshilfe: z.B. Was mache ich wann?
- Entscheidungshilfe: z.B. Schreibe ich mich in ein DMP ein oder nicht?
- Handlungshilfe: z.B. Wie beantrage ich eine Unterstützung im Haushalt?

Aufgaben der Patientenberatung

Außerdem unterscheidet sie vier primäre Aufgaben von Beratung: Information, Prävention, Bewältigungsunterstützung und Entwicklungsförderung.

- Die Weitergabe von *Information* ist wichtiger Bestandteil von Beratung. Allerdings ist es in der Regel immer erforderlich die Informationen nicht nur weiterzugeben, sondern bei der Ordnung, Gewichtung und Wertung von Information Hilfe zu leisten. Und das ist weitaus anspruchsvoller als bloße Informationsweitergabe.
- Beratung hat eine *präventive Aufgabe*. Sie soll den Ratsuchenden dabei behilflich sein, Veränderungen vorzunehmen, um so die Wahrscheinlichkeit von Problemen und Krisen zu minimieren. Z.B. Wie gehe ich mit der Erkrankung eines Angehörigen um? Wie kann ich verhindern, dass die Belastung etwa durch Pflege für mich zu groß wird?
- Beratung ist *Bewältigungsunterstützung*. Sie soll dabei helfen, in Krisen- oder Problemsituationen die „richtigen“ Entscheidungen zu treffen, Hilfen zu finden und Ressourcen zu mobilisieren.

Workshop „Unabhängige Patientenberatung - Was zeichnet unsere Angebote aus?“

- Schließlich hat Beratung eine *entwicklungsfördernde Rolle*. Dabei geht es darum, Individuen darin zu unterstützen, die größtmöglichen Vorteile aus den Erfahrungen ihrer eigenen Kräfte zu erkennen und diese weiter zu entfalten. Wenn ein Ratsuchender über die Beratung sieht, dass er in der Lage ist, mit einer schwierigen Situation fertig zu werden, dass er unterstützt wird, dann hilft ihm das auch in späteren schwierigen Situationen. (Beratung ist somit immer auch Förderung von Entwicklungsressourcen).

Organisationsformen der Patientenberatung

Patientenberatung findet dabei in ganz verschiedenen Konstellationen, an verschiedenen Orten mit verschiedenen Zugängen, Inhalten, Zielsetzungen und Leitbildern statt. Allein in der Förderung nach § 65b 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 Projekte der Patientenberatung unterscheiden sich dann in Bezug auf die Zielgruppe, die Inhalte, die Zugänge, die Settings und das Personal der Beratung und anderes mehr:

- Zielgruppe: z.B. Frauen, Betroffene, Versicherte, Bürger, Kunden.
- Beratungsinhalte: z.B. Beschwerde, Diagnose, 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 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.

3. Patientenberatung?

Was zeichnet unsere Beratung aus, ist die zentrale Frage dieses Workshops? Welche Merkmale und Qualitäten hat sie (nicht soll sie haben, sondern hat sie)? Dabei sollen nicht alle Gruppen und Organisationen über einen Kamm geschoren werden, soll nicht ein idealtypisches Modell von Patientenberatung entwickelt werden, dem dann alle nacheifern. Wir wollen vielmehr überlegen, ob es nicht verschiedene Formen von Patientenberatung bei den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen gibt, was sie unterscheidet, welche Gemeinsamkeiten sie haben und was sie verbindet. Dafür wünsche ich uns ein gutes Gelingen.

9 Diskussion zum Thema Patientenberatung im Wittener Kreis (Rita Januschewski, Koordinatorin)

Am Vortag dieser Veranstaltung fand die Versammlung des Wittener Kreises statt, auf deren Agenda auch das Thema „Patientenberatung“ stand. Daraus formuliert Rita Januschewski für die Diskussion am heutigen Tag kurz folgende vier „Botschaften“:

1. Das Thema „Patientenberatung“ steht 2003/2004 ganz oben auf der Agenda des Wittener Kreises. Das heisst, dass die Gesundheitsselbsthilfe in NRW selber bestimmt, wo und wie sie ihre Rolle in der Patientenberatung ausfüllt.
2. Die Gesundheitsselbsthilfe NRW leistet auf allen Ebenen in vielschichtiger Weise und mit den unterschiedlichsten Schwerpunkten Patientenberatung und im Kontext Patientenberatung sogar darüber hinaus noch mehr im Sinne von „Patientenbetreuung“.
3. Es bedarf noch Anstrengungen, diese vielschichtigen und unterschiedlichen Patientenberatungs-Angebote transparenter und für Dritte nachvollziehbarer zu machen.
4. Patientenberatung bedeutet keine neue Rolle für die Gesundheitsselbsthilfe in NRW.

Die Landesverbände der Gesundheitsselbsthilfe diskutieren bereits seit einigen Jahren verschiedene Aspekte zum Thema. Einige Aspekte davon finden sich auf folgenden **Schaubildern** wieder:

Die Landesverbände der Gesundheitsselbsthilfe betreiben indikationsbezogene Patientenberatung

Außenring = Angebote der Landesverbände

Innenring = Wirkungen durch Selbsthilfegruppen

Erarbeitet 1998 von Rita Januschewski (Koordinationsstelle) und Uli Fiedler (Rheuma-Liga NRW)

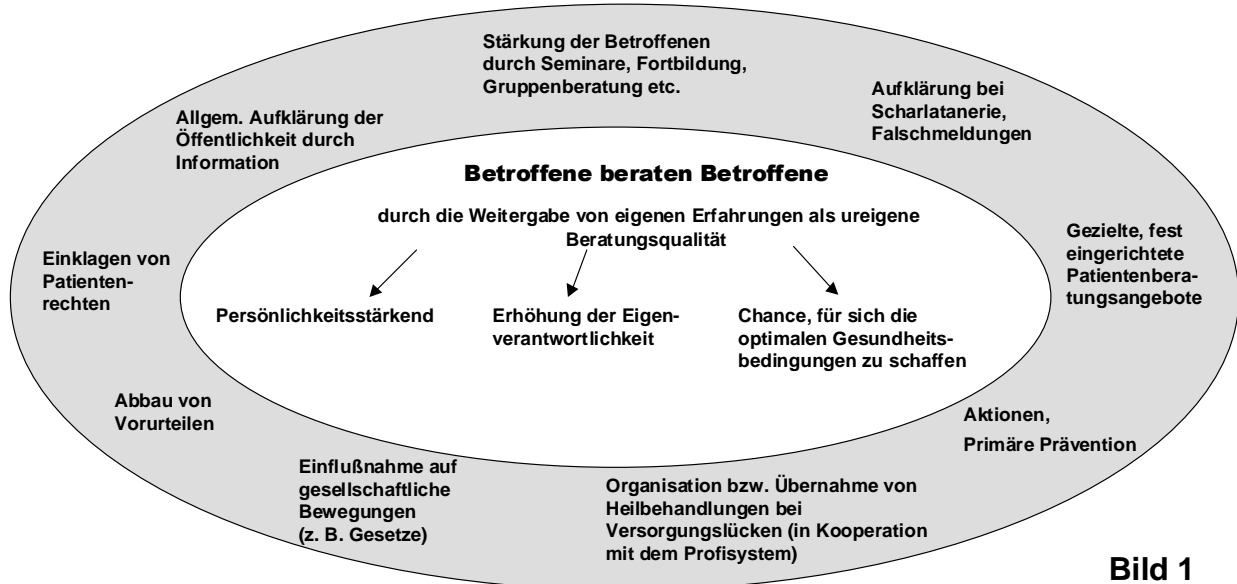


Bild 1

Folienpräsentation am 27.11.2003 in der 44. Wittener-Kreis-Sitzung

Ein Beispiel aus einer Sucht-Selbsthilfegruppe vor Ort

Eine Selbsthilfegruppe hat ein Beratungsrahmen (z. B. jeden Montag von 19.00 - 21.30 Uhr, in einem bestimmten Raum zwecks Beratung zur vorliegenden Indikation), mit der Auflage:

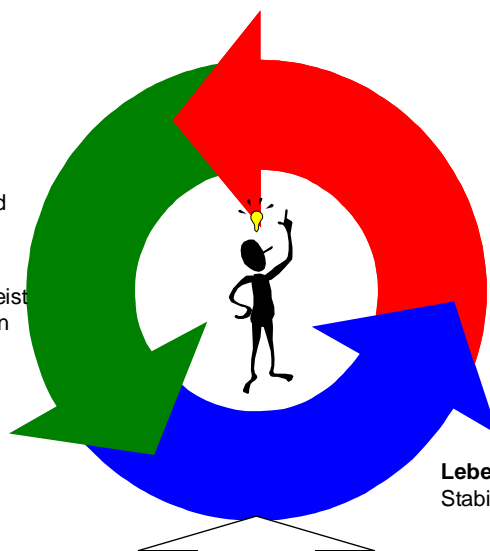
„Was im Raum besprochen wird, geht nicht nach Draußen!“

Hier findet Beratung unter Gleichen statt!

Am Beispiel „Sucht“ sind folgende Wirkungen erkennbar:

Betroffene kommen durch:

- **Eigendruck** (akute Not wird empfunden) oder
- **werden aus dem Krankenhaus geschickt** (meist noch während des stationären Aufenthaltes) oder
- **werden von der Suchtberatungsstelle geschickt**



Krisenmanagement

- **Nachsorge** (z. B. nach einem Rückfall)
- **Vorsorge** (damit es nicht zu einem Rückfall kommt)

Lebensbewältigung zur Stabilisierung

Neubetroffenenberatung im Krankenhaus
durch Selbsthilfemitglieder
(Zusatzangebot der Selbsthilfegruppen im Rahmen der Patientenberatung)

5 Workshopergebnisse ‚Besonderheiten der Beratung durch Gesundheitsselbsthilfe und unabhängige Patientenberatungsstellen‘

<u>Arbeitsgruppe 1</u>	<u>Arbeitsgruppe 2</u>
<p>Betroffenenberatung in der Selbsthilfegruppe</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ erfahrungs- und betroffenenkompetent ▪ Glaubwürdigkeit ▪ Vertrauen (pers.) ▪ Wechselseitigkeit ▪ Begegnung ▪ Erfahrungsüberschuss ▪ pers. Beziehung ▪ ganzheitlich ▪ Miteinander macht Mut ▪ Aufgehoben sein, Geborgenheit ▪ freiwillig ▪ vielfältige Interaktionen ▪ Parteilichkeit ▪ Unabhängigkeit 	<p>Betroffenenberatung in der Selbsthilfegruppe</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Wärme, Geborgenheit ▪ emotionale Sicherheit ▪ viele Inputs ▪ unterschiedliche Meinungen ▪ Erfahrungsaustausch auf gleicher Ebene
<p>Betroffenenberatung im Einzelkontakt</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ erfahrungs- und betroffenenkompetent ▪ Glaubwürdigkeit ▪ Vertrauen (pers.) ▪ mehr ins Detail ▪ Rollenverteilung ▪ Erfahrungsüberschuss ▪ pers. Beziehung ▪ ganzheitlich ▪ bes. Aufmerksamkeit ▪ freiwillig 	<p>Betroffenenberatung im Einzelkontakt</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fachwissen durch eigenes Erleben ▪ Methodik ▪ reflektiertes Handeln ▪ richtige Mischung zwischen Nähe und Distanz wahren

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Parteilichkeit ▪ Unabhängigkeit 	
<p>fachliche Beratung (freiwillig, ehrenamtlich)</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ erfahrungs- und betroffenenkompetent ▪ Glaubwürdigkeit ▪ Vertrauen (fachl.) ▪ Rollenverteilung ▪ Anonymität als Schutz des Ratsuchenden ▪ verbindlich ▪ zuverlässig ▪ Parteilichkeit ▪ Unabhängigkeit 	<p>fachliche Beratung (freiwillig, ehrenamtlich)</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ ggf. Aufwandsentschädigung ▪ Freiwilligkeit ▪ Ehrenamt ▪ Satzung als Grundlage (obwohl zuweilen unbekannt) ▪ Leitbild / Verbandsgeist ▪ Fortbildung, wenn angeboten und bezahlt wird (Unkosten) ▪ Beendigung der Tätigkeit durch Austritt aus Verein, bzw. Rücktritt ▪ flexibel in der Erreichbarkeit
<p>fachliche Beratung (beruflich, hauptamtlich)</p> <p><i>Merkmale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ wissens- und methodenkompetent ▪ Neutralität ▪ fachliche Distanz ▪ klare Rollen ▪ Vertrauen (fachl.) ▪ Anonymität als Schutz des Ratsuchenden ▪ fachl. Unterstützung macht Mut ▪ verbindlich ▪ Zuverlässigkeit ▪ Parteilichkeit ▪ Unabhängigkeit 	<p>fachliche Beratung (beruflich, hauptamtlich)</p> <p><i>Merkmale:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ vorgeschriebene feste Arbeitsstunden ▪ Gehalt ▪ Arbeitsvertrag ▪ Beschäftigungsverhältnis ▪ Statut- und Satzungsabhängigkeit ▪ Satzung wird gekannt ▪ Berufsrecht ▪ Fortbildung (Ausbildung) ist ein <u>Muss</u> ▪ Beendigung durch Kündigung ▪ Beratungsvorgaben (z.B. Strukturvorgaben)

Die Übergänge zwischen den einzelnen Beratungsformen sind fließend.

6 Fazit und Ausblick

Was zeichnet die Angebote der Patientenberatung durch Selbsthilfe- und Patientenorganisationen aus? Das war die Ausgangsfrage dieses Workshops. Am Ende des Tages war zum einen klarer, wie unterschiedlich die Beratungsangebote in diesem Bereich sind und zum anderen, dass die Einordnung von verschiedenen Angeboten unter den Begriff „Patientenberatung“ nicht immer leicht fällt.

So wurde in der Diskussion zum Thema „Patientenberatung“ immer wieder deutlich, dass sich die Selbsthilfeverbände zwar sehr sicher sind, Patienten durch ihre Hilfs- und Unterstützungsangebote gut zu „beraten“. Dennoch war auch eine gewisse Zurückhaltung spürbar, den Begriff der „Patientenberatung“ für sich anzunehmen, vor allem, um nicht in einen Vergleich(s-Druck) mit anderen Anbietern (z.B. professionellen Leistungserbringern) und in Konflikt mit juristisch festgelegten Beratungsformen (z.B. Rechtsberatung) zu gelangen. In der Diskussion tauchte dabei die Unterscheidung in „offizielle“ und „inoffizielle“ Beratung auf. Es zeigte sich, dass die Grenzen etwa zwischen der Weitergabe rechtlicher oder medizinischer Informationen und einer Rechtsberatung oder medizinischen Beratung nicht einfach zu bestimmen sind. Hier wurde dann vertieft unter dem Aspekt der Konsequenzen aus einer Beratung diskutiert: Welchen unterschiedlichen Anspruch haben Ratsuchende an die jeweilige Beratung und welche Folgen hat dementsprechend die jeweilige Form?

Es wurde außerdem deutlich, dass sich Beratung nicht immer eindeutig von anderen Formen der Unterstützung abgrenzen lässt, z.B. der Begleitung. Insbesondere in den Selbsthilfegruppen gibt es viele Formen der gegenseitigen Unterstützung, die nicht Beratung sind, aber es gibt auch Beratung. Wo also fängt Beratung an? Hier wurde eine vorläufige Definition entwickelt, die sich im weiteren Verlauf der Diskussion noch bewähren muss: Beratung fängt dann an, wenn es eine Rollenverteilung zwischen Berater und Ratsuchendem gibt, wenn beide ein Verständnis von Beratung und Nicht-Beratung haben, wenn die Beratungssituation klar ist und wenn es ein (evtl. auch implizites) Gesprächsziel gibt (z.B. eine Problemdefinition).

Um die Diskussion stärker zu strukturieren wurden vorab ein Raster mit vier bei Selbsthilfe- und Patientenorganisationen typischen Beratungsformen entworfen:

- Betroffenenberatung in der Selbsthilfegruppe
- Betroffenenberatung im Einzelkontakt
- fachliche Beratung (freiwillig, ehrenamtlich)
- fachliche Beratung (beruflich, hauptamtlich)

Dieses Raster war ein hilfreicher Wegweiser für die Diskussion. Die den Beratungstypen zugeordneten Eigenschaften und Eigenheiten zeigen, dass es zwar für jede Beratungsform typische Charakteristika gibt, zugleich aber fließende Übergänge zwischen den Beratungsformen bestehen. „Nur“ die berufliche fachliche Beratung lässt sich eindeutig von den anderen Formen abgrenzen. Insbesondere zwischen „Betroffenenberatung im Einzelkontakt“ und „freiwilliger (ehrenamtlicher) fachlicher Beratung“ wurden die Grenzen (noch) nicht so scharf gezogen.

Als zentrale Unterscheidungsmerkmale stellten sich etwa folgendes heraus:

Workshop „Unabhängige Patientenberatung - Was zeichnet unsere Angebote aus?“

- In der hauptamtlichen Fachberatung stellt schon der Status der Berater als bezahlte Mitarbeiter ein zentrales Charakteristikum dar, das für die Beratung folgenreich ist: So beraten die Mitarbeiter nicht aus freien Stücken, sondern sie sind vertraglich dazu verpflichtet. Es gibt in der Regel festgelegte Beratungszeiten und der Träger der Beratungsstelle kann gegen einen Berater, der maßgebliche Regeln verletzt vorgehen.
- In der Beratung durch Betroffene in der Gruppe und im Einzelkontakt steht die eigene Betroffenheit und Erfahrung im Vordergrund, in der fachlichen Beratung (ehrenamtlich und hauptamtlich) das durch einen systematischen Qualifikationsprozess erworbene Fachwissen und die methodische Beratungskompetenz.
- Insbesondere bei der Beratung in der Gruppe sind auch emotionale Aspekte – wie etwa Geborgenheit, Nähe oder persönliches Vertrauen – von Bedeutung, während bei zunehmender Rollendifferenzierung und zunehmender Professionalisierung des Beratungsangebots die (professionell erforderliche) Distanz zwischen Berater und Ratsuchendem wächst.

Aber auch wichtige Gemeinsamkeiten zwischen allen Beratungsangeboten wurden deutlich, z.B.:

- So sind alle Beratungsangebote von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen entstanden, um eine Lücke im Gesundheitswesen zu schließen.
- Die Beratungsangeboten von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen arbeiten in der Regel unabhängig von Kostenträgern (z.B. Krankenkassen) und Leistungsanbietern (z.B. Pharmaindustrie).
- Die Beratungsangebote von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen verfügen in der Regel nicht über eine dauerhaft gesicherte Finanzierung, sondern tragen sich über wechselnde Zuwendungen von verschiedenen Geldgebern und über einen großen Anteil an ehrenamtlichen Engagement. dies gilt auch für die hauptamtliche Fachberatung.

|

In den entsprechenden Gremien (Sprecherkreis und Versammlung des Wittener Kreises sowie dem Arbeitsausschuss des PatientenInnen-Netzwerks) wird nun die Diskussion fortgeführt mit dem Ziel, ein **gemeinsames Statement für die Konferenz des Netzwerks Patientenberatung am 11. März 2004** in Dortmund zu entwickeln, um sich dort transparent zu profilieren.

Abstimmungen zum Statement erfolgen in den jeweiligen Gremien.

7 weiterführende Quellen

- **Unabhängigkeit und Neutralität von Patientenberatung** – Analyse der förderlichen und hemmenden Rahmenbedingungen für selbstorganisierte Patientenberatung
Eine Studie des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW / Wittener Kreis von Judith Storf (Diplom Pädagogin, Gesundheitsbildnerin und Mitarbeiterin der Patientenstelle Bielefeld) – Dezember 2001
- **Patientenberatung durch Selbsthilfeorganisationen** – Beschreibung der gegenwärtigen Situation und Analyse von Entwicklungsperspektiven
Eine Studie des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW / Wittener Kreis von Judith Storf (Diplom Pädagogin, Gesundheitsbildnerin und Mitarbeiterin der Patientenstelle Bielefeld) – Dezember 2001
- **Die Rolle von Patientenorganisationen in der Patientenberatung** – Beschreibung der gegenwärtigen Situation und Analyse von Entwicklungsperspektiven
Eine Studie des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW / Wittener Kreis von Judith Storf (Diplom Pädagogin, Gesundheitsbildnerin und Mitarbeiterin der Patientenstelle Bielefeld) – Dezember 2001
- **Beratungskompetenz und Beratungsstandards für Patientenberatung durch Selbsthilfe- und Patientenorganisationen** – Situationsbeschreibung und Vorschlag zur Entwicklung von Standards
Eine Studie des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW / Wittener Kreis von Judith Storf (Diplom Pädagogin, Gesundheitsbildnerin und Mitarbeiterin der Patientenstelle Bielefeld) – Dezember 2001
- **Qualitätsentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen** – Wittener Kreis / Grundlagen Mai 2002 bis Februar 2003
Eine Studie des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes NRW von Alexander Popp iD iINNOVATIVE DIENSTE KÖLN im Auftrag des Wittener Kreises / Gesundheitsselbsthilfe in Nordrhein-Westfalen

8 Kontaktadressen:

Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis

Rita Januschewski
Annenstr. 137
58403 Witten
Tel.: 02302 / 9560715
eMail: rita.januschewski@paritaet-nrw.org

PatientInnen-Netzwerk NRW

Dr. Susanne Angerhausen
Loherstr. 7
42283 Wuppertal
Tel.: 0202 / 759 19 39
eMail: angerhausen@paritaet-nrw.org

Alexander Popp

Supervisor DGSv, Organisationsberater • iD iINNOVATIVE DIENSTE KÖLN
Venloer Straße 13-15 • D-50672 Köln • fon 0221 – 21 34 05 • fax 0221 – 340 13 59
eMail: popp@id-koeln.de
WIR BERATEN UNTERNEHMUNGEN MIT ZUKUNFT www.id-koeln.de