



# Patientenbeteiligung der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe

## Professionalisierung, Ressourcen und Qualifikation

Hedy Kerek-Bodden

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V., Bonn, Deutschland

### In diesem Beitrag

- **Krebs-Selbsthilfe ist immer auch Interessenvertretung**
- **Anforderungen an die Selbsthilfe**
- **Wachsender Bedarf an Patientenvertretern**
- **Ehrenamt und Professionalität**  
Verlässliche Strukturen für Patientenbeteiligung und Qualifizierung • Finanzierung und Kompensation gemeinnützigkeitsverträglich

### Zusammenfassung

Gesundheits- und gesellschaftspolitische Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen sind in den letzten Jahren stetig gewachsen. Aber auch die Rechte des einzelnen Patienten und der Patientenvertretung wurden gestärkt. Damit haben sich Erwartungen an die Inhalte, Struktur und Qualität einer zeitgemäßen und effizienten Beratung und Begleitung sowie Patientenbeteiligung gewandelt. Patientenbeteiligung ist Interessenvertretung. Mit der partnerschaftlichen Mitarbeit in Gremien sowie in Forschung und Versorgung wird die Betroffenenexpertise, die Patientenevidenz, eingebracht. Erfreulich ist die zunehmende Bereitschaft in der Gesundheitsversorgung und -forschung, Betroffenenkompetenzen einzubeziehen. Dies führt zu einem wachsenden Bedarf an Patientenvertretern. Herausforderungen sind, Menschen aus der Krebs-Selbsthilfe für die ehrenamtliche Interessenvertretung zu begeistern, Qualifizierungs- und Kompensationsmöglichkeiten auf unterschiedlichen Ebenen zu etablieren und den institutionell stützenden Rahmen für die Patientenbeteiligung zu schaffen.

### Schlüsselwörter

Gesundheitsversorgung · Gesundheitsforschung · Patientenrechte · Patientenerziehung · Interessenvertretung

Die Selbsthilfe hat sich zu einer vierten Säule des Gesundheitswesens entwickelt. Gesundheits- und gesellschaftspolitische Anforderungen an Selbsthilfeorganisationen, aber auch ihre Rechte (Patientenbeteiligung gemäß §140f SGB V, Patientenbeteiligungsverordnung in der gesetzlichen Krankenversicherung) sind in den letzten Jahren stetig gewachsen. Dadurch haben sich die Erwartungen an die Inhalte, Struktur und Qualität einer zeitgemäßen und effizienten Beratung und Begleitung sowie Patientenbeteiligung gewandelt. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV) als Dachverband unabhängiger Krebs-Selbsthilfeorganisationen stellt sich dieser Herausforderung (▣ **Infobox 1**).

### Krebs-Selbsthilfe ist immer auch Interessenvertretung

Originäre Aufgabe der Krebs-Selbsthilfe ist die psychosoziale Betreuung durch Beratung des Betroffenen zum Betroffenen im Sinne „Krebskranke helfen Krebskranken“. Dies ist die eine Seite der Medaille. Wichtig ist jedoch auch, Einfluss nehmen zu können, um passgenaue medizinische sowie psychosoziale Versorgung, soziale Teilhabe und wirtschaftliche Existenzsicherung für die betroffenen Menschen zu erreichen. Dies ist die zweite Seite dieser Medaille, die sozial- und gesundheitspolitische Interessenvertretung (▣ **Abb. 1**). Dazwischen, sozusagen als Trägerschicht der Medaille, liegt der dritte Aufgabenbereich, die Verbandsorganisation.

Zur Interessenvertretung gehört die Mitarbeit in Gremien sowie in Forschung und Versorgung. Hier wird die Betrof-



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Infobox 1

**Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV)**

Im Dachverband Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. sind 10 bundesweite unabhängige Krebs-Selbsthilfverbände mit entitätsspezifischen Schwerpunkten vereint. Das HKSH-BV und seine Mitgliedsverbände sind gemeinnützig. Sie werden im Wesentlichen von der Stiftung Deutsche Krebshilfe und den gesetzlichen Krankenkassen gefördert. Dadurch sind sie unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens und als Interessenvertretung von an Krebs erkrankten Menschen, Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen und ihren Angehörigen nur diesen verpflichtet. Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken das Krankheitsspektrum von rund 80 % der an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland ab und verfügen über ungefähr 1500 Selbsthilfgruppen.

fenenexpertise, die Patientenevidenz, eingebracht. Die gelebten Erfahrungen der Betroffenen über die Wirkung von Therapien, Verträglichkeit von Medikamenten oder die Umsetzbarkeit von Studiendesigns im Alltag ergänzen die Fachperspektive und sind von unschätzbarem Wert. Der bekannte demokratische Leitsatz bringt dies treffend zum Ausdruck: „Nichts über uns ohne uns“ – ohne uns Patienten.

**Anforderungen an die Selbsthilfe**

Die Teilnahme an verbandseigenen oder -fremden Qualifizierungs- und Kompetenzprogrammen stärkt die aktiven Verbandsmitglieder nicht nur im Hinblick auf ihre ehrenamtliche Tätigkeit, sondern auch mit Blick auf ihre persönliche Entwicklung.

**... auf Gruppenebene und in der Peer-Beratung.** Auf Gruppenebene und in der Peer-Beratung mögen viele Mitglieder noch mit ihren Bordmitteln auskommen. Doch auch hier ist es nahezu unumgänglich, digitale Kenntnisse zu haben. Außerdem gibt es viele bürokratische Anforderungen beim Beantragen von Fördergeldern. Eine neue Herausforderung stellt der korrekte Umgang mit der Datenschutzgrundverordnung dar.

**... auf der Ebene der Verbandsorganisation.** Auf der Ebene der Verbandsorganisation werden deutlich mehr Kompetenzen als auf Gruppenebene erwartet – sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene. Hier sind es

- Führungskompetenzen sowie
- die Organisation von Vorstandssitzungen und Verbandstagungen, Mitgliederversammlung, Schulungen und Workshops.

Die Anforderungen wachsen. Es kommen immer mehr Bitten um Beteiligung an Veranstaltungen. Vorträge müssen geschrieben und gehalten werden. Weitere Aktionsbereiche sind

- Streitschlichtung/Schiedsstelle,
- Personalführung und
- juristische Kenntnisse.

**... auf der Ebene der sozial- und gesundheitspolitischen Interessenvertretung.**

Auf dieser Ebene sind heute erhebliche personelle Ressourcen erforderlich, um die Aufgaben bewältigen zu können. Das Aufgabenspektrum umfasst

- gute Information über und gute Vernetzung mit dem professionellen Gesundheitssystem (Versorgung, Forschung, Politik),
- die Beteiligung an Forschungsvorhaben,
- das Abfassen von Stellungnahmen zu gesundheitspolitischen und medizinischen Fragen sowie
- die Mitarbeit als Patientenvertretung in Gremien des Gesundheitswesens.

Die genannten Aufgaben und Anforderungen erfordern Kompetenz und Spezifität. Sie sind anspruchsvoll – und dies bei begrenzten Ressourcen an Zeit, Kraft und Geld.

Was ist für das Ehrenamt auf diesem Level erforderlich? Es braucht einen professionell stützenden Rahmen z.B. durch hauptamtlich Tätige in den Geschäftsstellen als Konstante, damit sich die Krebs-Selbsthilfe auf ihre Kernkompetenzen konzentrieren kann und um für den Nachwuchs in der ehrenamtlichen Verbandsarbeit attraktiv zu sein. Kernkompetenzen sind: Menschen mit und nach einer Krebserkrankung aufzufangen, zu informieren und zu begleiten und ihre Interes-

sen zu vertreten. Hier können die Ehrenamtlichen das einbringen, was Selbsthilfe ausmacht, nämlich ihre Betroffenenkompetenz. Und gerade weil sie selbst betroffen sind, gilt es achtsam mit den eigenen Ressourcen umzugehen.

**Wachsender Bedarf an Patientenvertretenden**

Die Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) hat mit dem Weltkrebstag 2022 die „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung in Deutschland“ ausgerufen. Damit ist die Patientenpartizipation ein Schwerpunkt in der NDK. Mit der Allianz soll ein neuer Weg eingeschlagen und weitere Akteure der Krebsforschung sollen gewonnen werden. Ein elementares Ziel der Krebsforschung ist es, das Leben der an Krebs Erkrankten und ihrer Angehörigen zu verbessern. Dieses Ziel kann nur erreicht werden, wenn Betroffene viel stärker als bisher in die Krebsforschung eingebunden, d.h. vom Patienten zum Forschungspartner werden.

Die „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung in Deutschland“ hat bereits einiges in der Forschungslandschaft bewegt. Der Allianz vorausgegangen war die Deklaration „Europa: Gemeinsam gegen den Krebs“ und ein gemeinsames Erarbeiten eines Prinzipienpapiers für eine erfolgreiche, d.h. an den Bedürfnissen der Patienten ausgerichtete Patientenbeteiligung in der Krebsforschung [1].

Patientenbeteiligung für Forschungsvorhaben wird zunehmend im HKSH-BV und in seinen Mitgliedsverbänden nachgefragt. Um dieser Nachfrage entsprechen zu können, muss die Zahl der aktiven Patientenvertretenden erhöht und Nachwuchs gewonnen werden. Dies kann nur erreicht werden, wenn für Interessierte nicht zu große Hürden aufgebaut und Qualifizierungsmaßnahmen in Aussicht gestellt werden.

**Ehrenamt und Professionalität**

Insbesondere auf der Ebene der Peer-Beratung muss die Krebs-Selbsthilfe ehrenamtlich bleiben. Hier ist die Vielfalt der Selbsthilfeangebote in den Mitgliedsverbänden

## Patientenvertretung als eine Kernaufgabe der Krebs-Selbsthilfe in den Verbänden des HKSH-BV



### Peer-Beratung, d.h. vom Betroffenen zum Betroffenen

(in der Gruppe, der Telefonberatung, Online, im Forum, in Blogs und Apps, Podcasts und Social Media)

### Verbandsorganisation

(Verwaltungsstrukturen, Kontinuität in Führung/Leitung der Geschäftsstelle, Öffentlichkeitsarbeit,...)

### Sozialpolitische und gesundheitspolitische Interessensvertretung

(Patientenvertretung in Leitlinien, beim Gemeinsamen Bundesausschuss, in Gremien, in Forschungsprojekten, in lokalen Qualitätszirkeln und Beiräten)



Die gelebten Erfahrungen Betroffener ergänzen die Fachperspektive sinnvoll: „Nichts über uns, ohne uns“

**Abb. 1** ◀ Patientenvertretung als eine Kernaufgabe der Krebs-Selbsthilfe in den Verbänden des HKSH-BV

des HKSH-BV und die Vielfalt der Betroffenenkompetenzen unermesslich wertvoll.

Zu einer professionellen Aufstellung innerhalb der Krebs-Selbsthilfvereine im HKSH-BV gehören z.B. ein Geschäftsführer bzw. eine Geschäftsstellenleitung oder Referenten zur Unterstützung des Vorstands. Damit kann insbesondere auf Bundesebene nicht nur inhaltlich, sondern auch zeitlich das Ehrenamt neben einer Berufstätigkeit weit besser ausgeübt werden. Denn aufgrund der Fortschritte in der Krebsmedizin können mehr Menschen zurück in Beruf gehen als in den Anfängen der Krebs-Selbsthilfe in den 1970er Jahren, wo zumeist nicht (mehr) Berufstätige oder Menschen im Ruhestand in der Selbsthilfe aktiv waren.

### Verlässliche Strukturen für Patientenbeteiligung und Qualifizierung

Grenzen des Ehrenamtes sind bei Patientenbeteiligungsverfahren zu sehen. Es bedarf Maßnahmen zur Qualifizierung (▣ **Infobox 2**) für die Patientenvertretenden sowie einer Vernetzung mit Betroffenen innerhalb der Selbsthilfeorganisation und zu anderen Patientenvertretenden zur guten Abstimmung. Wichtig sind aber auch Strukturen, die das Ehrenamt unterstützen und als Dienstleister zur Verfügung stehen. Ein Beispiel dafür ist die Stabsstelle Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Daher setzen wir uns für eine bundesweite, gremienunabhängige Kontakt- und Koordinierungsstelle Patientenbe-

teiligung ein – und zwar unabhängig, qualitätsgesichert, kooperativ sowie öffentlich gefördert. Perspektivisch könnte an dieser Stelle ein Register der Patientenvertretenden geführt werden, ferner ließen sich Qualität und Unabhängigkeit durch eine Zertifizierung sichern. Zukunftsaufgabe ist ein professionelles Qualifizierungsprogramm für die Aus- und Weiterbildung von Patientenvertretenden. Für die Patientenbeteiligung im G-BA ist dies bereits etabliert. Für andere Bereiche wie die Mitarbeit bei den Leitlinien oder in der Forschung besteht ein großer Entwicklungsbedarf.

Die Mitgliedsverbände im HKSH-BV haben weitgehend eigene Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für ihre Patientenvertretende. Im Hinblick auf eine Patientenpartizipation in der Krebsforschung hat das HKSH-BV 2022 erstmalig für seine Mitgliedsverbände einen „Kompaktworkshop Partizipative Gesundheitsforschung“ zur Fortbildung für ehrenamtlich und hauptamtlich Tätige angeboten [2]. Weitere Fortbildungsveranstaltungen sind in der Folge geplant und auch zusammen mit dem Netzwerk des Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) bereits realisiert [3]. 2021 entstand aus dem NCT-Netzwerk die nationale Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK), deren Pilotprojekt äußerst erfolgreich verlaufen und zukunftsweisend ist. Das HKSH-BV wird hier künftig sein Engagement als Kooperationspartner weiter ausbauen, dies auch im Zusammenhang mit den jährlich geplanten nationalen Konferenzen „Patienten als Partner in der

Krebsforschung“, deren erste Konferenz 2022 in Heidelberg am Deutschen Krebsforschungszentrum stattfand. Darüber hinaus arbeitet das HKSH-BV mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe der Universität Freiburg an der Entwicklung und Erprobung von Schulungs- und Fortbildungsangeboten, die entitätsübergreifend an den Bedarfen von Menschen in der Krebs-Selbsthilfe ausgerichtet sind [4].

### Finanzierung und Kompensation gemeinnützigkeitsvertraglich

Für die sozial- und gesundheitspolitische Interessensvertretung sind Zusammenschlüsse von unabhängigen Selbsthilfvereinen wie im HKSH-BV wichtige und richtige Entwicklungen, um Interessen zu bündeln. Insbesondere für Patientenbeteiligungsverfahren muss die Selbsthilfe ihren unabhängigen Status bewahren. In Projektanträgen für Forschungsvorhaben sind Finanzmittel für die Vereine der Krebs-Selbsthilfe und/oder Patientenvertretende regelhaft zu berücksichtigen.

Das HKSH-BV und seine zehn Mitgliedsverbände sind gemeinnützig und haben sich freiwillig zu strengen Kriterien bei der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens verpflichtet. Deshalb wird bei allen Aktivitäten die inhaltliche Unabhängigkeit gewährleistet. Weder die persönliche Unterstützung einzelner Betroffener wie in der Peer-to-Peer-Beratung noch die Interessenvertretung für alle Betroffenen werden somit mitbestimmt durch geschäftliche, berufli-

## Infobox 2

## Erfolgsfaktoren der Patientenbeteiligung

- Etablierung
  - Von Beginn an und nachhaltig in die Projekte eingebunden
  - Patientenbeteiligung als selbstverständlicher Teil einer interdisziplinären Forschung und Versorgung
- Finanzierung und Kompensation
  - (Unabhängige) Fördergelder für Patientenbeteiligung bei Projektanträgen
  - Institutionell stützender Rahmen insbesondere für Ehrenamtliche
  - Kontakt und Koordinierungsstelle Patientenbeteiligung: kooperativ, unabhängig, öffentlich gefördert und qualitätsgesichert
- Qualifizierung
  - (Lokale) Schulungsprogramme entwickeln und umsetzen, die den individuellen Wissens- und Erfahrungsstand aufnehmen
  - Motivation und Unterstützung für Erfahrene und Neulinge
  - Niederschwelliger Zugang

che oder institutionelle Interessen von Personen, Gruppen und Organisationen, die an der Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen mitwirken. Die consequente Freiheit von Interessenkonflikten schafft Glaubwürdigkeit und Vertrauen.

Um die Ausübung der Patientenbeteiligung im Ehrenamt zu ermöglichen, müssen Aufwendungen der Vertretenden kompensiert werden, die im Zusammenhang mit der Ausübung dieser Funktion entstehen. Dazu gehören die Erstattung der Reisekosten, die Zahlung einer pauschalen Aufwandsentschädigung sowie die Erstattung eines Verdienstaufschlags. Der Pauschbetrag soll Aufwendungen ehrenamtlich tätiger Patientenvertretenden abfedern, denn neben der freien Zeit setzt die überwiegende Zahl private Computer, Internet- und Telefonanschlüsse, Drucker und Papiervorräte für Sitzungsvorbereitungen ein. Gerade in Zeiten von Inflation und steigenden Energiekosten besteht daher Handlungsbedarf, vonseiten der Politik allgemeingültige Regelungen für die Kompensation der finanziellen Aufwendungen von Patientenvertretenden zu schaffen [5], ohne die Gemeinnützigkeit der Vereine der unabhängigen Selbsthilfe zu gefährden. Hier könnte zur Überbrückung die Selbsthilfe kurzfristig unterstützt werden, indem die Ehrenamts-pauschale von derzeit 840 € auf 3000 € pro

## Patient participation in independent cancer self-help. Professionalization, resources, and qualification

Health and socio-political demands on self-help organizations have grown steadily in recent years. However, the rights of individual patients and patient representatives have also been strengthened. As a result, expectations regarding the content, structure and quality of contemporary and efficient counselling and support as well as patient involvement have changed. Patient participation is advocacy. Patient expertise, i.e., patient evidence, is brought to bear through partnership in committees as well as in research and care. It is gratifying to see the increasing willingness in health care and research to incorporate patient expertise and competencies. This is leading to a growing need for patient advocates. Challenges are to inspire people from cancer self-help for voluntary advocacy, to establish qualification and compensation opportunities at different levels, and to create the institutional supporting framework for patient participation.

### Keywords

Health care · Health research · Patient rights · Patient education · Patient advocacy

Jahr angehoben wird und Patientenvertretung und Selbsthilfe in den Katalog der begünstigten Tätigkeiten für den Übungsleiterfreibetrag von 3000 € aufgenommen werden [5]. Diese Maßnahmen sind vor dem Hintergrund zu sehen, die Motivation, ein solches Amt zu übernehmen, zu steigern, da in sehr vielen Fällen die Krankheit Krebs mit einem nicht zu unterschätzenden Armutsrisiko behaftet ist [6, 7].

Als weitere Unterstützungsmöglichkeiten für ehrenamtliche Patientenvertretende sind als Erfolgsfaktoren denkbar: eine Freistellung für das Ehrenamt, ähnlich wie dies für ehrenamtliche Richter bzw. Schöffen der Fall ist, ein Anspruch auf Bildungsurlaub flächendeckend in allen Bundesländern und ein Anrechnen von Rentenpunkten für ehrenamtliche Leistungen.

### Fazit für die Praxis

Damit gute Patientenbeteiligung gelingen kann, braucht es

- geeignete Qualifizierungsmaßnahmen,
- Strukturen, die das Ehrenamt unterstützen und als Dienstleister zur Verfügung stehen,
- eine bundesweite, gremienunabhängige Kontakt- und Koordinierungsstelle Patientenbeteiligung – unabhängig, qualitätsgesichert, kooperativ und öffentlich gefördert,
- eine angemessene Kompensation sowie
- verbesserte steuerliche Rahmenbedingungen und Vergünstigungen für das Ehrenamt.

### Korrespondenzadresse

#### Hedy Kerek-Bodden

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn,  
Deutschland  
info@hausderkrebsselfhilfe.de

### Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** H. Kerek-Bodden gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von der Autorin keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

### Literatur

1. Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung/Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research. [https://www.dekade-gegenkrebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/bmbf\\_ndk\\_principles-of-success-olvement-in-cancer-research\\_bf.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=3](https://www.dekade-gegenkrebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/bmbf_ndk_principles-of-success-olvement-in-cancer-research_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=3). Zugegriffen: 2. Mai 2023
2. <https://www.hausderkrebsselfhilfe.de/2022/09/02/nicht-feigenblatt-sondern-wirkliche-beteiligung-wie-sich-patientenvertretende-in-forschungsprojekte-einbringen-koennen/>. Zugegriffen: 2. Mai 2023
3. <https://www.patienten-experten.academy/index.php/de/kursangebot/aufzeichnungen-online-seminare/>. Zugegriffen: 2. Mai 2023
4. <https://zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/lernplattform/>. Zugegriffen: 2. Mai 2023
5. Crusius B (2022) Neue Wege für die Krebs-Selbsthilfe. FAZ Verlagsspezial. Krebsmedizin: von der Forschung zum Patienten

- 
6. Arndt V, Hernandez D, Schlander M (2022)  
Einkommenseinbußen nach Krebs – Ergebnisse  
aus Deutschland. Die Onkologie 28:951–956
  7. [http://www.krebsaktionstag.de/programm/  
podiumsdiskussion-krebs-und-armut.html](http://www.krebsaktionstag.de/programm/podiumsdiskussion-krebs-und-armut.html).  
Zugegriffen: 2. Mai 2023