

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P05-129

**Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen
in Nordrhein-Westfalen –
Strukturen und Schwerpunkte**

Gabriele Müller-Mundt, Dominik Ose

Bielefeld, April 2005

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Inhalt

	Seite
Zusammenfassung	
1 Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen – Problemhintergrund und Entwicklungslinien	3
1.1 Entwicklungslinien und Träger von Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen	4
1.2 Bestandsaufnahmen der Institutionalisierung von Beratung und Beratungswegweiser	7
2 Ausgewählte Schwerpunkte und Zielgruppen von Beratung im Sozial- und Pflegewesen	12
2.1 Beratung in der Jugend- und Familienhilfe	13
2.1.1 Beratung für Kinder, Jugendliche und Eltern	13
2.1.2 Beratung im Kontext von Partnerschaft, Familienplanung und Schwangerschaftskonflikten	15
2.1.3 Beratung bei häuslicher Gewalt	16
2.1.4 Beratung für binationale Partnerschaften und Familien	18
2.2 Beratung für spezielle Zielgruppen im Kontext der Gleichstellungs- und Integrationspolitik	18
2.2.1 Frauenspezifische Beratungsangebote	18
2.2.2 Beratung für Lesben und Schwule	22
2.2.3 Beratung für Migranten	25
2.2.4 Beratung für Menschen mit Behinderungen	30
2.2.5 Beratung für ältere Menschen	37
2.3 Pflegeberatung	43
2.3.1 Beratung im Kontext der Pflegeversicherung	44
2.3.2 Kommunale Pflegeberatungsstellen in NRW und Pflegeberatung im Kontext der Altenhilfe	46
2.3.3 Wohnberatung für behinderte, ältere und pflegebedürftige Menschen	49
3 Schwerpunkte und spezielle Zielgruppen von Beratung im Gesundheitswesen	53
3.1 Allgemeine Patientenberatung und Patientenschutz	58
3.1.1 Patientenschutz und Beratung zur Durchsetzung von Patientenrechten	59
3.1.2 Unabhängige Patientenberatungsstellen und Beratung im Kontext der Selbsthilfe	64
3.1.3 Information und Beratung durch die Krankenkassen	71
3.1.4 Information und Beratung als Handlungsfeld der Leistungserbringer	73

	Seite
3.2 Zielgruppenspezifische Patientenberatung	87
3.2.1 HIV/Aids-Beratung im Verbund von Selbsthilfe und staatlichen Instanzen	88
3.2.2 Beratung für Menschen mit malignen Tumorerkrankungen	97
3.2.3 Beratung für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen	102
3.2.4 Beratung für psychisch erkrankte Menschen	106
3.2.5 Beratung für drogenabhängige und suchtkranke Menschen	114
3.2.6 Frauenspezifische Gesundheits- und Patientenberatung	127
4 Zusammenfassung und Ausblick: Entwicklungsschwerpunkte und Forschungsbedarf	131
5 Literatur- und Quellennachweis	141
5.1 Literatur	141
5.2 Internetquellen und Links	158

1. Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen – Problemhintergrund und Entwicklungslinien

Mit der Ausdifferenzierung des Sozial- und Gesundheitswesens stellt sich zunehmend die Frage der Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit gesundheitsbezogener und sozialer Dienstleistungen. Reformbestrebungen im Gesundheits- und Sozialwesen liegt seit geraumer Zeit die Intention zu Grunde, mehr Kosten- und Leistungstransparenz herzustellen, ohne dass diesem Bemühen bislang ein durchschlagender Erfolg beschieden wäre. Insbesondere für das Gesundheitswesen wurde eine unzureichende Bedarfs- und Nutzerorientierung des Leistungsgeschehens wiederholt als drängend zu bearbeitendes Problem herausgestellt und die Bedeutung von Patientenberatung unterstrichen (s. exemplarisch Badura et al. 1999; Kranich 1999; Damkowski et al. 1995; Schaeffer 2004; SVR 2001, 2003). Im jüngsten Gutachten des Sachverständigenrates wird die Notwendigkeit zur Vorhaltung von Informations- und Beratungsangeboten explizit betont, um den Patienten und Nutzern einen gezielten Zugang zu Unterstützungs- und Versorgungsleistungen zu eröffnen. Dadurch sollen aufreibende und kostspielige Irrwege durch das Versorgungssystem vermieden und insbesondere von Behinderung, chronischer Krankheit und/oder Pflegebedürftigkeit betroffenen Menschen ein möglichst selbstbestimmtes Leben und soziale Teilhabe ermöglicht werden (SVR 2003).

Die in der Sozialgesetzgebung verankerte generelle Verpflichtung der Leistungsträger im Gesundheits- und Sozialwesen zur Aufklärung der Bürger über ihre Rechte und Pflichten trägt dem im Kern bereits Rechnung (§§13,14 SGB I). So besteht im Sozialwesen ein Anspruch der Bürger auf umfassende Information über Unterstützungsmöglichkeiten und die Verpflichtung der Leistungsträger zur Bereitstellung entsprechender Beratungsangebote. Dies korrespondiert mit dem Ausbau einer differenzierten Infrastruktur an professioneller Beratung in unterschiedlichen Bereichen des Sozialwesens, sei es in der Jugend- und Familienhilfe oder in der Behindertenhilfe, um nur einige Beispiele zu nennen. Darüber hinaus besteht im Gesundheitswesen seit der GKV-Gesundheitsreform 2000 die Verpflichtung der Gesetzlichen Krankenkassen zur Förderung unabhängiger Patientenberatung (§ 65 b SGB V). Zudem wurden die Gesetzlichen Krankenkassen (§ 20 SGB V) und die Träger der Rehabilitation (§ 29 SGB IX) zur Förderung der Selbsthilfe verpflichtet (Jabukowski 2002; Schaeffer et al. 2004).

Allerdings zeichnen sich heute nicht nur die Strukturen des ausdifferenzierten und spezialisierten Gesundheits- und Sozialsystems in zunehmendem Maße durch „Unübersichtlichkeit“ aus. Die Vielzahl an Beratungsstellen ist für die potenziellen Nutzer ebenfalls kaum mehr überschaubar. Dies wirft auch hier Fragen nach der Nutzerorientierung und Effektivität des Ressourceneinsatzes auf. Die Datenlage für eine annähernde Einschätzung der Bedarfsgerechtigkeit ist unzureichend. So fehlt es nicht nur an Wissen über das Beratungsgeschehen, sondern es mangelt bereits an Informationen, die näheren Aufschluss über die Gesamtkontur des vorgehaltenen Beratungsangebots bieten (Bergmann et al. 1998). Ziel des vorliegenden Berichts ist es, auf der Grundlage einer ersten Bestandsaufnahme die ent-

stehende Beratungslandschaft in NRW zu skizzieren, um Potenziale und Forschungserfordernisse für einen bedarfsgerechten Ausbau auszuloten. Hierzu wurden in einem ersten Schritt problem- und zielgruppenbezogene Beratungsangebote, deren Träger- und Angebotsstruktur ermittelt. Dabei wurde auf Übersichten zurückgegriffen, die für unterschiedliche Beratungsfelder vorliegen. Ihre Analyse wurde durch eine ergänzende internetgestützte Recherche abgerundet. Ferner sind in diesen Bericht Ergebnisse explorativer „Felderkundungen“ eingegangen, die in Form von Studienprojekten zur Versorgungsforschung in den Studiengängen Gesundheitskommunikation und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld im Sommersemester 2004 durchgeführt wurden. In ihnen wurde versucht, Zugangswege zu ausgewählten Bereichen der Beratung im Gesundheits- und Pflegewesen aus der Nutzerperspektive empirisch zu beleuchten (s. auch Ose/Schaeffer 2005).

1.1 Entwicklungslinien und Träger von Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen

Beratung als spezifische „Form wohlfahrtsstaatlicher Hilfe“ (Scherr 2004) hat im Sozialwesen und hier insbesondere in den Handlungsfeldern der Sozialarbeit und Sozialpädagogik eine lange Tradition. Ihre Entwicklung steht in der jüngeren Vergangenheit in einem engen Zusammenhang mit sozialstaatlichen Reformbestrebungen (Sickendiek et al. 2002). Der Ende der 1960er-Jahre eingeleitete Ausbau des Wohlfahrtsstaates intendierte die Milderung sozialer Ungleichheit und Herstellung von Chancengleichheit für potenziell benachteiligte soziale Gruppen (z. B. Frühförderung behinderter Kinder), die Bereitstellung von professioneller Unterstützung für die Bewältigung prekärer Lebenssituationen und von krisenhaften biografischen Transitionsprozessen. Ferner traten in den letzten Jahrzehnten verstärkt Folgeprobleme des soziodemografischen Wandels (demografische Alterung, Zunahme chronischer Krankheit), des wirtschaftlichen Strukturwandels und des damit einhergehenden Problems der (Dauer-)Arbeitslosigkeit sowie Folgeprobleme von Migrationsbewegungen verstärkt in das Blickfeld.

Der mit dem Ausbau sozialstaatlicher Unterstützung verbundene Ausbau an Beratungsangeboten im Gesundheits- und Sozialwesen ist zugleich Ausdruck der seit den 1970er-Jahren in den alten Bundesländern erhobenen Forderung nach mehr Mit- und Selbstbestimmung der Bürger. Ganz in diesem Sinne richtete sich die Kritik der bürgerlichen Protest- und Selbsthilfebewegung in den 1970er-Jahren gegen die Bevormundung durch Experten im System der Sozialfürsorge und der Gesundheitsversorgung. Sie nahm sich Fragen des Patientenschutzes an und setzte sich für die Rechte sozial benachteiligter Bevölkerungsgruppen und sozialer Minderheiten ein¹.

¹ Von den so genannten neuen sozialen Bewegungen wurden zugleich tabuisierte Probleme und am sozialen Wandel vorbeigehende Bearbeitungsformen krisenhafter Lebenssituationen im Gesundheits- und Sozialwesen aufgegriffen. So wandten sich Behinderteninitiativen gegen bevormundende Fürsorge und Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen. Die Kritik der Frauenbewegung richtete sich u. a. gegen die Kriminalisierung von Schwangerschaftsabbruch, die Medikalisation von Schwangerschaft und Geburt und Menopause. Ferner griff das Probleme der sexualisierten Gewalt gegen Frauen und von sexuellem Missbrauch von Kindern in der Familie auf.

Die von Akteuren der Gesundheits- und Selbsthilfebewegung gegründeten Gesundheits- und Frauenläden, Patientenstellen, Anlauf- und Unterstützungsstellen für Frauen und Kinder mit Gewalterfahrungen sind heute anerkannte Bestandteile der Beratungslandschaft im Gesundheits- und Sozialwesen (Kastenbutt/Westen 2003). Im Gesundheitswesen wird die Selbsthilfe zunehmend als eine der tragenden Säulen der Gesundheitsversorgung betrachtet (Matzat 1997, 2002; Hundertmark-Mayser/Möller 2004)². Erklärtes Ziel der Gesundheitspolitik ist die Stärkung der Patientensouveränität und -partizipation. Dies fand – wenngleich unter dem Vorzeichen forciertester Bestrebungen zur Kostenbegrenzung und Rationierung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) – jüngst seine Entsprechung im Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG 2003) durch die Erweiterung der kollektiven Patientenrechte, so auch und insbesondere durch die Einbeziehung von Patiententretern die Gremien der Selbstverwaltung der GKV (Hart 2005).

Die in der Sozial- und Familienfürsorge verankerte Beratung für sozial benachteiligte Gruppen erfuhr im Kontext der Gleichstellungspolitik seit den 1980er-Jahren eine Ergänzung durch spezielle Förderprogramme zur Verbesserung der Chancengleichheit, insbesondere für Menschen mit Behinderungen, Frauen und Migranten. Hinzu kam die Etablierung neuer Beratungsfelder, wie die Schwangerschaftskonfliktberatung (§219 StG) und die Pflegeberatung (§§ 7, 37 SGB XI), die einen gesetzlich verankerten Beratungsauftrag erfüllen, bzw. deren Vorhaltung der Verpflichtung zur Inanspruchnahme von der Beratung genüge tut³. Der soziodemografischen Entwicklung und den gewandelten Altersbildern Rechnung tragend, hat sich auch die Kontur der Beratungsangebote für ältere Menschen tendenziell verändert. Neben der Daseinsfürsorge und Bereitstellung von Unterstützungsangeboten für hilfsbedürftige ältere Menschen als klassische Handlungsfelder der kommunalen Altenhilfe und der sozialen Altenarbeit (§ 75 BSHG), liegen die Entwicklungsschwerpunkte in der Seniorenberatung – insbesondere für die Gruppe der so genannten jungen Alten – auf dem Ausbau von Beratung zur Stärkung individueller und sozialer Ressourcen sowie der Förderung der sozialen Teilhabe und des bürgerschaftli-

Die Kritik der Hospizbewegung und ihre Forderung nach einem „humanen Sterben“ richtete sich gegen die gesellschaftliche Verdrängung von „Tod und Sterben“ und die unzureichende Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen. Die Gesundheitsbewegung – und ebenso die Antipsychiatriebewegung – bezog ihre Kritik auf die Bevormundung und „Enteignung der Gesundheit durch Experten“ (Illich 1979), Stigmatisierung und Ausgrenzung insbesondere psychisch erkrankter Menschen und forderte eine Stärkung der Patientenrechte ein. Angesichts der zunehmenden Technisierung der (Schul-)Medizin suchte sie nach „ganzheitlichen“ Heilmethoden und Wegen zur Stärkung der Eigenkompetenzen im Umgang mit Gesundheit und Krankheit (s. auch Kranich 1999; 2001; Röhring 1994).

² Bundesweit sind heute schätzungsweise zwei bis drei Millionen Menschen in 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen aktiv, die sich in über 100 Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen haben. Von ihnen beziehen sich rund zwei Drittel auf gesundheitsbezogene Problemlagen. Ferner existieren rund 250 kommunale Selbsthilfekontaktstellen, die zumeist gefördert durch Mittel der öffentlichen Hand als Beratungsinstanzen die Gründung von Selbsthilfegruppen unterstützen und Betroffenen den Zugang zu bestehenden Selbsthilfegruppen ebnen (Matzat 2002: 128, s. hierzu auch Kapitel 2.2.4 und 3.1.2).

³ Für Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch ohne (medizinische) Indikation erwägen, ist gemäß § 219 StG Beratung durch staatlich anerkannte Institutionen der Schwangerschaftskonfliktberatung verbindlich. Bei der Inanspruchnahme von Sachleistungen der Pflegeversicherung im Rahmen häuslicher Pflege besteht gemäß § 37 SGB XI die Verpflichtung zur Pflegeberatung. Sie wird in Form von aufsuchender Beratung durch professionelle ambulante Pflegedienste getragen.

chen Engagements (BMFSFJ 2000; MFGSF NRW 2002, 2004a). Zugleich stellt die Zunahme des Anteils an Menschen im hohen Lebensalter und mit demenziellen Veränderungen das Sozial- und Gesundheitswesen vor neue Herausforderungen, die auch auf der Ebene des Aufbaus geeigneter niederschwelliger Beratungs- und Unterstützungsangebote einer angemessenen Beantwortung bedürfen (BMFSFJ 2002).

Die skizzenhaft umrissenen Entwicklungslinien spiegeln sich in der Vielfalt der inhaltlichen Schwerpunkte und der Träger von Beratung wider. Bezogen auf die Träger finden sich vor allem fünf Typen von Beratungseinrichtungen, die für die Bürger und Nutzer im Gesundheits- und Sozialwesen vorgehalten werden:

- Beratungsstellen in öffentlicher Trägerschaft, die insbesondere auf kommunaler Ebene in den unterschiedlichen Bereichen der Sozial- und Gesundheitsbehörden verankert sind, die z. T. auch staatliche Kontrollfunktionen innehaben (z. B. Jugend- und Gesundheitsämter);
- Beratungsdienste der Leistungsträger der Sozial- und Krankenversicherung (z. B. Berufsberatung für Jugendliche und zur beruflichen Neuorientierung für Erwachsene durch die Agenturen für Arbeit als Leistungsträger der Arbeitslosenversicherung, Beratung zum Arbeitsschutz durch die Berufsgenossenschaften als Leistungsträger der Unfallversicherung, Beratungsangebote für Versicherte und Arbeitgeber zur Förderung der beruflichen Rehabilitation durch Institutionen der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte und der Landesversicherungsanstalten als Träger der Rentenversicherung, Beratung durch Call Center und in den Niederlassungen der Kranken- und Pflegekassen für die Versicherten zu gesundheits- und pflegebezogenen Fragen);
- Beratungseinrichtungen der Träger der freien Wohlfahrtspflege, die vielfach zugleich Anbieter entsprechender Dienstleistungen bzw. Versorgungseinrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesen sind, hierzu zählen insbesondere der Caritas-Verband, das Diakonisches Werk, die Arbeiterwohlfahrt (AWO), das Deutsche Rote Kreuz (DRK) und der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV);
- Beratungsstellen der Verbraucher- und Selbsthilfeverbände, die zumeist aus Selbsthilfeinitiativen hervorgegangen sind und sich als Interessensvertretung chronisch erkrankter und behinderter Menschen und sozialer Minderheiten verstehen und in den Geschäftsstellen ihrer Bundes- und Landesverbände, teilweise auch auf Bezirks- und Ortsebene Beratungsangebote vorhalten;
- Beratungsangebote unterschiedlicher Anbieter von Versorgungsleistungen, darunter Gesundheitseinrichtungen (Kliniken, Gesundheitszentren, Apotheken, ambulante Pflegedienste), aber auch Körperschaften des öffentlichen Rechts, wie die Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen auf Bundes- und Landesebene.

Die Trägerschaft ist eng mit der für die Beratungsqualität als entscheidend erachteten Unabhängigkeit der Beratung von den Interessen der Anbieter und Kostenträger von Dienstleistungen verbunden. Die Trägervielfalt ist Ausdruck des Aufbaus von unabhängigen Beratungsstellen im Gesundheits- und Sozialwesen durch Akteure der neuen sozialen Bewegungen. Zugleich ist sie das Resultat der Übertragung von gesetzlich verankerten Beratungsaufgaben an freie Träger. Hinter ihr steht auch die Intention zur Trennung von staatlichen Kontroll- und Beratungsinstanzen, um spezielle Zielgruppen der Beratung zu erreichen. Beispielhaft hierfür ist im Sozialwesen die gezielte Förderung von Erziehungs- und Familienberatung durch Träger der freien Wohlfahrtspflege in der Jugend- und Familienhilfe. Entsprechendes gilt im Gesundheitswesen für die Förderung der Aids-Beratung durch die von Akteuren der Schwulenbewegung getragene Aids-Hilfe, die beson-

ders betroffene (Risiko-)Gruppen, wie homosexuelle Männer und i.v.-drogengebrauchende Menschen eher erreichen als die in den Gesundheitsämtern verankerten HIV-/Aids-Beratungsstellen.

1.2 Bestandsaufnahmen der Institutionalisierung von Beratung und Beratungswegweiser

Ausgangspunkt der Bestandsaufnahme von Beratungsstrukturen im Gesundheits- und Sozialwesen in NRW bildete die Recherche und Analyse vorliegender Übersichtsarbeiten. Sie wurde ergänzt durch eine systematische themen- und zielgruppenbezogene Internet-Recherche über Suchmaschinen (Google), in Branchenführern und in diversen internetgestützten Informationsportalen. Ergänzend zu der generellen, wenn auch nicht ganz trennscharfen Zuordnung von Beratungseinrichtungen zum Sozial- oder Gesundheitswesen, wurde bei der Recherche ein besonderes Augenmerk auf die Träger und die regionale Verbreitung von Beratungsangeboten gelegt.

Deutlich wurde im Rahmen der Recherche, dass insbesondere zur Beratung im Sozialwesen bereits eine Reihe von „Beratungswegweisern“ vorliegen. Es handelt sich zum Teil um Adressnachweise, die sich auf ein bestimmtes Handlungsfeld des Sozialwesens beziehen (z.B. Erziehungs- und Familienberatung in der Jugend- und Familienhilfe, Wohnberatung für behinderte, ältere und pflegebedürftige Menschen). Andere Beratungswegweiser bieten einen themenübergreifenden Überblick über Beratungsangebote im Gesundheits- und Sozialwesen für spezielle Zielgruppen (z. B. Beratung für Frauen). Die Kommunen halten heute vielfach Internetseiten vor, auf denen sich auch Informationen zum „Bürgerservice“ finden.

Von der Vielzahl an gedruckten Beratungswegweisern und Internetportalen ist hier insbesondere auf die folgenden Übersichten zu verweisen, die bundesweit Beratungsangebote im Gesundheits- und/oder Sozialwesen und speziell im Bereich der Selbsthilfe nachweisen:

- Der *Beratungsführer der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V. (DAJEB e. V.)* wird seit den 1980er-Jahren im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) im regelmäßigen Turnus von etwa vier bis fünf Jahren herausgegeben. Die Printversion enthält kurze Beschreibungen der Schwerpunkte und Selbstdarstellungen der Träger psychosozialer Beratungsstellen sowie eine Übersicht bundesweiter Telefonberatungsdienste. Der Adressnachweis ist nach Bundesländern und Postleitzahlbezirken gegliedert. Neben den Kontaktadressen finden sich zumeist Angaben zu den Beratungsschwerpunkten und/oder Zielgruppen (DAJEB 1998/1999). Der im Internet auf der Homepage der DAJEB vorgehaltene „Beratungsführer online“ weist bundesweit über 12.000 psychosoziale Beratungsstellen aus. Unter der Rubrik „Beratungsstellen in ihrer Nähe“ besteht die Möglichkeit einer themenbezogenen Suche von Beratungsstellen nach zweistelligen Postleitzahlbezirken. Neben den Kontaktadressen finden sich – analog zur Printversion – zumeist Angaben zur Trägerschaft und zu den Schwerpunkten bzw. Zielgruppen der Beratung. Der Adressnachweis wird fortlaufend aktualisiert (<http://www.dajeb.de/bfonline.htm>)⁴.

⁴ Neben Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen im engeren Sinn finden sich im „Beratungsführer online“ der DAJEB Schuldnerberatungsstellen, Aids- und Suchtberatungsstellen sowie

- Das *Internetportal der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)* bietet Informationen zur Aids- und Suchtprävention, Sexuaufklärung und Familienplanung, zur Prävention von ernährungsabhängigen Krankheiten sowie zur Organ-, Blut- und Plasmaspende. Ferner finden sich hier Angaben zu den bundesweiten telefonischen Beratungs- und Informationsdiensten der BZgA (HIV/Aids, Suchtvorbeugung, Sucht & Drogen Hotline, Raucherentwöhnung, Essstörungen, Glücksspielsucht und Organspende) und Adressnachweise von Aids- und Suchtberatungsstellen, Beratungsstellen für Menschen mit Essstörungen und zum Themenkreis Sexualität, Partnerschaft und Verhütung (<http://www.bzga.de>).
- Der *Adressnachweis der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.* ist als Print- und online-Version verfügbar. Er bietet u. a. Informationen über Selbsthilfevereinigungen im Bundesgebiet (Grüne Adressen), regionale Selbsthilfeunterstützungsstellen, die Ratsuchende auch an Selbsthilfegruppen vor Ort vermitteln (Rote Adressen) sowie Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen bzw. der Ansprechpartner von Selbsthilfeinitiativen für Menschen mit seltenen psychosozialen Problemlagen und Erkrankungen (Blaue Adressen). Neben den Adressen der Geschäftsstellen bzw. Kontaktpersonen der Selbsthilfegruppen und -verbände finden sich – so weit vorhanden – jeweils Links zu deren Internetseiten (<http://www.nakos.de/site/adressen/datenbanken>).

Neben den bundesweiten Beratungswegweisern, bieten für Nordrhein-Westfalen vom MGSFF des Landes NRW vorgehaltene bzw. geförderte Internetportale Informationen und Nachweise von Beratungsangeboten zu unterschiedlichen Themen und Zielgruppen von Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen:

- Der *Familienratgeber – Infos für Familien von A bis Z* enthält u. a. Informationen zum Themenkreis Familie und Beruf sowie Nachweise von Beratungsangeboten zu unterschiedlichen Themen, darunter Informationen über die Bürgertelefone der Landesregierung, Erziehungs- und Familienberatungsstellen sowie Frauen-, Gesundheits- und Suchtberatungsstellen (http://www.mgsff.nrw.de/familienratgeber/rat_und_hilfe/beratung/familienberatung.htm#1).
- Der *Adressnachweis der Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in Nordrhein-Westfalen (KOSKON) der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.* umfasst – analog zum Internetportal der NAKOS – Adressen von Institutionen zur Förderung der Selbsthilfe sowie von Selbsthilfeverbänden und -gruppen in NRW. In das jährlich aktualisierte Adressverzeichnis werden Selbsthilfegruppen und -verbände aufgenommen, die den von der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfekontaktstellen in NRW (AG KISS) definierten Kriterien der Selbsthilfe genügen. Es handelt sich damit um ein zumindest im Ansatz geprüftes Adressverzeichnis (<http://www.koskon.de>).
- Das Informationsportal *„Frauen in NRW“* bietet Informationen und Adressnachweise von ausgewählten Beratungsangeboten für Frauen zu den Themenschwerpunkten Ausbildung und Beruf, Beruf und Familie, Gesundheit und sexualisierte Gewalt sowie Kultur und Sport (<http://www.frauen nrw.de>).
- Das Informationsportal *„Leben mit Behinderungen in NRW“* bietet u. a. Informationen zur Integrationspolitik, zum Behindertenrecht, über Förderprogramme und Unterstützungsangebote für Menschen mit Behinderungen. Unter der Rubrik *„Ratgeber und Adressen“* finden sich Links zu Internetseiten

Beratungs- und Kriseninterventionsdienste für psychisch erkrankte Menschen. Ferner werden zielgruppenspezifische Beratungsangebote speziell ausgewiesen, darunter Beratung für allein erziehende Frauen und Männer, für Frauen und Migranten (<http://www.dajeb.de/bfonline.htm>).

der Behindertenverbände und Träger von Einrichtungen in der Behindertenhilfe (<http://www.lebenmitbehinderungen.nrw.de>).

- Das Informationsportal „*Wohnberatung für ältere und behinderte Menschen*“ enthält grundlegende Informationen über Möglichkeiten, Planungs- und Finanzierungshilfen für Maßnahmen zur Wohnungsanpassung sowie Adressnachweise von Wohnberatungs- und Pflegeberatungsstellen in NRW (<http://www.wohnberatung.nrw.de>).
- Das „*Gesundheitsportal NRW*“ wird unter der Regie des Gesundheitsministeriums von den Akteuren der Landesgesundheitskonferenz getragen. Es bietet umfassende Informationen zum Thema Gesundheit, anbieterbezogene Informationen und spezielle Informationsseiten zu ausgewählten Krankheitsbildern, die sukzessive erweitert werden. Es enthält zudem einen Nachweis der Gesundheitsämter in NRW und ist u. a. mit den Internetseiten der Wohlfahrtsverbände, der Behinderten- und Patientenselbsthilfeorganisationen sowie der Verbände und Kammern der Ärzteschaft und den dort vorgehaltenen Adressnachweisen verlinkt (<http://www.gesundheit.nrw.de>)⁵.
- Die *Informationsdatenbank für die Modellkommunen des Netzwerks Patientenberatung NRW* wurde ausgehend von einer Bestands- und Bedarfserhebung im Rahmen des Modellvorhabens „Netzwerk Patientenberatung NRW“ aufgebaut (<http://www.netzwerk-patientenberatung-nrw.de>). Berücksichtigt wurden Beratungsangebote ausgewählter Landesorganisationen im Gesundheitswesen und von landes- oder bundesweit organisierten Verbänden der Patientenselbsthilfe. In den Modellkommunen, d. h. in der Stadt Bonn, im Kreis Unna und im Oberbergischen Kreis wurde eine Vollerhebung der bestehenden Beratungsangebote angestrebt. In dem auf dieser Grundlage aufgebauten Informationsportal für die Bürger der Modellkommunen werden gesundheits- und anbieterbezogene und sozialrechtliche Informationen sowie ein Adressnachweis der ermittelten Beratungsdienste vorgehalten. Sie können anhand vorgegebener Kategorien recherchiert werden. Die Informationen zu den Beratungseinrichtungen umfassen – neben Angaben über die Zielgruppen bzw. Schwerpunkte der Beratung – Informationen zu den Beratungsformen, die Erreichbarkeit und teilweise auch über die Qualifikation der Beratenden (<http://www.nrwpatienten.de>).

Als Zwischenfazit der Recherche kann festgehalten werden, dass zur psychosozialen Beratung, zur Wohn- und Pflegeberatung, zur Selbsthilfe und zu speziellen Bereichen der Patientenberatung in NRW bereits relativ umfassende Übersichten vorliegen. Im Rahmen der Internet-Recherche zeigte sich jedoch auch, dass die Vielzahl an Internetseiten, die von unterschiedlichen Institutionen zur Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen vorgehalten werden, kaum mehr überschaubar ist. Zudem beschränken sie sich mit wenigen Ausnahmen auf die Vorhaltung von Adressenlisten. Nähere Informationen über das Beratungsangebot können teilweise über weiterführende Links zu Internetseiten der Einrichtungen oder ihrer Trägerorganisationen ermittelt werden. Damit deutet sich bereits ein Problem der Qualität der vorgehaltenen Informationen an. Die Angaben zum Beratungsangebot beruhen in der Regel auf der Selbstauskunft der jeweiligen Institutionen. So finden sich auf den Internetportalen denn auch nahezu durchweg entsprechende „Vorbehaltsbekundungen“. Dies betrifft

⁵ Die über das „Gesundheitsportal NRW“ abrufbare Datenbank mit Adressen niedergelassener Ärzte und Therapeuten in NRW bietet die Möglichkeit der Suche nach Fachgebieten bzw. Behandlungsschwerpunkten. Vorgehalten ist zudem eine Suchfunktion nach Fremdsprachen. Das Informationsportal umfasst zudem eine spezielle Internetseite in türkischer Sprache (www.gesundheit.nrw.de).

auch die Frage der „Vollständigkeit“ der nachgewiesenen Beratungsstellen⁶.

Der Flut an Beratungswegweisern, die sich insbesondere im Internet anbahnt, stehen nur wenige Untersuchungen zu Struktur, Inhalten und Praxis der Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen gegenüber. Vorliegende Studien gehen zudem selten über die Analyse der strukturellen Implementation hinaus, so auch im Fall der Mitte der 1990er-Jahre etablierten Pflegeberatung (Asam et al. 1997, Eifert et al. 1999; MGSFF NRW 2003a). Nähere Informationen über die Zugänglichkeit und Nutzung finden sich kaum. Zumeist handelt es sich um Evaluationsstudien zu speziellen Förderprogrammen bzw. wissenschaftliche Begleitforschung zur modellhaften Einrichtung von Beratungsstellen (z. B. Heinemann-Knoch/Korte 1999; Innenministerium Nordrhein-Westfalen 2002; Schaeffer et al. 2004). Inwieweit Untersuchungsergebnisse zur Beratungsstruktur und -praxis in „sonderfinanzierten“ Einrichtungen den „Beratungsalltag“ widerspiegeln, ist indes fragwürdig.

Beratungseinrichtungen werden zumeist formal danach unterschieden, ob sie dem Sozial- oder Gesundheitswesen zugeordnet sind. Diese Differenzierung wurde auch dem vorliegenden Bericht zu Grunde gelegt. Allerdings bestehen vielfach inhaltliche und teilweise auch institutionelle Überschneidungen. Beratungsanlässe berühren oftmals sowohl gesundheitsbezogene als auch soziale Problemlagen (z. B. Pflegeberatung bei chronischer Krankheit). Die Darstellung der Ergebnisse der Recherche zur Beratungslandschaft in NRW konzentriert sich auf ausgewählte Themen und Zielgruppen von Beratung. Im *Sozialwesen* werden schwerpunktmäßig Beratungsangebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene im Kontext der Jugend- und Familienhilfe, frauenspezifische Beratung, Beratung für Lesben und Schwule, für Migranten, für Menschen mit Behinderungen und für ältere Menschen sowie Pflege- und Wohnberatung für pflegedürftige Menschen bzw. von Pflegebedürftigkeit bedrohte Menschen und ihre Angehörigen in den Blick genommen (s. Kapitel 2). Im *Gesundheitswesen* werden – neben problem- bzw. krankheitsübergreifenden Beratungsangeboten – exemplarisch die im Entstehen befindlichen Beratungsstrukturen für Menschen mit chronischen Krankheiten und speziell für psychisch- und suchtkranke Menschen sowie für Frauen berücksichtigt (s. Kapitel 3).

Zur Skizzierung der Beratungslandschaft wurden zunächst die *Träger von Beratungsstellen* in unterschiedlichen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens in den Blick genommen. Des Weiteren wurde auf die *regionale Verbreitung* geachtet, d. h. ob Beratungsangebote örtlich verankert oder auf Landes- bzw. auf Bundesebene angesiedelt sind. Damit korrespondiert zumeist die *Form der Beratung* (persönliche schriftliche, telefonische und/oder face-to-face-Beratung, Einzel-/Gruppenberatung). Als

⁶ So zeigt sich beispielsweise bei einem Adressabgleich, dass das Internetportal „Frauen in NRW“ unter dem entsprechenden Stichwort allenfalls ein Bruchteil der im Beratungsführer der DAJEB ausgewiesenen staatlich anerkannten Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen in NRW aufgeführt sind. Dies betrifft nicht allein, die von der DAJEB aufgeführten Außenstellen von Beratungseinrichtungen in unterschiedlichen Stadtbezirken der (Groß-)Städte und Gemeinden der Kreise (<http://www.frauennrw.de>; <http://www.dajeb.de/bfonline.htm>)

wesentliches Merkmal der Strukturqualität wurden – so weit möglich – die Qualifikation und der Status der Berater (haupt-/ehrenamtlich) berücksichtigt. Entsprechende Informationen sind in den vorliegenden Nachweisen von Beratungsstellen jedoch äußerst rar. Dies betrifft gleichermaßen Informationen zu Fragen der Zugänglichkeit und Nutzung der Beratungsangebote und deutet bereits auf der Ebene der Struktur von Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen auf bestehende Wissenslücken hin (s. Kapitel 4). Ergänzend zu dem vorliegenden Bericht wurde eine Materialiensammlung mit tabellarischen Übersichten von Beratungseinrichtungen für unterschiedliche Zielgruppen in den ausgewählten Handlungsfeldern des Gesundheits- und Sozialwesens in NRW erstellt (s. Müller-Mundt/Ose 2005). Sie ist auf der Homepage des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) unter Rubrik „Veröffentlichungsreihe des IPW“ als PDF-Datei hinterlegt und direkt abrufbar (<http://www.uni-bielefeld.de/IPW>).

2. Ausgewählte Schwerpunkte und Zielgruppen von Beratung im Sozial- und Pflegewesen

Beratung im Sozialwesen zeichnet sich insgesamt durch eine relativ ausdifferenzierte Struktur aus. Sie bezieht sich auf unterschiedliche Zielgruppen und ein breites Spektrum an Problemlagen in den primären Handlungsfeldern der Sozialpolitik. Hierzu zählen insbesondere Beratungsangebote für Kinder, Jugendliche und Eltern im Rahmen der Jugend- und Familienhilfe und ebenso spezielle Beratungsangebote für Frauen, für Migranten, für Menschen mit Behinderungen und für Senioren. Ergänzend zu der in der Alten- und Behindertenhilfe verankerten Beratung für pflegebedürftige Menschen wurde im Zuge der Einführung der Sozialen Pflegeversicherung (SGB XI 1994) Beratung im Pflegewesen als eigenständiges Beratungsfeld etabliert und entsprechend der gesetzlichen Vorgaben zu einem flächendeckenden Angebot ausgebaut.

Die Skizzierung der Beratungslandschaft im Sozialwesen konzentriert sich auf Beratungsangebote für die genannten Zielgruppen. Strukturen der Beratung in den Bereichen Ausbildung und Beruf und Rehabilitation werden nicht speziell in den Blick genommen, jedoch bezogen auf die ausgewählten Zielgruppen aufgegriffen (z. B. Beratung zur beruflichen Integration von Menschen mit Behinderungen).

Neben den heute vor allem auf diversen Internetportalen vorgehaltenen Informationen über Beratungsangebote im Sozialwesen halten Bund und Land mit den *Bürgertelefonen* einen niederschweligen Informationsservice vor, der den Bürgern im Bedarfsfall den Zugang zu den in unterschiedlichen Bereichen des Sozialwesens bestehenden Beratungsstellen ebnen kann. Schwerpunkte des über die Bürgertelefone vorgehaltenen Beratungsangebots bilden grundlegende Informationen zu unterschiedlichen Bereichen der Sozialversicherung, so insbesondere zur Arbeitslosen- und Rentenversicherung sowie zur Kranken- und Pflegeversicherung (<http://www.bmgs.de>; <http://www.mgsff.nrw.de>). Von der Landesregierung wurde zudem mit *C@// NRW* ein spezielles *Bürger- und Service-Center* eingerichtet. Neben der Funktion eines *Behördenwegweisers* werden u. a. Information und Beratung zu Fragen der Schul- und Ausbildung, zu Problemen im Arbeitsleben (Arbeits- und Mutterschutz, Mobbing), zu Fragen der sozialen Sicherung im Alter sowie Beratung für ausländische Mitbürger vorgehalten (<http://www.mgsff.nrw.de>).

Der „Beratungsführer online“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V. (DAJEB) weist weitere bundesweite Telefondienste zur Erschließung des Zugangs zu psychosozialen Beratungs- und Unterstützungsangeboten und der Krisenintervention aus (<http://www.dajeb.de/bfonline.htm>). So vermittelt das *soziale Auskunftstelefon des Malteser Hilfsdienstes* Informationen und Kontaktadressen über Beratungsdienste zu speziellen gesundheitsbezogenen und sozialen Fragen. Als niederschwellige Beratungsangebote ist hier insbesondere auf das *Elterntelefon* und das *Kinder- und Jugendtelefon* des Deutschen Kinderschutzbundes e.V. sowie die *Telefonseelsorge* zu verweisen. Sie sind – wie die Bürgertelefone der Bundes- und Landesregierung – kostenfrei über bun-

desweit einheitliche Telefonnummern erreichbar. Auch die *telefonischen Beratungs- und Informationsdienste der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)* zu HIV und Aids, Essstörungen und (Spiel-)Sucht vermitteln Ratsuchende bei Bedarf an psychosoziale Beratungsstellen vor Ort (<http://www.bzga.de>). Kontakte zu Selbsthilfegruppen und -initiativen vermitteln auf kommunaler Ebene *Selbsthilfekontaktstellen und -informationsstellen (KISS)*, die nahezu in allen kreisfreien Städten und Kreisen etabliert wurden (vgl. auch Tabelle A1 und A2 in Müller-Mundt/Ose 2005).

2.1 Beratung in der Jugend- und Familienhilfe

Die in der Jugend- und Familienhilfe verankerte Beratung für Kinder, Jugendliche und Eltern versucht in ihrer inhaltlichen Ausrichtung den gewandelten familialen Strukturen und der Vielfalt an Lebenslagen und -formen Rechnung, zu tragen (Nave-Herz 2002). Hierzu zählt die u. a. durch steigende Scheidungsraten begünstigte Zunahme an Einelternfamilien. Mit 323.000 allein erziehenden Müttern und 79.000 allein erziehenden Vätern betrug ihr Anteil gemessen an der Gesamtzahl von 1.992.000 Familien mit Kindern im Alter unter 18 Jahren 2003 rund 20,2 Prozent und hat sich damit gegenüber den frühen 1990er-Jahren um mehr als 50 Prozent erhöht (LDS NRW 2004a: 20)⁷. Neben gewandelten Lebensformen, Beziehungsmustern und Familienstrukturen werden die bis in die 1970er-Jahre hinein tabuisierten (Folge-)Probleme von häuslicher Gewalt und sexuellem Missbrauch aufgegriffen. Entsprechend facettenreich sind die Beratungsstrukturen in diesem Segment des Sozialwesens.

2.1.1 Beratung für Kinder, Jugendliche und Eltern

In der Kinder-/Jugend- und Familienhilfe besteht ein engmaschiges Netz an Beratungsstellen für Kinder, Jugendliche und Eltern bzw. Erziehungsberechtigte. Das in seinem Spektrum auch als familienbezogene Lebensberatung in krisenhaften Transitionsprozessen im Lebenszyklus zu charakterisierende Beratungsangebot wird teilweise durch Therapieangebote ergänzt. Einen Schwerpunkt bilden Erziehungs- und Entwicklungsprobleme von Kindern im (Vor-)Schulalter und in der Pubertät (z. B. Sprach- und Verhaltensstörungen, Kontaktschwierigkeiten, Lern- und Schulprobleme, konflikthafte Ablösungsprozesse in der Pubertät). Das Beratungsangebot bezieht sich gleichermaßen auf Probleme allein erziehender Mütter und Väter. Daneben existieren zahlreiche Angebote zur Beratung bei Partnerschaftsproblemen, Trennungs- und Scheidungskonflikten, häuslicher Gewalt und sexuellem Missbrauch.

⁷ Die Anzahl der in NRW lebenden Familien mit Kindern im Alter unter 18 Jahren ist seit Anfang der 1990er-Jahre nahezu konstant geblieben. Deutlich erhöht hat sich indes der Anteil an Einelternfamilien. Genaue Daten über die Anzahl der von Trennung der Eltern betroffenen Kinder liegen nicht vor, da nicht-eheliche Lebensgemeinschaften in der amtlichen Statistik nicht erfasst werden. Auf deren Zunahme deutet der vom LDS im Statistischen Jahresbericht 2003 für 2002 konstatierte neuerliche Rekord von 47.208 Scheidungsfällen in NRW hin. Der Anteil an Haushalten mit drei und mehr Personen betrug 2003 knapp 30 Prozent aller Haushalte in NRW (LDS NRW 2004a: 18 ff.).

(Finanzierungs-)Grundlage des flächendeckenden, wenn auch regional in seiner Kontur unterschiedlich akzentuierten Beratungsnetzes der Familien- und Jugendhilfe bildet das Jugendhilfegesetz (SGB VIII). Es räumt Kindern, Jugendlichen und Eltern bzw. Erziehungsberechtigten kostenlose und die Anonymität wahrende professionelle Beratung insbesondere bei Erziehungsproblemen und Beziehungskonflikten, Trennung und Scheidung ein (§§ 17, 18 SGB VIII). Die Beratungsstellen firmieren zumeist unter der Bezeichnung „Beratungsstelle für Jugendliche und Eltern“, „Erziehungsberatungsstelle“ oder „Familienberatungsstelle“. Das professionelle Beratungs- und Therapieangebot wird primär von Sozialarbeitern und (Sozial-)Pädagogen sowie von Psychologen und Mediziner umgesetzt (MGS NRW 1995: 5).

Erziehungs- und Familienberatung ist in den Jugendämtern der Kommunen verortet, in deren Zuständigkeit auch Beratung und Unterstützung zur Durchsetzung von Ansprüchen auf Unterhaltszahlungen für uneheliche Kinder und nach Ehescheidungen liegt. Daneben wurde ein engmaschiges Netz an geförderten Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände aufgebaut. Insbesondere die Arbeiterwohlfahrt, dem Diakonischen Werk, dem Caritas-Verband und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) angeschlossene Trägervereine engagieren sich in diesem Beratungssegment (vgl. auch Tabelle A3 in Müller-Mundt/Ose 2005). In der Jugend- und Familienhilfe ist die Vorhaltung von Beratungsstellen in freier Trägerschaft auch mit Blick auf die Nutzerorientierung bedeutsam. Die hier zum Tragen kommenden Problemlagen legen gerade in der Erziehungs- und Familienberatung eine für die Adressaten sichtbare Trennung von Beratung und staatlichen Kontrollinstanzen der Jugendfürsorge nahe.

Von Eltern wird professionelle Beratung vor allem bei Entwicklungsauffälligkeiten des Kindes bzw. Jugendlichen, Unsicherheit in Erziehungsfragen und Problemen mit der Elternrolle gesucht. Als häufigste Beratungsanlässe der Kinder werden Erziehungs- und Schulprobleme, Probleme in der Beziehung mit den Eltern, Beziehungsprobleme der Eltern und Probleme im Kontext von Trennung/Scheidung, Probleme der Kinder/Jugendlichen im Kontext von Freund-/Partnerschaft sowie mit der eigenen Sexualität, Entwicklungs- oder Leistungsprobleme sowie sexueller Missbrauch benannt (MGS NRW 1995: 3)⁸.

Diese Probleme spiegeln sich auch in den Schwerpunkten des vom Deutschen Kinderschutzbund e.V. aufgebauten Beratungsangebots wider. Er engagiert sich insbesondere für Kinder in Gewaltbeziehungen und bei Vernachlässigung (s. u.). Neben dem bundesweiten *Kinder- und Jugendtelefon* und regional vorgehaltenen *Sorgen- bzw. Kummertelefonen* bieten in NRW die Ortsvereine Düsseldorf, Münster, Minden und Olpe *Rechtsberatung für Kinder und Jugendliche* an. Sie wird ehrenamtlich von Rechtsanwälten getragen. Zudem wurde für getrennt lebende bzw. ge-

⁸ Nach den Angaben des LDS wurden 2003 in NRW ca. 3.500 Kinder und Jugendliche durch Träger der Jugendhilfe betreut. Hauptanlässe waren Schulprobleme und Schwierigkeiten in der Ausbildung, Entwicklungsauffälligkeiten und Beziehungsprobleme. Die durchschnittliche Dauer der Erziehungsberatung und -hilfe betrug ein halbes Jahr. Mit rund 70 Prozent ging die Suche nach Erziehungsberatung zumeist von den Müttern aus. Sozialpädagogische Hilfen erhielten 2003 rund 4.900 Familien, davon rund die Hälfte Alleinerziehende mit ihren Kindern. Sie wurden zumeist vom Jugendamt bzw. der dort verankerten Sozialberatung angeregt (LDS NRW 2004a: 61).

schiedene Eltern bei schweren trennungsbedingten Konflikten ein spezielles Konzept zur beratenden Begleitung der Begegnung mit den Kindern und dem anderen Elternteil aufgebaut. Ziel der von geschulten haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern getragenen Begleitung ist es, die Chance für einen (Wieder-)Aufbau der Beziehung zu eröffnen. Das Angebot des begleiteten bzw. betreuten Umgangs bieten in NRW derzeit 30 Ortsvereine des Kinderschutzbundes an⁹.

Zudem wurde von Akteuren der Schwulen- und Lesbenbewegung Beratung zu Familien- und Erziehungsfragen aufgebaut. Das in den Beratungsstellen für Schwule und Lesben verankerte Angebot richtete sich an Eltern mit Kindern aus heterosexuellen Beziehungen sowie an gleichgeschlechtliche Paare mit (Adoptiv-) Kindern und Kinderwunsch (s. Kapitel 2.2.2.)

2.1.2 Beratung in Kontext von Partnerschaft, Familienplanung und Schwangerschaftskonflikten

Das Jugend- und Familienrecht räumt Frauen und Männern das Recht auf kostenlose Beratung bei Problemen im Zusammenhang mit Sexualität, Empfängnisverhütung, Familienplanung und Kinderwunsch sowie Schwangerschaft(skonflikten) ein. Das Beratungsspektrum der zumeist als Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen anerkannten Einrichtungen ist dementsprechend breit angelegt. Ein Schwerpunkt liegt entsprechend der Förderbedingungen auf der Beratung bei Schwangerschaftskonflikten. Ziel der für schwangere Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch ohne Indikation erwägen, verbindlichen Beratung (§ 219 StGB) ist es, ihnen durch Information und Aufklärung über Unterstützungsmöglichkeiten alternative Handlungsoptionen aufzuzeigen. Die Aufgaben und Inhalte der Schwangerschaftskonfliktberatung umfassen daher:

- die Klärung der Gründe für einen Schwangerschaftsabbruch;
- die Bereitstellung medizinischer, sozialer und rechtlicher Informationen, insbesondere über Ansprüche auf materielle und praktische Hilfen während der Schwangerschaft und nach der Geburt;
- das Angebot zur begleitenden Beratung während der Schwangerschaft und nach der Geburt, so auch bei der Durchsetzung von Ansprüchen auf Unterhaltszahlungen und der Erschließung ergänzender Unterstützungsangebote (z. B. Leistungen der Bundesstiftung Mutter und Kind, mögliche Hilfen auf der Grundlage des BSHG, Unterstützung bei der Suche nach angemessenem Wohnraum, von Betreuungsmöglichkeiten für das Kind, bei der Weiterverfolgung einer Berufsausbildung);
- das Ausstellen der Beratungsbescheinigung als Voraussetzung für einen Schwangerschaftsabbruch sowie – auf Wunsch der Schwangeren – die Information über Möglichkeiten des Schwangerschaftsabbruchs und der Schwangerschaftsverhütung.

⁹ Das Projekt „Begleiteter/Betreuter Umgang“ des Deutschen Kinderschutzbundes e.V. wird in NRW von den Ortsvereinen Bielefeld, Bochum, Bonn, Dortmund, Dorsten, Duisburg, Düsseldorf, Emmerich, Essen, Gelsenkirchen, Gladbeck, Gütersloh, Hagen, Hattingen/Sprockhövel, Kleve, Krefeld, Leverkusen, Minden, Mönchengladbach, Much, Mülheim, Neuss, Ratingen, Recklinghausen, Remscheid, Rhein.-Berg Kreis, Siegen-Wittgenstein, Solingen, St. Augustin und Wuppertal getragen (<http://www.engagiert-in-nrw.de>). Für ehrenamtliche Mitarbeiter bietet der Ortsverein Remscheid eine spezielle Schulung an (<http://www.kinderschutzbund-nrw.de/index2.htm>).

Das Beratungsangebot richtet sich auch an Frauen mit einer Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch, und zwar insbesondere bei gravierenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder schwerer Behinderung des Kindes. Ein Schwerpunkt der Beratung liegt dabei auf der Bereitstellung von Informationen zur Unterstützung der Entscheidungsfindung der Schwangeren und ihrer Lebenspartner. Dazu gehören insbesondere die Aufklärung über Fördermöglichkeiten für Kinder mit angeborenen Behinderungen oder schweren Erkrankungen sowie über Hilfen für die Familien.

Die Bereitstellung begleitender Beratung für Frauen, die sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, ist für die Anerkennung als Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle nicht bindend. Damit bleiben psychosoziale Problemlagen ausgeblendet, die im Kontext von Schwangerschaftskonflikten im Blick behalten werden sollten. Den Angaben zum Beratungsprofil auf dem Interportal Frauen in NRW zu Folge wird lediglich von den pro familia Beratungsstellen explizit auch Beratung für Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch angeboten (<http://www.frauen-nrw.de>, s. auch Tabelle A4 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Im „Beratungsführer online“ der DAJEB sind landesweit über 140 staatlich anerkannte Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen ausgewiesen (<http://www.dajeb.de>). Darunter befinden sich 31 pro familia Beratungsstellen, die auch Beratung für Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch anbieten. Sie finden sich vorrangig in den Großstädten. Die übrigen Beratungsstellen werden vor allem von der Arbeiterwohlfahrt, dem Diakonischen Werk, Kirchenkreisen und dem Evangelischen Fachverband für Familien- und Lebensberatung e.V., von der Caritas bzw. katholischen Trägervereinen (donum vitae e.V., Sozialdienst katholischer Frauen e.V.)¹⁰, von den Kommunen sowie vereinzelt auch vom Deutschen Roten Kreuz vorgehalten. In den Großstädten finden sich in der Regel mehrere anerkannte Beratungsstellen unterschiedlicher Träger. Teilweise werden in Außenstellen in verschiedenen Bezirken der Großstädte und Gemeinden der Kreise Sprechstunden für Schwangerschaftskonfliktberatung angeboten. Insgesamt ist in NRW damit ein nahezu flächendeckendes Netz an Beratungsstellen verfügbar, an die sich Frauen und Männer bei Partnerschaftsproblemen, Fragen zur Familienplanung und Schwangerschaft sowie bei Schwangerschaftskonflikten wenden können (s. Tabelle A5 in Müller-Mundt/Ose 2005).

2.1.3 Beratung bei häuslicher Gewalt

Ergänzend zu Angeboten der Erziehungs- und Familienberatung haben sich Beratungs- und Unterstützungsstellen etabliert, die sich Problemen von Gewalt und sexuellem Missbrauch auch und gerade im familialen Kontext annehmen. Beratung bei häuslicher Gewalt wird vor allem von unabhängigen Frauenberatungsstellen („Frauen helfen Frauen“), Notruf-

¹⁰ Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen katholischer Trägerschaft firmieren zumeist unter Bezeichnung „Frauen beraten“ oder „Frauenwürde“ und werden von „donum vitae e.V.“ getragen, einem nach dem päpstlichen Verbot zur Beteiligung an der Schwangerschaftskonfliktberatung gemäß § 219 StB von katholischen Laien eigens gegründeten Trägerverein.

diensten für Frauen sowie den Frauen-/Mädchenhäusern getragen. Vor allem in den städtischen Ballungszentren finden sich zumeist „Ärztliche Beratungsstellen gegen Vernachlässigung und Misshandlung von Kindern“. Teilweise kommt auch den kommunalen Gleichstellungsbeauftragten und Frauenbüros die Funktion einer niederschweligen Anlaufstelle für Frauen bei eskalierenden Partnerschafts- und Familienkonflikten, häuslicher Gewalt und sexuellem Missbrauch zu (MGSFF 2004b; vgl. auch http://www.mgsff.nrw.de/familienratgeber/rat_und_hilfe/beratung/frauenberatung_2.htm).

Für Frauen und Kinder steht heute ein relativ umfassendes Beratungs- und Hilfenetz zur Verfügung, auf das sie bei häuslicher Gewalt und sexualisierten Gewalterfahrungen zurückgreifen können. So sind auf dem Internetportal des MGSFF des Landes NRW unter den Stichworten „Familienberatung“ und „Missbrauch“ landesweit über 260 Beratungsstellen nachgewiesen. Teilweise wird in der Bezeichnung der Beratungsstellen dem Umstand Rechnung getragen, dass kindliche Gewalterfahrungen und sexueller Missbrauch keine auf Mädchen beschränkten Probleme sind. Spezielle Beratungsstellen für Männer mit Problemen im Umgang mit Konfliktsituationen finden sich nur vereinzelt. Psychosoziale Beratungsangebote zur Unterstützung der Bewältigung von Lebenskrisen und von Gewalterfahrungen werden für Männer „nur“ in den von der Schwulenbewegung getragenen Beratungsstellen für schwule Männer flächendeckend vorgehalten (s. Kapitel 2.2.2)¹¹.

Festzuhalten bleibt, dass insgesamt ein engmaschiges Netz an niederschweligen Anlaufstellen für Frauen und Kinder bei häuslicher Gewalt und sexuellem Missbrauch etabliert wurde. Demgegenüber finden sich landesweit nur zwei Beratungsstellen die sich auf das Problem „Gewalt in der häuslichen Pflege“ konzentrieren. Die beiden Beratungsstellen des Vereins „Handeln statt Misshandeln (HsM) – Bonner Initiative gegen Gewalt im Alter e.V.“ in NRW (Bonn und Siegen-Kaan) bieten persönliche Beratung vor Ort und einen telefonischen Informations- und Krisendienst an (<http://www.hsm-bonn.de>)¹². Hier zeigt sich zugleich ein Verweisproblem, denn Krisenberatungsstellen für pflegebedürftige ältere Menschen und deren Angehörige finden weder in Nachweisen von Beratungsstellen bei „häuslicher Gewalt“, noch in Übersichten zu „Pflegeberatungsstellen“ Erwähnung.

¹¹ In Nachweisen von Beratungsstellen zum Thema „Gewalt und Familie“ sind in NRW nur zwei spezielle Beratungsangebote für Männer ausgewiesen („man-o-man“ in Bielefeld und „mannigfaltig Minden-Lübbecke e.V.“ in Minden). Die primäre Ausrichtung von Beratungsangeboten auf Frauen findet sich auch in anderen Bereichen. So konzentriert sich auch das Beratungsangebot für Jugendliche mit Körperbild- bzw. Essstörungen auf Mädchen in der Pubertät und junge Frauen, obgleich hiervon in zunehmendem Maße auch männliche Jugendliche betroffen sind Gerlinghoff/ Bachmund 2004; Schmidt 2004).

¹² Der Verein „Handeln statt Misshandeln (HsM) – Bonner Initiative gegen Gewalt im Alter e.V.“ ist aus einem 1995 von Mitarbeitern der Abteilung für Gerontopsychiatrie der Rheinischen Kliniken in Bonn gegründeten „Förderverein Gerontopsychiatrie“ hervorgegangen. Bundesweit bestehen derzeit insgesamt elf HsM-Beratungsstellen für pflegebedürftige ältere Menschen und ihre (pflegenden) Angehörigen, an die sich auch professionell Pflegenden wenden können. Neben den Beratungsstellen in Bonn und Siegen-Kaan, wurden von dem Verein Beratungsstellen in Berlin, Bremen, Dresden, Hannover, Frankfurt am Main, Mainz, München, Nürnberg und Kiel aufgebaut. Die Stadt Bonn fördert die dortige Beratungsstelle und die wissenschaftliche Begleitforschung (vgl. hierzu auch Hirsch/Brendebach 1999 sowie die auf der Homepage des Vereins als PDF-Dateien hinterlegten Jahresberichte, zudem finden sich dort Links zu weiteren Internetseiten mit Informationen zum Thema Gewalt gegen alte und pflegebedürftige Menschen, <http://www.hsm-bonn.de>).

2.1.4 Beratung für binationale Partnerschaften und Familien

Spezielle Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen, die in binationalen Partnerschaften und Familien leben, sind ebenfalls in der Selbsthilfebewegung verortet. Die „Interessensgemeinschaft der mit Ausländern verheirateten Frauen (IAF) – Verband binationaler Familien und Partnerschaften iaf e.V.“ hat ein umfassendes und differenziertes Beratungsangebot aufgebaut. Schwerpunkte der Beratung bilden Probleme des Aufenthaltsrechts und der Eheschließung, Partnerschafts- und Erziehungsfragen sowie Probleme bei Trennung bzw. Scheidung. Bei Sorgerechtskonflikten und Kindesnahme wird den betroffenen Partnern zudem Unterstützung in Rechtsfragen und psychosoziale Begleitung angeboten. LESCHIAK, der Lesbisch-Schwule Internationale Arbeitskreis der iaf, bietet speziell Beratung für in binationalen Partnerschaften lebende Lesben und Schwule an.

Das Beratungsangebot der Bundesgeschäftsstelle in Frankfurt am Main und der Landesgeschäftsstelle in Bonn wird von hauptamtlich tätigen Experten getragen. Zu den unterschiedlichen Themen stehen zumeist auch in den Regionalgruppen Ansprechpartner mit einer entsprechenden Expertise zur Verfügung. In NRW haben sich insgesamt neun Regionalgruppen etabliert, und zwar in Aachen, Bielefeld, Bonn, Dortmund, Duisburg, Düsseldorf, Köln, Minden und Witten/Hagen (<http://www.verband-binationaler.de>).

2.2 Beratung für spezielle Zielgruppen im Kontext der Gleichstellungs- und Integrationspolitik

Das Angebot an „Lebensberatung“ wurde in den letzten Jahren ausgebaut. So existiert heute eine Vielzahl an Beratungsstellen für Frauen und ebenso für lesbische Frauen und homosexuellen Männer. Ihnen ist gemeinsam, dass sie von Selbsthilfeinitiativen der neuen sozialen Bewegungen der 1970er-Jahre aufgebaut wurden. Sie sind zugleich Ausdruck des Bestrebens der Akteure nach Emanzipation und Überwindung sozialer Diskriminierung. Neben dem Ausbau von speziellen Angeboten der Sozialberatung für Migranten wird seit den 1990er-Jahren verstärkt versucht, auf der Grundlage spezieller Förder- und Beratungsprogramme Integrationsprobleme durch die gezielte Förderung der Berufschancen jugendlicher Migranten zu lösen. Auch der Ausbau von Beratungsangeboten für Menschen mit Behinderungen und für ältere Menschen erfolgte mit dem Ziel, der Förderung und Stärkung von Ressourcen für ein selbstbestimmtes Leben und für eine aktive soziale Teilhabe. Behinderten- und Seniorenberatung geht heute in der inhaltlichen Schwerpunktsetzung deutlich über herkömmliche Formen von Behinderten- und Altenhilfe im Sinne von Sozial- bzw. Daseinsfürsorge hinaus.

2.2.1 Frauenspezifische Beratungsangebote

Neben der in der Jugend- und Familienhilfe verankerten Beratung für Frauen in krisenhaften Lebenssituationen liegt ein besonderer Schwerpunkt des Beratungsangebots für Frauen auf der Bereitstellung von Infor-

mation und Beratung zur Förderung der Arbeitsmarktchancen und der Erwerbsbeteiligung von Frauen¹³. Dem Gleichstellungsauftrag Rechnung tragend, wurden landesweit kommunale Gleichstellungsbeauftragte für Frauen etabliert. Sie ergänzen das von Selbsthilfeinitiativen der Frauenbewegung in den 1970er- und 1980er-Jahren aufgebaute Beratungsnetz „von und für Frauen“. Die unabhängigen Frauenberatungsstellen bilden auch bei häuslicher Gewalt zentrale Anlauf- und Unterstützungsstellen für die betroffenen Frauen. Ihnen wird daher auch in der Jugend- und Familienhilfe eine große Bedeutung beigemessen (s. Kapitel 2.1.3)¹⁴.

Beratung zur Förderung der Erwerbschancen von Frauen

In den Städten und Gemeinden finden sich heute landesweit Gleichstellungsbeauftragte für Frauen. Darüber hinaus wurden mit den „Regionalstellen Frau und Beruf“ spezielle Beratungs- und Kontaktstellen geschaffen. Ihre Aufgabe sehen sie in der Bereitstellung von Information und Beratung zur gezielten Förderung von Chancengleichheit im Berufsleben und der Erwerbsbeteiligung. Neben Fragen der Berufswahl stehen spezifische Probleme weiblicher Erwerbsbiografien im Mittelpunkt der Beratung. Das Aufgabenspektrum der "Regionalstellen Frau und Beruf" umfasst dementsprechend Information und Beratung zur Berufswahlorientierung von Frauen, zur betrieblichen Frauenförderung, zu Fragen rund um den Themenkreis „Beruf und Familie“, zum beruflichen Wiedereinstieg nach der Familienpause, zu neuen Technologien und Frauen sowie zur Existenzgründung.

Die über 50 „Regionalstellen Frau und Beruf“ bilden in Verbindung mit den kommunalen Gleichstellungsbeauftragten in NRW ein relativ engmaschiges Netz an Beratungs- und Unterstützungsstellen zur Förderung der Erwerbschancen für Frauen (s. auch Tabelle A6 und A7 in Müller-Mundt/Ose 2005). Sie ergänzen die von den Agenturen für Arbeit vorgehaltene Beratung zur Berufswahlorientierung, zur beruflichen Neuorientierung und zur Rückkehr in das Berufsleben (<http://www.arbeitsagentur.de>) und die von den Industrie- und Handelskammern getragenen Beratungsangebote zur Existenzgründung durch frauenspezifische Beratungskonzepte. Sie verstehen sich daher zugleich als Teil der Strukturförderung im Kontext der regionalen Wirtschaftspolitik (<http://www.frau-und-beruf-nrw.de>).

¹³ Einen Überblick über das Beratungsangebot für Frauen bietet das vom MGSFF des Landes NRW getragene Internetportal „Frauen in NRW“ (<http://www.frauen-nrw.de>). Hier sind rund 400 auf spezifische Lebens- und Problemlagen von Frauen spezialisierte Beratungsstellen nachgewiesen. Ferner werden Informationen zu den Themen: „Ausbildung und Beruf“, „Familie und Partnerschaft“, „Gesundheit“ und „Gewalt gegen Frauen“, „Gleichstellungspolitik“ sowie „Kultur und Sport“ angeboten.

¹⁴ Autonome Frauenberatungsstellen sind im „Familienratgeber“ auf dem Internetportal des MGSFF des Landes NRW unter den Stichworten „Frauenberatung“ und „Familienberatung bei häuslicher Gewalt“ aufgeführt (http://www.mgsff.nrw.de/familienratgeber/rat_und_hilfe/beratung/frauenberatung_2.htm).

Unabhängige Frauenberatungsstellen

Ausgehend von einem auf frauenspezifische Lebenszusammenhänge bezogenen Ansatz ergänzen unabhängige Frauenberatungsstellen das herkömmliche Angebot psychosozialer Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen. Schwerpunkte dieser „Lebensberatung von Frauen für Frauen“ sind Partnerschafts- und Trennungsprobleme, Gewalt gegen Frauen und sexueller Missbrauch, soziale Diskriminierung und psychosomatische Erkrankungen. Zumeist werden spezielle Beratungsangebote für lesbische Frauen vorgehalten (s. Kapitel 2.2.2). Entsprechend der programmatischen und strukturellen Ausrichtung („Frauen helfen Frauen“) bilden sie zentrale Anlaufstellen für Frauen bei eskalierenden Partnerschafts- bzw. Familienkonflikten und sexualisierter Gewalt. In diesem Kontext engagieren sie sich im Aufbau von Notrufdiensten und von Frauenhäusern (s. auch Tabelle A8 und A9 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Die Beratung wird zumeist durch hauptamtliche und ehrenamtlich engagierte professionelle Expertinnen getragen. Neben individueller persönlicher Beratung, speziellen Therapieangeboten und offenen Treffen für Frauen unterstützen sie die Arbeit von Selbsthilfeinitiativen und -gruppen. Besonders bei häuslicher und sexualisierter Gewalt kooperieren sie mit Einrichtungen der Jugend- und Familienhilfe. Die über 50 geförderten autonomen Frauenberatungsstellen sind in 40 Städten in NRW fester Bestandteil des psychosozialen Beratungsangebots im Sozialwesen¹⁵. Sie haben sich in der Landesarbeitsgemeinschaft autonome Frauenberatungsstellen zu einem Netzwerk zusammengeschlossen, das sich der Förderung frauenspezifischer Beratungs- und Bildungsarbeit sowie der Bearbeitung von frauenspezifischen sozialen und gesundheitsbezogenen Problemen widmet (<http://www.frauen-nrw.de/buk/index.php?nid=40&id=289&fi>).

Beratung für Frauen mit sexualisierten Gewalterfahrungen

Im Verlauf der letzten Jahrzehnte haben sich Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen zu den lange Zeit tabuisierten Problemen von sexualisierter Gewalt gegen Frauen und des sexuellen Missbrauchs von Kindern etabliert. Neben speziellen Frauenberatungsstellen und Notrufdiensten für vergewaltigte Frauen ist hier auf Frauen- und Mädchenhäusern zu verweisen, die den Betroffenen Schutz bei häuslicher Gewalt bieten. Das Spektrum der Beratung und Unterstützung der aus Fraueninitiativen gegen Gewalt hervorgegangenen Beratungsstellen und Notrufdienste umfasst Krisenintervention, psychosoziale Beratung und die Begleitung der betroffenen Frauen, u. a. bei den für den Nachweis sexualisierter Gewalt erforderlichen Arztbesuchen sowie beim Aufsuchen der Polizei und bei Gerichtsterminen. Beratungs- und Unterstützungsstellen für Frauen mit sexualisierten Gewalterfahrungen finden sich heute in NRW in allen Kreisen und kreisfreien Städten (vgl. auch Tabelle A3, A8 und A9 in Müller-Mundt/Ose 2005). Nach den Angaben des MGSFF des Landes NRW suchen in den 63

¹⁵ Im Familienratgeber des MGSFF des Landes NRW sind in zwei Großstädten (Bonn, Köln) jeweils drei Beratungsstellen und in sieben Großstädten (Aachen, Bergisch-Gladbach, Dortmund, Essen, Münster, Oberhausen, Wuppertal) jeweils zwei Beratungsstellen ausgewiesen (http://www.mgsff.nrw.de/familienratgeber/rat_und_hilfe/beratung/frauenberatung_2.htm).

geförderten Frauenhäusern pro Jahr rund 5.500 Frauen Schutz bei häuslicher Gewalt (<http://www.mgsff.nrw.de/frauen/gewalt/rat/index.htm>). Mit dem im Januar 2002 in Kraft getretenen Gewaltschutzgesetz des Bundes und der Ergänzung des nordrheinwestfälischen Polizeischutzgesetzes um §34PolG NRW „Wohnungsverweisung und Rückverbot zum Schutz vor häuslicher Gewalt“ wurden zudem Rechtsgrundlagen für erweiterte polizeiliche Eingriffsmöglichkeiten bei häuslicher Gewalt geschaffen. Dadurch soll Frauen und ihren Kindern bei eskalierenden Konflikten die zuvor vielfach „zwangsweise Flucht“ aus der gemeinsamen Wohnung erspart bleiben (MGSFF NRW 2004b: 198 ff.).

Ergänzend wurden spezielle Beratungs- und Unterstützungsstellen für Kinder und speziell für Mädchen im Alter von 12 bis 18 Jahren nach sexuellem Missbrauch sowie Kinderschutzzentren und ärztliche Beratungsstellen für Kinder bei Misshandlung, Vernachlässigung und sexuellem Missbrauch von freien Trägervereinen und insbesondere vom Deutschen Kinderschutzbund NRW e.V. aufgebaut (s. auch Kapitel 2.1.3). Neben fallbezogener Hilfe bieten sie für professionelle Akteure im Erziehungs- und Schulwesen fachliche Beratung an und kooperieren mit psychosozialen Beratungsdiensten der Jugend- und Familienhilfe (<http://www.mgsff.nrw.de/frauen/gewalt/rat/index.htm>).

Darüber hinaus haben sich in NRW neun Beratungs- und Kontaktstellen für Frauen etabliert, die spezielle Beratung und Unterstützung für Opfer von Menschenhandel und Zwangsprostitution anbieten. Hierzu gehören drei spezielle Beratungsstellen für Migrantinnen (Herford, Düsseldorf und Duisburg), zwei Beratungsstellen für (ehemalige) Prostituierte (Dortmunder Mitternachtsmission und die Fach- und Beratungsstelle Nachtfalter in Essen), zwei Frauenberatungsstellen mit einer Fachberatung für Migrantinnen (Hagen und Köln) sowie der internationale Sozialdienst des Caritasverbandes in Köln, und die Beratungsstelle des Kirchenkreises in Herne. Den Angaben zu den jeweiligen Beratungsschwerpunkten zu Folge versteht sich die Beratungsstelle des Kirchenkreises in Herne explizit auch als Anlaufstelle für Heiratsmigrantinnen (MGSFF NRW 2004b; s. auch Tabelle A10 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Insgesamt besteht in NRW heute ein relativ umfassendes Netz an frauenspezifischen Beratungsangeboten im Sozialwesen. Auf Landes- und Bundesebene haben sich diverse Dachverbände und Arbeitsgemeinschaften etabliert. Sie versuchen die Arbeit der Selbsthilfeinitiativen, der Gleichstellungsbeauftragten und der Frauenberatungsstellen sowie der speziellen Förderprogramme zur Verbesserung der Lebenslagen von Frauen zu bündeln. Hierzu gehören in NRW vor allem die folgenden Arbeitsgemeinschaften und Netzwerke:

- die Landesarbeitsgemeinschaft kommunaler Frauenbüros und Gleichstellungsstellen NRW,
- die Landesarbeitsgemeinschaft Mädchenarbeit in NRW e.V.,
- die FUMA – Fachstelle Mädchenarbeit NRW,
- die Landesarbeitsgemeinschaft Autonome Frauenberatungsstellen NRW e.V.,
- das Netzwerk von Mädchen und Frauen mit Behinderung,
- die Landesarbeitsgemeinschaft autonomer Frauenhäuser und
- die Landesarbeitsgemeinschaft Lesben in NRW.

Gleichwohl wird auch im 3. Bericht zum Handlungskonzept der Landesregierung „Gewalt gegen Frauen und sexueller Missbrauch von Kindern“ die Notwendigkeit der Weiterentwicklung und stärkeren Vernetzung bestehender Unterstützungsangebote betont. So finden bislang die spezifischen Problemlagen und Unterstützungsbedarfe von Frauen und Mädchen in besonderen Lebenslagen bisher nur unzureichende Beachtung. Dies betrifft insbesondere Beratung für lesbische Frauen und Mädchen sowie für Frauen und Mädchen mit Behinderungen und für Migrantinnen. Darüber hinaus wird – im Sinne der Etablierung „sozialer Frühwarnsysteme“ – die Notwendigkeit einer stärkeren Sensibilisierung der Öffentlichkeit und speziell auch der professionellen Akteure im Gesundheitswesen für Anzeichen von häuslicher Gewalt und sexuellem Missbrauch herausgestellt (MGSFF 2004b).

2.2.2 Beratung für Lesben und Schwule

Die in der Selbsthilfe verankerte Beratung für Lesben und Schwule ist heute ein etablierter Bestandteil der Beratungslandschaft im Sozial- und Gesundheitswesen. Die Beratungsstellen sind zumeist aus Initiativen der Schwulen- und Lesbenbewegung der 1970er-Jahre hervorgegangen. Neben Beratungs- und Begegnungszentren für Schwule und Lesben sind spezielle Beratungsangebote für Lesben in den bereits erwähnten autonomen Frauenberatungsstellen verankert (s. Kapitel 2.2.1). Im Mittelpunkt der „Lebensberatung von und für Lesben und Schwule“ stehen Probleme und Konflikte in unterschiedlichen Lebensphasen. Ausgehend von einem umfassenden psychosozialen Beratungskonzept wird versucht, der Vielfalt der Lebenslagen gerecht zu werden. Das Themenspektrum der Beratung ist entsprechend breit und umfasst:

- Coming-Out;
- Liebe, Sexualität und Partnerschaft;
- Kinderwunsch, (Erziehungs-)Probleme von Adoptiv- und Pflegeeltern;
- Beziehungs-/Erziehungsprobleme schwuler Väter und lesbischer Mütter mit Kindern aus heterosexuellen Partnerschaften;
- Beziehungsprobleme im privaten Umfeld (mit Angehörigen, ehemaligen Ehepartnern, Freunden);
- Probleme im Schul- und Arbeitsleben, Mobbing;
- Diskriminierungs- und Gewalterfahrungen im öffentlichen Raum;
- Verlusterfahrungen, Lebenskrisen und soziale Isolation;
- psychische und psychosomatische Probleme (Depressionen, Ängste, Essstörungen und Sucht);
- HIV und Aids, sexuell übertragbare Krankheiten sowie
- spezielle Therapieangebote und Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen (vgl. exemplarisch http://www.rubicon-koeln.de/angebot/beratung_moeglichkeiten.html).

Zielgruppen der Beratung sind neben Schwulen und Lesben bisexuelle Männer und Frauen. Vornehmlich in Beratungszentren in den städtischen Ballungsräumen werden spezielle Beratungsangebote für transsexuelle Menschen vorgehalten. Das Beratungsangebot richtet sich auch an Freunde, Angehörige von Schwulen und Lesben, so insbesondere bei Konflikten und Verunsicherungen in der Phase des Coming-Out. Weitere Arbeits-

schwerpunkte sind Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit zum Abbau von Vorurteilen gegenüber gleichgeschlechtlichen Lebensweisen. Dem dienen Beratungs- und Schulungsangebote für professionelle Akteure in der psychosozialen Arbeit und in der Bildungsarbeit.

Ein Schwerpunkt der Beratung für Lesben und Schwule bezieht sich auf die Coming-Out Phase. Dabei stehen mit dem Bewusstwerden der Homosexualität verbundene Verunsicherungen und individuelle Konfliktlagen und ebenso Konflikte im sozialen Umfeld der Betroffenen im Mittelpunkt. Die persönliche Beratung wird ergänzt durch die Organisation von Coming-Out-Gruppen für Schwule und Lesben unterschiedlicher Altersgruppen, wenngleich sich entsprechende Angebote vor allem an Jugendliche richten.

Spezielle Themen der Sexual- und Partnerschaftsberatung sind Fragen zum Thema HIV und Aids sowie die Beratung bei Kinderwunsch. Neben den Beratungsangeboten für Jugendliche nimmt die Beratung für ältere Lesben und Schwule einen zunehmend breiteren Raum ein. Zielgruppen sind ferner Schwule und Lesben in Lebenskrisen, mit psychischen Erkrankungen und von gewaltsamen Übergriffen betroffene Schwule¹⁶. Beratung zum Themenkreis HIV-/Aids, einschließlich der Beratung und Begleitung für HIV-Positive und an Aids erkrankten Menschen und ihre Partner sowie Beratung und Trauerbegleitung für (Lebens-)Partner und Angehörige an Aids verstorbener Menschen wird schwerpunktmäßig von der Aids-Hilfe getragen (s. auch Kapitel 3.2).

Die Beratungsstellen bieten durch speziell geschulte hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiter persönliche Einzel-, Paar- und Gruppenberatung an und halten spezielle Beratungstelefone vor. Der anonymen Telefon- und Onlineberatung wird in der Schwulen- und Lesbenberatung eine große Bedeutung beigemessen. Die persönliche Erstberatung dient der Reflexion der individuellen Situation, Information und Hilfestellung bei der Suche nach Problemlösungen. Die Einzel- und Paarberatung wird ergänzt durch Gruppenberatung und Freizeitaktivitäten, darunter spezielle Angebote für Jugendliche und teilweise auch für ältere Schwule und Lesben.

Das „Schwule Netz NRW e.V.“ weist auf seiner Homepage in über 55 Städten in NRW Beratungsstellen und Begegnungsstätten für Schwule und Lesben aus, sie werden teilweise auch von der Aids-Hilfe getragen. In den Großstädten finden sich zumeist jeweils Beratungsangebote für Schwule und für Lesben sowie spezielle Beratungsstellen der Aids-Hilfe. Das Beratungsangebot der etablierten Beratungs- und Begegnungszentren ist überregional ausgerichtet. Zu ihnen zählen „KCM-Schwullesbische Zentrum Münster“, das „KCR“ in Dortmund, „rainbow“ in Aachen, „Rubicon“ und „Schulz – Schwulen und Lesbenzentrum“ in Köln, das „Schwul-lesbische Centrum im Ringschuppen“ in Mühlheim an der Ruhr, das „Schwulenbegegnungszentrum SBZ“ in Siegen und die „Lesbenberatung Schibsel“ in

¹⁶ Die Gruppenaktivitäten im Kölner Beratungszentrum für Lesben und Schwule „Rubicon“ umfassen beispielsweise (Selbsthilfe-)Gruppen: „Psychart(rie)“, „Lesben und Schwule mit Adoptiv- und Pflegekinderwunsch“, „Golden girls – ältere Lesben ab 50“, „Golden Gays – ältere Schwule ab 40“, Coming-Outgruppen für Frauen und Männer sowie „White Ribbon – Schwule mit sexuellen Missbrauchserfahrungen in der Kindheit“ (<http://rubicon-koeln.de/angebot/gruppen.html>).

Dortmund (s. Tabelle A11 in Müller-Mundt/Ose 2005)¹⁷. Das Angebot zur telefonischen und eMail-Beratung ermöglicht auch Schwulen und Lesben, die außerhalb der städtischen Zentren leben, einen direkten Zugang zur Beratung. Als spezielle Angebote der telefonischen Beratung sind hier das „Rosa Telefon“ und das „Schwule Überfalltelefon“ hervorzuheben:

- Das *Rosa Telefon* ist über eine bundesweit einheitliche Telefonnummer in 19 Städten in NRW erreichbar. In Orientierung am Konzept der Telefonseelsorge wird zumeist wöchentlich psychosoziale Beratung für Lesben, Schwule und ihre Angehörigen angeboten¹⁸.
- Mit dem (Lesbisch-) *Schwulen Überfalltelefon* wurde ein spezielles Unterstützungsangebot für Schwule aufgebaut, das in 16 Städten in NRW unter einer einheitlichen Telefonnummer erreichbar ist und die Notruftelefone für Frauen bei Gewalterfahrungen ergänzt (s. Kapitel 2.2.1)¹⁹. Zudem stehen heute vor allem in den Großstädten in den zentralen *Polizeidienststellen* spezielle *Ansprechpartner für Gleichgeschlechtliche Lebensweisen* zur Verfügung, an die sich Schwule und Lesben bei gewaltsamen Übergriffen wenden können²⁰.

Die Beratungsstellen „von und für Lesben und Schwule“ haben sich im *Schwule(n) Netz NRW e.V.* zu einem landesweiten Netzwerk zusammengeschlossen. Ein Schwerpunkt der gemeinsamen Arbeit liegt auf der (Weiter-)Entwicklung des Beratungs- und Unterstützungsangebots. Die Koordination landesweiter Projekte wird von der Koordinationsstelle im Kölner Beratungszentrum Rubicon getragen. Hierzu gehört die Vernetzung der Jugendarbeit von 20 regionalen Arbeitsgruppen (<http://www.schwul-nrw.de/jugendaz.html>). Im Projekt *Anti-Gewalt-Arbeit für Lesben und Schwule in NRW* steht die (Weiter-)Entwicklung von Konzepten zur Gewaltprävention und von Hilfen für Gewaltopfer in Zusammenarbeit mit der Polizei im Vordergrund (<http://www.schwul-nrw.de/antigewalt.html>). Zwei weitere Projekte widmen sich dem Thema Alter. Die Aktivitäten des *Schwulen Seniorenbüros NRW* umfassen die Vernetzung von Altenhilfeprojekten, die Sensibilisierung und Schulung von professionellen Akteuren in der Altenhilfe und -pflege sowie den Aufbau von Beratungs- und Unterstützungsangeboten für ältere Schwule. Das Netzwerk *Schwule ALTERnative* unterstützt und bündelt die Arbeit von neun regionalen Gruppen

¹⁷ Die „Lesbenberatung Schibsel“ in Dortmund bietet bundesweit Beratung für lesbische Frauen an. Der Schwerpunkt der Beratungstätigkeit liegt daher auf Telefon- und eMail-Beratung sowie auf der Organisation von bundesweiten Coming-out-Gruppen und Gruppentreffen für Lesben (<http://www.schibsel.de>).

¹⁸ Rosa Telefone finden sich nach den Angaben auf der Internetseite des Schwulen Netzes NRW e.V. in Aachen, Ahaus, Bergisch-Gladbach, Bielefeld, Bochum, Bonn, Essen, Dortmund, Düsseldorf, Gelsenkirchen, Hagen, Hamm, Köln, Mühlheim, Münster, Paderborn, Siegen, Wesel und Wuppertal (<http://www.schwul-nrw.de/wir.html>).

¹⁹ Unter der Rubrik „Beratung und Betreuung“ sind im Kompass des Schwulen Netzes NRW e.V. „Schwule Überfalltelefone“ in Aachen, Bonn, Bottrop, Dortmund, Düren, Düsseldorf, Essen, Gelsenkirchen, Hagen, Hamm, Krefeld, Köln, Leverkusen, Münster, Paderborn und Recklinghausen nachgewiesen (<http://212.185.195.11/GConSchwulesNetzwerk/jsp/Kompass.jsp>).

²⁰ Die polizeiliche Ansprechpartner/-innen für gleichgeschlechtliche Lebensweisen sind im Kompass des Schwulen Netzes NRW unter der Rubrik „Beratung und Betreuung“ jeweils namentlich und mit Angabe der Telefondurchwahl in Aachen, Bielefeld, Bochum, Bonn, Coesfeld, Dinslaken, Dortmund, Duisburg, Düsseldorf, Essen, Gütersloh, Kleve, Krefeld, Köln (einschließlich einer speziellen Ansprechpartnerin für lesbische Polizistinnen), Münster, Oberhausen, Paderborn, Recklinghausen, Viersen und Wuppertal aufgeführt (<http://212.185.195.11/GConSchwulesNetzwerk/jsp/Kompass.jsp>).

(<http://www.schwul-nrw.de/alternativen.html>)²¹. Im Projekt *Bestandsaufnahme lesbischer Seniorinnenarbeit in NRW* wird das Ziel verfolgt, ein landesweites Netzwerk für lesbische Seniorinnen und ein Seniorinnenbüro für Lesben aufzubauen (<http://www.schwul-nrw.de>).

2.2.3 Beratung für Migranten

Die Förderung der Integration von Migranten und des interkulturellen Zusammenlebens wird in NRW als ressortübergreifende Aufgabe der Landespolitik erachtet. Mit Blick auf die Integrationspolitik sind hier die Etablierung kommunaler Ausländerbeauftragter und der Integrationsbeauftragten der Landesregierung, die gezielte Förderung von Strukturen der Selbstvertretung²² und der Selbstorganisation²³ von Migranten sowie die Etablierung spezieller Beratungsangebote und von Förderprogrammen zur Verbesserung der Integrationschancen jüngerer Migranten hervorzuheben (MGSFF NRW 2004d).

In NRW lebten 2003 ca. 1,9 Millionen Menschen ohne deutsche Staatsangehörigkeit, was einem Anteil von 10,7 Prozent der Bevölkerung entspricht (LDS NRW 2004a: 18). Genaue Daten über die Anzahl der in NRW lebenden Menschen mit Migrationshintergrund liegen nicht vor. Unter den Begriffen „Migranten“ und „Zuwanderer“ werden bezogen auf den soziokulturellen Hintergrund und den Rechtsstatus recht heterogene soziale Gruppen gefasst (MGSFF NRW 2004d: 8, 28). Bereits Fragen der Staatsbürgerschaft und des Aufenthaltsrechts unterliegen je nach Herkunftsland anderen Regelungen, aus denen unterschiedlich gelagerte soziale Problemlagen und Beratungsbedarfe für Spätaussiedler, Migranten aus dem europäischen und außereuropäischen Ausland und insbesondere für Flüchtlinge erwachsen können. Eine differenzierte Darstellung der Beratung für unterschiedliche Migrantengruppen und Selbst(hilfe)organisa-

²¹ Im Netzwerk Schwule ALTER-nativen haben sich Gruppen älterer Schwuler in Bielefeld, Bochum, Bonn, Dortmund, Düsseldorf, Duisburg, Essen, Köln und Münster zusammengeschlossen. Von ihnen wurden teilweise Projekte zur Unterstützung für ältere Schwule initiiert. In Köln widmet sich seit 2003 eine Arbeitsgruppe der Entwicklung eines generationsübergreifenden Wohnprojekts für Lesben und Schwule. Das Kölner Projekt „ALTER-nativer Besuchsdienst“ und das Düsseldorfer „Gay & Gray Hilfsnetzwerk“ engagieren sich im Aufbau informeller Netzwerke zur Unterstützung älterer und in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkter Schwuler, die besonders in der Gefahr sozialer Isolation stehen. Sie vermitteln Kontakte für Freizeitaktivitäten und lebenspraktische Hilfen. Unter der Regie des Schwulen Seniorenbüros ist der sukzessive Aufbau einer „Informationsbörse“ für ältere Schwule geplant, einschließlich eines Nachweises von für die Betreuung von Schwulen qualifizierten Hilfsdiensten und Pflegeeinrichtungen (vgl. <http://www.schwul-nrw.de/alternativen.html>). Der Kompass des Schwulen Netzwerks NRW e. V. weist derzeit einen Spezialpflagedienst für Schwule in Düsseldorf aus (<http://212.185.195.11/GConSchwulesNetzwerk/jsp/Kompass.jsp>).

²² Die Integrationsbeauftragte der Landesregierung ist in NRW institutionell im MGSFF verankert (<http://www.integrationsbeauftragter.nrw.de>) Ferner ist hier auf die 1996 etablierte Landesarbeitsgemeinschaft der kommunalen Migrantenvvertretungen zur Unterstützung und Vernetzung der Arbeit der gemäß der 1994 novellierten Gemeindeverordnung gewählten kommunalen Ausländer- bzw. Integrationsbeiräte (<http://www.laga-nrw.de>), auf das Landeszentrum für Zuwanderung, auf das Zentrum für Türkeistudien (ZfT) in Essen (<http://www.uni-essen.de/zft>) und auf den Landesbeirat für Vertriebenen-, Flüchtlings- und Spätaussiedlerfragen zu verweisen (MGSFF NRW 2004d).

²³ Im 3. Bericht der Landesregierung zur „Zuwanderung und Integration in Nordrhein-Westfalen“ wird die Bedeutung der Selbst(hilfe)organisationen von Migranten betont (MGSFF NRW 2004d: 120 f.). Einen Überblick über entsprechende Initiativen bietet die 1997/98 durchgeführte Studie zu Potenzialen und Strukturen der Selbstorganisation von Migranten (MASSKS NRW 1999b). Das in diesem Rahmen erstellte Adressverzeichnis umfasst über 2.400 Nachweise von Organisationen und Vereinen der Migrantenselbstorganisation in NRW (MASSKS NRW 1999a).

tionen von Migranten würde den Rahmen des Berichts sprengen. Die folgende Darstellung konzentriert sich daher auf die Skizzierung von Beratungsangeboten für Flüchtlinge und der Sozialberatung für Migranten. Ergänzend werden Unterstützungsstellen zur Förderung der Integration von Kindern und Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen mit Migrationshintergrund umrissen. Sie greifen Probleme auf, die sich heute für jugendliche Migranten, wenn auch in unterschiedlicher Akzentuierung, im Kern unabhängig von der ethnischen Zugehörigkeit bzw. dem Herkunftsland stellen, so auch für die Gruppe der Spätaussiedler. Insbesondere Migranten im jungen Erwachsenenalter sehen sich vielfach mit dem Problem einer geringen Anschlussfähigkeit der in den Herkunftsländern erworbenen Schul- und Ausbildung konfrontiert. Hinzu kommt, dass auch unter jugendlichen Spätaussiedlern die Sprachkompetenzen heute eher rudimentär sind (MGSFF NRW 2004d: 51 ff.).

Beratungs- und Unterstützungsangebote für Flüchtlinge

Angesichts der Verkürzung der Asylverfahren ist die Gewährleistung einer qualifizierten Rechtsberatung für asylsuchende Flüchtlinge besonders bedeutsam. Nicht minder wichtig ist die psychosoziale Betreuung traumatisierter Flüchtlinge und die begleitende Beratung für Flüchtlinge nach Abschluss des Asylverfahrens. Zielgruppen der Flüchtlingsberatung bilden anerkannte Flüchtlinge (Asylberechtigte und so genannte Konventionsflüchtlinge) und insbesondere Flüchtlinge ohne gesicherten Aufenthaltsstatus²⁴. Die im Rahmen des 1997 vom nordrhein-westfälischen Innenministerium aufgelegten Programms zur Förderung der „Soziale(n) Beratung und Betreuung von Flüchtlingen“ erhobenen Daten bieten u. a. nähere Anhaltspunkte über die Schwerpunkte des Beratungsbedarfs. Zentrale Themen der Flüchtlingsberatung bilden demnach:

- Migration und Flucht: Asylverfahren, Familienzusammenführung/Umverteilung, Aufenthaltsrecht, freiwillige Ausreise und Abschiebung;
- (psycho-)soziale Situation: Psychische Probleme/Traumatisierung, Gesundheit, Unterbringung, Partnerschaft und Familie, unbegleitete Minderjährige, Existenzsicherung, Straffälligkeit, Diskriminierung;
- Bildung: Schule und Betreuung, Beruf und Ausbildung;
- Arbeit: Arbeitserlaubnis, Arbeitssuche, Probleme am Arbeitsplatz;
- soziale Sicherung: AsylbLG und BSHG sowie sonstige soziale Leistungen und Versicherungen, Bildung, Arbeit und soziale Sicherung (Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2002, 2004b).

Die im Rahmen des Förderprogramms erhobenen Daten unterstreichen, dass in der begleitenden Beratung im Rahmen der Einleitung von Asylverfahren entsprechend der hier im Vordergrund stehenden Probleme die Rechtsberatung einen breiten Raum einnimmt. Sie lassen zudem darauf schließen, dass sich der Bedarf an beratender Begleitung und therapeutischen Hilfen für Flüchtlinge mit besonderen psychosozialen Problemlagen und Traumatisierungsfolgen insgesamt erhöht hat (Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2002: 22 ff.).

²⁴ Nach den Angaben des nordrhein-westfälischen Innenministeriums verfügen rund 170.000 Migranten in NRW lediglich über eine Aufenthaltsgestattung, Duldung oder Aufenthaltsbefugnis (Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2004b, <http://www.im.nrw.de/aus/24.htm>).

Die verfahrensbegleitende Beratung im Rahmen (der Einleitung) der Asylverfahren wird an den Standorten der Zentralen Ausländerbehörden (ZAB) und der Zentralen Unterbringungseinrichtungen (ZUE) von den Ausländerbehörden in Kooperation mit Trägern der freien Wohlfahrtspflege bereitgestellt. Die so genannte regionale Flüchtlingsberatung nach Abschluss des Asylverfahrens wird an den (zugewiesenen) Aufenthaltsorten der Flüchtlinge von den regionalen Flüchtlingsräten getragen, in denen sich Flüchtlingsinitiativen und Träger der freien Wohlfahrtspflege zusammengeschlossen haben. Ferner existieren Psychosoziale Zentren (PSZ), die eine psychologische Begleitung und therapeutische Hilfen für Flüchtlinge bei speziellen psychosozialen Problemlagen und für traumatisierte Flüchtlinge anbieten. Zu den Aufgaben der PSZ gehört zudem die psychologische Begutachtung. Ferner wurden in den letzten Jahren auch in NRW erste Anlaufstellen für Opfer von Menschenhandel aufgebaut, die insbesondere für Zwangsprostituierte Beratung und Unterstützungsangebote bereitstellen (s. Kapitel 2.2.1).

Die individuelle Flüchtlingsberatung und ergänzende gruppenbezogene Angebote werden haupt- und ehrenamtlich vorrangig von Sozialarbeitern und -pädagogen, Psychologen, Sozial- und Politikwissenschaftlern, Ethnologen mit einer entsprechenden Expertise und/oder Migrationshintergrund getragen. Juristen und Dolmetscher werden zumeist auf Honorarbasis hinzugezogen (Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2002, 2004a, b). Insbesondere die regionale Flüchtlingsarbeit, aber auch die Arbeit in den auf die Betreuung von Migranten spezialisierten Psychosozialen Zentren (PSZ) und die verfahrensbegleitende Beratung wird zu wesentlichen Teilen durch ehrenamtliche engagierte Bürger mitgetragen (Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2002: 13, 18, 23; 2004). Im Rahmen des seit 1997 laufenden Förderprogramms des nordrhein-westfälischen Innenministeriums werden für die Flüchtlingsberatung an 69 Standorten spezielle Mittel bereitgestellt²⁵. Ziel ist es, die Beratung im Rahmen des Antragsverfahrens sicherzustellen und die vom Flüchtlingsrat NRW außerhalb der städtischen Ballungszentren weiterhin als unzureichend eingestufte Beratung für Flüchtlinge zu verbessern (<http://www.fnrw.de>)²⁶.

Auf Bundesebene haben sich die mit der Deutschen Vertretung des Hohen Flüchtlingskommissars der Vereinten Nationen (UNHCR) kooperierenden Organisationen zum *Informationsverbund Asyl/ZDWF e.V.*

²⁵ Im Rahmen des Förderprogramms werden für die Flüchtlingsberatung in den Zentralen Ausländerbehörden (ZAB) in Dortmund, Düsseldorf und Köln, in den Zentralen Unterbringungseinrichtungen (ZUE) in Düren, Hamm und Herne sowie für die Betreuung von Flüchtlingen durch die Psychosozialen Zentren (PSZ) in Aachen, Düsseldorf, Hagen und Köln Sondermittel bereitgestellt. Auf regionaler Ebene werden die Flüchtlingsräte Bielefeld, Köln, Mönchengladbach, Leverkusen und der evangelischen Gemeinde Düren, der Flüchtlingsrat/Pro Asyl in Essen, das Friedensbüro Lemgo, der Internationale Verein für Menschenrechte der Kurden in Bonn und Refugio in Aachen gefördert (Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2002).

²⁶ Im Flüchtlingsrat NRW haben sich die regionalen Flüchtlingsräte zu einem Netzwerk zusammengeschlossen. Die gemeinsame Geschäftsstelle in Essen unterstützt die Arbeit der regionalen Flüchtlingsräte durch Schulungsangebote und Arbeitshilfen. Auf der Internetseite des Flüchtlingsrates werden aktuelle Informationen zur Flüchtlingspolitik und Rechtsprechung, zentrale Gesetze, Erlasse und Verordnungen der zuständigen Bundes- und Landesministerien sowie Berichte über die Lage in Herkunftsländern von Asylsuchenden vorgehalten. Ein Nachweis der Flüchtlingsinitiativen, Flüchtlingsräte und Selbsthilfeorganisationen in NRW mit Links zu deren Internetseiten befindet sich im Aufbau (<http://www.fnrw.de>).

zusammengeschlossen. Hierzu zählen Amnesty International, die Arbeiterwohlfahrt, der Deutsche Caritasverband, der Paritätische Wohlfahrtsverband, das Deutsche Rote Kreuz, das Diakonische Werk, PRO ASYL und die Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland. Die Internetseite des Vereins bietet einen relativ umfassenden Überblick über zentrale Institutionen und Initiativen der Flüchtlingshilfe und deren Beratungsangebot. Neben den Trägerorganisationen und Kooperationspartnern des Informationsverbunds Asyl finden sich u. a. die Adressen weiterer in der Flüchtlingshilfe engagierter Organisationen, von Rechtsanwälten des Rechtsberatungsnetzes für nicht-deutsche Flüchtlinge, der Flüchtlingsräte und der auf die Betreuung von Flüchtlingen spezialisierten Psychosozialen Zentren sowie von Beratungsstellen des Raphaels-Werks, des Diakonischen Werks und des Deutschen Roten Kreuzes, die Weiterwanderungs- und Rückkehrberatung anbieten (<http://www.asyl.net>).

Sozialberatung für Migranten

Ergänzend zu übergreifenden (psycho-)sozialen Beratungsangeboten unterschiedlicher Träger der freien Wohlfahrtspflege, die sich auch an Migranten richten, wurden spezielle Sozialberatungsstellen für Migranten aufgebaut, um den spezifischen Problemlagen und dem Beratungsbedarf gerecht werden zu können, die u. a. aus den Regelungen des Ausländer-, Asyl- und Flüchtlingsrechts sowie des Arbeitserlaubnisrechts erwachsen. Ziel der Einrichtung von Sozialberatungsstellen für Migranten ist nach dem Bekunden des MGSFF des Landes NRW, die soziale und berufliche Integration durch die Stärkung von Fähigkeiten zur autonomen Lebensgestaltung zu fördern. Schwerpunkte der Sozialberatung für Migranten bilden dementsprechend – neben dem Aufenthaltsrecht – Fragen zur Erwerbsarbeit und sozialen Versorgung, Erziehung, Bildung und Ausbildung von Kindern und Jugendlichen, Rückkehr- und Konfliktberatung sowie individuelle Lebensberatung. Das Beratungs- und Unterstützungsangebot umfasst Einzelfall- und Familienhilfe, Bildungsangebote sowie soziale Gruppenarbeit. Anliegen des Aufbaus der Sozialberatungsstellen für Migranten ist es, die für eine qualifizierte Beratung erforderlichen kulturellen und – soweit möglich – auch Sprachkompetenzen vorzuhalten.

Landesweit bestehen nach den Angaben des MGSFF des Landes NRW rund 600 Beratungsstellen für Migranten. Der Beratungsführer des DAJEB weist ca. 420 psychosoziale Beratungsstellen aus, die Beratung für Migranten anbieten, darunter spezielle Migrationsdienste, Beratungsstellen des Verbands binationaler Paare und Familien iaf e.V. sowie Beratungsstellen der Sucht- und der Aids-Hilfe und allgemeine Familien- und Frauenberatungsstellen, deren Beratungsangebot sich auch an Migranten richtet (s. Tabelle A12 in Müller-Mundt/Ose 2005). In dem auf dem Internetportal des MGSFF des Landes NRW hinterlegten Adressnachweis finden sich rund 200 Sozialberatungsstellen für Migranten der Arbeiterwohlfahrt, des Caritasverbands und des Diakonischen Werks mit Angaben zu den Zielgruppen und dem Beratungsgebiet. Deutlich wird, dass in vielen Kreisen und kreisfreien Städten spezielle Beratungsstellen für Migranten aus unterschiedlichen Herkunftsländern bzw. Kulturkreisen von Trägern der freien Wohlfahrtspflege aufgebaut wurden. Für Migranten aus der Türkei, Griechenland, Italien, Portugal, Spanien und dem ehemaligen Jugoslawien

besteht ein relativ flächendeckendes Beratungsnetz. Beratungsstellen für Migranten aus asiatischen und afrikanischen Staaten sind zumeist überregional ausgerichtet (vgl. auch Tabelle A13 in Müller-Mundt/Ose 2005)²⁷.

Beratung zur Förderung der Integration von Kindern und Jugendlichen

Ergänzt wird das Netz an Sozialberatungsstellen durch Modellvorhaben und Förderprogramme zur Verbesserung der Lebens- und Integrationschancen von Migranten. Durch sie sollen die bis in die 1980er-Jahre hinein eher vernachlässigten Nachteile von Kindern und Jugendlichen mit Migrationshintergrund auf Ebene der Bildungs- und Arbeitsmarktchancen abgebaut werden²⁸. Eine zentrale Rolle kommt hier in NRW den Regionalen Arbeitsstellen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen aus Zuwandererfamilien (RAA) und den Jugendgemeinschaftswerken zu. Sie widmen sich der Förderung der Schul- und Ausbildung von Kinder und Jugendlichen aus Migrantenfamilien sowie der beruflichen Eingliederung von Migranten im jüngeren Erwachsenenalter (MGSFF NRW 2004d).

Zielgruppen der in den Kommunen verankerten *Regionalen Arbeitsstellen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen aus Zuwandererfamilien (RAA)* sind Kinder und Jugendliche aus Migrantenfamilien, und zwar unabhängig von der ethnischen Zugehörigkeit bzw. dem Herkunftsland. Im Zentrum stehen gemeindebezogene Projekte der (vor-)schulischen und beruflichen (Aus-)Bildung. Sie werden in Kooperation mit Kindertagesstätten und Schulen sowie im Bereich der beruflichen Ausbildung in Kooperation mit den Kammern von Industrie und Handwerk sowie mit der Berufsberatung der Agenturen für Arbeit und mit den Jugendämtern durchgeführt. Den Regionalen Arbeitsstellen kommt zugleich die Funktion beratender und vermittelnder Instanzen zu. Entsprechend der programmatischen Ausrichtung wenden sich Eltern, Kinder und Jugendliche insbesondere bei Fragen zur Schul- und Ausbildung und zum Eintritt in das Berufsleben an sie. Darüber hinaus unterstützen sie die

²⁷ So finden sich beispielsweise in Dortmund neun Sozialberatungsstellen für Migranten, darunter spezielle Beratungsstellen für Migranten aus der Türkei, Griechenland, Italien, Portugal, dem ehemaligen Jugoslawien, aus Asien, Afrika und speziell aus Marokko und Tunesien. Während sich die meisten Beratungsangebote an in Dortmund oder im Umfeld der Stadt lebende Migranten richten, umfasst der Zuständigkeitsbereich der Beratungsstelle für Migranten aus Marokko die Regierungsbezirke Arnsberg, Detmold und Münster (vgl. <http://www.mgsff.nrw.de/soziales/material/sozialberatungsstellen.pdf>).

²⁸ Die geringeren Bildungschancen der Kinder der ersten Generation von Arbeitsmigranten sind nicht zuletzt in der Konzentration der Anwerbung von Arbeitnehmern für das produzierende Gewerbe begründet. Sie finden ihren Niederschlag in dem höheren Anteil Jugendlicher mit Migrationshintergrund ohne qualifizierten Schul- und Ausbildungsabschluss im Vergleich zu deutschen Jugendlichen. Wie der Statistische Jahresbericht 2003 für NRW zeigt, sind Kinder aus Migrantenfamilien weiterhin unter den Schülern in Sonder- und Hauptschulen über- und in den Realschulen und Gymnasien unterrepräsentiert. Eine vergleichbare Tendenz zeichnet sich unter Kindern und Jugendlichen aus Aussiedlerfamilien ab (LDS 2004a: 63 f.). So erweist sich bereits das Bild einer reibungslosen Integration von Flüchtlingen und Aussiedlern in der Nachkriegszeit bei näherer Betrachtung eher als „Mythos“ (Lüttinger 1986). Die Integrationschancen jugendlicher (Spät-)Aussiedler gleichen sich heute zudem auf Grund der – im Vergleich zu früheren Generationen von deutschstämmigen Aussiedlern – geringen deutschen Sprachkenntnisse und der mangelnden Anschlussfähigkeit der in den Herkunftsländern erworbenen Schul- und Ausbildungsabschlüsse zunehmend denen anderer Migrantengruppen an (MGSFF 2004d: 51 ff.). Hinzu kommt, dass hierzulande die Reproduktion sozialer Ungleichheit besonders ausgeprägt ist, wie es nicht zuletzt die Ergebnisse der PISA Studie unterstreichen (Deutsches PISA-Konsortium 2001; Hopf 2003; Linsen et al. 2002).

Betreffenden bei Lösung von Problemen und vermitteln bei Konflikten in den Schulen und Ausbildungsstätten.

Landesweit bestehen derzeit 27 Regionale Arbeitsstellen in 23 Städten und vier Kreisen. Neben den städtischen Ballungszentren im Rheinland finden sie sich vor allem in Städten des Ruhrgebiets und im Bergischen Land. Die Hauptstelle der RAA in Essen nimmt Koordinationsaufgaben wahr. Sie unterstützt den Erfahrungsaustausch und die konzeptionelle Entwicklungsarbeit der Regionalstellen (vgl. auch MGSFG 2004d: 142 f.)²⁹.

Die *Jugendgemeinschaftswerke* widmen sich speziell der Förderung der Lebens- und Integrationschancen jugendlicher Spätaussiedler im Alter von 14 bis 27 Jahren. Das Beratungs- und Unterstützungsangebot bezieht sich dementsprechend auf jugend- und migrationsspezifische Probleme. Einen besonderen Schwerpunkt bilden Fragen der schulischen und beruflichen Integration. Die 49 Jugendgemeinschaftswerke in NRW haben sich in der Landesarbeitsgemeinschaft der Jugendgemeinschaftswerke zusammengeschlossen (http://www.mgsff.nrw.de/familienratgeber/rat_und_hilfe/hilfe/migration.htm#1).

2.2.4 Beratung für Menschen mit Behinderungen

Ziel der Behindertenpolitik ist es, auf der Grundlage der im SGB IX und ergänzender Gesetzesregelungen etablierten Behindertenhilfe, Menschen mit angeborenen und erworbenen Behinderungen durch die Bereitstellung gezielter Förder- und Unterstützungsangebote, Möglichkeiten für ein weitgehend selbstbestimmtes Leben und der sozialen Teilhabe in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens zu eröffnen. Von Behinderung sind in NRW rund 2,5 Millionen Menschen betroffen, von ihnen sind ca. 1,8 Millionen schwerbehindert (<http://www.mgsff.nrw.de/soziales/integration/behinderte/zahlen.htm>)³⁰.

²⁹ Zu den in den Städten verankerten Regionalstellen zählen die RAA Aachen, Bielefeld, Bochum, Bottrop, Dortmund, Düsseldorf, Duisburg, Essen, Gelsenkirchen, Gladbeck, Hagen, Hamm, Herne, Köln, Krefeld, Leverkusen, Mönchengladbach, Mülheim/Ruhr, Oberhausen, Remscheid, Siegen, Solingen und Wuppertal. Bei den auf Kreisebene etablierten Regionalstellen handelt es sich um die RAA Kreis Aachen in Herzogenrath-Kohlscheid, die RAA des Kreises Düren in Düren, die RAA des Kreises Unna in Bergkamen und die RAA des Rheinisch-Bergischen Kreises in Bergisch Gladbach. Informationen über die regionalen Projekte finden sich u. a. auf die Internetseite RAA-Hauptstelle (<http://www.raa.de>).

³⁰ Das in Artikel 3 des Grundgesetzes verankerte Gleichstellungsgebot wurde 1994 durch ein Benachteiligungsverbot ergänzt. Entsprechend wird im Landesgesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung (Behindertengleichstellungsgesetz - BGG NRW) das Ziel definiert: „die Benachteiligung von Menschen mit Behinderung zu beseitigen und zu verhindern sowie die gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Dabei wird besonderen Bedürfnissen Rechnung getragen“ (§ 1 BGG NRW). Dem Gleichstellungsauftrag Rechnung tragend, wurden – neben dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (<http://www.behindertenbeauftragter.de>) – auf Landes- und kommunaler Ebene Behindertenbeauftragte etabliert. Wie die übrigen Bundesländer verfügt NRW seit 2004 über eine Landesbehindertenbeauftragte im MGSFF NRW. Wie in anderen Bereichen des Sozialwesens wurde in NRW eine landesweite Arbeitsgruppe der kommunalen Behindertenbeauftragten zur Vernetzung der Arbeit im Bereich der Behindertenhilfe etabliert. Informationen zur Behindertenpolitik und zu speziellen Förderprogrammen für Menschen mit Behinderungen finden sich u. a. in dem 1998 eingeleiteten Aktionsprogramm „Mit gleichen Chancen leben“. Es ist neben einem ersten Zwischenbericht zur Umsetzung (MASQT NRW 2000), einem Ratgeber für Schwerbehinderte und weiteren Informationsbroschüren auf der Internetseite des MGSFF des Landes NRW als PDF-Datei abrufbar (<http://www.mgsff.nrw.de/soziales/integration/behinderte/index.htm>).

Beratung im Kontext der Behindertenhilfe und -integration

Die Behindertenhilfe umfasst – je nach Art und Ausprägung der Behinderung – unterschiedliche Unterstützungsleistungen und materielle Hilfen im Sinne des "Nachteilsausgleichs" (z. B. Blindengeld). Schwerpunkte der Beratung und Unterstützung in der Behindertenhilfe bilden Fördermöglichkeiten in der vorschulischen und schulischen Bildung sowie der beruflichen Ausbildung und Integration. Weitere zentrale Themen sind Fragen des Sozialrechts, die Hilfsmittelberatung und Wohnberatung sowie die Bereitstellung von Informationen über Initiativen, die Menschen mit Behinderungen die Teilhabe am sozialen und kulturellen Leben erleichtern und ihnen Möglichkeit zur Nutzung von Freizeit- und Erholungsangeboten eröffnen sollen.

Nicht nur, aber insbesondere bei erworbenen Behinderungen sind für die Erschließung spezieller Förderangebote und Unterstützungsleistungen entsprechende Ansprüche gegenüber unterschiedlichen Leistungsträgern geltend zu machen. Neben (Regel-)Leistungen der Krankenkassen im Rahmen der medizinischen Versorgung (z. B. Hilfsmittelversorgung und Anschlussheilbehandlung) und der Pflegekassen (Geld- und/oder Sachleistungen, Wohnberatung, Pflege-/Hilfsmittelversorgung bei Pflegebedürftigkeit) betrifft dies die Leistungen der unterschiedlichen Träger der Rehabilitation. Die Vielzahl der potenziellen Leistungsträger im Bereich der Rehabilitation unterstreicht die Bedeutung einer auf die individuelle Situation der Betroffenen hin zugeschnittenen Beratung für Menschen mit Behinderungen bzw. für von Behinderung bedrohten Menschen und für deren Angehörigen³¹.

In der Behindertenberatung engagieren sich eine Vielzahl von Organisationen, darunter insbesondere die Träger der freien Wohlfahrtspflege, Stiftungen und die Behindertenverbände. Auf der Ebene der staatlichen Instanzen gehören hierzu die Außenstellen des Landesversorgungsamtes und Institutionen der Landschaftsverbände. Von ihnen werden teilweise in Kooperation mit Bundesbehörden und Trägern der Sozialversicherung insbesondere zu Fragen der beruflichen Integration Fachberatungsdienste und Integrationshilfen für behinderte Menschen bereitgestellt. In den Kommunen wird Beratung für Menschen mit Behinderungen von den zuständigen Fürsorgestellen der Kreise und kreisfreien Städte getragen. Sie bilden vielfach die erste Anlaufstelle zur Erschließung der im Rahmen der Behindertenhilfe bereitgestellten Unterstützungs- und Förderangebote. Als Ansprechpartner stehen ferner die kommunalen Behindertenbeauftragten und Behindertenkoordinatoren zur Verfügung. Wie aus dem Adressnachweis im Internet vom Arbeitskreis der BehindertenkoordinatorInnen und -beauftragten in Nordrhein-Westfalen als PDF-Datei hinterlegten Adressnachweis ersichtlich wird, sind sie zumeist in den Sozialämtern und vereinzelt auch in den Gesundheitsämtern der Kommunen (Bonn, Mönchengladbach) verortet (http://komm.muenster.de/komm/pdf/adressen_ak_nrw.pdf).

³¹ Zur nahezu verwirrenden Vielfalt der Zuständigkeitsregelungen der Leistungsträger im Sozial- und Gesundheitswesen bezogen auf unterschiedliche Formen und „Ursachen“ von angeborenen und erworbenen Behinderungen vgl. auch die Übersicht von Pfäfflin und Plöd-Krämer (2003: 668 ff.).

Ein wesentlicher Teil der staatlichen Unterstützungsleistungen in der Behindertenhilfe fällt in den Zuständigkeitsbereich des *Landesversorgungsamtes*, das als überörtlicher Träger der Sozialhilfe fungiert. Hierzu gehört die Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG) bzw. SGB XII, die Durchführung des Landesbetreuungsgesetzes für psychisch erkrankte und geistig behinderte Menschen, von Maßnahmen zur Förderung der beruflichen Integration durch die *Integrationsämter der Landschaftsverbände* in NRW gemäß SGB IX sowie die Förderung modellhafter behindertengerechter Baumaßnahmen und des Behindertensports. Anlaufstellen für die Erschließung der Unterstützungsleistungen, der in den Zuständigkeitsbereich des Landesversorgungsamtes fallenden Leistungen der Behindertenhilfe, sind die elf *regionalen Versorgungsämter* in Aachen, Bielefeld, Dortmund, Düsseldorf, Duisburg, Essen, Gelsenkirchen, Köln, Münster, Soest und Wuppertal.

Eine zentrale Rolle kommt den von den beiden Landschaftsverbänden in NRW (mit-)getragenen Leistungsbereichen und Beratungsinstitutionen für Menschen mit Behinderungen zu. Die im Zuständigkeitsbereich der *Landschaftsverbände* liegenden Aufgaben der beruflichen Integration für Menschen mit Behinderungen werden von den *Integrationsämtern* wahrgenommen. Es handelt sich um kooperative Einrichtungen der Landschaftsverbände, der kommunalen Fürsorgestellen und der Träger der Sozialversicherung (Bundesagentur für Arbeit, BfA und LVA)³². Ferner wurden die Träger der Rehabilitation im Kontext der 2001 erfolgten Überführung des Schwerbehindertengesetzes in das SGB IX zum Aufbau gemeinsamer Servicestellen für Rehabilitation als zentrale trägerübergreifende Beratungsstellen für behinderte und von Behinderung bedrohte Menschen verpflichtet.

Die *Integrationsfachdienste (IFD)* beteiligen sich im Auftrag der Agenturen für Arbeit, der Träger der Rehabilitation und der Integrationsämter an Maßnahmen zur Förderung der Teilhabe schwerbehinderter und behinderter Menschen am Arbeitsleben. Zu ihren Aufgaben zählen die Beratung, Arbeitsvermittlung sowie die arbeits- bzw. berufsbegleitende Betreuung von Menschen mit schweren Behinderungen zur Vorbereitung bzw. Sicherung der Integration in den regulären Arbeitsmarkt. Die Integrationsfachdienste bieten in diesem Rahmen auch Beratung für Arbeitgeber, Vorgesetzte und Kollegen von Menschen mit Behinderungen an. Die Integrationsfachdienste sind flächendeckend in den jeweiligen Zuständigkeitsbezirken der Agenturen für Arbeit angesiedelt. Zumeist werden spezielle Integrationsdienste für seelisch behinderte Menschen, für geistig und körperlich behinderte Menschen, für hörgeschädigte Menschen sowie für blinde und sehbehinderte Menschen vorgehalten. Jeweils ein Integrationsfachdienst fungiert zugleich als Koordinationsstelle auf Bezirksebene. Träger der Integrationsfachdienste für hörgeschädigte und für blinde und sehbehinderte Menschen sind vielfach regionale oder überregionale Behindertenverbände, teilweise sind sie den Berufsförderungswerken angegliedert. Integrationsfachdienste für Menschen mit seelischen

³² Zu den für Menschen mit Behinderungen relevanten Arbeits- und Leistungsbereichen der Landschaftsverbände und örtlichen Fürsorgestellen siehe die entsprechenden Übersichten auf der Homepage des Landschaftsverbands Rheinland (Köln): <http://www.lvr.de> und des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (Münster): <http://www.lwl.org>.

Behinderungen und für Menschen mit geistig und körperlichen Behinderungen werden zumeist durch freie Trägervereine getragen, teilweise handelt es sich um gGmbHs (vgl. z. B. LVR 2004b).

Der *Technische Beratungsdienst der Bundesagentur für Arbeit* berät und unterstützt Arbeitgeber, Arbeitnehmer und Bildungsträger bei der Gestaltung von Arbeits- und Ausbildungsplätzen und der gezielten Erschließung von technischen Hilfsmitteln für Menschen mit Behinderungen. Er wird von den regionalen Arbeitsagenturen teilweise im Verbund von mehreren Bezirken der Bundesagentur für Arbeit bereitgestellt (vgl. <http://www.arbeitsagentur.de>).

Zudem wurden mit den Berufsbildungswerken (BBW) und den Berufsförderungswerken (BFW) spezielle Ausbildungseinrichtungen aufgebaut. Sie bieten Menschen mit Behinderung auch nach Abschluss der Ausbildung eine begleitende Beratung zur Förderung des Berufseinstiegs in den regulären Arbeitsmarkt.

Die *Berufsbildungswerke (BBW)* sind zumeist auf die Berufsausbildung von jugendlichen Menschen mit bestimmten Behinderungen spezialisiert (z. B. Menschen mit spezifischen Lernbehinderungen, Sinnesbehinderungen, anderen Körperbehinderungen, psychischen Behinderungen oder Mehrfachbehinderungen). Das Ausbildungskonzept sieht eine gezielte individuelle Förderung vor. Spezielle Integrationsberatungsdienste der BBW stellen nach Abschluss der Ausbildung eine begleitende Beratung zur Unterstützung des Einstiegs in den regulären Arbeitsmarkt bereit. Von den in der Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke (BAG BBW, Freiburg) zusammengeschlossenen 52 Berufsbildungswerken (BBW) im Bundesgebiet befinden sich elf in NRW (<http://www.bagbbw.de>).

Bei den *Berufsförderungswerken (BFW)* handelt es sich um Einrichtungen für schwerstbehinderte Menschen und spezielle Einrichtungen für blinde und sehbehinderte Menschen. Schwerpunkt der Arbeit bildet ebenfalls die (Wieder-) Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in das Erwerbsleben. Sie arbeiten eng mit den Trägern der beruflichen Rehabilitation, den Integrationsfachdiensten, den Dienststellen der Bundesagentur für Arbeit und den Betrieben zusammen. Die 28 Berufsförderungswerke sind in der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Berufsförderungswerke zusammengeschlossen. Von ihnen befinden sich fünf in NRW und zwar in der Trägerschaft spezieller Fördervereine, die eigens von den Landesversicherungsanstalten und von konfessionellen Trägern der freien Wohlfahrtspflege gegründet wurden (<http://www.bfws.de>)³³.

³³ Bei den Berufsförderungswerken in NRW handelt es sich um:

- das BFW Oberhausen (Trägerverein des Nordrhein-Westfälische Berufsförderungswerke e.V. der Landesversicherungsanstalten Rheinprovinz und Westfalen);
- das BFW Hamm (Trägerverbund bzw. gGmbH mit der Josefs-Gesellschaft e.V., Köln, der Katholischen Arbeitnehmer Bewegung (KAB), dem Diözesanverband Paderborn e.V., Hamm, und dem Kolping-Bildungswerk des Diözesanverbands Paderborn e.V. als Gesellschafter);
- das BFW Dortmund (Träger: Nordrhein-Westfälisches Berufsförderungswerk e.V. der Landesversicherungsanstalten Rheinprovinz und Westfalen);
- das BFW Michaelshoven/Köln, (Träger: Diakonie Michaelshoven e.V) und
- das BFW Düren (Träger: Rheinischer Blindenfürsorgeverein Düren 1886 und der Verein Nordrhein-Westfälische Berufsförderungswerk e.V.).

Impulse für die Bereitstellung bedarfs- und bedürfnisgerechter Beratung wurden im Zuge der im Juli 2001 erfolgten Überführung des Schwerbehindertengesetzes in das SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) gesetzt. Angesichts der geradezu verwirrenden Trägervielfalt und kaum mehr überschaubaren Zuständigkeitsregelungen in der Behindertenhilfe und der Rehabilitation wurden die Leistungsträger der Rehabilitation zur Einrichtung von *Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation* verpflichtet. Angestrebt war und ist, ergänzend zu den jeweils von den unterschiedlichen Trägern der Rehabilitation vorgehaltenen Beratungsangeboten für Menschen mit Behinderungen und für von Behinderung bedrohte Menschen und ihre Angehörigen zentrale Beratungsstellen ortsnahe aufzubauen. Erklärtes Ziel der Institutionalisierung trägerübergreifender Beratung und Unterstützung ist es, mit den Betroffenen auf die individuelle Situation hin zugeschnittene Rehabilitationsmaßnahmen und Hilfen zu erschließen (§ 22 SGB IX). Der Beratungsauftrag umfasst dementsprechend die fallbezogene Klärung der Zielsetzung, Zweckmäßigkeit und Erfolgsaussichten von rehabilitativen Maßnahmen und Leistungen auf der Grundlage der Ermittlung des individuellen Rehabilitationsbedarfs, die Information und Beratung über Leistungen und Leistungsvoraussetzungen, die Unterstützung von Antragsverfahren, einschließlich der Klärung der Zuständigkeiten sowie der Koordination und Vermittlung zwischen den Trägern der Rehabilitation (vgl. auch Pfeuffer et. al 2004: 70 ff.).

In NRW wurden seither über 80 Servicestellen für Rehabilitation eingerichtet. Sie sind in den (kreisfreien) Städten und Kreisen in Niederlassungen der Gesetzlichen Krankenkassen, der Träger der Rentenversicherung und Unfallversicherung sowie in Servicestellen der Bundesagentur für Arbeit, der Landschaftsverbände und in Kommunen angesiedelt. Teilweise finden sich in den Städten mehrere Servicestellen in Anbindung an Niederlassungen unterschiedlicher Träger der Rehabilitation. Eine ortsnahe Vorhaltung des integrierten Beratungsangebots im ländlichen Raum wurde indes kaum realisiert (s. Tabelle A14 in Müller-Mundt/Ose 2005). Angaben über Außenstellen bzw. Außensprechstunden finden sich in Nachweisen der Servicestellen nicht (vgl. auch die entsprechenden Adressnachweise auf den Internetseiten der BfA: <http://www.bfa.de> und des VDR: <http://www.reha-servicestellen.de>).

In der im Auftrag des BMGS durchgeführten wissenschaftlichen Begleitstudie zur Einrichtung der Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation zeichnete sich ab, dass für die Wahrnehmung der Beratungsaufgaben zu rund 90 Prozent Sozialversicherungsfachangestellte, Diplomverwaltungswirte und Rehabilitationsberater mit Erfahrung in der trägerspezifischen Sachbearbeitung und Beratung im Bereich der Rehabilitation rekrutiert wurden. Sie verfügen über eine ausgewiesene sozialrechtliche und verfahrenstechnische Expertise, indes kaum über spezifische Beratungskompetenzen, die sie für eine begleitende Beratung von Menschen mit Behinderungen im Sinne des Case Managements qualifizieren würden. Die Bereitstellung einer umfassenden Rehabilitationsberatung und -begleitung wurde von den im Rahmen in der Studie befragten Vertretern der Behindertenselfhilfe und -verbände als bedeutsam herausgestellt, und die primär sozialrechtliche Ausrichtung der vorgehaltenen Beratung als unzureichend eingestuft (Pfeuffer et al. 2004, 27 f.).

Die (Spitzen-)Verbände der Träger der freien Wohlfahrtspflege engagieren sich in NRW auf unterschiedlichen Ebenen in der Behindertenhilfe und -beratung. Ein Profil oder flächendeckendes Netz an Beratung der einzelnen Träger ist indes nicht erkennbar. Die Arbeiterwohlfahrt, der Caritas Verband und das Diakonische Werk halten in verschiedenen Regionen Beratungsstellen mit unterschiedlichen Beratungsschwerpunkten für Menschen mit Behinderungen vor (z. B. Kontakt- und Beratungsstelle für Behinderte des AWO-Bezirksverbands Mittelrhein in Köln, Wohnberatungsstellen für behinderte, pflegebedürftige und ältere Menschen der Arbeiterwohlfahrt und der Caritas in einzelnen Kommunen).

Eine Sonderstellung unter den Trägern der freien Wohlfahrtspflege nimmt der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) ein. Der DPWV-Fachbereich Behindertenhilfe hat spezielle Fachberatungsstellen aufgebaut. Sie sind in der Landesgeschäftsstelle (Wuppertal) und in regionalen Geschäftsstellen des DPWV angesiedelt und jeweils landesweit beratend tätig³⁴. Die Fachberatung „Wohnen für Menschen mit Behinderungen“ wird jeweils von einer Geschäftsstelle im Rheinland und in Westfalen-Lippe vorgehalten. Damit wird der Bedeutung Rechnung getragen, die der Wohnraumgestaltung auch und gerade für Menschen mit Behinderungen zur Unterstützung einer autonomen Lebensführung zukommt. Die Infrastruktur an Wohnberatungsstellen wurde im Zuge der Einführung der Pflegeversicherung seit Mitte der 1990er-Jahre ausgebaut, in der auch ein Anspruch auf Wohnberatung für pflegebedürftige Menschen verankert wurde. Wohnberatungsstellen finden sich heute in NRW weitgehend flächendeckend in den Kreisen und (kreisfreien) Städten (s. Kapitel 2.3.3). Zudem sind im Fachbereich „Behindertenhilfe“ des DPWV-Landesverbandes NRW lt. Selbstdarstellung rund 250 Selbsthilfegruppen, Initiativen und soziale Dienste der Behinderten(selbst)hilfe sowie rund 400 Einrichtungen für Behinderte organisiert. Darunter befinden sich Frühförderstellen und Kindertagesstätten sowie integrative Schulen, Sonderschulen und Ausbildungsstätten für Behinderte, ambulante Dienste der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung und Einrichtungen des betreuten Wohnens, Behindertensportgemeinschaften und Anbieter spezieller Freizeit- und Urlaubsangebote für Behinderte sowie Initiativen im Bereich der Angehörigen- und Elternarbeit.

Beratung im Kontext der Behindertenselbsthilfe

In den Selbsthilfeverbänden haben sich zumeist Menschen mit bestimmten Behinderungen zusammengeschlossen (z. B. für Menschen mit Hör-, Seh-, Sprach- oder Mehrfachbehinderungen). Teilweise handelt es sich um Elterninitiativen, so bei den Verbänden, die sich für die Interessen von Menschen mit geistigen Behinderungen einsetzen. Insgesamt zeichnet

³⁴ Zu den Fachberatungsstellen des DPWV-Fachbereichs Behindertenhilfe gehören im Einzelnen die Fachberatung „Frühförderung“ (Wuppertal), „Heilpädagogische und integrative Kindertageseinrichtungen“ (Wuppertal), „Schulen für Kinder mit Behinderungen“ (Wuppertal), „Offene Behindertenhilfe/Behindertenselbsthilfe“ (Köln), „Gemeinsame Erziehung in Westfalen-Lippe“ (Münster), „Wohnen für Menschen mit Behinderung Westfalen-Lippe“ (Lübbecke) und „Wohnen für Menschen mit Behinderung Rheinland“ (Bergisch Gladbach) sowie „Werkstätten für Behinderte“ (Leverkusen). Speziellen Informationen zum Fachbereich Behindertenhilfe finden sich auf der Internetseite des DPWV (<http://www.paritaet-nrw.org>); <http://213.240.168.16:8080>).

sich Behindertenselbsthilfe in NRW durch eine relativ ausdifferenzierte Struktur von Orts- und/oder Regionalgruppen und Landesverbänden aus. Auf Landesebene bestehen zudem Arbeitsgemeinschaften und Dachverbände unterschiedlicher Selbsthilfeorganisationen.

Für die Mitglieder werden von den Verbänden der Behindertenselbsthilfe in den Landesgeschäftsstellen spezielle professionelle Beratungsangebote vorgehalten. Selbsthilfeverbände von Menschen mit seltenen Behinderungen und Fehlbildungen bzw. entsprechende Elterninitiativen bieten Beratung zumeist über die zentralen Geschäftsstellen auf Bundesebene an. Dem Aufbau von Beratung durch die Selbsthilfeverbände liegt die Intention zu Grunde, die Selbsthilfepotenziale der Betroffenen zu stärken und ihnen den Zugang zu den in unterschiedlichen Bereichen des Sozial- und Gesundheitswesens verfügbaren Unterstützungsangeboten gezielt zu erschließen. Teilweise können auch Nicht-Mitglieder auf die Beratung zurückgreifen. Themenschwerpunkte bilden zumeist behinderungsspezifische Problemlagen, Hilfsmittelversorgung und anbieterbezogene Informationen. Ganz im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe bieten unterschiedliche Verbände der Behindertenselbsthilfe spezielle Trainingskurse für lebenspraktische Fertigkeiten und zum Umgang mit technischen Hilfsmitteln an. So organisiert die Amputierten-Selbsthilfe e.V. regelmäßig Prothetik-Workshops, die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida bietet ein spezielles Rollstuhltraining an und der Landesverband der Gehörlosen e.V. hat einen zentralen Dienst für die Vermittlung von Gebärdensprachdolmetschern eingerichtet, um nur einige Beispiele zu nennen (s. auch Tabelle A15 und A16 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Das vom Sozialverband Deutschland e. V. und vom Sozialverband VdK e.V. NRW aufgebaute Beratungsangebot konzentriert sich – entsprechend der heterogenen Mitgliederstruktur der Verbände – auf sozialrechtliche Fragen. Die Beratung wird durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter getragen und in einem flächendeckenden Netz an Kreis- bzw. Ortsverbänden für die Mitglieder vorgehalten. Beide Verbände haben zudem damit begonnen, Verbraucher- und Patientenberatung aufzubauen. Zielgruppen der von ihnen getragenen Patientenberatung sind in erster Linie behinderte und chronisch erkrankte Menschen (www.vdk.de; www.sovd.de, s. auch Kapitel 3.1.2).

Die Behindertenselbsthilfe umfasst ein breites Spektrum an Interessensverbänden und Arbeitsgruppen. Der seit 1971 bestehenden Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. (LAG SB NRW) sind 82 Vereinigungen von Behindertenselbsthilfeverbänden angeschlossen, in denen sich landesweit rund 170.000 Menschen organisiert haben (<http://www.nrw.lagsb.de>). Die Spitzenverbände der Behindertenselbsthilfe haben sich im Landesbehindertenrat NRW zusammengeschlossen, der sich als übergreifende Interessensvertretung von Menschen mit Behinderungen versteht. Im Landesbehindertenrat NRW sind die folgenden Landesverbände und Landesarbeitsgemeinschaften vertreten:

- die Landesarbeitsgemeinschaft der Clubs Behinderter und ihrer Freunde NRW,
- die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V.,
- die Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben NRW,
- Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung NRW e.V.,

- der Sozialverband Deutschland e.V., Landesverband Nordrhein-Westfalen,
- der Sozialverband VdK – Verband der Kriegs- und Wehrdienstopfer, Behinderten und Rentner Deutschlands, Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V. und
- das Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderungen in NRW.

2.2.5 Beratung für ältere Menschen

Übergreifendes Ziel der Seniorenpolitik ist es, geeignete Rahmenbedingungen für eine möglichst autonome Lebensgestaltung und aktive soziale Teilhabe älterer Menschen zu schaffen (MGSFF NRW 2004a). Sie gewinnt angesichts der Alterung der Gesellschaft zunehmend an Bedeutung. Entsprechend dem bundesweiten Entwicklungstrend lag in NRW der Anteil älterer Menschen an der Bevölkerung Ende der 1990er-Jahre bereits deutlich über 20 Prozent. Modellrechnungen gehen davon aus, dass 2020 rund 28 Prozent der Bevölkerung in NRW 60 Jahre und älter sein werden (LDS NRW 2004a: 7 ff.)³⁵. Zur Wahrung der Interessen und Förderung der Partizipation an politischen Entscheidungsprozessen wurden in den 1970er-Jahren erste Seniorenbeiräte in den Kommunen eingerichtet. Sie finden sich heute in allen Kommunen und teilweise auch in den Städten und Gemeinden der (Land-)Kreise. Die Landesseniorenvertretung NRW e.V. weist landesweit 116 kommunale Seniorenvertretungen, -beiräte und -räte aus (<http://www.senioren-online.net>). Neben der beratenden Funktion und Mitwirkung in kommunalen Gremien werden von ihnen teilweise kommunale Seniorenbüros mitgetragen (s. auch Tabelle A18 in Müller-Mundt/Ose 2005)³⁶.

Mit Blick auf die hier im Zentrum der Betrachtung stehende Beratung für ältere Menschen gilt es zu berücksichtigen, dass sich in den letzten Jahrzehnten die Altersbilder gewandelt haben und die Lebensformen und -lagen älterer Menschen facettenreicher geworden sind. Mit dem Trend zur Singularisierung haben sich in Teilen der Bevölkerung die familialen Strukturen verändert. So dominieren auch unter der älteren Bevölkerung in NRW mit über 70 Prozent Ein- und Zweipersonenhaushalte. Der Anteil allein lebender Menschen war 2003 mit 38 Prozent in der Altersgruppe ab 65 Jahren am höchsten (LDS NRW 2004a: 20). Hinzu kommt, dass sich bedingt durch ein höheres Maß an geografischer Mobilität die im Bedarfsfall mobilisierbaren familialen Unterstützungspotenziale nicht allein für ältere Menschen reduziert haben. Auch gilt es in der Seniorenarbeit heute verstärkt den Lebenslagen älterer Menschen mit Migrationshintergrund hinreichend Rechnung zu tragen (Eifert et al. 1999; MGSFF NRW 2004a, d).

³⁵ Mitte der 1970er-Jahre lag der Anteil an Menschen im Alter ab 60 Jahren in NRW bei rund 18,7 Prozent und 2002 bereits bei über 24,3 Prozent. Bevölkerungsprognosen gehen davon aus, dass 2020 etwa 28 Prozent der Bevölkerung in NRW dieser Altersgruppe angehören wird und der Anteil hochaltriger Menschen im Alter ab 80 Jahren von derzeit 3,9 Prozent auf 6,9 Prozent ansteigen wird (Frerichs/Sporket 2004: 6 ff.; LDS NRW 2004a: 7 ff.).

³⁶ Die Landesseniorenvertretung NRW e.V. vertritt auf Landes- und Bundesebene die Interessen älterer Menschen (<http://www.senioren-online.net/>). Als beratendes Gremium in Fragen der Seniorenpolitik wurde in NRW 2001 die Landesseniorenkonferenz eingerichtet. Sie setzt sich aus Vertretern der Politik und Wissenschaft sowie zentraler Verbände und Initiativen der Seniorenpolitik und -arbeit zusammen (zu den Eckpunkten der Seniorenpolitik s. MGSFF NRW 2004a).

Befunde der Altersforschung unterstreichen, dass Alter nicht zwangsläufig mit Gebrechlichkeit und Hilfebedürftigkeit verbunden ist. Zudem umfasst die nachberufliche bzw. nachfamiliale Lebensphase heute nahezu ein Drittel der Lebenszeit. Ihre Verlängerung ist nicht allein Resultat der gestiegenen Lebenserwartung. Sie ist zugleich Folge der seit den 1970er-Jahren gesunkenen Erwerbschancen älterer Arbeitnehmer. Angesichts des wirtschaftlichen Strukturwandels und steigender Arbeitslosigkeit wurde – auch als Instrument der Arbeitsmarktpolitik und des sozialverträglichen Abbaus von Arbeitsplätzen – die Frühverrentung forciert. All dies findet seinen Ausdruck in einer kontinuierlich gesunkenen Erwerbsquote von Menschen ab dem 55. Lebensjahr und insbesondere von Menschen im Alter 60 bis 64 Jahren, wenngleich sich seit Mitte der 1990er-Jahre in der Erwerbsbeteiligung älterer Menschen eine erste Trendwende abzeichnet (vgl. auch BMFSFJ 2000: 189ff.; LDS NRW 2004a: 13 ff.). Vor diesem Hintergrund wird heute zumeist zwischen der Gruppe der „jungen Alten“ im so genannten dritten Lebensalter nach den Ausscheiden aus dem aktiven Erwerbsleben und der Gruppe der „alten Alten“ im so genannten vierten Lebensalter ab dem 80. oder 85. Lebensjahr gesprochen (BMFSFJ 2002: 53). Damit soll dem Umstand Rechnung getragen werden, dass mit dem Prozess des Alterns assoziierte körperliche und kognitive Funktionseinbußen vorrangig im höheren Lebensalter manifest werden. Eine gezielte Stärkung individueller, sozialer und umweltbezogener Ressourcen vorausgesetzt, kann jedoch Hilfebedürftigkeit auch im höheren Alter selbst beim Vorliegen chronischer Erkrankungen vielfach vermieden oder zumindest gemildert werden (BMFSFJ 2000; Kruse et al. 2000; Zank et al. 1997).

Seniorenarbeit bewegt sich heute im Spannungsfeld der Problemlagen jüngerer älterer Menschen und dem speziellen Unterstützungsbedarf von hochaltrigen und/oder aufgrund von chronischer Krankheit oder Behinderung hilfebedürftiger Menschen. Beratungsangebote für ältere Menschen beziehen sich auf altersspezifische biografische Transitionsprozesse (z. B. Übergang von Erwerbsleben in den Ruhestand, Verlust des Lebenspartners, Manifestation von alters- bzw. krankheitsbedingten Funktionseinbußen und Pflegebedürftigkeit), auf die Sicherung und Erschließung von Ressourcen für die Wahrung von Autonomie und aktiver sozialer Teilhabe sowie auf die Bereitstellung von Unterstützungsleistungen bei Hilfebedarf. Sie geht damit weit über herkömmliche Formen der Beratung im Kontext der Alten- bzw. Sozialhilfe im Sinne von Daseinsfürsorge für ältere Menschen mit geringen Altersbezügen und bei Pflegebedürftigkeit hinaus.

Grundlage der Seniorenberatung bildet der in der Sozialgesetzgebung verankerte generelle Beratungsauftrag (§§ 13, 14, 15 SGB I). Zudem obliegt den Kommunen gemäß § 75 BSHG die Verpflichtung zur Vorhaltung ausreichender sozialer Dienste und von Beratung in der Altenhilfe. Seit Einführung der Pflegeversicherung (SGB XI 1994) sind die Kommunen und Pflegekassen zur Bereitstellung geeigneter Beratungsangebote für pflegebedürftige und für von Pflegebedürftigkeit bedrohte Menschen verpflichtet. Auf sie wird im nachfolgenden Abschnitt zur Beratung im Pflegewesen näher eingegangen (s. Kapitel 2.3).

Beratung für ältere Menschen wird auf kommunaler Ebene von unterschiedlichen Bereichen der Sozialverwaltung und von Einrichtungen der Träger der freien Wohlfahrtspflege vorgehalten. Ergänzend zur herkömm-

lichen Formen der Beratung und von Begegnungsstätten für ältere Menschen wurden seit den 1970er-Jahren Beratungs- und Vermittlungsstellen aufgebaut, die sich speziell auf der Förderung und Erschließung von Möglichkeiten der aktiven Teilhabe älterer Menschen am sozialen und kulturellen Leben beziehen. Auf dieser Ebene setzen Beratungs- und Vermittlungsstellen für ehrenamtliches Engagement, Projekte zum Aufbau von informellen, teilweise auch generationsübergreifenden Hilfenetzen an, so auch gemeinde- bzw. stadteilbezogene Projekte und sog. "Jung-Alt-Projekte", die älteren Menschen die Einbringung ihres Erfahrungswissens und ihrer Handlungskompetenzen ermöglichen. Auch finden sich vermehrt Angebote der nachberuflichen Bildung und Projekte der Seniorenkulturarbeit (MGSFF NRW 2002, 2004a, Zeman 1998). Sie wurden als eigenständige Einrichtungen oder in Anbindung an bestehende Institutionen der Altenhilfe, der Erwachsenenbildung (z. B. Volkshochschulen) sowie zur Förderung des bürgerschaftlichen Engagements aufgebaut.

Einrichtungen, die sich primär auf diese relativ neuen Handlungsfelder der offenen Altenarbeit beziehen, finden sich in NRW heute nahezu flächendeckend in den Kommunen des Landes. Hierzu zählen Freiwilligenzentralen, Seniorenbüros und EFI – Erfahrung für Initiativen-Gruppen. Sie werden von den Kommunen, unterschiedlichen Trägern der freien Wohlfahrtspflege und teilweise auch von Trägerverbänden getragen (s. Tabelle A15 in Müller-Mundt/Ose 2005). Ferner existieren in NRW nach den Angaben auf dem Internetportal „engagiert in NRW“ rund 800 „ZWAR – Zwischen Arbeit und Ruhestand“-Gruppen in 37 Kommunen (<http://www.engagiert-in-nrw.de>)³⁷. Die Etablierung von Seniorenbüros wurde Anfang der 1990er-Jahre durch ein Modellprogramm des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) angestoßen. Sie verstehen sich in erster Linie als Informations-, Beratungs- und Vermittlungsstellen für ehrenamtliche Tätigkeit. Teilweise bieten sie auch überreichende Beratung für Senioren an. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS) weist insgesamt 31 Seniorenbüros in NRW aus (s. auch Tabelle A19 in Müller-Mundt/Ose 2005)³⁸.

Seit Ende der 1990er-Jahre wurde der Aufbau von Freiwilligenzentralen vom MGSFF des Landes NRW in ländlichen Regionen gezielt gefördert (MGSFF 2002). Sie zeichnen sich gegenüber den Seniorenbüros teilweise durch eine stärkere Trägeranbindung und eine altersgruppenübergreifende Ausrichtung ihrer Arbeit aus. Wie die Seniorenbüros bieten sie älteren Menschen Information und Beratung über Möglichkeiten des ehren-

³⁷ Erste ZWAR-Gruppen wurden in NRW in den 1970er-Jahren vor dem Hintergrund der wirtschaftlichen Strukturkrise für Arbeitslose und frühverrentete Arbeitnehmer im Alter ab 50 Jahren im Ruhrgebiet gegründet. Die ZWAR-Zentralstelle in Dortmund berät und unterstützt heute Kommunen, Verbände, Gewerkschaften, Betriebe, Kirchengemeinden, Seniorenvertretungen und Initiativen in der konzeptionellen Arbeit zum Aufbau nachhaltiger Strukturen zur Unterstützung von Netzwerken in der Gemeinwesenarbeit (<http://www.engagiert-in-nrw.de>; <http://www.zwar.org>).

³⁸ Die Mitgliedschaft in der BaS ist an bestimmte Kriterien geknüpft. Dazu gehört eine trägerübergreifende Ausrichtung der Förderung des ehrenamtlichen Engagements, die Gewährleistung der Kontinuität der Arbeit durch hauptamtliche Mitarbeiter und die Sicherstellung, dass die ehrenamtliche Tätigkeit keine Konkurrenz zu Erwerbsarbeit darstellt und, dass der Begriff "Seniorenbüro" als Bestandteil der Bezeichnung der Einrichtung ist, bzw. die Verpflichtung, dass eine entsprechende Umbenennung oder Ergänzung der Bezeichnung erfolgt. Bundesweit haben sich neben den 44 Seniorenbüros, deren Gründung auf das Modellprogramm des BMFSFJ zurückgeht, nach den Angaben der BaS zwischenzeitlich 170 weitere Seniorenbüros etabliert (<http://www.seniorenbueros.org>).

amtlichen Engagements, die Vermittlung an gemeinnützige Organisationen und die Unterstützung der ehrenamtlichen Tätigkeit durch Qualifizierungsangebote und eine begleitende Beratung an. Die Aufgaben der hauptamtlichen Mitarbeiter der Freiwilligenzentralen und Seniorenbüros umfassen dementsprechend:

- die Erschließung von Tätigkeitsfeldern für freiwilliges Engagement und die Konzeption und Koordination von Projekten, in denen Senioren ihr Wissen und ihre Kompetenzen einbringen können (z. B. stadteil- bzw. gemeindebezogene Zeitzeugenprojekte, Alt-Jung-Projekte);
- die Bereitstellung niedrigschwelliger Beratung zur Erleichterung des Zugangs zum freiwilligen Engagement;
- die Vermittlung zwischen ehrenamtlich Engagierten und gemeinnützigen Einrichtungen;
- die Bereitstellung von Weiterbildungsangeboten zur Qualifizierung für die ehrenamtliche Tätigkeit und Förderung von Eigeninitiative;
- die Bereitstellung beratender Begleitung und von Gesprächsgruppen für einen Erfahrungsaustausch mit anderen ehrenamtlich Tätigen;
- die Kooperation und Vernetzung mit Verbänden, Vereinen und kommunalen Einrichtungen der Altenhilfe (z. B. allgemeine Seniorenberatungsstellen und -vertretungen) und Öffentlichkeitsarbeit (MGSFF 2002; 32 ff.; <http://www.seniorenbueros.org>).

Neben Beratungsstellen, die sich auf spezielle Bereiche der Altenhilfe und der offenen Altenarbeit konzentrieren, wurden in einzelnen Kommunen allgemeine Seniorenberatungsstellen aufgebaut, die Information und Beratung zu den unterschiedlichen Schwerpunkten der Seniorenarbeit und -hilfe vorhalten, seien es Informationen über Freizeitaktivitäten für ältere Menschen, über Bildungsangebote und Kulturprojekte, sozialrechtliche Beratung, Gesundheits- und Pflegeberatung, Wohnberatung oder die Förderung der Selbstorganisationen und des bürgerschaftlichen Engagements.

Nähere Informationen über die Struktur und Nutzung der allgemeinen Seniorenberatungsstellen bieten die Ergebnisse der Begleitforschung zu einem Modellprogramm des MFJFG des Landes NRW (Heinemann-Knoch/Korte 1999). Ziel des 1992 bis 1997 durchgeführten Vorhabens war es, Potenziale integrierter Beratungskonzepte für Senioren auszuloten³⁹. Die Seniorenberatung wird – analog zur Beratung in der Jugend- und Familienhilfe – von hauptamtlich tätigen Sozialarbeitern und (Sozial-)Pädagogen getragen (ebd.: 34 ff.). Der Schwerpunkt ihrer Tätigkeit liegt auf der fall-

³⁹ An dem Modellvorhaben waren 13 allgemeine Seniorenberatungsstellen und eine gerontopsychiatrische Beratungsstelle beteiligt. Mit Blick auf die Trägerschaft repräsentieren sie weitgehend das Spektrum der in der Seniorenarbeit und Altenhilfe engagierten Träger. Bei den geförderten Einrichtungen handelte es sich um die Forster Seniorenberatung der Ev. Kirchengemeinde Aachen-Forst; die Seniorenberatungsstelle der Freien Alten- und Nachbarschaftshilfe e.V. (FAN) des Ennepe-Ruhr-Kreises; die Bürgerberatung für Familien und Senioren der Arbeiterwohlfahrt Extertal; die Altenbegegnungsstätte "Flora Marzina" in Herne/Wanne-Eikel; der Seniorentreff Rosenhoff des Theodor-Fließner-Werks der Inneren Mission in Mülheim; die Seniorenberatungsstelle der Gemeinde Neunkirchen; die Beratungsstelle für ältere Menschen und ihre Angehörigen des Caritasverbandes Rheine, die Altenberatungsstelle der Haus- und Familienpflege der Ev. Kirchengemeinde und des Caritasverbandes für den Kreis Unna in Schwerte; die Altenberatung der Stadt Viersen; die Seniorenstelle (OASE) der Stadt Wiehl; das Altenbüro des Theodor-Fließner-Werks der Inneren Mission Mülheim in Duisburg; das Altenbüro Bürgerhaus Hütte des Vereins Leben und Arbeiten e.V. des Diakonischen Werks Duisburg West in Duisburg (Rheinhausen), die Altenberatung am St. Elisabeth-Hospital der Katholischen Kirchengemeinde St. Agatha und des St. Elisabeth-Hospitals in Mettingen sowie die Gerontopsychiatrische Beratung des Alexianerkrankenhauses (GmbH) in Münster (Heinemann-Knoch/Korte 1999: 16 f.).

bezogenen Beratung. Sie wird durch gemeinwesenorientierte Gruppenarbeit ergänzt. Die fallbezogene Beratung umfasst vorrangig Einzelfallhilfe und bei komplexen Problemlagen eine längerfristige beratende Begleitung in Form des Case oder Care Managements. Neben der persönlichen Beratung kommt der telefonischen Beratung ein relativ großer Stellenwert zu. Im Einzelfall werden Hausbesuche durchgeführt (ebd. 51 ff.; 77 ff., 111ff.).

Mit Blick auf die Nutzer zeigte sich, dass die Einrichtungen auch als Informations- und Beratungsinstanz von professionellen Akteuren bzw. Trägern und Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesens genutzt werden. In der fallbezogenen Beratung älterer Menschen mit einem komplexeren bzw. längerfristigen Beratungsbedarf zeichnete sich ab, dass auf das Beratungsangebot im Erhebungszeitraum zu über 53 Prozent von Menschen im Alter ab 76 Jahren zurückgegriffen wurde, wobei die Kontaktaufnahme häufiger durch Angehörige als durch die Betroffenen selbst erfolgte (ebd.: 77 ff.). Zugleich bestätigten sich altersspezifische Unterschiede des Beratungsbedarfs. So lag der Schwerpunkt der Beratungsanlässe „jüngerer“ älterer Menschen auf

- Informationen zum Themenkreis Gesundheit und Prävention (spezielle Präventionsprogramme für ältere Menschen, Bewegung und Ernährung im Alter);
- Information über Angebote im Bereich von Freizeit, Bildung und Kommunikation sowie
- Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in möglichen Krisensituationen (ebd. 139 f.).

Der Informations- und Beratungsbedarf älterer und hochaltriger Menschen konzentrierte sich demgegenüber vor allem auf:

- Information über Hilfen für eine eigenständigen Weiterführung des Haushalts;
- Information und Vermittlung von ambulanter Pflege;
- Information über stationäre Pflegeeinrichtungen (insbes. Heimplatzberatung und -vermittlung);
- Information über geeignete Rehabilitationsmaßnahmen sowie
- Antragsverfahren und Finanzierungsfragen zur Erschließung von Unterstützungsangeboten und Hilfen (ebd.: 140 f.).

Als Hauptanliegen der Ratsuchenden kristallisierten sich in der Summe Fragen zum Themenkreis „Wahrung von Autonomie“ und „Unterstützung im Alltag und Entlastung pflegender Angehöriger“ heraus, d. h. Themen, die die Kernbereiche der Beratung im Pflegewesen bilden (s. Kapitel 2.3).

Wenn auch noch im geringem Umfang, wurden in den letzten Jahren Beratungsstellen aufgebaut, die sich speziell an *ältere Menschen mit Migrationshintergrund* wenden, bzw. das Beratungsangebot bestehender Einrichtungen erweitert (Eifert et al. 1999; MGSFF NRW 2004a, d). So halten die Sozialberatungsstellen für Migranten teilweise spezielle Beratungsangebote für ältere Migranten und fördern Initiativen zur Selbstorganisation (s. Kapitel 2.2.3). Auch in den von der *Schwulen- und Lesbenbewegung* getragenen Beratungs- und Begegnungszentren finden Beratungs- und Unterstützungsbedarfe älterer Schwulen und Lesben vermehrt an Beachtung. Mit dem *Schwulenseniorenbüro* in Köln wurde eine zentrale Koordinationsinstanz zur Bündelung der Aktivitäten regionaler Initiativen

und Gruppen des Netzwerks der *SchwulenALTER-nativen* eingerichtet (s. Kapitel 2.2.2).

Ingesamt zeichnet sich die Beratungslandschaft für ältere Menschen durch eine Vielzahl von Einrichtungen aus, die von unterschiedlichen Trägern vorgehalten werden. Dementsprechend verweist der "Senioren-Wegweiser – Hilfen für das Leben zu Hause" auf eine Vielzahl an Institutionen im Sozial- und Gesundheitswesen, die bei unterschiedlichen Problemlagen als Beratungs- und Unterstützungsinstanzen für Senioren „in Frage kommen“. Das Spektrum der aufgeführten Instanzen zu den Themen allgemeine Hilfe und Beratung, Lebensunterhalt, Wohnen, Gesundheit, Hilfe und Pflege, Freizeit/ Bildung und aktive soziale Teilhabe und Beratung für Migranten reicht von den Bürgerinformationsbüros, Seniorenvertretungen und Beratungsstellen der Gesundheits-, Sozial- und Wohnungsämter der Kommunen über Einrichtungen der Wohlfahrtsverbände, Verbraucher- und Rechtsberatungsstellen, Selbsthilfekontakt- und Informationsstellen (KISS) und Freiwilligenagenturen bis hin zu den Kranken- und Pflegekassen, Hausärzten, Apothekern, Sanitätshäusern und Pflegeeinrichtungen sowie dem Deutschen Sportbund angeschlossene Vereine, die Sport für ältere Menschen anbieten (MFJFG NRW 1999b).

In der Bezeichnung, der auf die Beratung für ältere Menschen spezialisierten Einrichtungen, spiegelt sich allerdings nur bedingt die inhaltliche Kontur des Beratungsangebots wider. Übergreifende Nachweise, die nähere Angaben zu den Schwerpunkten der Beratung bieten, wie sie für den Bereich der Jugend- und Familienhilfe im "Beratungsführer online" der DAJEB vorgehalten werden (s. Kapitel 2.1), finden sich nicht. Zugleich werden auch in themen- bzw. zielgruppenbezogenen Nachweisen diverser Informationsportale und Internetseiten von Seniorenorganisationen Verweisprobleme deutlich. So finden sich auf der Internetseite der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenbüros (BaS) zwar u. a. Links zu Seniorenorganisationen und Verbänden der freien Wohlfahrtspflege, indes keine Querverweise zu Freiwilligenzentralen, EFI- oder ZWAR-Gruppen. Dass die Seniorenbüros teilweise auch gesundheitsbezogene und sozialpflegerische Beratung anbieten, wird nicht deutlich. Der auf dem Internetportal „Forum Seniorenarbeit NRW – SeniorenOnLine“ des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA) und des MGSFF des Landes NRW vorgehaltene „Wegweiser NRW“ ist themenübergreifend angelegt und weist Kontaktadressen von (Beratungs-) Einrichtungen für Senioren zu unterschiedlichen Themenschwerpunkten aus (<http://www.forum-seniorenarbeit.de>). Relativ umfassende projekt- und einrichtungsbezogene Informationen bietet das Internetportal „engagiert in NRW“, in dem unter dem Stichwort „Senioren“ bzw. „Seniorenarbeit“ eine Vielzahl an Projekten, Selbsthilfeinitiativen und Beratungsstellen nachgewiesen sind. Soweit vorhanden finden sich zudem jeweils Links zu den Internetseiten der Projekte oder Trägerorganisationen mit weiterführenden Informationen (<http://www.engagiert-in-nrw.de>). Allerdings ist anzunehmen, dass sich der Kreis der Nutzer des Internetportals primär auf an ehrenamtlichem Engagement interessierte und in der Internetnutzung versierte Menschen begrenzt.

2.3 Pflegeberatung

Der Einführung der Sozialen Pflegeversicherung auf der Grundlage des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) von 1994 lag die Intention zu Grunde, das Sozialversicherungssystem um eine, dem soziodemografischen Wandel Rechnung tragende weitere Säule zu ergänzen. So galt es, tragfähige Antworten auf die mit der Alterung der Bevölkerung und dem Wandel familialer Strukturen verbundenen Herausforderungen zu finden. Mit der Grundabsicherung des Lebensrisikos Pflegebedürftigkeit durch eine Pflichtversicherung war die Intention verbunden, die mit einem langfristigen Hilfe- und Pflegebedarf für breite Schichten der Bevölkerung nahezu zwangsläufig verbundene Abhängigkeit von Leistungen der Sozialhilfe aufzubrechen (Eisen 1992). Erklärtes Ziel war es ferner, den Aufbau einer dem wachsenden Bedarf entsprechenden Infrastruktur an niederschweligen Hilfen und professioneller Pflege im ambulanten Sektor anzustoßen⁴⁰.

Programmatische Zielsetzung des SGB XI ist es, von Pflegebedürftigkeit bedrohten bzw. betroffenen Menschen ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu bewahren (§ 2 Abs. 1 SGB XI). Unter den Prämissen Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation vor Pflege (§§ 5, 7, 28, 31 SGB XI) wird einer ambulanten gegenüber einer (teil-)stationären Versorgung Vorrang eingeräumt (§§ 3, 42 SGB XI). Mit der Möglichkeit zum Bezug von Geldleistungen für die häusliche Pflege sollten zugleich Anreize zur Stärkung der Bereitschaft zur Pflege in informellen Netzen geschaffen werden. Die Leistungen der Pflegeversicherung umfassen alltagspraktische Hilfen zur Unterstützung der Haushaltsführung und professionelle Pflegeleistungen im engeren Sinne. Darüber hinaus beziehen sie sich auf die Förderung von Maßnahmen der Wohnungsanpassung und auf die Bereitstellung von technischen (Pflege-)Hilfsmitteln (SGB XI § 40), die älteren, chronisch erkrankten und behinderten Menschen eine eigenständige Bewältigung des Alltags bewahren helfen und Angehörigen die Unterstützung hilfe- bzw. pflegebedürftiger Menschen im häuslichen Umfeld erleichtern.

Das SGB XI sieht – im Sinne eines wettbewerbsinduzierten Ausbaus der Pflegeinfrastruktur – die Förderung von Trägervielfalt vor, so auch explizit die Förderung privater Anbieter von Pflegeleistungen und so genannter komplementärer Hilfen. Als Korrektiv der damit verbundenen tendenziellen „Intransparenz des Pflegemarktes“ für die (potenziellen) Nutzer und zur Sicherung einer bedarfsgerechten Versorgung wurde in SGB XI die Verpflichtung der Pflegekassen und sozialstaatlicher Instanzen zur Gewährleistung unabhängiger Pflegeberatung festgeschrieben (§ 7 SGB XI, § 72 Absatz 5 SGB XI). Die Regelungskompetenz für die Umsetzung von SGB XI obliegt den Ländern (§§ 8, 9 SGB XI). Rechtsgrundlage des seither erfolgten Aufbaus an Pflegeberatung bildet in NRW das Landespflegegesetz Nordrhein-Westfalen (PfG NW) von 1996, das seit 2003 in einer novellierten Fassung vorliegt.

⁴⁰ Eine Übersicht bevölkerungsbezogener Prognosen zur Entwicklung des Pflegebedarfs bietet u. a. der „Dritte Bericht zur Lage der älteren Generationen in der Bundesrepublik Deutschland“ (BMFSFJ 2000: 70 ff.; vgl. auch BMGS 2004; Pick et al. 2004).

Vorrangige Zielgruppen der „Beratung im Pflegewesen“ sind pflegebedürftige Menschen bzw. von Pflegebedürftigkeit bedrohte ältere, chronisch erkrankte und behinderte Menschen und ihre primären Bezugspersonen. Nach den Ergebnissen der Erhebungen zur Pflegestatistik waren in NRW gemessen an den Kriterien der Pflegeversicherung in den letzten Jahren rund 460.000 Menschen pflegebedürftig (LDS NRW 2004b). Der Wunsch der überwiegenden Anzahl der betroffenen Menschen und auch ihrer Angehörigen, in der häuslichen Umgebung verbleiben zu können (Schneekloth/Leven 2003: 33 ff.), findet seine Entsprechung in den Leistungsdaten der Pflegekassen. Dem bundesweiten Trend entsprechend bezogen 1999 und 2001 jeweils rund 70 Prozent der pflegebedürftigen Menschen Geld- und/oder Sachleistungen für die häusliche Pflege (LDS NRW 2004b, BMGS 2004: 47 ff.). Eingedenk der Dominanz von Ein- und Zweipersonenhaushalten auch und gerade unter der Bevölkerung im höheren Lebensalter (LDS NRW 2004a: 20) unterstreicht dies die Bedeutung der Bereitstellung von niederschweligen Beratungsangeboten für die Erschließung von Hilfen zur Unterstützung der Alltagsbewältigung und zur Entlastung pflegender Angehöriger auch für die Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation (Schneekloth/Leven 2003: 23; vgl. auch Dräger et al. 2003; Reichert/Maly-Lukas 2002; Schaeffer 2001b, 2004; Schaeffer et al. 2003, Schnepf 2002)⁴¹.

2.3.1 Beratung im Kontext der Pflegeversicherung

Pflegebezogene Beratung wurde bis zur Einführung der Pflegeversicherung vorrangig von den Leistungs- und Einrichtungsträgern der Behinderten- und Altenhilfe sowie von den Sozialdiensten im Kliniksektor getragen. Information und Beratung rund um das Thema Pflegeversicherung bieten heute – neben den Pflegekassen und den (kommunalen) Pflege-

⁴¹ Vom Landtag Nordrhein-Westfalen wurde 2002 eine Enquete-Kommission zur „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ eingesetzt, um grundlegende Handlungsempfehlungen für eine den Herausforderungen des soziodemografischen Wandels gerecht werdende Gestaltung der pflegerischen Versorgung zu erarbeiten (http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/1.1/EK/EK3/aktuelles.htm). Bereits im Vorfeld der noch anstehenden parlamentarischen Beratung des inzwischen vorliegenden Abschlussberichts der Kommission wurde vom MGSFF des Landes NRW – analog zur Landesgesundheitskonferenz NRW (s. Kapitel 3.1) – Ende Januar 2005 eine Landespflegekonferenz eingerichtet. Ihr gehören Vertreter der Pflegekassen, des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung, der Spitzenverbände der Kommunen, der Landschaftsverbände, der Wohlfahrtsverbände, kommunaler und privater Anbieter von Pflegedienstleistungen, der Landesseniorenvertretung, des Landesbehindertenbeirates, der Sozialverbände und der Gewerkschaft ver.di an. Der bereits bestehende Landespflegeausschuss soll als fachliches Gremium die Arbeit der Landespflegekonferenz unterstützen und begleiten (http://www.mgsff.nrw.de/aktuelles/presse/pm_2005/050121a.htm). In dem Anfang Februar 2005 vom MGSFF vorgelegten „Aktionsprogramm Pflege in NRW“ werden Eckpunkte für die künftige Pflegepolitik definiert. Entsprechend der „Leitlinien für die Politik für ältere Menschen“ (MGSFF NRW 2004a) soll ein besonderes Gewicht auf die Schaffung von unterstützenden Rahmenbedingungen gelegt werden, die älteren und pflegebedürftigen Menschen Möglichkeiten zu einer autonomen Lebensführung bewahren helfen können. Neben der Vernetzung von Beratungs- und Versorgungsstrukturen soll dementsprechend die Wohnberatung ausgebaut werden (MGSFF NRW, Presseinformation vom 2. Februar 2005 „Eckpunkte für die künftige Pflegepolitik des Landes vorgelegt“).

Auf Bundesebene wurde im Herbst 2003 vom BMFSFJ und BMGS ein „Runder Tisch Pflege“ eingesetzt. Neben Arbeitsgruppen zu den Handlungsfeldern „Verbesserung der Qualität und der Versorgungsstrukturen in der häuslichen Betreuung und Pflege“ (AG I), „Verbesserung der Qualität der stationären Betreuung und Pflege“ (AG II), und „Entbürokratisierung“ (AG III), widmet sich eine Arbeitsgruppe speziell der Vorbereitung einer „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ (AG VI) (BMFSFJ/BMGS 2003, s. auch <http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/themen/pflege/4187.cfm>).

beratungsstellen – die von der Bundesregierung und der Landesregierung eingerichteten Bürgertelefone sowie in NRW landesweit das Call-Center der Verbraucherzentrale NRW an. Der über die Bürgertelefone vorgehaltene Beratungsservice ist jeweils unter einer bundes- bzw. landeseinheitlichen Telefonnummer kostenfrei zugänglich. Grundlegende Informationen zur Pflegeversicherung finden sich zudem – neben diversen Informationsbroschüren – auf den Internetseiten der zuständigen Ministerien auf Landes- und Bundesebene (<http://www.bmgs.de>; <http://www.mgsff.de>). Schwerpunkte des im Unterschied zu den Bürgertelefonen kostenpflichtigen telefonischen Beratungsangebots des Call-Centers der Verbraucherzentrale NRW bilden Aspekte des Verbraucherschutzes (Leistungsumfang und -konditionen der Pflegeversicherung, Verfahren der MDK-Begutachtung, vertragsrechtliche Beratung bei Vertragsabschluss mit ambulanten Diensten, zu Heimverträgen sowie bei Problemen mit den Leistungsanbietern).

Analog zu anderen Leistungsträgern der Sozialversicherung obliegt den *Pflegekassen* die Pflicht zur umfassenden Aufklärung und Beratung der Versicherten (§ 7 SGB XI). Der Beratungsauftrag umfasst die Information und Aufklärung der Bürger über präventions- und leistungsbezogene Fragen und die Sicherstellung individueller Beratung für Mitglieder der Pflegekassen und ihre Angehörigen. Schwerpunkte des von den Pflegekassen vorgehaltenen Beratungsangebots für die Versicherten und ihre Angehörigen bilden dementsprechend:

- leistungsbezogene Fragen (Leistungsarten, -umfang und -modalitäten der Pflegeversicherung);
- verfahrensbezogene Fragen (Antragstellung, Begutachtung/Einstufung der Pflegebedürftigkeit durch den MDK);
- organisatorische Fragen (Organisation häuslicher Pflege im Alltag und Dokumentation der Pflegeaufwandes/Pflegetagebuch);
- anbieterbezogene Informationen (Anbieter von Pflegeleistungen und ergänzender Hilfen) und
- rechtliche Fragen (Rechte der Pflegebedürftigen gegenüber den Leistungsanbietern, Beratung bei zur Durchsetzung von Rechtsansprüchen bei Behandlungs- bzw. Pflegefehlern, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsvollmacht).

Da die Etablierung der Pflegekassen in Anbindung an die Krankenkassen erfolgte, ist die Form der vorgehaltenen Beratung von deren Organisationsstruktur abhängig. So wird von den Pflegekassen, die auf ein flächendeckendes Netz an Niederlassungen und Servicestellen aufbauen konnten, neben der persönlichen telefonischen Beratung der Versicherten die Möglichkeit zur face-to-face Beratung in den jeweiligen Servicestellen angeboten. Die Pflegekassen der bundesweit agierenden kleineren Ersatzkassen und Betriebskrankenkassen kommen ihrer Beratungspflicht zumeist über zentrale Service- bzw. Call-Center nach, die den Versicherten die Möglichkeit zur telefonischen und zumeist auch eMail-Beratung bieten. Die Beratung wird von Sachbearbeitern der Pflegekassen und teilweise auch Pflegefachkräften getragen (Eifert et al. 1999).

Neben dem übergreifenden Beratungsauftrag sind die Pflegekassen gemäß § 45 SGB XI verpflichtet, *Pfleges Schulungen für pflegenden Angehörige und ehrenamtlich Pflegenden* anzubieten. Ziel ist es, die Qualität

häuslicher Pflege sicherzustellen und vermeidbaren Belastungen entgegenzuwirken. Die Schulungen werden von den Pflegekassen durch eigene Fachkräfte oder in Kooperation mit Pflegeeinrichtungen durchgeführt. Neben Pflegekursen herkömmlicher Prägung wird heute – auch im Sinne der Sicherung von Handlungsrelevanz und -wirksamkeit der Schulungsangebote – ein stärkeres Gewicht auf *individuelle Beratung und Anleitung zur Pflege in der häuslichen Umgebung* gelegt (BMGS 2004: 26). Ergänzend ist hier auf die beim Bezug von Geldleistungen der Pflegeversicherung verbindliche *Pflegeberatung gemäß § 37 Abs. 3 SGB XI* zu verweisen. Die Durchführung der stets im Spannungsfeld von Kontrolle und Beratung stehenden Pflegeberatung im häuslichen Umfeld der Pflegebedürftigen wird von ambulanten Pflegediensten getragen. Neben der Kontrollfunktion dient die professionelle Beratung „vor Ort“ gleichfalls dem frühzeitigen Erkennen von Anzeichen der Überforderung pflegender Angehöriger bzw. Laien, möglicher Schulungsbedarfe und der rechtzeitigen Erschließung von professioneller pflegerischer Unterstützung und ergänzender Hilfen zu deren Entlastung (BMGS 2004: 25; Gonzáles-Campanini 2000; Wünsche 1998).

2.3.2 Kommunale Pflegeberatungsstellen in NRW und Pflegeberatung im Kontext der Altenhilfe

In Ergänzung zu dem Beratungsauftrag der Pflegekassen (§ 7 SGB XI, § 72 Absatz 5 SGB XI) weist das Landespflegegesetz Nordrhein Westfalen (PfG NW) vom 19. März 1996 den Kommunen einen eigenständigen Beratungsauftrag zu. Gemäß § 4 Abs. 1 PfG NW sind pflegedürftige und von Pflegedürftigkeit bedrohte Menschen und deren Angehörige „trägerunabhängig zu beraten und über die erforderlichen ambulanten, teilstationären, vollstationären und komplementären Hilfen zu informieren“. Weitergehende Vorgaben zur Einrichtung von Beratungs- und Vermittlungsstellen wurden in der ersten Fassung des PfG NW nicht definiert. Die Kommunen waren und sind vielmehr gehalten anknüpfend an bestehende Beratungsstrukturen im Zusammenwirken mit den Pflegekassen und den vor Ort an der pflegerischen Versorgung beteiligten Akteuren für die Bereitstellung unabhängiger Pflegeberatung Sorge zu tragen. Als zentrale Instanz der Koordinierung und Planung wurde – analog zu dem in NRW erprobten Konzept der kommunalen Gesundheitskonferenzen – die Institutionalisierung kommunaler Pflegekonferenzen vorgesehen und in der Folgezeit realisiert (§ 5 PfG NW, vgl. auch Borosch/Naegele 1997; Naegele 1998).

Neben der Integration von Pflegeberatung in die bereits bestehenden Beratungsstrukturen im Sozialwesen (z. B. Seniorenberatungsstellen) wurden in einzelnen Kommunen spezielle Pflegeberatungsstellen aufgebaut. Die Pflegeberatung wird zu 80 bis 90 Prozent von kommunalen Instanzen vorgehalten. So waren Ende der 1990er-Jahre in 48 der 54 Kreise und kreisfreien Städte Pflegeberatungsstellen etabliert oder im Aufbau begriffen. Vier Kommunen hielten „unabhängige“ Pflegeberatung in Kooperation mit Trägern der freien Wohlfahrtspflege vor (Gelsenkirchen, Herne, Köln, Minden-Lübbecke), in zwei weiteren kreisfreien Städten wurden in die entsprechenden Trägerverbände auch die privaten Anbieter einbezogen (Dortmund und Essen). Von zwei Kreisen (Aachen und Unna) wurde die Wahrnehmung der Aufgaben unabhängiger Pflegeberatung den

dort etablierten Beratungsstellen der Verbraucherzentrale NRW übertragen. Ergänzend zu den zentralen Beratungs- und Anlaufstellen werden in den Städten und Gemeinden der Kreise und einzelnen Bezirken in den Großstädten in Außenstellen Sprechstunden zur Pflegeberatung vorgehalten. Den zentralen Beratungsstellen obliegen zugleich Aufgaben der konzeptionellen Entwicklung, der Bereitstellung von Informationsmaterial und der Koordination (Eifert et al. 1999: 23 ff.; vgl. auch Asam 1997).

In einer ersten Bestandsaufnahme zur Umsetzung des Landespflegegesetzes von Asam et al. (1997) zeichnete sich ab, dass Pflegeberatung vornehmlich von Sozialarbeitern bzw. Sozialpädagogen getragen wurde. Beratungsaufgaben in den Außenstellen der Pflegeberatung wurden teilweise von Sachbearbeitern und Sozialfachangestellten der örtlichen Fürsorgestellen übernommen. Eine gezielte Einbindung pflegerischer Fachexpertise erfolgte im Rahmen des Aufbaus unabhängiger Pflegeberatung offenbar nicht. Ob sich hier seither eine Veränderung des Qualifikationsprofils der die Pflegeberatung in den kommunalen Pflegeberatungsstellen tragenden professionellen Akteure vollzogen hat, kann mangels entsprechender Strukturdaten nicht beurteilt werden. Dies betrifft auch die Frage, inwieweit eine ausreichende Fachkompetenz für die in der novellierten Fassung des Landespflegegesetzes (§ 4 Abs. 3 PfG NW 2003) vorgesehene Wahrnehmung von Aufgaben eines begleitenden pflegebezogenen Case Managements mit Blick auf die in SGB XI geforderte Prävention von Pflegebedürftigkeit und Rehabilitation vor Pflege geleistet werden kann. In Bestandsaufnahmen zum Beratungsangebot zeichnete sich ein primär informationsbezogenes Beratungsverständnis ab. Schwerpunkte der Beratung bilden demnach die Klärung von Fragen zu Leistungen der Pflegeversicherung und zu möglichen ergänzenden Hilfen anderer Bereiche der Sozialversicherung und der Sozialhilfe sowie Informationen zum Leistungsangebot der Pflegeeinrichtungen und so genannter komplementärer Dienste (Asam et al 1997).

Auf der Grundlage von § 4 PFG NW wurde auf kommunaler Ebene ein flächendeckendes Angebot an Pflegeberatung aufgebaut. So sind in dem auf dem Adressverzeichnis der Verbraucherzentrale NRW beruhenden Nachweis auf dem Internetportal „Die Wohnberatung für ältere und behinderte Menschen in NRW“ neben Wohnberatungsstellen in einem speziellen Adressnachweis landesweit über 300 Beratungseinrichtungen ausgewiesen, die Pflegeberatung anbieten (s. auch Tabelle A 20 in Müller-Mundt/Ose 2005). Teilweise werden sie vor Ort im Verbund mit Wohnberatungsstellen vorgehalten. Die Ergebnisse der Ende der 1990er-Jahre durchgeführten Bestandsaufnahmen zur Umsetzung des Landespflegegesetzes ließen jedoch auf erhebliche Qualitätsunterschiede des vorgehaltenen Beratungsangebots schließen. Das Spektrum reichte von elaborierten Beratungskonzepten bis hin zu rein informationsbezogenen Beratungsansätzen, wenngleich Eifert et al. (1999) gegenüber der vorangegangenen Erhebung von Asam et al. (1997) auf der Ebene der Konzeptentwicklung Fortschritte konstatieren.

Ende der 1990er-Jahre dokumentierten immerhin rund 40 Prozent der kommunalen Pflegeberatungsstellen ihre Beratungstätigkeit (Eifert et al. 1999). Auf den zumeist in Form von (Jahres-)Berichten als Planungsgrundlage für die Pflegekonferenzen aufbereiteten Dokumentationen aufbauen-

de übergreifende Analysen liegen indes bislang nicht vor⁴². Auch bieten die vorliegenden Daten kaum Aufschluss über Zugänglichkeit und Qualität der Beratung aus der Sicht der Nutzer. Der von der Verbraucherzentrale NRW für den Kreis Unna vorgelegte Jahresbericht 2003 zur Pflegeberatung lässt vergleichbare Tendenzen in der Nutzer- und Nutzungsstruktur erkennen, wie sie im Rahmen der Beleitforschung zum Modellvorhaben zur allgemeinen Seniorenberatung von Heinemann-Knoch und Korte (1999) aus der Sicht der Beratenden ermittelt wurden (s. Kapitel 2.2.5). So wurde die Pflegeberatung in der Verbraucherzentrale im Kreis Unna deutlich häufiger von Frauen (61,9 Prozent), als von Männern (27,9 Prozent) aufgesucht und – analog zur Kontaktaufnahme bei komplexeren Problemlagen in den allgemeinen Seniorenberatungsstellen – vor allem von Angehörigen kontaktiert. Hauptthemen der Pflegeberatung der Verbraucherzentrale Unna bildeten Rechtsfragen (40,1 Prozent), Fragen zur Begutachtung durch den MDK (37,1 Prozent), Leistungen der Pflegeversicherung (34 Prozent) und Informationen zu Pflegeangeboten (32,8 Prozent). Weitere Beratungsschwerpunkte bezogen sich auf Fragen zum Verfahren der Antragsstellung und zur Pflegeeinstufung sowie zu Leistungen nach dem BSHG bzw. SGB XII und speziell zum Pflegegeld sowie auf die Beratung bei familiären Problemen (Verbraucher-Zentrale NRW 2003: 12 ff.). Wie in Kapitel 2.2.5 dargelegt, kristallisierten sich in den Seniorenberatungsstellen als Hauptanliegen der Ratsuchenden das Bestreben nach Wahrung von Autonomie und die Suche nach Beratung über Möglichkeiten der Unterstützung im Alltag und Entlastung pflegender Angehöriger heraus (Heinemann-Knoch/Korte 1999).

Wesentlich für die Sicherung des Zugangs zur Beratung erscheint die telefonische Erreichbarkeit der Beratungsstellen. So wurde nach den von Heinemann-Knoch und Korte (1999) ermittelten Daten auch bei pflegebezogenen Beratungsanlässen der Erstkontakt zu den allgemeinen Seniorenberatungsstellen vielfach über Telefon gesucht. Wenngleich der Anteil telefonischer Beratung in der Pflegeberatung durch die Verbraucherzentrale im Kreis Unna von zunächst über 50 Prozent auf rund 44,4 Prozent zurückgegangen ist, nahm sie damit weiterhin einen vergleichsweise breiten Raum ein (Verbraucher-Zentrale NRW 2003: 13). Bei dem Versuch zur Kontaktaufnahme mit zehn zufällig ausgewählten kommunalen Pflegeberatungsstellen waren im Rahmen der Erhebung von Eifert et al. (1999) indes nur fünf Beratungsstellen telefonisch erreichbar. Die telefonische Kontaktaufnahme erwies sich auch in der eingangs erwähnten explorativen Feldstudie im Rahmen eines im Sommersemester 2004 an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld durchgeführten Studienprojekts hürdenreich (s. auch Ose/Schaeffer 2005). Als ein den Zugang zu den Pflegeberatungsstellen in ausgewählten Kommunen erschwerender Faktor erwies sich die organisatorische Anbindung an unterschiedliche Instanzen im Sozialwesen und die damit verbundenen unterschiedlichen Bezeichnungen der die Pflegeberatung gemäß § 4 PfG NW wahrnehmenden Beratungs- und Vermittlungsstellen (s. auch Tabelle A 20 in der Materialensammlung). Zudem finden sich in den örtlichen Telefonverzeichnissen kaum entsprechende Eintragungen unter den Stichworten

⁴² Die Dokumentation umfasst u. a. die Anzahl der Beratungen, Angaben zu den Zielgruppen, zur Nachfrage des Beratungsangebots, zum vorgehaltenen Informationsmaterial, zur Kooperation und Öffentlichkeitsarbeit (Eifert et al. 1999: 32).

„Pflege“, „Pflegeberatung“ und/oder „Pflegeberatungsstellen“. Problematisch erscheint vor allem der Umstand, dass selbst bei in den Behördenzentren angesiedelten Pflegeberatungsstellen eine direkte Vermittlung über die Telefonzentralen der Bürgerinformation keinesfalls selbstverständlich war. Auch entsprechende Anfragen über die Telefonzentralen der Niederlassungen der Kranken- und Pflegekassen am Ort erwiesen sich diesbezüglich als wenig zielführend. Sie zogen vielmehr nahezu durchgängige längere „behördeninterne“ Verweisketten nach sich. Pflegeberatung – so scheint es – gehört vielfach noch nicht zum etablierten Bestandteil des Beratungsangebots im Sozial- und Gesundheitswesen. Sie ist daher selbst den in Telefonzentralen der Kommunalverwaltung und der Servicestellen der Kranken- und Pflegekassen tätigen Mitarbeitern nicht zwingend „geläufig“. Dies unterstreicht zugleich die Bedeutung, die einer kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit beizumessen ist, um den Ratsuchenden den Zugang zu dem Beratungsangebot zu ebnen und Pflegeberatung auch im Sinne der Prävention von Hilfebedürftigkeit und der Entlastung pflegender Angehöriger wirksam werden zu lassen. Presseveröffentlichungen erwiesen sich mit nahezu 70 Prozent im Jahr 2001 und knapp 53 Prozent im Jahr 2003 auch in der Pflegeberatung der Verbraucherzentrale im Kreis Unna als der zentrale „Kontaktweg zur Erstberatung“ (Verbraucherzentrale NRW 2003:15).

2.3.3 Wohnberatung für behinderte, ältere und pflegebedürftige Menschen

Dem Konzept der Wohnberatung liegt die Intention zu Grunde, Menschen mit Behinderungen und alters- oder krankheitsbedingten Funktionseinschränkungen durch gezielte Maßnahmen der Wohnungsanpassung und Bereitstellung von Hilfsmitteln, die Möglichkeiten für ein selbstbestimmtes Leben im häuslichen Umfeld zu bewahren bzw. zu erschließen. Eine angepasste Wohnraumgestaltung und -ausstattung kann gerade im Alter Hilfebedarf bei der Bewältigung der Alltagsarbeit vermeiden und die pflegerische Versorgung im häuslichen Umfeld erleichtern (MAGS 1996). Die Bedeutung der Gestaltung von Wohnraum und Wohnumfeld für die Wahrung und Förderung der selbstständigen Alltagsbewältigung und sozialer Teilhabe wurde in den im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) erstellten Berichten zur „Lage der älteren Generation in Deutschland“ wiederholt herausgestellt. Der zweite Bericht widmet sich eigens dem Thema „Wohnen im Alter“ (BMFSFJ 1998; vgl. auch BMFSFJ 1993, 2000, 2002). Zielgruppen der Wohnberatung sind vor allem Menschen mit Behinderungen, chronisch erkrankte, pflegebedürftige und ältere Menschen sowie deren Angehörige. Ferner richtet sich das Beratungsangebot an politische Entscheidungsträger im Sozial- und Wohnungswesen und Planer in der Wohnungswirtschaft.

Grundlage der Wohnberatung und Förderung von Maßnahmen der Wohnungsanpassung bilden vorrangig Hilfen auf der Grundlage des Behinderten- bzw. Sozialhilferechts, die seit Mitte der 1990er-Jahre durch Fördermöglichkeiten auf der Grundlage der Pflegeversicherung ergänzt

werden (§ 40 SGB XI)⁴³. Das Spektrum der Beratung und Unterstützung bei der Realisierung von Maßnahmen der Wohnungspassung durch die Wohnberatungsstellen umfasst dementsprechend:

- Beratung über Möglichkeiten der Wohnungsanpassung durch bauliche Veränderungen bzw. die architektonische Gestaltung von Neubauten;
- Beratung über behindertengerechte Raumausstattung und Hilfsmittel sowie
- Beratung über Unterstützungs- und Fördermöglichkeiten der Finanzierung entsprechender Maßnahmen
- Begleitung und organisatorische Unterstützung bei der Realisierung entsprechender (Um-)Bauvorhaben und
- Vermittlung behindertengerechter (Sozial-)Wohnungen, so auch im Bereich des sozialen Wohnungsbaus (<http://www.wohnberatung.nrw.de>).

Nach den Angaben der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung wird die Beratung in den Wohnberatungsstellen zumeist von Sozialarbeitern oder -pädagogen in Kooperation mit Architekten und Ergotherapeuten getragen. Teilweise sind Altenpflegeexperten und Verwaltungsfachkräfte oder auch Sozialwissenschaftler bzw. -planer mit einer entsprechenden Fachexpertise in das Beratungsteam eingebunden. Die Beratungsstellen kooperieren zumeist mit den örtlichen Sanitätshäusern in Fragen der Hilfsmittelausstattung und mit für die Realisierung entsprechender Umbaumaßnahmen und Einbauten ausgewiesenen Handwerkern. Angestrebt wird zumeist eine Zusammenarbeit mit Organisationen Einrichtungen und professionellen Akteuren, die im Bereich des alten- und behindertengerechten Wohnens und Betreuung von älteren Menschen und speziell von behinderten und pflegebedürftigen Menschen tätig sind (z. B. Dienste und Einrichtungen der freien Wohlfahrtspflege und Kommunen, Ärzte, Therapeuten, Pflegende, Wohnungsunternehmen, vgl. auch <http://www.wohnungsanpassung.de/wir/rahmen-wir.htm>). Inwieweit der interdisziplinäre Ansatz in den Wohnberatung in den Beratungsstellen in NRW in dieser Breite realisiert ist, lässt sich anhand der vorliegenden Daten nicht beurteilen. Nach den Angaben von Hinzen (1997) handelte es sich bei den hauptamtlichen Mitarbeitern der geförderten Wohnberatungsstellen in NRW um Sozialarbeiter und Sozialpädagogen.

Angesichts der Bedeutung einer bedarfsgerechten Gestaltung und Ausstattung des Wohnumfeldes für Menschen mit Behinderungen wurden vom DPWV-Fachbereich Behindertenhilfe spezielle Fachberatungsstellen

⁴³ Die Leistungen zur Verbesserung der Wohnsituation älterer und behinderter Menschen werden gemäß *Bundessozialhilfegesetz (BSHG)* bzw. SGB XII in Abhängigkeit von der Einkommens- bzw. Vermögenssituation gewährt, und zwar auf der Grundlage der Eingliederungshilfe (§§ 39, 49 BSHG), der Hilfe zur Pflege (§§ 68, 69 BSHG) und Altenhilfe (§75 BSHG). Letztere zielt auf die Bereitstellung oder den Erhalt einer Wohnung, die den Bedürfnissen älterer Menschen entspricht. Die Leistungen der *Pflegeversicherung* umfassen Maßnahmen der Wohnungsanpassung, die eine möglichst autonome Lebensführung der pflegebedürftigen Menschen wiederherstellen oder die häusliche Pflege ermöglichen bzw. erleichtern können. Sie werden mit einem Zuschuss in der Höhe von bis zu 2.557 EUR gefördert (§ 40 Abs. 4 SGB XI). Ferner werden Zuschüsse für technische (Pflege-)Hilfsmittel gewährt. Die Leistungen der *Krankenversicherung (SGB V)* zur der Hilfsmittelversorgung umfassen vor allem Hilfsmittel zum Ausgleich körperlicher Funktionseinschränkungen bzw. für den Erhalt der Mobilität. Die unterschiedlichen *Leistungsträger der Rehabilitation* fördern Maßnahmen der Wohnungsanpassung, sofern diese der Wiederherstellung oder Verbesserung der Erwerbsfähigkeit dienen. Weitere *staatliche Fördermöglichkeiten* bilden zinsgünstige Darlehen für Menschen mit schweren Behinderungen für bauliche Maßnahmen der Wohnungsanpassung, Förderprogramme zur Modernisierung von Wohnraum und unterschiedliche von den Kommunen aufgelegte Programme zur Förderung von alten- und behindertengerechtem Wohnraum (<http://www.wohnungsanpassung.de/wir/rahmen-wir.htm>).

mit dem Schwerpunkt „Wohnen für Menschen mit Behinderungen“ aufgebaut, die in NRW jeweils von einer Geschäftsstelle im Rheinland (Bergisch-Gladbach) und in Westfalen-Lippe (Lübbecke) vorgehalten werden. Entsprechend engagiert sich auch das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) in Köln im Bereich der Wohnungsanpassung und Wohnberatung. Das Beratungsangebot des Architektenteams des KDAs richtet sich allerdings vorrangig an Träger von Altenhilfeeinrichtungen, Architekten, Landes- und Kommunalbehörden sowie im Bereich der Wohnungswirtschaft engagierte Kreditinstitute (<http://www.kda.de>).

Erste unabhängige Wohnberatungsstellen wurden in NRW bereits Ende der 1980er-Jahre eingerichtet und ab 1992 zunächst modellhaft in sechs Kommunen gefördert. In den folgenden Jahren wurde das Angebot an entsprechenden Beratungsstellen ausgebaut (Hinzen 1997: 271, MAGS 1996). In NRW beteiligen sich die gesetzlichen Pflegekassen heute an der Finanzierung der unabhängigen Wohnberatungsstellen über feste Fallpauschalen für die Wohnberatung. Nach den Angaben von Hinzen (1997: 272) existierten 1997 insgesamt 40 geförderte Wohnberatungsstellen in NRW. Das Internet-Portal „Die Wohnberatung für ältere und behinderte Menschen in NRW“ weist derzeit 36 unabhängige Wohnberatungsstellen aus (<http://www.wohnberatung.nrw.de>). Neben einer landesweit agierenden Wohnberatungsstelle der "Evangelischen Stiftung Volmarstein – FTB" in Wetter sind 35 Wohnberatungsstellen nachgewiesen, deren regionale Verteilung in den einzelnen Regierungsbezirken ein relativ flächendeckendes Netz bildet. Die unabhängigen Wohnberatungsstellen sind – soweit es aus dem Adressnachweis ersichtlich wird – in unterschiedlichen Bereichen der Sozialbehörden der Kommunen (Sozialamt, Altenhilfe, Amt für Wohnungswesen) verankert oder befinden sich in Trägerschaft der freien Wohlfahrtsverbände. Zwei Beratungsstellen werden von der Verbraucher-Zentrale NRW getragen, die im Modellhaben zum Aufbau von unabhängiger Wohnberatung in NRW beteiligt war (<http://www.wohnberatung.nrw.de/beratungsstellen.php>).

Die Koordination und Vernetzung der Arbeit der unabhängigen Wohnberatungsstellen wird in NRW von der InWIS Forschung & Beratung GmbH getragen. Ziel der der Aktivitäten der hieran gesiedelten vom MGFSS des Landes NRW geförderten Koordinationsstelle ist es, fachlich kompetente Wohnberatung zu fördern sowie die in der Beratungspraxis gewonnenen Erfahrungen zu bündeln und gezielt für den Neubau und Modernisierung von Wohnungen nutzbar zu machen. Zu den Aufgaben der Koordinationsstelle gehören dementsprechend:

- Betreuung und Organisationsberatung der Beratungsstellen vor Ort;
- Informationstransfer und Vernetzung;
- Qualifizierung der Berater in den Wohnberatungsstellen;
- Entwicklung von Qualitätsstandards für Wohnberatung und
- Öffentlichkeitsarbeit.

Der Öffentlichkeitsarbeit und Bereitstellung niederschwelliger Information dient das in diesem Rahmen entwickelte Internetportal „Die Wohnberatung für ältere und behinderte Menschen in NRW“, das neben dem bereits erwähnten Nachweis von Wohnberatungs- und Pflegeberatungsstellen in NRW grundlegende Informationen rund um das Thema Woh-

nungsanpassung bereithält, darunter auch konkrete Planungshilfen (<http://www.wohnberatung.nrw.de>).

Bundesweit haben sich 1994 die unterschiedlichen Akteure im Bereich der Wohnberatung zudem zur Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e.V. – Verein zur Förderung selbständigen Wohnens älterer und behinderter Menschen zusammengeschlossen. Vorrangige Ziele und Aufgaben der Arbeitsgemeinschaft sind die Förderung der Praxis und der Ausbau des Netzes an Beratungsstellen sowie eine stärkere Integration der Wohnungsanpassung in übergreifende Konzepte der Altenhilfe. Dem dienen die auf unterschiedlichen Ebenen ansetzenden Aktivitäten der Bundesarbeitsgemeinschaft. Sie umfassen laut Selbstdarstellung u. a.:

- Bereitstellung von Informationen;
- Erarbeitung von Beratungsmaterial unter Nutzung unterschiedlicher Medien;
- Organisation von Fortbildungen, Fachtagungen und Förderung des Erfahrungsaustausches;
- Beratung neuer Initiativen beim Aufbau von Beratungsstellen;
- Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit innerhalb der Beratungsstellen und
- Koordinierung bundesweiter Aktivitäten (<http://www.wohnungsanpassung.de/wir/rahmen-wir.htm>)

Als zentral wird die Öffentlichkeitsarbeit zur Information und Sensibilisierung der Bürger und von Entscheidungsträgern in Politik (Wohnungs- und Sozialpolitik; Wohnungs- und Städtebau) und Wirtschaft erachtet, um übergreifend bessere Rahmenbedingungen für die Schaffung alters- und behindertengerechter Wohnungen herzustellen. Seit 2002 besteht eine bundesweite Arbeitsgruppe, die sich Fragen der Zusammenarbeit von Wohnberatungsstellen und Wohnungsunternehmen widmet. In ihr engagieren sich Vertreter der Beratungsstellen und von Wohnungsunternehmen.

Ergänzend sei hier angemerkt, dass in NRW in dem 1998 eingeleiteten Aktionsprogramm für die Integration von Menschen mit Behinderungen „Mit gleichen Chancen Leben“ (MASQT 2000), in den „Leitlinien für die Politik für ältere Menschen“ (MGSFF NRW 2004a) und ebenso in dem Anfang im Februar 2005 nach dem Abschluss des Berichts der Enquête-Kommission zur „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ vom MGSFF des Landes NRW veröffentlichten „Aktionsprogramm Pflege in NRW“ (MGSFF 2005) der Schaffung von unterstützenden Rahmenbedingungen, die älteren und von Behinderung und Pflegebedürftigkeit betroffenen Menschen die Möglichkeit zu einer selbständigen Lebensführung bewahren helfen ein besonderes Gewicht beigemessen wird. Entsprechend wird ein gezielter Ausbau der Wohnberatung angestrebt.

3. Schwerpunkte und spezielle Zielgruppen von Beratung im Gesundheitswesen

Gesundheitsbezogene Information, Aufklärung und Beratung sind zentrale Aufgaben des öffentlichen Gesundheitsdienstes. Wie in anderen Bereichen der Sozialversicherung sind die gesetzlichen Krankenkassen in ihrer Funktion als Leistungsträger der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zur Information und Aufklärung der Versicherten über ihre Rechte und Pflichten verpflichtet. Auch finden sich in den alten Bundesländern seit den 1980er-Jahren erste unabhängige Patientenberatungsstellen. Sie gehen auf Initiativen der in der bürgerlichen Protestbewegung der 1970er-Jahre verankerten Gesundheits- und Selbsthilfebewegung zurück. Im Kliniksektor wurden mit dem Sozialdienst Beratungsinstanzen geschaffen, die den Patienten und ihren Angehörigen im Bedarfsfall bei der Suche nach tragfähigen Versorgungsarrangements für die Zeit nach Abschluss einer klinischen Behandlung Unterstützung bieten. In den 1980er-Jahren folgte die Einrichtung klinischer Beschwerdestellen, an die sich Patienten und Angehörige bei Konflikten und Missständen in der klinischen Versorgung wenden können.

Erklärte Ziele der Akteure der Gesundheits- und Selbsthilfebewegung waren und sind die Stärkung der Rechte und Selbstbestimmung der Patienten und nicht zuletzt die Realisierung von Patientenorientierung angesichts einer zunehmend als inhuman empfundenen Versorgungspraxis im Gesundheitswesen. Im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe wurde seit den 1970er-Jahren eine Vielzahl an landes- und bundesweiten Selbsthilfeorganisationen gegründet. In ihnen haben sich auf unterschiedliche gesundheitliche Problemlagen bezogene Selbsthilfeinitiativen insbesondere von Menschen mit chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen. Wie im Bereich der Behindertenselbsthilfe (s. Kapitel 2.2.4) wurden von ihnen zumeist in den jeweiligen Landes- und/oder Bundesgeschäftsstellen spezielle Beratungsangebote aufgebaut, auf die teilweise auch Nicht-Mitglieder zurückgreifen können. Insbesondere Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen, die sich auf seltene Erkrankungen oder Folgen eingreifender Therapieverfahren beziehen, halten in Kooperation mit professionellen Experten und Therapiezentren spezielle Beratungsdienste sowie Not- bzw. Krisentelefone vor und bieten (Mit-)Betroffenen psychosoziale Begleitung und Unterstützung in schwierigen Phasen des Krankheits- bzw. Therapieverlaufs (vgl. auch Tabelle A23 in Müller-Mundt/Ose 2005). Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat sich zu einem anerkannten Bestandteil des Gesundheitswesens etabliert (Matzat 1997, 2002; Kastenbutt/Westen 2003; Hundertmark-Mayser/Möller 2004). Patienten- und Angehörigenselbsthilfe werden heute in unterschiedlichen Versorgungsbereichen des Gesundheitssystems von professioneller Seite unterstützt und gefördert. So wurden von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und teilweise auch auf Landesebene mit den Kooperationsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) und mit dem bei der Bundesärztekammer angesiedelten Patientenforum Instanzen zur Förderung der Zu-

sammenarbeit zwischen professionellen und Laiensystem im Gesundheitswesen geschaffen (Auerswald et al. 2003; Sanger et al. 2001, 2001).⁴⁴

Angesichts der Dominanz chronischer Erkrankungen, der Ausdifferenzierung des spezialisierten Gesundheitssystems und knapper Ressourcen, wird der Starkung der Nutzerkompetenzen und Partizipation der Patienten von gesundheitspolitischer Seite zunehmend eine zentrale Bedeutung beigemessen, wie es auch in den jungsten Reformbestrebungen zum Ausdruck kommt. Im Zuge der Gesundheitsstrukturreform 2000 wurden im Ansatz Grundlagen fur eine (Regel-)Finanzierung unabhangiger Patientenberatung (§ 65 b SGB V) und der Selbsthilfe (§ 20 SGB V) durch die Leistungstrager geschaffen. Sie ist fur eine nachhaltige Entwicklung von Beratungsstrukturen unabdingbar. Das Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) vom 14. November 2003 sieht eine Erweiterung der Patienten(beteiligungs)rechte im Gesundheitswesen vor. Mit der Instanz der Beauftragten der Bundesregierung fur die Belange der Patientinnen und Patienten⁴⁵ und der Einbeziehung von Patientenvertretern in die Gremien der Selbstverwaltung der GKV (§ 140f SGB V) wurden institutionelle Voraussetzungen fur die Partizipation der Patienten an Entscheidungsprozessen uber die konkrete Umsetzung gesundheitspolitischer Zielvorgaben in der Versorgungspraxis geschaffen. Hervorzuheben ist hier das Antrags- und Mitspracherecht im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in allen fur die Versorgungsgestaltung zentralen Fragen⁴⁶.

⁴⁴ Die Grundung des Patientenforums geht auf eine Initiative der Bundesarztekammer zuruck. An dem bei der Bundesarztekammer angesiedelten und von der Kassenarztl. Bundesvereinigung mitgetragenen Forum sind von Patienten- bzw. Behindertenseite Vertreter der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe fur Behinderte e.V., des Forums chronisch Kranker und behinderter Menschen im Paritatischen Wohlfahrtsverband und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. eingebunden. Ziel der gemeinsamen Arbeit ist es, die Qualitat der Patienteninformation und die Kooperation zwischen Arzten und Patienten zu fordern sowie durch die Einbeziehung von Patientenvertretern in Entscheidungsprozesse mehr Transparenz herzustellen und zu einer patientenorientierten Versorgungsgestaltung zu gelangen. Das Arztliche Zentrum fur Qualitat in der Medizin (AZQ) und das Patientenforum arbeiten in einem Kooperationsprojekt an der Entwicklung von Qualitatskriterien fur die Beurteilung von Patienteninformationen und der Verbesserung der Qualitat medizinischer Information fur Laien (<http://www.patienten-information.de/gesundheitsinformationen>; <http://www.aezq.de>).

⁴⁵ Als Patientenbeauftragte der Bundesregierung wurde am 17.12.2003 Frau Helga Kuhn-Mengel berufen, die seither auf Bundesebene fur die Wahrung der Patientenrechte eintritt und Patienteninteressen in politischen Entscheidungsprozessen ein groeres Gewicht verleihen soll.

⁴⁶ Interessensvertretungen der Patienten besitzen seit dem Inkrafttreten des GMG 2003 im Januar 2004 ein Antrags- bzw. Mitspracherecht im G-BA und in den Zulassungs- und Berufungsausschussen auf Landesebene sowie ein Anhorungsrecht im Beirat der Arbeitsgemeinschaft Datentransparenz und im Institut fur Qualitat und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Zudem ist eine Verfahrensbeteiligung von Patientenvertretern in Gremien der Spitzenverbande der Krankenkassen vorgesehen (als bersicht vgl. Wollenstein 2004: 24). Der G-BA wurde 2004 als zentrales Organ der Selbstverwaltung der GKV eingesetzt. Er besitzt die Regelungskompetenzen in zentralen Fragen der Versorgungsgestaltung (z. B. Entscheidungskompetenz uber die Aufnahme von Therapieverfahren in den Leistungskatalog der GKV, Richtlinienkompetenz fur die Arzneimittel- und Hilfsmittelversorgung sowie fur die hausliche Krankenpflege). Den Landesausschussen obliegt die Entscheidungskompetenz in Zulassungsverfahren zur vertrags(zahn)arztl. und psychotherapeutischen Versorgung und uber Sonderermachtigungen fur Klinikarzte zur Beteiligung an der ambulanten Versorgung. In der Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV) vom 19. Dezember 2003 wurden auf Bundesebene der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und der Verbraucherzentralen Bundesverband e.V. als „magebliche Organisationen fur die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen“ (§§ 1f PatBeteiligungsV) eingestuft. Ihnen wurde im G-BA jedoch im Gegensatz zu den Vertretern der GKV und der Leistungsanbieter kein Stimmrecht zugebilligt (eine erste kritische Wurdigung des GMG 2003 bietet hierzu Hart 2005).

In NRW wurde in den 1995 von der Landesgesundheitskonferenz verabschiedeten „Zehn vorrangigen Gesundheitszielen“ die Förderung und Einbeziehung der Selbsthilfe in das Versorgungsgeschehen sowie der Aufbau „bürgernaher Dienste für besondere gesundheitliche Bedürfnisse“ für Patienten mit einem langfristigen Versorgungsbedarf als zentrale Aufgaben der Gesundheitspolitik definiert (MGJFG NRW 2001b: 16)⁴⁷. Vor diesem Hintergrund wurde der Ausbau von Beratungsstrukturen in unterschiedlichen Bereichen des Gesundheitswesens unter der Maßgabe der „Bürgerorientierung im Gesundheitswesen“ gefördert. Mit den bereits erwähnten Selbsthilfekontakt- und -informationsstellen wurden in NRW landesweit Strukturen zur Unterstützung der Selbsthilfe geschaffen (s. Tabelle A1 und A2 in Müller-Mundt/Ose 2005). Auch werden heute von unterschiedlichen Instanzen im Gesundheitswesen telefonische und online Beratungsdienste sowie internetgestützte Informationsportale vorgehalten (s. auch Kapitel 1.2). In diesem Kontext steht auch das als Modellprojekt nach § 65 b SGB V von den Spitzenverbänden der GKV geförderte „Netzwerk Patientenberatung NRW“. Es wurde von Akteuren der Landesgesundheitskonferenz initiiert und intendiert. Neben dem modellhaften Ausbau bedarfsorientierter Beratungsangebote in den drei Modellkommunen (Stadt Bonn, Oberbergischer Kreis, Kreis Unna) wird die Weiterentwicklung der Patientenberatung durch die beteiligten Institutionen und der Beratung im Kontext der Selbsthilfe angestrebt (Keller et al. 2004: 235 ff.; Schaeffer et al. 2004).

Die Bürgertelefone der Bundes- und Landesregierung bieten rund um die Themen Gesundheit und Krankenversicherung Information und Beratung an. Ergänzend zu den auf der Internetseite des MGSFF des Landes NRW bereit- gestellten Informationen (<http://www.mgsff.de>) wurde als Kooperationsprojekt der Landesgesundheitskonferenz das „Gesundheitsportal NRW“ aufgebaut. Es enthält relativ umfassende Informationen zu ausgewählten Themen, die sukzessive erweitert und kontinuierlich aktualisiert werden (<http://www.gesundheit.nrw.de>). Neben dem bundesweiten Informationsangebot der zentralen Ärzteverbände (<http://www.patienteninformation.de>) wurden von den Ärztekammern und den Kassenärztlichen Vereinigungen in Nordrhein-Westfalen spezielle Informations- und Beratungsdienste aufgebaut (<http://www.buergerinfo-nordrhein.de>; <http://www.kvwl.de/patient/bi>). Auch die Krankenkassen haben den Mitgliederservice erweitert und teilweise medizinische Call-Center mit der Bereitstellung von Beratung beauftragt (Hauss/Gattmann 2004, Hauss i. E.).

⁴⁷ Die Landesgesundheitskonferenz NRW (LGK NRW) wurde 1991 vom derzeit zuständigen Gesundheitsministerium des Landes NRW eingerichtet. Ihr gehören die zentralen staatlichen Instanzen der Gesundheitspolitik und des öffentlichen Gesundheitsdienstes (MGSFF, Vertreter der Bezirksregierungen, Städte- und Landeskreistag, Städte- und Gemeindebund NRW, LÖGD NRW, Landeskassenverbände), Vertreter der Kranken-, Renten- und Unfallversicherung, der Ärzte-, Zahnärzte- und Apothekerkammern, der Arbeitsgemeinschaft der Heilberufekammern, der Krankenhausgesellschaft NRW, der Arbeitsgemeinschaft der freien Wohlfahrtspflege, der Verbände der Selbsthilfe und des Patientenschutzes sowie des Deutschen Gewerkschaftsbundes und der Landesvereinigung der Arbeitgeberverbände an. Ziele und Aufgaben des unter dem Vorsitz des Gesundheitsministeriums tagenden Gremiums sind im Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst – ÖGDG des Landes NRW von 1997 verankert (§ 26 ÖGDG NRW). Ergänzend wurden kommunale Gesundheitskonferenzen unter der Regie der Gesundheitsbehörden der Kreise und kreisfreien Städte zur wohnortsnahen Koordinierung etabliert (§ 24 ÖGDG NRW).

Als nachgeordnete Instanz der Gesundheitsadministration hält die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) telefonische Beratungsdienste sowie Informationen in Form von Broschüren und auf ihrer Internetseite zu ausgewählten Gesundheitsthemen vor (<http://www.bzga.de>). Darüber hinaus finden sich eine Vielzahl von Internetportalen mit anbieterbezogenen Informationen. Dabei handelt es sich jedoch nahezu ausschließlich um Adressnachweise, die allenfalls im Ansatz Aufschluss über die für die (potenziellen) Nutzer zentralen Fragen der Qualität der Leistungserbringung bieten (Badura 1999, 2002; Dierks/Schaeffer 2005). Dies betrifft im Kern auch die im „Gesundheitsportal NRW“ vorgehaltenen anbieterbezogenen Nachweise. Hervorzuheben ist, dass die hier integrierten Adressnachweise der Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen Hinweise über Fremdsprachenkenntnisse enthalten (s. auch Kapitel 3.1.4). Dies erleichtert Migranten die Suche nach einer ärztlichen oder psychotherapeutischen Behandlung ohne Sprachbarriere bzw. nach Ärzten, die mit ihrem kulturellen Hintergrund vertraut sind.

Die seit den 1980er-Jahren erfolgte Etablierung von Beschwerdestellen und Patientenfürsprechern im Kliniksektor, von Ombudsleuten und Schiedsstellen als außergerichtlich vermittelnde Instanzen bei Konflikten und Behandlungsfehlern in der Gesundheitsversorgung können als erster Schritt in Richtung Ausbau des Patientenschutzes und Stärkung der Patientenrechte gewertet werden. Anknüpfend an die 1994 verabschiedete „Erklärung über die Förderung der Patientenrechte in Europa“ (WHO/Regionalbüro Europa 1994) wurde von der 72. Gesundheitsministerkonferenz (GMK) ein Kompendium der „Patientenrechte in Deutschland heute“ verabschiedet (GMK 1999). Die auf der Grundlage eines Rechtsgutachtens unter Beteiligung der zentralen Akteursgruppen im Gesundheitswesen formulierte „Patientencharta“ wurde 2003 unter der Regie des Gesundheits- und Justizministeriums des Bundes überarbeitet und aktualisiert⁴⁸. Bei dem Dokument handelt es sich im Kern um eine Synopse der in verschiedenen Bereichen der Rechtssprechung geregelten individuellen Patientenrechte, so insbesondere das Recht der Patienten auf umfassende Information, eine qualifizierte medizinische und pflegerische Versorgung, einschließlich des Rechts auf Selbstbestimmung und auf ein humanes Sterben sowie zur Durchsetzung von Rechtsansprüchen im Schadensfall (BMGS/BMJ 2003). Der auf der Grundlage des GMG Ende 2003 erfolgten Berufung der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten und Einbeziehung von Patientenvertretern in die Gremien der Selbstverwaltung der GKV liegt die Intention der Stärkung der Patienten(beteiligungs)rechte zu Grunde. Zudem wurde im Herbst 2003 vom BMFSFJ und BMGS ein „Runder Tisch Pflege“ zur Verbesserung der pflegerischen Versorgung einberufen. Eine der in

⁴⁸ Der Verabschiedung des Dokuments durch die GMK (1999) gingen intensive Beratungen der zuständigen Ministerien auf Bundes- und Landesebene unter Beteiligung des AOK-Bundesverbandes, des Bundesverbandes der Deutschen Angestelltenkassen und der Arbeitersatzkassen, des Arbeitskreises Gesundheit und Soziales der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder, der Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände, der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Bundesärztekammer und des deutschen Pflegerates voraus. Von der Bundesärztekammer wurde ein eigener Entwurf für eine „Patientencharta“ erarbeitet (BÄK 1999). An der Beratung zur Beschlussfassung der überarbeiteten und 2003 von BMGS und BMJ herausgegebenen Fassung der „Patientenrechte in Deutschland“ waren die zentralen Akteursgruppen im Gesundheitswesen und Interessenvertretungen der Patienten- und Behindertenselbsthilfe beteiligt (BMGS/BMJ 2003).

diesem Kontext eingerichteten Arbeitsgruppen hat einen Entwurf für eine „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ erarbeitet (<http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/themen/pflege/4187.cfm>).

Die Stärkung der Patientenrechte eignet sich allein indes kaum für die Herstellung von Patientensouveränität und des heute allenthalben geforderten kompetenten Nutzerverhaltens. Ein eigenverantwortlicher Umgang mit Gesundheit und Krankheit und die aktive Mitwirkung der Versicherten am Versorgungsgeschehen wird im Kern bereits in SGB V gefordert: „durch eine gesundheitsbewusste Lebensführung, durch frühzeitige Beteiligung an gesundheitlichen Vorsorgemaßnahmen sowie durch aktive Mitwirkung an Krankenbehandlung und Rehabilitation (sollen sie) dazu beitragen, den Eintritt von Krankheit und Behinderung zu vermeiden und ihre Folgen zu überwinden“ (§ 1 SGB V). Dies setzt gerade mit Blick auf chronische Gesundheitsbeeinträchtigungen die Bereitstellung qualifizierter und adressatengerechter gesundheits-, leistungs- und anbieterbezogener Informationen und Beratung voraus (Badura 2002; Rosenbrock 2001, 2002; Schaeffer 2004; Schaeffer/Dierks 2005; SVR 2001, 2003).

Ein weitgehend flächendeckendes Netz an auch strukturell abgesicherten unabhängigen Informations-, Beratungs- und Vermittlungsstellen, wie es in den primären Handlungsfeldern des Sozialwesens etabliert wurde, findet sich bisher nur in Teilbereichen des Gesundheitswesens. Es handelt sich primär um Beratungsangebote zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die eng mit sozialen Problemlagen verflochten sind. Hierzu zählen die von der AIDS-Hilfe und Instanzen des öffentlichen Gesundheitsdienstes getragene Aufklärung und Beratung zu HIV/Aids, die im Zuge der Reformbestrebungen in der Psychiatrie aufgebauten Beratungs- und Kriseninterventionsstellen für Menschen mit psychischen Erkrankungen sowie die Drogen- und Suchtberatung.

Im Zentrum der folgenden Skizzierung der Beratungsstrukturen im Gesundheitswesen, stehen zunächst Angebote der allgemeinen Patientenberatung, die von unterschiedlichen Akteursgruppen im Gesundheitswesen und der Selbsthilfe aufgebaut wurden (s. Kapitel 3.1). Sie bieten den (potenziellen) Nutzern und Patienten – wie die Patienten- und Bürgerinformation der Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen oder die medizinischen Call-Center der Krankenkassen – übergreifende gesundheitsbezogene Informationen und Orientierungswissen bei der Suche nach Leistungserbringern im ausdifferenzierten Gesundheitssystem. Einen besonderen Stellenwert nehmen hier Beratungs- und Unterstützungsstellen ein, die sich dem Patientenschutz und der Durchsetzung von Patientenrechten widmen. Daran anschließend werden exemplarisch ausgewählte Bereiche der Patienten- und Angehörigenberatung in den Blick genommen, die sich auf spezifische chronische Erkrankungen beziehen (s. Kapitel 3.2). Neben der Beratung zu HIV/Aids wird entsprechend der epidemiologischen Bedeutung und der mit der Alterung der Gesellschaft verbundenen Herausforderungen im Gesundheitswesen ein besonderes Augenmerk auf die Beratung für Menschen mit malignen Erkrankungen sowie für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen gelegt und die relativ ausdifferenzierten Strukturen an niederschweligen Beratungsangeboten für psychisch erkrankte und suchtkranke Menschen und ihre Angehörigen umrissen. Ferner werden spezielle gesundheitsbezogene Beratungs-

angebote für Frauen in den Blick genommen. Sie bildeten einen Schwerpunkt der von der neuen Frauenbewegung in den 1980er-Jahren gegründeten autonomen Frauenberatungsstellen und Gesundheitsläden (s. Kapitel 2.2.1). Die Bedeutung der Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Aspekte in der Gesundheitsversorgung wird heute unter dem Stichwort „Gender Mainstreaming“ in Gesundheitsforschung und -politik verstärkt thematisiert, so auch in NRW (vgl. MFJFG NRW 2000a; Landtag Nordrhein-Westfalen 2003, 2004).

3.1 Allgemeine Patientenberatung und Patientenschutz

Im Verlauf der letzten Jahrzehnte wurden auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitswesens angesiedelte Informations- und Beratungsinstanzen geschaffen, an die sich Nutzer und Patienten wenden können. Schwerpunkte der allgemeinen Patientenberatung sind Fragen des Patientenschutzes bzw. der Wahrung von Patientenrechten. Angesichts der Fragmentierung des Versorgungsgeschehens im spezialisierten Gesundheitssystem kommt der Erweiterung der Nutzerkompetenzen und einer beratenden Unterstützung der Patienten bei der Suche nach geeigneten Versorgungs- bzw. Therapieeinrichtungen sowie der Erschließung des Zugangs zu bestehenden Strukturen der Selbsthilfe eine bedeutsame Rolle zu. Hierauf bezogene Informationen werden heute von einer Vielzahl von Akteursgruppen und Institutionen bereitgestellt, so auch von den Leistungsträgern und -anbietern im Gesundheitswesen. Trotz der sich jüngst verstärkenden Entwicklungsdynamik und der bereits bestehenden Angebotsvielfalt im Segment der Gesundheitsberatung kann von einer annähernd flächendeckenden Infrastruktur an unabhängiger Beratung im Gesundheitswesen bislang nicht gesprochen werden. Sie wird vorrangig von den in der Tradition der Gesundheitsbewegung stehenden unabhängigen Patientenberatungsstellen, von den Beratungsstellen der Verbraucherzentrale NRW und von den Selbsthilfeorganisationen gewährleistet. Ihrer Bedeutung wurde im Rahmen der Gesundheitsstrukturreform 2000 durch die Verpflichtung der Leistungsträger zur Förderung der Selbsthilfe (§ 20 SGB V) und unabhängiger Patienten- und Verbraucherberatung (§ 65 b SGB V) entsprochen. Die Aktivitäten der Spitzenverbände der GKV konzentrieren sich auf die Förderung von ausgewählten Modellvorhaben (Schaeffer et al. 2004). Als maßgebliche Organisationen der Vertretung der Interessen der Patienten und behinderter Menschen sind Vertreter der Patienten- und Behindertenselbsthilfe sowie der Verbraucherverbände und der BAGP auf Bundesebene seit Anfang des Jahres 2004 in den beratenden Gremien der Selbstverwaltung der GKV vertreten.

3.1.1 Patientenschutz und Beratung zur Durchsetzung von Patientenrechten

Fragen der Patientensouveränität und des Patientenschutzes waren und sind Schwerpunkte der Patientenberatung. Ihre Stärkung war eines der zentralen Anliegen der Gesundheits- und Selbsthilfebewegung in den 1970er-Jahren. Das im Verlauf der zweiten Hälfte der 1980er-Jahre zu verzeichnende Engagement der Verbraucherverbände im Segment der Patientenberatung wurde auch durch Behandlungsskandale angestoßen, die Probleme der Wahrung und Durchsetzung von Patienteninteressen im modernen Medizinbetrieb offenkundig werden ließen⁴⁹.

Insgesamt betrachtet existiert heute zu Fragen des Patientenschutzes und der Durchsetzung von Patientenrechten bundes- und landesweit ein relativ breit gefächertes Informations- und Beratungsangebot im Gesundheitswesen. Als Anlauf- und Unterstützungsstellen für Patienten und ihre Angehörigen wird vom Bundesgesundheits- und Bundesjustizministerium auf Krankenkassen, Ärzte- und Zahnärztekammern, Beschwerdestellen für Patienten der Krankenhäuser, freie Patientenberatungs- und Patientenbeschwerdestellen, Verbraucherzentralen und Selbsthilfeorganisationen verwiesen (BMGS/BMJ 2003)⁵⁰. Wenngleich die Rechte der Patienten, wie die Einsicht in Krankenakten und das Recht auf Einholung einer Zweitmeinung in Verlauf der letzten Jahrzehnte verbessert wurden und auch die Krankenkassen – im Sinne der Wahrnehmung einer anwaltschaftlichen Funktion für die Versicherten – Patienten bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen unterstützen, ist die Klärung und der Nachweis des Vorliegens von Behandlungsfehlern oftmals vergleichsweise schwierig.

Leistungsbezogene Information und Aufklärung der Versicherten über ihre Rechte und Pflichten gehören zu den Kernaufgaben der gesetzlichen *Krankenkassen*. Zwar können sie beim Verdacht des Vorliegens von Behandlungsfehlern nicht stellvertretend für die Versicherten aktiv werden, doch räumt der Gesetzgeber den Krankenkassen die Möglichkeit zur

⁴⁹ Von den Verbraucherverbänden wurde – angestoßen durch einen orthopädischen Behandlungsskandal im Krankenhaus Hamburg-Barmbeck – in der Verbraucherzentrale Hamburg Ende der 1980er-Jahre die erste Fachberatung zu Gesundheitsdienstleistungen aufgebaut. Kurz darauf wurde ein entsprechendes Serviceangebot in der Berliner Verbraucherzentrale eingerichtet. 1994 gründeten die Verbraucherverbände auf Bundesebene einen Fachausschuss für Gesundheitsdienstleistungen (Kranich 1999: 319). Die Verbraucher-Zentrale NRW hat nach Abschluss eines von MFJFG des Landes NRW im Kontext des Modellvorhabens zur „Bürgerorientierung im Gesundheitswesen“ geförderten Projektes Gesundheits- bzw. Patientenberatung 2000 in drei Verbraucherzentralen und in das landesweite telefonische Beratungsangebot des Call-Centers integriert (VZ NRW 2000).

⁵⁰ In der vom MGSFF des Landes NRW herausgegebenen Fassung der „Patientenrechte in Deutschland“ werden im Anhang als zentrale Anlaufstellen bei Beschwerden und Beratungsanliegen in NRW *Selbsthilfenetzwerke und -verbände* (LAG Selbsthilfe Behinderte e.V. NRW, Wittener Kreis der Landesverbände der Gesundheitsselbsthilfe NRW, Sozialverband VdK NRW; Bundesarbeitsgemeinschaft der Notgemeinschaft Medizingeschädigter e.V., Bundesarbeitsgemeinschaft Geburthilfeschädigter e.V., Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V.), *Institutionen der Selbstverwaltung der Ärzteschaft* (Ärzttekammer Nordrhein und Westfalen-Lippe, deren Gutachterkommissionen für Behandlungsfehler bzw. ärztliche Haftpflichtfragen, Bürgerinformation der Ärztekammer Westfalen-Lippe, die Zahnärzte- und Apothekerkammern sowie die Kassen(zahn)ärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe), die *Gesetzlichen Krankenkassen* (AOK-Rheinland und Westfalen-Lippe, BEK, DAK, BKK Landesverband NRW, Gmünder Ersatzkasse, IKK Rheinland und Westfalen-Lippe, Landesvertretung der TKK) sowie die *LVA Rheinprovinz* mit speziellen Patientenberatungs- bzw. -beschwerdestellen in Düsseldorf und Essen sowie der *Caritasverband für das Bistum Essen* und die *PatientInnenstellen der Gesundheitsläden in Köln und Bielefeld* aufgeführt (MGSFF NRW 2003: 23 ff.).

„Unterstützung der Versicherten bei Behandlungsfehlern“ im Rahmen „der Verfolgung von Schadensersatzansprüchen, die ihnen bei der Inanspruchnahme von Versicherungsleistungen aus Behandlungsfehlern entstanden sind“ (§ 66 SGB V) ein. Nach der Einschätzung von Kranich (1999) sind die Krankenkassen diesbezüglich eher zurückhaltend in ihren Aktivitäten. Allerdings deutet einiges daraufhin, dass sich auch hier ein Wandel anbahnt. In der Beschlussfassung der 7. Landesgesundheitskonferenz NRW vom 13. August 1998 „Zur Stärkung der Stellung der Bürger und Patienten im Gesundheitswesen Nordrhein-Westfalen“ wurde zur Verbesserung des Patientenschutzes – neben der Weiterentwicklung der Gutachterkommissionen der Heilberufe – die gezielte Ausschöpfung der gemäß § 66 SGB V bestehenden Möglichkeiten der Krankenkassen für eine wirksame Unterstützung der Versicherten bei Behandlungsfehlern zur Durchsetzung von Rechtsansprüchen vorgesehen (LKG NRW 1998). Neben der Beratung durch die Servicestellen der Krankenkassen hat die AOK Westfalen-Lippe in ihrer Hauptstelle in Dortmund eigens ein Serviceteam zum „Behandlungsfehlermanagement“ etabliert. Auf den Internetseiten der Krankenkassen finden sich unter den entsprechenden Rubriken, wie „Rechte der Patienten“ oder „Gesundheitsrecht“, Hinweise zum Vorgehen beim Verdacht auf das Vorliegen eines Behandlungsfehlers und zu den – wenn auch begrenzten – Möglichkeiten der gesetzlichen Krankenkassen, die Versicherten bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen gegenüber den Leistungserbringern zu unterstützen (vgl. z. B. http://www.barmer.de/barmer/web/Site/Contentsatellit/Service_20_26_20Beratung/Patientenrecht/Behandlungsfehler/Tipps_20_26_20Informationen/Nav_20Tipps_20_26_20Informationen.html).

Zudem bieten die Krankenkassen den Versicherten zumeist über Verträge mit medizinischen Call-Centern fachliche Information und Beratung zu medizinischen Fragen an, so auch zu speziellen Behandlungsverfahren, die den Betroffenen zumindest im Ansatz eine bessere Einschätzung der Angemessenheit empfohlener oder bereits erfolgter therapeutischer Maßnahmen und von Behandlungsfolgen ermöglichen (Hauss/Gatermann 2004; Hauss i. E.).

Zur Unterstützung der Wahrung und Durchsetzung von Patientenrechten wurden mit den Schlichtungsstellen und Gutachterkommissionen der (Landes-) Ärztekammern und den Patientenfürsprechern bzw. Beschwerdestellen im Kliniksektor auf unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems angesiedelte Schlichtungsinstanzen geschaffen. An sie können sich Patienten und/oder ihre Angehörigen im Konfliktfall und bei Behandlungsfehlern wenden. Inwieweit diese Instanzen geeignet sind, die Interessen der Patienten wahrzunehmen und auch durchzusetzen, erscheint indes fragwürdig (Kranich 1999; BAGP 2001).

Gutachterkommissionen der Ärztekammern in NRW

Entsprechend der berufsständischen Verfassung der Ärzteschaft obliegen den Ärztekammern hoheitliche Aufgaben der Überwachung und Kontrolle der Einhaltung der ärztlichen Berufspflichten. Bereits 1975 wurden in den alten Bundesländern bei den Landesärztekammern Gutachter-

kommissionen und Schlichtungsstellen zur außergerichtlichen Prüfung von Behandlungsfehlern und zur Klärung haftungsrechtlicher Fragen eingerichtet⁵¹.

In NRW wurden mit der *Gutachterkommission für ärztliche Behandlungsfehler bei der Ärztekammer Nordrhein* (Düsseldorf) und der *Gutachterkommission für ärztliche Haftpflichtfragen bei der Ärztekammer Westfalen-Lippe* (Münster) entsprechende Instanzen zur Prüfung von Pflichtverletzungen und Behandlungsfehlern eingerichtet. Durch die Möglichkeit zur außergerichtlichen Klärung sollen unter Umständen auch und gerade für die Patienten aufreibende und kostspielige Gerichtsverfahren vermieden und bei berechtigten Beschwerden ein Vergleichsverfahren eingeleitet werden. Die Ärztekammern nehmen in diesem Rahmen zugleich die Funktion von Informations- und Beratungsinstanzen zu Fragen der Arzthaftpflicht und Verfahrensfragen für die Patienten wahr (Fischer et al. 2002: 331; vgl. auch BAGP 2001). Die Anbindung der Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen an die Landesvertretung der Ärzteschaft, die Zusammensetzung und die Verfahrensregeln sind jedoch kritisch zu hinterfragen. Neben Medizinern sind zwar Juristen, indes keine Vertreter der Patienten oder der Krankenkassen in die Gutachterkommissionen eingebunden. Zudem ist die Beteiligung der betreffenden Ärzte bzw. Kliniken an einem Schlichtungsverfahren freiwillig. Ein Verfahren kann nur bei Einwilligung des Antragsgegners eingeleitet werden (BAGP 2001: 22 f., Fischer et al. 2002: 178 f.). Hinzu kommt die strafrechtliche Konnotation der Beschwerdeführung, die den Patienten die Beweislast auferlegt, und eine relativ lange Verfahrensdauer (Fischer et al. 2002: 179; Ziegenfuss 2000: 188). Kranich (1999) stuft daher die bei den Ärztekammern angesiedelten Schlichtungsstellen und Gutachterkommissionen als wenig geeignete Instanzen zur Durchsetzung berechtigter Ansprüche der Patienten bei Behandlungsfehlern ein (ebd.: 342 f.)⁵².

⁵¹ *Schlichtungsstellen* finden sich heute bei der Norddeutschen Ärztekammer (Verbund der Ärztekammern Berlin, Bremen, Brandenburg, Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein und Thüringen), der Bayerischen Landesärztekammer und der Sächsischen Landesärztekammer. Bei ihnen steht die Prüfung von Schadensersatzansprüchen im Vordergrund, wobei eine einvernehmliche Klärung und Schlichtung mit den Beteiligten (Patient, Arzt bzw. Krankenhaus) und der Haftpflichtversicherung angestrebt wird. *Gutachterkommissionen* wurden bei der Landesärztekammer Baden-Württemberg bzw. den ihr zugehörigen Bezirkskammern Nordwürttemberg, Südwürttemberg, Nordbaden und Südbaden, bei der Landesärztekammer des Saarlandes, den Landesärztekammern Nordrhein und Westfalen-Lippe sowie Gutachter- und Schlichtungsstellen bei den Landesärztekammern Hessen und Rheinland-Pfalz eingerichtet. Von ihnen wird im Rahmen einer schriftlichen Begutachtung geprüft, ob und inwieweit ein auf das Verschulden des Arztes zurückzuführender Behandlungsfehler vorliegt, durch den dem Patienten ein Gesundheitsschaden zugefügt wurde, bzw. auf Grund dessen das Eintreten eines gesundheitlichen Schadens zu erwarten ist (<http://www.bundesaerztekammer.de/20/10Fehler/05Aufgaben.html>, BMGS/BMJ 2003).

⁵² Nach den Angaben von Hanis und Hart (2001) wurden 1999 bundesweit bei den Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen der Landesärztekammern rund 9.800 Anträge auf Überprüfungsverfahren eingereicht. Ihre Anzahl hatte sich gegenüber 1997 um rund 10 Prozent erhöht. In rund 30 Prozent aller abgeschlossenen Verfahren wurde ein Behandlungsfehler anerkannt, wobei die Anerkennungsraten der Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen der Landesärztekammern erhebliche Unterschiede aufweisen. Sie war bei der Schlichtungsstelle der bayrischen Ärztekammer mit 18 Prozent am niedrigsten und mit 35 Prozent bei der Gutachterkommission der Ärztekammer Nordrhein am höchsten. Insgesamt – so die Autoren – sei „über die Jahre“ ein leicht steigender Trend der Anerkennungsraten bei anhängigen Verfahren zur Überprüfung von Behandlungsfehlern erkennbar feststellbar (ebd.: 6 f.).

Beschwerdestellen und Patientenfürsprecher in den Krankenhäusern

Als weitere Instanzen zur Wahrung von Patienteninteressen wurden in den 1980er-Jahren spezielle *Beschwerdestellen für Patienten in den allgemeinen und psychiatrischen Krankenhäusern* etabliert, so insbesondere die dem Prinzip der Ombudsleute nahe kommenden *Patientenfürsprecher*. Gemäß § 5 Krankenhausgesetz NRW vom 3.11.1987 wurden die Klinikträger in NRW dazu verpflichtet, geeignete Strukturen für die „Entgegennahme und Bearbeitung“ von Patientenbeschwerden bereitzustellen. In welcher Form die „unabhängigen“ Patientenbeschwerdestellen vorgehalten werden, blieb und bleibt auch in den novellierten Fassungen des Krankenhausgesetzes dem Ermessen der Klinikträger vorbehalten⁵³. Die Institutionalisierung von Instanzen zur „Bearbeitung von Patientenbeschwerden“ wurde entsprechend unterschiedlich ausgestaltet. So konstatiert auch Kranich (1999) in seiner Bestandsaufnahme, dass das Spektrum der eingerichteten Beschwerdestellen von engagierten und in den Kliniken mit entsprechenden Handlungskompetenzen und Ressourcen ausgestatteten Patientenfürsprechern bis hin zu Beschwerdestellen reicht, denen bereits strukturell und/oder aufgrund der Rekrutierung der sie tragenden Akteure eher eine „Legitimationsfunktion“ zukommt. Als zentrale Instanz und Instrument des Beschwerdemanagements, die den Kliniken auch die Chance zur Verbesserung der Leistungserbringung im Sinne der Herstellung von Patientenorientierung eröffnet, wird das Amt des Patientenfürsprechers offenbar nur selten erachtet. Ferner verdeutlichen die von Kranich im Rahmen einer Tagung zum Thema Patientenfürsprecher in NRW recherchierten Informationen, dass ihr Bekanntheitsgrad unter den Klinikpatienten Ende der 1990er-Jahre noch vergleichsweise gering war. Berichte zu den Beschwerdeanlässen deuten demnach daraufhin, dass Patientenfürsprecher von Patienten und Angehörigen kaum als Vermittlungsinstanz bei Konflikten und medizinischen Behandlungs- oder Pflegefehlern eingestuft werden. Die Beschwerden beschränkten sich weitgehend auf den „Hotelservice“.

⁵³ Vgl. hierzu auch das Krankenhausgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen (KHG NRW) vom 16. Dezember 1998 (GV. NRW. S. 96), bzw. dessen novellierte Fassung vom 9. Mai 2000 (GV. NRW. S. 403). Der die Institutionalisierung von „Patientenbeschwerdestellen“ regelnde § 5 KHG NRW ist relativ allgemein gehalten und besagt: „Der Krankenhausträger trifft Vorkehrungen für die Entgegennahme und Bearbeitung von Patientenbeschwerden durch eine unabhängige Stelle, die mit allgemein anerkannten Einrichtungen der Gesundheitsvorsorge und des Patientenschutzes sowie der Selbsthilfe eng zusammenarbeiten soll“ (http://www.lfd.nrw.de/fachbereich/fach_3_2_18.html). Nach den auf der Selbstauskunft der Kliniken beruhenden Angaben im Deutschen Krankenhaus-Verzeichnis haben 160 der 462 Krankenhäuser in NRW Patientenfürsprecher etabliert. Ihre Sprechzeiten sind von Klinik zu Klinik unterschiedlich geregelt. Sie beschränken sich zumeist auf eine wöchentliche Sprechstunde. Teilweise verfügen die Patientenfürsprecher über eigene Büroräume in den Kliniken, teilweise werden die Sprechstunden in Konferenz- oder Besprechungszimmer abgehalten. Für schriftliche Eingaben findet sich in den Kliniken in der Regel ein spezieller Briefkasten (eigene Recherchen u. a. anhand der über die Homepage der KGNW zugänglichen Klinikdaten im Deutschen Krankenhausverzeichnis der DKG <http://www.kgnw.de>). Zu vergleichbaren Befunden kommt die Bestandsaufnahme des MGSFF (2003c: 243 ff.) zur Frage der Entwicklung des Beschwerdemanagements in der klinischen Psychiatrie. Für die psychiatrischen Kliniken der Landschaftsverbände wurden als übergeordnete (Kontroll-)Instanzen auf der Ebene der Trägerverbände Beschwerdekommisionen eingerichtet (ebd.: 249 f.).

Hinzu kommt, dass Patienten aufgrund ihrer Abhängigkeitssituation Repressionen befürchten, wenn sie gegen das ärztliche und pflegerische Personal gerichtete Beschwerden anbringen (Kranich 1999)⁵⁴.

Beschwerdestellen in der ambulanten psychiatrischen Versorgung

Ergänzend zu den im klinischen Bereich verankerten Instanzen zur Wahrung der Patientenrechte wurden in NRW im Zuge des Aufbaus gemeindenaher Versorgungsstrukturen für psychiatrische Patienten im ambulanten Sektor spezielle Beschwerdestellen für die ambulante psychiatrische Versorgung eingerichtet oder bereits bestehende Institutionen – wie die der Behindertenbeauftragten – mit der Wahrnehmung von Aufgaben des Beschwerdemanagements betraut. Entsprechende Anlaufstellen finden sich nach den im Rahmen der Bestandsaufnahme zur „Entwicklung der Psychiatrie in Nordrhein-Westfalen“ ermittelten Daten jedoch lediglich in einem Fünftel der Kreise und kreisfreien Städte⁵⁵. Nähere Informationen über die Beschwerdeanlässe und/oder die Häufigkeit von Beschwerden konnten nicht ermittelt werden (MGSFF 2003c: 244). Wenngleich mit Blick auf die Trägerschaft kommunale Beschwerdestellen dominieren, zeichnet sich insgesamt ein recht heterogenes Bild ab. Während in einzelnen Kommunen Beschwerdestellen des Bürgerservices zugleich als Anlaufstellen für psychiatrische Patienten fungieren (sollen), wurden in Aachen auf kommunaler Ebene spezielle Psychiatriepaten ernannt. Im Hochsauerlandkreis nimmt der Behindertenbeauftragte des Kreises entsprechende Funktionen wahr. Fragen des Patientenschutzes werden auch und vor allem von den unabhängigen Patientenberatungsstellen aufgegriffen. In Bielefeld wurde daher in Anbindung an die unabhängige Patientenberatungsstelle des Gesundheitsladens eine spezielle Sprechstunde für psychisch erkrankte Menschen eingerichtet. Ferner ist hier auf Selbsthilfeinitiativen und -organisationen zu verweisen, die sich – wie die Notgemeinschaften Medizingeschädigter e.V. in Deutschland übergreifend oder wie der Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V. bezogen auf spezielle Versorgungsbereiche – der Unterstützung betroffener Patienten bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen bei Behandlungsfehlern widmen. Auf sie wird im nachfolgenden Kapitel eingegangen.

⁵⁴ Nähere Informationen zu den Beschwerdeanlässen konnten nicht ermittelt werden. Die im Rahmen der Bestandsaufnahme zur Entwicklung der „Psychiatrie in Nordrhein-Westfalen“ aufgeführten Daten zum Verhältnis der Anzahl der eingereichten und der als begründet anerkannten Beschwerden beschränken sich auf psychiatrische Kliniken in der Trägerschaft der Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen-Lippe und sind u. a. aufgrund unterschiedlicher Erhebungszeiträume nur bedingt vergleichbar (MGSFF 2003c: 246, 249 ff.).

⁵⁵ Nach den auf den Informationen der LAG NRW des Bundesverbandes Psychiatrie-Erfahrener und der Selbstauskunft der Kommunen basierenden Angaben halten die folgenden elf Kreise und kreisfreien Städte in NRW Beschwerdestellen für psychiatrische Patienten außerhalb des Bereichs der stationären Psychiatrie vor: Stadt Aachen (Psychiatriepaten), Bielefeld (Beschwerdestelle im Gesundheitsladen), Hochsauerlandkreis (Behindertenbeauftragter), Köln (Beschwerderat), Krefeld (Beschwerdestelle bei der PSAG und SKM), Kreis Gütersloh, Kreis Heinsberg, Kreis Herford, Kreis Siegen Wittgenstein, Kreis Soest (Beschwerdestelle beim Bürgerservice) und Stadt Solingen (verwaltungsinternes Beschwerdemanagement der Stadt, vgl. MGSFF 2003c: 244).

3.1.2 Unabhängige Patientenberatung und Beratung im Kontext der Selbsthilfe

Erste Initiativen zur Etablierung unabhängiger Patientenberatung zur Stärkung der Patientenrechte und -souveränität gingen von den Akteuren der Gesundheits- und Selbsthilfebewegung als Teil der so genannten neuen sozialen Bewegungen in den 1970er- und 1980er-Jahre aus. Hinter der Gründung der von ehrenamtlichem Engagement getragenen „Gesundheitsläden“ und „PatientInnenstellen“ stand die Kritik an der somatisch verengten Perspektive der etablierten Schulmedizin und paternalistischer Strukturen in der medizinischen Versorgung. Mit dem Aufbau von Beratungs- und Unterstützungsstellen zur Bereitstellung von „Hilfe zur Selbsthilfe“ auch und gerade für marginalisierte Bevölkerungsgruppen wurde von den Akteuren der Gesundheitsbewegung die Intention verfolgt, der zunehmenden „Medikalisierung der Gesellschaft“ und „Entmündigung der Bürger bzw. Patienten durch Experten“ (Illich 1979) durch die Förderung der Kompetenzen für einen selbstbestimmten Umgang mit Gesundheit und Krankheit sowie durch die Stärkung der Patientenrechte zu begegnen. Der Bedeutung von Partizipation, Autonomie und Eigenverantwortlichkeit der Patienten wird seit geraumer Zeit auch von der Gesundheitspolitik eine zunehmende Bedeutung beigemessen. Dies findet seinen Ausdruck in der seit 2000 gesetzlich verankerten Verpflichtung der Krankenkassen zur Förderung unabhängiger Patientenberatung (§ 65 b SGB V) und gesundheitsbezogener Selbsthilfe (§ 20 SGB V) und nicht zuletzt in der im Zuge der Einführung des GMG im Dezember 2003 erfolgten Berufung einer Beauftragten für die Belange der Patientinnen und Patienten der Bundesregierung und der Einbindung von Patientenvertretern in die Gremien der Selbstverwaltung der GKV.

Unabhängige Patientenberatung

Entsprechend dem Selbstverständnis der *unabhängigen Patientenberatungsstellen* liegen die Beratungsschwerpunkte auf Fragen des Patientenrechts bzw. -schutzes und ebenso auf der Unterstützung der Patienten bei der Erschließung von krankheits- und therapiebezogenen Informationen sowie von Informationen über Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen. Das Spektrum der Beratung der der *Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (BAGP)* angeschlossenen Beratungsstellen ist entsprechend breit und umfasst die folgenden Themenschwerpunkte:

- gesundheits- bzw. krankheitsbezogene Informationen und Beratung (z. B. nach Diagnosestellung, zur Unterstützung des Krankheits- und Therapiemanagements und Bewältigung von Krankheits- und Therapiefolgen);
- Informationen über (neue) Diagnose- und Behandlungsmethoden, insbesondere bei chronischen Erkrankungen;
- Informationen über Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen zur Unterstützung der Suche nach Spezialisten bzw. Behandlungszentren;
- Information über Selbsthilfegruppen;
- Information über Patientenrechte (Patientenverfügung, Recht auf Einsicht in Krankenunterlagen und Einholung einer Zweitmeinung) und Beschwerdeführung gegenüber niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und -kassen;

- Klärung von Fragen zu ärztlichen Abrechnungen und Bescheiden der Krankenkasse;
- begleitende Unterstützung bei Gesprächen mit dem behandelnden Arzt und/oder der zuständigen Krankenkassen;
- Hilfestellung bei Beschwerden/Behandlungsfehlern (z. B. Unterstützung zur Durchsetzung des Rechts auf Einsicht in die Krankenunterlagen, bei der Suche einer Zweitmeinung bzw. von Gutachtern; s. <http://www.patientenstellen.de>; <http://www.patientenberatung-herdecke.de>)⁵⁶.

Die Beratung wird in den unabhängigen Patientenberatungsstellen vor allem von Angehörigen psychosozialer Berufsgruppen, der Gesundheitsprofessionen und von Juristen getragen. In den als Modellvorhaben zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 b SGB V geförderten Beratungsstellen dominieren unter den Mitarbeitern mit knapp 20 Prozent (Sozial-)Pädagogen und Sozialarbeiter, gefolgt von Juristen und (Zahn-)Medizinern. Der Anteil nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe (Psychologen, Pflegekräfte, medizinische Hilfsberufe) ist in den geförderten Beratungsstellen mit ca. 15 Prozent relativ gering (Schaeffer et al. 2004)⁵⁷. Die finanzielle Absicherung der unabhängigen Patientenberatungsstellen stellt sich zumeist schwierig dar, so dass für die Beratung auch auf ABM-Kräfte zurückgegriffen wird, die durch erfahrene Akteure in der Patientenberatung ehrenamtlich unterstützt werden (Kranich 1999). Die in § 65 b SGB V vorgesehene modellhafte Förderung kann dieses Problem nicht lösen, impliziert sie doch stets eine befristete Bereitstellung von Mitteln.

Vier der bundesweit 13 unabhängigen Patientenberatungsstellen der BAGP finden sich in NRW⁵⁸. Die im Gesundheitsladen München angesie-

⁵⁶ Von der BAGP wurden u. a. Standards für die Patientenberatung entwickelt, auf die in der Literatur zur Patientenberatung vielfach Bezug genommen wird (vgl. Kranich 1999, 2001). Ferner wurden und werden von ihr Informationsmaterialien und Broschüren entwickelt und publiziert, so zu den Themen Einsicht in Krankenunterlagen, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, und medizinische Gutachter, eine Checkliste für den Arztbesuch und Informationen zur Charta der Patientenrechte. Sie sind über die Geschäftsstelle in München beziehbar, in den Beratungsstellen vor Ort erhältlich und größtenteils auch über die Homepage der BAGP als PDF-Datei abrufbar. Dort findet sich auch ein Adressnachweis der ihr angeschlossenen bzw. assoziierten unabhängigen Patientenberatungsstellen (<http://www.patientenstellen.de>). Ein von der Gesundheitsakademie e.V., Bielefeld und der BAGP getragenes Projekt zum Informations- und Qualitätsmanagement in der Beratung wurde von Juli 2001 bis Juni 2004 von Spitzenverbänden der GKV im Rahmen der Modellförderung zur unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung gemäß § 65 b SGB V gefördert (vgl. Keller et al 2004: 201 ff.; Schaeffer et al. 2004).

⁵⁷ Nach den auf der Homepage der Beratungsstellen aufzufindenden Angaben sind in der PatientInnenstelle in Herdecke eine Dipl.-Pädagogin mit Weiterbildung zur systemischen Supervision, eine Dipl.-Pflegerwissenschaftlerin und Kinderkrankenschwester sowie ein Sportlehrer und Krankenpfleger tätig, die jeweils unterschiedliche Beratungsschwerpunkte abdecken (<http://www.patientenberatung-herdecke.de>). Die Patientenberatung in Minden wird von einem Dipl.-Pädagogen und Gesundheitswissenschaftler und die BIGS – Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Gütersloh von einer Dipl.-Pflegerpädagogin und einer Dipl.-Sozialarbeiterin getragen (<http://www.bigs-guetersloh.de>).

⁵⁸ Der BAGP sind in NRW die folgenden vier Beratungsstellen angeschlossen bzw. assoziiert:

- die „Informations- und Beratungsstelle für Patientinnen und Patienten“ (Träger: PRO PATIENT/IN e.V.) in Minden;
- die „Patientenberatung Herdecke“ (Träger: DPWV Nordrhein-Westfalen, Kreisgruppe Ennepe-Ruhr-Kreis) in Herdecke (assoziiert);
- die „PatientInnenstelle Bielefeld“ (Träger: Gesundheitsladen Bielefeld e.V.) in Bielefeld und
- die „PatientInnenstelle Köln“ (Träger: Gesundheitsladen Köln e.V.) in Köln.

Die Patientenberatungsstelle Herdecke wird seit Mitte 2001 als Modellprojekt nach § 65 b SGB V gefördert. Inwieweit nach dem Auslaufen der für einzelne Vorhaben bis 2005 verlängerten Förderphase der Bestand gesichert ist, ist fraglich (vgl. Keller et al 2004: 123 ff.; 201 ff.; Schaeffer et al. 2004).

delte Geschäftsstelle bietet über ein spezielles Informationstelefon nähere Informationen über die Arbeit der BAGP und über Patientenrechte und vermittelt Ratsuchende an Patientenberatungsstellen vor Ort (<http://www.patientenstellen.de>). Darüber hinaus wurde Gesundheits- bzw. Patientenberatung im Verlauf der 1990er-Jahre verstärkt von den Verbraucherverbänden aufgegriffen. Im Anschluss an ein vom MFJFG des Landes NRW gefördertes Modellvorhaben zur Bürgerorientierung im Gesundheitswesen wurde von der *Verbraucher-Zentrale NRW 2000* Gesundheitsberatung für Patienten und (potenzielle) Nutzer in drei Verbraucherberatungsstellen (Bonn, Düsseldorf, Münster) verankert und in das Beratungsangebot des Call-Centers der Verbraucher-Zentrale NRW integriert (VZ NRW 2000; vgl. auch <http://www.verbraucherzentrale-nrw.de>). Entsprechend der Arbeitsschwerpunkte der Verbraucherverbände liegt der Fokus der Gesundheits- und Patientenberatung in den Beratungsstellen und des landesweiten telefonischen Beratungsangebotes auf *sozial- bzw. versicherungsrechtlichen Fragen* (z. B. Wechsel der Krankenkassen, Kostenübernahme und Leistungen der GKV), *Rechtsberatung* bei Konflikten mit Ärzten, Zahnärzten und Kliniken beim Verdacht auf das Vorliegen von Behandlungsfehlern oder bei fraglichen Honorarabrechnungen sowie auf *spezielle Fragen des Patientenrechts*, so zum Einsichtsrecht in die Krankenunterlagen, zur Aufklärungspflicht der Akteure im Gesundheitswesen, zum Recht auf freie Arztwahl und zur Patientenverfügung (<http://www.vz-nrw.de>).

Von der *Stiftung Warentest* wurden in jüngster Zeit ebenfalls Produkte und Dienstleistungen im Gesundheitssektor verstärkt in den Blick genommen (<http://www.stiftung-warentest.de/online/alle/alles.html>)⁶⁰. Hervorzuheben ist die im Internet vorgehaltene *Arzneimitteldatenbank*. Die am Aufbau des Informationspools beteiligten Gutachter rekrutieren sich aus unabhängigen Forschungseinrichtungen und klinischen Fachabteilungen. Die Datenbank umfasst Informationen zu den 9.000 am häufigsten verordneten und verkauften Medikamenten und Nahrungsergänzungsmitteln (Vitamin- und Mineralstoffpräparate). Neben Angaben zu Wirksamkeit, Nebenwirkungen, Zubereitungsformen und Anwendung, finden sich Hinweise über Besonderheiten der Wirkungsweise, die während der Schwangerschaft und Stillzeit sowie bei Kindern und älteren Menschen zu berücksichtigen sind. Ferner werden unter Rubrik „Medikamente selbst gekauft“ Informationen zu Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbehandlung bei rund 100 Krankheitsbildern dargelegt. Unter der Rubrik „Medikamente vom Arzt verordnet“ finden sich ebenfalls nach Indikationen recherchiert-

⁶⁰ Die Testergebnisse werden jeweils in der monatlich erscheinenden Zeitschrift „test“ und teilweise auch in Sonderausgaben der Zeitschrift zu speziellen Themenschwerpunkten veröffentlicht und sind über das Internetportal abrufbar (<http://www.stiftung-warentest.de/online/alle/alles.html>). Im Marktsegment Gesundheit wurden technische Geräte, Präparate und Pflege(hilfs)mittel, die im Grenzbereich von „Wellness“ und Selbstbehandlung zu verorten sind, getestet. So finden sich auf der Internetseite unter der Rubrik „Gesundheit und Kosmetik“ u. a. Informationen zu den Testergebnissen von Blutdruck- und Blutzuckermessgeräten, Fieberthermometern und Körperwaagen, Inhalations- und Lichttherapiegeräten, Kontaktlinsen und Lesebrillen sowie zu Mückenschutz- und Zeckenmitteln, zu Wundpflastern und Verbänden. Getestet wurde zudem die Dienstleistungsqualität in einzelnen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens (z. B. Notrufdienste der Wohlfahrtsverbände, Hospize und Apotheken). Angesichts der auch hierzulande auf den Markt drängenden Internetversandapotheken machten die Ergebnisse neuerlicher Testeinkäufe von nicht verschreibungspflichtigen Medikamenten, die auf eine unzureichende Beratungsqualität in den öffentlichen Apotheken hindeuten, geradezu Furore (o. A. 1999; http://www.stiftung-warentest.de/online/gesundheits_kosmetik/test/1160557.html).

bare Informationen zu den gebräuchlichsten Medikamenten, sowie die Möglichkeit zum Preisvergleich von Präparaten mit gleichen Wirkstoffen (<http://www.stiftung-warentest.de/medikamente>)⁶¹.

Der Bedarf an unabhängiger arzneimittelbezogener Information und Beratung wurde auch in dem nach § 65 b SGB V von den Spitzenverbänden der GKV geförderten Modellprojekt „Arzneimittelberatungsdienst für Patienten“ des Instituts für Klinische Pharmakologie an der TU-Dresden deutlich. Auf das ursprünglich auf das Land Sachsen und speziell auf das Versorgungsgebiet der Universitätsklinik Dresden hin ausgelegte Beratungsangebot griffen nach der Anlaufphase auch ohne medienwirksame Öffentlichkeitsarbeit zunehmend Menschen aus den gesamten Bundesgebiet zurück. So wurden – mangels entsprechender Alternativen – bereits zu Beginn des Modellprojekts Ratsuchende aus anderen Modellvorhaben an die Beratungsstelle verwiesen (Keller et al. 2004: 25 ff; vgl. auch Schaeffer et al. 2004). Die von der Stiftung Warentest im Internet bereitgestellten Arzneimittelinformationen können den in dem Projektvorhaben deutlich gewordenen Bedarf an individueller Beratung zur Pharmakotherapie kaum beantworten. Gleichwohl ist Bereitstellung aktueller, fachlich fundierter und für Laien verständlicher Informationen im Internet ein erster Schritt in Richtung Behebung von Informationsdefiziten, zumal die Beipackzettel der Medikamente kaum das Kriterium adressatengerechter Patienteninformation erfüllen. Auch die Beratung in den öffentlichen Apotheken wird dem professionellen Anspruch und dem Versorgungsauftrag nicht immer gerecht, so zumindest die Ergebnisse von Testeinkäufen der Stiftung Warentest für ausgewählte freiverkäufliche Arzneimittel (http://www.stiftung-warentest.de/online/gesundheit_kosmetik/test/1160557.html, zu Potenzialen und Defiziten der Beratung in Apotheken vgl. auch Litz 2001. o.A. 1999).

Nicht allein in der Arzneimittelberatung erweisen sich die Strukturen an „unabhängiger“ Gesundheitsberatung als bruchstückhaft. Neben den bereits genannten sieben unabhängigen Patientenberatungsstellen in NRW wurde die Selbsthilfekontaktstelle in Gütersloh inzwischen zur „Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Gütersloh (BIGS)“ ausgebaut (<http://www.bigsguetersloh.de>). Das „PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen“ verweist auf vier weitere Beratungsstellen, darunter die beiden Frauengesundheitszentren in NRW (Bochum und Köln, s. Kapitel 3.2.7), die Notgemeinschaften Medizingeschädigter NRW e.V. mit Sitz in Dormagen und die Patienteninitiative St. Augustin. Auch

⁶¹ Neben den Kriterien für die „Auswahl der Mittel“ werden unter der Rubrik „Das Experten-Team“ die Autoren der Datenbank – Annette Bobb (Dipl.-Biologin) und Vera Herbst (Apothekerin) – und die wissenschaftlichen Gutachter jeweils namentlich mit Angabe ihrer institutionellen Anbindung genannt. Als Schlussgutachter der Arzneimittelbewertungen fungierten Prof. Dr. Gerd Glaeske (Universität Bremen und pharmafacts, Freiburg) und Dr. Judith Günter (pharmafacts, Freiburg). Die Arzneimitteldatenbank ergänzt entsprechende Veröffentlichungen der Zeitschrift *test* und das 2004 bereits in der 6. überarbeiteten und erweiterten Auflage veröffentlichte „Handbuch Medikamente“, in dem Möglichkeiten und Grenzen der Selbstbehandlung/-medikation bei 70 Erkrankungen dargestellt werden. Es enthält ebenfalls für Laien verständliche Beschreibungen der am häufigsten verkauften rezeptfreien und verschreibungspflichtigen Medikamente. Sie werden analog zur Konzeption der Arzneimitteldatenbank mit Blick auf ihre Wirksamkeit, mögliche Nebenwirkungen und Wechselwirkungen mit anderen Substanzen sowie bei Schwangerschaft, in der Stillzeit, im Kindes- und höheren Lebensalter zu beachtende Aspekte der Wirkungsweise dargestellt (Stiftung Warentest 2003, 2004; <http://www.stiftung-warentest.de/medikamente>).

wenn – wie im Fall der BIGS im Kreis Gütersloh – neben den in den Beratungswegweisern nachgewiesenen Patientenberatungsstellen unter Umständen auf lokaler Ebene weitere unabhängige Beratungsstellen aufgebaut wurden, kann bislang kaum von der Existenz eines flächendeckenden Netzes gesprochen werden, das annähernd mit der Infrastruktur an unabhängigen Beratungsstellen in unterschiedlichen Handlungsfeldern des Sozialwesens vergleichbar wäre (s. auch Tabelle A22 in Müller-Mundt/Ose 2005). Hinzu kommt, dass die Finanzierung der zumeist aus Initiativen „von unten“ entstandenen unabhängigen Patientenberatungsstellen nicht gesichert ist. Von den mit der Einführung von § 65 b SGB V eröffneten Fördermöglichkeiten durch die GKV profitieren „nur“ in die Modellförderung einbezogene Beratungsstellen (Schaeffer et al. 2004)⁶².

Wenngleich nach den Ergebnissen der wissenschaftlichen Begleitforschung in den nach § 65 b SGB V geförderten Modelleinrichtungen der Anteil telefonischer Beratung über 50 Prozent ausmachte, ist fraglich, inwieweit der landesweite telefonische Beratungsservice der Verbraucher-Zentrale NRW regionale Lücken in der Infrastruktur unabhängiger Patientenberatung ausgleichen kann, zumal sich die Beratung schwerpunktmäßig auf Fragen des Patientenrechts und sozialrechtliche Aspekte konzentriert. Als vorrangige Themen der Beratung kristallisierten sich in den Modellprojekten zur unabhängigen Patientenberatung mit rund 36 Prozent gesundheits- und therapiebezogene Fragen heraus. 28 Prozent der angesprochenen Themen bezogen sich auf Fragen zu Leistungen der Krankenkassen und zur Durchsetzung von Leistungsansprüchen gegenüber unterschiedlichen Kostenträgern (Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung) und auf anbieterbezogene Informationen, und zwar insbesondere Anfragen zu ausgewiesenen Kliniken und (Fach-)Ärzten. 17,6 Prozent der Nutzer suchten psychosoziale Unterstützung. In rund 13,5 Prozent aller Beratungsgespräche standen Behandlungsfehler und Beschwerden im Mittelpunkt. Weitere Fragen bezogen sich auf finanzielle und rechtliche Aspekte (z. B. Patientenverfügung, Einsicht in Krankenunterlagen, Datenschutz, Betreuungsrecht und Organspende). Ähnlich wie in verschiedenen Beratungssegmenten im Sozialwesen wurde in den unabhängigen Patientenberatungsstellen vor allem von Frauen Beratung gesucht (64 Prozent). Zugleich reflektieren die Ergebnisse, dass das Beratungsangebot sozial benachteiligte Gruppen eher begrenzt erreicht. So dominierten unter den Ratsuchenden insgesamt Menschen mit einem mittleren (43 Prozent) und höheren Bildungsgrad (34 Prozent). Menschen mit einem geringen Bildungsgrad machten lediglich 23 Prozent der Ratsuchenden in den nach § 65 b SGB V geförderten unabhängigen Patientenberatungsstellen aus (Schaeffer et al. 2004: 181 ff.; Krause/Schaeffer 2005).

⁶² In NRW wurden – neben der Patientenberatungsstelle in Herdecke – zwei der vom VdK im Rahmen eines Modellvorhabens seit Mitte 2001 aufgebauten Verbraucher- und Patientenberatungsstellen von den Spitzenverbänden der GKV gemäß § 65 b SGB V gefördert. Zielgruppen des Beratungsangebots sind in erster Linie behinderte und chronisch erkrankte Menschen. Entsprechend der Expertise des VdK liegt ein Schwerpunkt der Beratung auf sozialrechtlichen Fragen (Keller et al. 2004: 13 ff.; Schaeffer 2004). Nach dem Auslaufen der Förderphase wird den Angaben des VdK zu Folge bundesweit in 10 regionalen Servicestellen Verbraucher- und Patientenberatung vorgehalten, indes nicht mehr in den an der Modellphase beteiligten Beratungsstellen des Landesverbandes NRW in Dortmund und Köln. Das internetgestützte Informationsangebot zu sozialrechtlichen Fragen und Patientenrechten ist über die Internetseiten des Bundesverbandes und der Landesverbände des VdK zugänglich (<http://www.vdk.de/nordrhein-westfalen>; <http://www.vdk.de>; letzter Abruf 31.01.2005).

Beratung im Kontext der Selbsthilfe

Mit der auch auf der Homepage des „PatientInnen-Netzwerks Nordrhein-Westfalen“ als zentrale Beratungsinstanz zur Durchsetzung von Patientenrechten bei Behandlungsfehlern ausgewiesenen Notgemeinschaft der Medizingeschädigten NRW e.V. (s. o.) wurden bereits in der Selbsthilfe verankerte übergreifende Beratungsangebote für Patienten angesprochen. Bundesweit sind heute schätzungsweise zwei bis drei Millionen Menschen in 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen aktiv und haben sich in ca. 100 Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen. Von ihnen beziehen sich rund zwei Drittel auf gesundheitliche Problemlagen. In NRW hat sich zudem mit dem Wittener Kreis ein landesweiter Dachverband der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe etabliert. Nach der von KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. regelmäßig aktualisierten Übersicht existieren landesweit rund 12.000 Selbsthilfegruppen (<http://www.koskon.de>). Das Internetportal des Selbsthilfenetzes NRW weist rund 60 primär gesundheitsbezogene Selbsthilfeverbände aus (<http://www.selbsthilfenetz.de>). Von den Landes- und Bundesverbänden und auch von regionalen Selbsthilfegruppen wurden vielfach spezielle Beratungsdienste aufgebaut. Sie werden teilweise in enger Kooperation mit Akteuren der jeweiligen medizinischen Fachgesellschaften und ausgewiesenen Behandlungszentren vorgehalten. Wie im Fall der ehrenamtlich tätigen Patientenfürsprecher hängt die Wahrnehmung und Unterstützung der Durchsetzung von Patienteninteressen im Bereich der Selbsthilfe vom persönlichen Engagement der sie tragenden Akteure ab.

Als Selbsthilfeorganisation, die sich speziell der *Beratung und Unterstützung von Patienten im Fall von Behandlungsfehlern* widmet, hebt auch Kranich (1999) die *Bundesarbeitsgemeinschaft der Notgemeinschaften Medizingeschädigter in Deutschland e.V.* hervor. Sie hält in ihrem Patientenbüro in Dormagen offene Sprechzeiten und telefonische (Rechts-)Beratung für Rat und Hilfe suchende Patienten und/oder deren Angehörige bereit (<http://www.bag.notgemeinschaft.de>). Ferner ist hier auf die *Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfe-Geschädigter e.V.* mit Sitz in Stadthagen und auf den in Dortmund angesiedelten *Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V.* zu verweisen. Neben der Unterstützung der Eltern geburtsgeschädigter Kinder, bei der Entbindung geschädigter Frauen und der Lebenspartnern bei der Geburt verstorbener Frauen, engagieren sich beide Verbände für die Verbesserung der Versorgungsqualität in der Geburtshilfe (<http://www.arbeitskreis-kunstfehler-geburtshilfe.de>). Als jüngstes Beispiel, das die Bedeutung des Patientenschutzes und hinreichender diagnose- und therapiebezogener Information und Aufklärung unterstreicht, sei hier auf den Entstehungshintergrund der *Interessengruppe „Diagnose Brustkrebs“* verwiesen. In ihr haben sich rund 300 Frauen zusammengeschlossen, die in den 1990er-Jahren u. a. einer operativen Tumorbehandlung unterzogen worden waren, nachdem sich 1996 Verdachtsmomente für zahlreiche Fehldiagnosen eines für mehrere - Essener Kliniken tätigen pathologischen Instituts verdichteten. Eine Überprüfung der Befunde wurde aufgrund der Vernichtung der Gewebeprobe durch einen von dem verantwortlichen Pathologen gelegten Brand verhindert. Die Interessengruppe widmet sich seither u. a. der Information, Auf-

klärung und Beratung von Frauen über angezeigte diagnostische Maßnahmen zur „Absicherung“ der Verdachtsdiagnose Brustkrebs vor der Einleitung eingreifender Therapiemaßnahmen (Deiritz/Müller 2002: 89).

Neben den bereits erwähnten Selbsthilfevereinigungen, die sich primär auf der Ebene der Durchsetzung von Patientenrechten nach Behandlungsfehlern und der Verbesserung der Versorgungspraxis engagieren, existieren eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen und -verbänden von Menschen mit chronischen Krankheiten. Das Spektrum der Problemlagen, auf das sich die bestehenden Selbsthilfegruppen und -verbände beziehen, zu denen sich Patienten und/oder Angehörige zusammengeschlossen haben, umfasst allergische und Atemwegserkrankungen, endokrine und ernährungsbedingte Stoffwechselerkrankungen, gastrointestinale und nephrologische Erkrankungen, Lebererkrankungen, Hauterkrankungen, angeborene oder erworbene Herz-Kreislauf-Krankheiten, Erkrankungen des Blutes und Immunsystems (bes. Leukämie, Aids), neurologische Erkrankungen (Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Epilepsie, Demenz/ Alzheimer Erkrankung), Erkrankungen des Stütz- und Bewegungsapparates, Tumorerkrankungen, chronische Schmerzen, Organtransplantationen, psychische Erkrankungen und Sucht. Ferner ist hier auf Elterninitiativen von Kindern mit schweren angeborenen Erkrankungen und Organtransplantationen, Selbsthilfegruppen von Angehörigen psychisch- und suchtkranker Menschen⁶³ sowie auf gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen von Frauen zu verweisen (vgl. auch Tabelle A23 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Mit Blick auf die hier im Vordergrund des Interesses stehende Beratung werden im Segment der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe – neben dem direkten Informations- und Erfahrungsaustausch – als erste Informationsinstanz sowie für spezifische Probleme und in Krisensituationen Ansprechpartner bzw. Koordinatoren der regionalen Selbsthilfegruppen benannt. Vor allem von Landesverbänden und/oder auf der Ebene bundesweit agierender Dachverbände werden über die jeweiligen Geschäftsstellen durch hauptamtliche Mitarbeiter getragene telefonische Beratung, teilweise auch durchgängig erreichbare Hotlines sowie – mit zunehmender Tendenz – online-Beratung und Internetforen bereitgestellt. Ferner halten die Selbsthilfeverbände zumeist Internetportale⁶⁴ mit grundlegenden Informa-

⁶³ Angehörigenselbsthilfegruppen wurden bundesweit vor allem von Angehörigen von epilepsiekranken, hämophiliekranken, herzkranken, leberkranken, nierenkranken und krebskranken Kindern sowie von Angehörigen HIV-positiver/aidskranker Menschen, von Apoplexiekranken, Demenz- und Alzheimerkranken sowie von Menschen mit psychischen Erkrankungen und im Drogen- und Suchtbereich speziell von Eltern drogenabhängiger Kinder und Jugendlicher sowie von Angehörigen alkohol- und medikamentenabhängiger sowie spielsüchtiger Menschen und von Menschen mit Essstörungen gegründet (vgl. auch Hundertmark/Möller 2004: 13 ff.).

⁶⁴ In den Tabellen A15, A16 und A23 der Materialiensammlung finden sich jeweils – soweit vorhanden – die Internetadressen der Behinderten- und Selbsthilfeverbände (s. Müller-Mundt/ Ose 2005). Der Informationsgehalt der Internetseiten ist – auch in Abhängigkeit der verfügbaren Ressourcen – unterschiedlich. Das Spektrum reicht von kurzen Selbstdarstellungen mit einer Auswahl relevanter Links und Kontaktadressen bis hin zu professionell gestalteten und inhaltlich anspruchsvollen Informationsportalen. Exemplarisch sei hier auf die Internetseite des Bundesverbandes der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) verwiesen, die das umfangreiche durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter getragene Beratungsangebot der DMSG ergänzt. Ihr Aufbau wurde von Juli 2001 bis Juni 2004 als Modellprojekt nach § 65 b SGB V durch die Spitzenverbände der GKV gefördert. Die Dokumentation der Konzeption und Umsetzung des Vorhabens illustriert beispielhaft die Herausforderungen, die mit dem Aufbau und der Pflege hochwertiger und zugleich nutzerorientierter Informationsportale für Patienten verbunden sind (Keller 2004: 149 ff.).

tionen und Links zu den Webseiten von Kooperationspartnern und medizinischen Fachgesellschaften vor, über die auch anbieterbezogene Informationen direkt abgerufen werden können. Vor allem von Selbsthilfeorganisationen von Menschen und Eltern von Kindern mit seltenen chronischen Erkrankungen (sog. Orchideen Krankheiten) werden neben bundesweiten Treffen der Betroffenen und ihrer Familien telefonische oder auch persönliche Beratung vor Ort sowie psychosoziale Begleitung und Hilfen in krisenhaften Phasen des Krankheits- und Therapieverlaufs bereit gestellt (z. B. Elterninitiativen von Kindern mit Organtransplantationen und Krebserkrankungen).

Neben dem Austausch über Erfahrungen mit Versorgungseinrichtungen in den Selbsthilfegruppen halten die Selbsthilfeverbände nahezu durchweg Adressenlisten von ausgewiesenen stationären und ambulanten Behandlungszentren, niedergelassenen (Fach-)Ärzten und – je nach Kontur der gesundheitlichen Beeinträchtigung – teilweise auch Adressverzeichnisse von Rehabilitationseinrichtungen, niedergelassenen Therapeuten (Physio- und Ergotherapie, Logopädie) und Spezialpflegediensten vor. Entsprechende Informationen sind zumeist telefonisch oder auf schriftliche Anfrage bei den Ansprechpartnern bzw. Koordinatoren der regionalen Selbsthilfegruppen und über die Landes- bzw. Bundesgeschäftsstellen erhältlich und – soweit vorhanden – über die Internetseiten der Selbsthilfeorganisationen in speziellen Datenbanken recherchierbar. Teilweise beschränkt sich dieser Service auf Mitglieder, bzw. ist für Nicht-Mitglieder gebührenpflichtig, wobei sich die Kosten in engen Grenzen halten.

3.1.3 Information und Beratung durch die Krankenkassen

Die Bereitstellung leistungsbezogener Informationen und Aufklärung der Versicherten über ihre Rechte und Pflichten gehören zu den Aufgaben der Gesetzlichen Krankenkassen, denen die Funktion der zentralen Leistungsträger im bundesdeutschen Gesundheitswesen zukommt. Auch sind die Krankenkassen gehalten die Versicherten beim Verdacht auf das Vorliegen von Behandlungsfehlern oder Pflichtverletzungen der Leistungserbringer bei der Durchsetzung von Rechtsansprüchen im Rahmen der rechtlichen Möglichkeiten (§ 66 SGB V) zu unterstützen, wie es für NRW in der EntschlieÙung der Landesgesundheitskonferenz zur „Stärkung der Stellung der Bürger und Patienten im Gesundheitswesen“ auch im Sinne der Selbstverpflichtung herausgestellt wurde (LKG 1998). Zudem ist die Verfügbarkeit angemessener Information Voraussetzung für ein kompetentes Nutzerverhalten der Versicherten, dessen Bedeutung angesichts der Zunahme chronischer Erkrankungen – auch unter ökonomischen Gesichtspunkten – in der gesundheitspolitischen Diskussion zunehmend betont wird.

Gesundheitsbezogene Informationen werden von den Krankenkassen heute in Ergänzung zum herkömmlichen, vor allem auf versicherungsrechtliche Fragen bezogenen Informations- und Beratungsangebot der

Servicezentren⁶⁵ zumeist über medizinische Call-Center für die Versicherten bereitgestellt. Wenngleich die Erweiterung des Beratungsangebotes nicht zuletzt marktstrategischen Kalkülen im Wettbewerb der Krankenkassen um die Gruppe der jüngeren und gut verdienenden Versicherten geschuldet ist, deuten vorliegende Daten zu den Beratungsanlässen in den Servicezentren und den medizinischen Call-Centern auf einen Bedarf an qualifizierter medizinischer Beratung im Gesundheitswesen hin. Allerdings wird auf das Angebot lediglich von einem bis acht Prozent der Versicherten in Anspruch genommen (Hauss/Gatermann 2004; Hauss i. E.).

Nach den Ergebnissen einer Studie zur Beratung für die Versicherten der Innungskrankenkassen (IKK) bilden mit rund 80 Prozent versicherungsrechtliche Fragen (Antragsverfahren, Kostenübernahme von Leistungen) den Kern der Beratungsanlässe in den regionalen Service- und Beratungsstellen der IKK. Auf sie bezieht sich mit knapp 30 Prozent gleichfalls ein Großteil der Anfragen der Versicherten in den medizinischen Call-Centern. Mit jeweils knapp einem Drittel stehen hier jedoch gesundheits- bzw. krankheitsbezogene und therapiebezogene Fragen sowie die Suche nach anbieterbezogenen Informationen im Mittelpunkt (Hauss/Gatermann 2004: 26 f.). Die Beratung wird in den medizinischen Call-Centern vorrangig von Medizinern sowie von Angehörigen psychosozialer Berufsgruppen und von Pflegekräften getragen. In der Zusammenschau der Ergebnisse eigener Untersuchungen zum Beratungsangebot der IKK und weiterer vorliegender Studien konstatiert Haus (i. E.) neuerdings einen Trend zur stärkeren Einbindung von psychosozialen und pflegerischen Berufsgruppen in die Beratungsteams.

Das von den Krankenkassen über ihre Servicezentren und medizinische Call-Center vorgehaltene Beratungsangebot kann im Verbund mit den von einzelnen Krankenkassen in Kooperation mit der Ärzteschaft und der Arzneimittelkommission entwickelten Patientenratgebern zu übergreifenden Gesundheitsthemen und einzelnen Krankheitsbildern, einen wesentlichen Beitrag zur Erweiterung des krankheitsbezogenen Wissens und zur Stärkung der Nutzerkompetenzen der Patienten leisten⁶⁶. Das erweiterte Serviceangebot der gesetzlichen Krankenkassen kann indes kaum die Bereitstellung unabhängiger Patientenberatung ersetzen. So erfüllt die Beratung

⁶⁵ Die größeren Gesetzlichen Krankenkassen, wie die AOK und die Ersatzkassen der Angestellten (z. B. BEK, DAK, TKK und IKK) haben ein relativ engmaschiges Netz an Niederlassungen aufgebaut, in denen sie vor Ort persönliche Beratung für ihre Mitglieder anbieten. Krankenkassen, die, wie die Betriebskrankenkassen, seit der Einführung der Möglichkeit zur freien Krankenkassenwahl im Bereich der GKV bundesweit agieren, halten zumeist zentrale Servicezentren vor, an die sich die Mitglieder telefonisch und/oder schriftlich, so auch per Email wenden können.

⁶⁶ Nach den Angaben der Bundesärztekammer wurden von der Gmünder Ersatzkasse und der Technikerkrankenkasse (TKK) mit fachlicher Unterstützung von Vertretern der Ärzteschaft und der Arzneimittelkommission konzipierte Patientenratgeber herausgegeben. Sie sind bei den jeweiligen Krankenkassen erhältlich und über die Homepage der Bundesärztekammer unter der Rubrik „Patienteninformation“ abrufbar. Neben einer speziellen Broschüre zum Thema „Der informierte Patient“ und einem Ratgeber für Frauen in den Wechseljahren umfasst das Themenspektrum der auf der Homepage der Bundesärztekammer als PDF-Datei hinterlegten Patientenratgeber nahezu alle epidemiologisch bedeutsamen chronischen Gesundheitsbeeinträchtigungen: Allergien, kardiovaskuläre Erkrankungen (Herzinsuffizienz, Hypertonie/Bluthochdruck, Schlaganfall, periphere Durchblutungsstörungen), Bronchitis, degenerative Gelenkerkrankungen, Stoffwechselkrankheiten (Diabetes, Fettstoffwechselstörungen), Magen- und Darmerkrankungen, Tumorerkrankungen und Tumorschmerz; chronische Schmerzen sowie speziell Kopfschmerzen, Kreuz- und Rückenschmerzen sowie so genannte funktionelle Störungen, speziell funktionelle Magen- und Darmbeschwerden, Angststörungen, Depression und Demenz (<http://www.bundesaerztekammer.de/>).

durch die Krankenkassen zwar das Kriterium der Trägerunabhängigkeit bezogen auf die Anbieterseite. Sie ist im Konfliktfall jedoch für die Durchsetzung von Patienteninteressen gegenüber den Krankenkassen in ihrer Funktion als die zentralen Leistungsträger im Gesundheitswesen wenig geeignet.

Auch vermag das über medizinische Call-Center vorgehaltene Beratungsangebot keine begleitende, weder noch personelle Kontinuität wahrende Beratung bieten, wie sie gerade angesichts des langfristigen Versorgungsbedarfs chronisch erkrankter Menschen angezeigt erscheint. Dies zeigt sich auch mit Blick auf die Sicherung des Zugangs zu rehabilitativen Versorgungsangeboten. Die Zuständigkeitsregelungen für die Kostenübernahme von Rehabilitationsmaßnahmen durch die unterschiedlichen Träger der Sozialversicherung sind gerade für von Behinderung bedrohte Menschen kaum mehr durchschaubar. Während sie im Krankenhaus für die Klärung sozialrechtlicher Fragen und die Einleitung der Antragsverfahren auf Beratung und Unterstützung durch den klinischen Sozialdienst zurückgreifen können, sehen sich die Patienten und ihre Angehörigen im ambulanten Sektor weitgehend auf sich gestellt⁶⁷. Vor diesem Hintergrund wurden die unterschiedlichen Leistungsträger der Rehabilitation im Zuge der 2001 erfolgten Novellierung von SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) zur Einrichtung *Gemeinsamer Servicestellen für Rehabilitation* verpflichtet. Wie in Kapitel 2.2.4 dargelegt, soll durch die Bereitstellung trägerübergreifender Beratung ein bedarfsorientierter Zuschnitt rehabilitativer Maßnahmen gewährleistet werden (§ 22 SGB IX). In NRW wurde in der Folgezeit ein weitgehend flächendeckendes Netz an trägerübergreifenden Beratungsinstanzen geschaffen, wenngleich im ländlichen Raum das Ziel der Bereitstellung wohnortnaher Beratung nur bedingt realisiert wurde (vgl. auch Pfeuffer et. al 2004: 70 ff.). Von den rund 80 Servicestellen in NRW wurden gut die Hälfte in Niederlassungen der Gesetzlichen Krankenkassen angesiedelt (s. Tabelle A14 in Müller-Mundt/Ose 2005 und entsprechende Nachweise der BfA: <http://www.bfa.de> und des VDR: <http://www.reha-servicestellen.de>).

3.1.4 Information und Beratung als Handlungsfeld der Leistungserbringer

Patienteninformation, -aufklärung und -beratung gehören zu den Kernaufgaben der Leistungsanbieter im Gesundheitswesen. Ohne die Bereitstellung angemessener Information ist die auch in § 1 SGB V geforderte Mitwirkung der Patienten am Versorgungsgeschehen kaum zu bewerkstelligen. Eine umfassende persönliche Aufklärung der Patienten im Vorfeld medizinischer Interventionen ist Voraussetzung für die Erwirkung einer „wirksamen“ Einwilligung. Gleichwohl durchzieht die Kritik an einer wenig adressatengerechten und dem Prinzip des wohlmeinenden Paternalismus folgenden Informations- und Aufklärungspraxis – nicht nur aber

⁶⁷ In den Akutkliniken wird die Einleitung von Antragsverfahren bei den Kostenträgern von den in den 1970er-Jahren in den bundesdeutschen Kliniken etablierten Sozialdiensten getragen. Gerade für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sind rehabilitative Leistungen oftmals auch ohne vorangegangene akutklinische Behandlung angezeigt. Im Zuge der Verkürzung der Verweildauer in den Krankenhäusern ist zudem ein direkter Übergang von der akutklinischen Behandlung zu einer angezeigten Anschlussheilbehandlung nicht immer gewährleistet.

insbesondere der Ärzteschaft – seit den 1960er-Jahren die medizinsoziologische Kritik und Forschung (s. exemplarisch Rhode 1962, 1973; von Engelhardt et al. 1973; Raspe 1976, 1977; Siegrist 1978). Wenn auch eher zögerlich – wie es sich auch anhand der in den Jahresgutachten des Sachverständigenrates der konzertierten Aktion im Gesundheitswesen seit den 1990er-Jahren wiederholt angebrachten Kritik nachzeichnen lässt (s. exemplarisch SVR 1992, 2001, 2003) – ist im Gesundheitswesen sowohl in der öffentlichen Gesundheitsfürsorge als auch in der Gesundheitsversorgung ein Paradigmenwechsel von einer „autoritativen“ dem paternalistischen Habitus der Medizin folgenden Versorgungspraxis hin zu „partizipativen Konzepten der Kompetenzförderung“ erkennbar (Hurrelmann 2000, 106 ff.).

So hat sich die Kontur der Aufgaben der *Gesundheitsämter* im Verlauf der letzten beiden Jahrzehnte merklich von der einer (Kontroll-)Instanz der kommunalen Gesundheitsfürsorge in Richtung eines beratenden Gesundheitsdienstes gewandelt. Dies findet auf Bundesebene seinen Ausdruck in dem seit 2001 geltenden Gesetz zur Verhütung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten beim Menschen (Infektionsschutzgesetz – IfSG) und ebenso in den die Aufgaben der Gesundheitsämter regelnden Landesgesetzen. Zu den Kernaufgaben der in den Kreisen und kreisfreien Städten verankerten Gesundheitsämter gehören demnach auch in NRW – neben der Wahrnehmung von Aufsichtspflichten gegenüber dem medizinischen Personal, der Arzneimittelüberwachung und der Ausstellung amtsärztlicher Zeugnisse und Gutachten – die Verhütung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten, einschließlich der allgemeinen Hygieneüberwachung, die Schwangeren- und Mütterberatung und der Kinder-/Jugend(zahn)gesundheitsdienst sowie die Beratung und Bereitstellung von Hilfen für Menschen mit Behinderungen sowie für psychisch erkrankte und abhängigkeitskranke Menschen (Steffan et al. 2002). Im Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst – ÖGDG des Landes NRW von 1997 wird die Bereitstellung von speziellen Beratungsangeboten für Menschen mit „besonders häufigen und schwerwiegenden Krankheiten und bei Behinderungen für die Betroffenen und ihre Angehörigen“ (§ 15 Abs. 1 ÖGDG) sowie die Mitwirkung „an der Aids-Aufklärung der Bevölkerung, insbesondere gefährdeter Bevölkerungsgruppen, und an der Beratung infizierter und erkrankter Personen sowie deren Angehörigen“ und das Angebot anonymer HIV Untersuchungen für Ratsuchende als zentrale Aufgaben der Gesundheitsämter definiert (§ 15 Abs. 2 ÖGDG). Auf die in diesem Rahmen von den Gesundheitsämtern bereit gestellten Beratungsangebote wird in den nachfolgenden Kapiteln jeweils themenbezogen eingegangen (s. Kapitel 3.2.1, 3.2.4 und 3.2.5).

Auch in der medizinischen Versorgung wird zumindest auf der Ebene des fachlichen Diskurses heute unter den Stichworten „informed consent“ und „shared decision making“ die Bedeutung von Patienteninformation und -beteiligung für eine bedarfsgerechte und auch langfristig tragfähige Versorgung gerade bei chronischen Erkrankungen herausgestellt (Scheibler/Paff 2003; 2005). Zugleich wird die Notwendigkeit der Bereitstellung von Information und Beratung, die den Patienten und (potenziellen) Nutzern im Bedarfsfall Orientierungshilfen für eine gezielte Nutzung des Gesundheitswesens bieten, betont. So wurden auch hierzulande im Verlauf der 1990er-Jahre von den zentralen Institutionen und Akteursgruppen im

Gesundheitswesen Informations- und Beratungsangebote für Patienten, ihre Angehörigen und potenzielle Nutzer aufgebaut. Hervorzuheben sind hier – neben dem bereits erwähnten Beratungsservice der gesetzlichen Krankenkassen – Informations- und Beratungsangebote, die von den Kliniken bzw. Klinikträgern und Verbänden der Ärzteschaft bereitgestellt werden, so auch von den Ärztekammern und den Kassenärztlichen Vereinigungen in NRW.

Patientenberatung im Kliniksektor

Als Zentren der Hochleistungsmedizin kommt den Krankenhäusern im Gesundheitswesen weiterhin eine zentrale Rolle zu, wenngleich unter der Maxime „ambulant vor stationär“ auch hierzulande akutklinische Versorgungskapazitäten in den letzten Jahren deutlich reduziert wurden. Nach den jüngst von LDS des Landes NRW im Internet veröffentlichten Daten wurden 2003 in den landesweit 462 Krankenhäusern in NRW rund 3,9 Millionen Patienten betreut⁶⁸. Entsprechend dem Versorgungsauftrag der Akutkliniken handelt es sich bei einem Großteil der Klinikpatienten um Menschen mit akuten Krankheitskrisen chronischer Krankheiten und – wenn auch in geringerem Umfang – um Menschen nach Unfalltraumen und um Menschen im Endstadium schwerer chronischer Krankheit, die einer besonderen medizinischen und pflegerischen Versorgung bedürfen. Dies impliziert zugleich, dass sich akutklinische Patienten oftmals in existenziell bedrohlichen Krisen und/oder in durch ein hohes Maß an Unsicherheit geprägten Übergangssituationen befinden. Insbesondere im Kontext der Manifestation und bei neuerlichen Krankheitsschüben chronischer Erkrankungen, die heute den Großteil der klinischen Behandlungsanlässe ausmachen⁶⁹, sehen sich die Patienten und ihre Angehörigen vielfach damit konfrontiert, nach der klinischen Behandlung zeitweilig oder dauerhaft auf Leistungen des Versorgungssystems angewiesen zu sein (vgl. exemplarisch Höhmann et al. 1999; Müller-Mundt et al. 1999; Müller-Mundt i. E.; Schaeffer 2004; 2005; Schaeffer/Moers 2003; Wingenfeld i. E.).

⁶⁸ Das LDS NRW weist in den im Internet vorgehalten Daten zum Gesundheitswesen landesweit für 2003 insgesamt 462 Krankenhäuser aus, darunter 75 psychiatrische und neurologische Kliniken, einschließlich psychiatrischer Tages- und Nachtkliniken. In den 384 Allgemeinen Krankenhäusern wurden 2003 rund 3,9 Millionen Patienten versorgt. In den unter der Rubrik „Sonstige Krankenhäuser“ ausgewiesenen 75 psychiatrischen Fachkliniken (inkl. Tages-/Nachtkliniken) wurden in diesem Zeitraum 137.000 Patienten betreut (<http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/c/krankenhaeuser/>, zuletzt aktualisiert Januar 2005; letzter Abruf 31.01.2005). Sie befinden sich zum überwiegenden Teil in öffentlicher Trägerschaft (75 Prozent). Bei 17 Prozent handelt es sich um Einrichtungen gemeinnütziger Trägervereine. Mit einem Anteil von acht Prozent spielen private Kliniken in NRW eine untergeordnete Rolle im Gesundheitswesen, zumal in ihnen nur rund ein Prozent aller Klinikbetten vorhalten werden (zitiert nach den Angaben der Krankenhausgesellschaft NRW, vgl. <http://www.kgnw.de>)

⁶⁹ Von den rund 3,9 Millionen Patienten, die 2002 in den Kliniken in NRW behandelt wurden, waren 658.718 an Herz-Kreislaufkrankungen, 428.833 an Tumorerkrankungen und 410.106 an Erkrankungen des Verdauungssystems erkrankt. Traumen und Vergiftungen bildeten mit 358.687 Behandlungsfällen, die vierthäufigste (Haupt-)Diagnose. Infektions- und parasitäre Erkrankungen machten mit 91.527 Behandlungsfällen weniger als 2,5 Prozent der klinischen Behandlungsanlässe aus. 2,2 Prozent aller vollstationär behandelten Patienten sind 2002 im Krankenhaus verstorben (LDS NRW http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/c/d323_diagnose.html, zuletzt aktualisiert: April 2004).

Neben der generellen Informations- und Aufklärungspflicht der Gesundheitsberufe und insbesondere der Ärzteschaft gegenüber den Patienten im Rahmen der Gesundheitsversorgung (BÄK 1990, 1999) und der Verpflichtung zur Einrichtung von unabhängigen Patientenbeschwerdestellen im Kliniksektor (s. Kapitel 3.1.1) sind die Krankenhausträger in NRW seit 1987 gehalten, für die Beratung und Unterstützung der Patienten einen Sozialdienst vorzuhalten und für die Verfügbarkeit einer seelsorgerischen Begleitung Sorge zu tragen. Die bereits seit den 1970er-Jahren in den Kliniken aufgebauten *Sozialdienste* bilden seither – neben der *Krankenhausseelsorge* – das zentrale Strukturelement bereichsübergreifender professioneller Beratung im Krankenhaus. Die Zielgruppe ist allerdings auf den Kreis der aktuell in klinischer Behandlung befindlichen Patienten und ihrer Angehörigen begrenzt. Nach den entsprechenden Regelungen in der 1999 in Kraft getretenen novellierten Fassung des Krankenhausgesetzes des Landes Nordrhein-Westfalen (KHG NRW) umfassen die *Aufgaben des Sozialdienstes* Information, Beratung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen im Kontext der Verfahrenseinleitung von Anschlussheilbehandlungen bzw. Rehabilitationsmaßnahmen. Ferner wird vom Sozialdienst die Erschließung von Hilfen und Versorgungsarrangements insbesondere für zeitweilig oder dauerhaft pflegebedürftige oder von Pflegebedürftigkeit bedrohte Patienten für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt getragen. Hierzu gehören die Beratung zu sozialrechtlichen Fragen und die bedarfsweise Vermittlung an spezielle Beratungsinstanzen. Wenngleich der Sozialdienst zumeist von den für die Versorgung der Patienten zuständigen Ärzten oder Pflegekräften eingeschaltet wird, kann das Beratungsangebot von Klinikpatienten und ihren Angehörigen auch eigeninitiativ in Anspruch genommen werden (§ 6 Abs. 1 KHG NRW). Ergänzend zum klinischen Sozialdienst wurden in den 1990er-Jahren zur Unterstützung und Sicherstellung des pflegerischen Entlassungsmanagements Stabsstellen für *Pflegeüberleitung* (sog. Brückenschwestern) geschaffen. Vorbildfunktion hatte hier in NRW – und auch bundesweit – das im Gemeinschaftskrankenhaus Witten-Herdecke etablierte Konzept der „Brückenpflege“ (Joosten 1993). Neben der auch vom klinischen Sozialdienst wahrgenommenen pflegebezogenen Beratung und Unterstützung bei der Suche nach tragfähigen Versorgungsarrangements für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt, bieten die Brückenpflegekräfte pflegerische Beratung, Schulung und Anleitung für die Patienten und ihre Angehörigen an (z. B. Anleitung in Pflegetechniken, Beratung zur Versorgung mit Pflegehilfsmitteln, Inkontinenz- und Stomaberatung sowie Anleitung zur Versorgung chronischer Wunden). Über den Verbreitungsgrad entsprechender pflegerischer Beratungsinstanzen im Kliniksektor liegen indes keine näheren Informationen vor.

Als übergreifende Informationsangebote haben Kliniken – neben den Broschüren, mit Informationen zur Struktur und zum Leistungsgeschehen in den vorgehaltenen Fach- und Serviceabteilungen – teilweise *Lotsendienste für Patienten und Besucher* eingerichtet. Als zentrale Vermittlungs- und Unterstützungsangebote ist hier auch auf die Bereitstellung von *Dolmetscherdiensten* zur Unterstützung der Kommunikation mit Migranten zu verweisen.

Als mittlerweile nahezu klassischer Bereich strukturierter Beratung und Schulung kann das in die Schwangerschaftsvorsorge der geburtshilflichen

Abteilungen integrierte *Beratungs- und Schulungsangebot im Kontext Schwangerschaftsvorsorge* betrachtet werden. Es wird vorrangig von den Hebammen getragen und umfasst zumeist *Geburtvorbereitungskurse für werdende Eltern, Stillberatung und Säuglingspflegekurse*.

Durch die Ottawa Charta der WHO von 1986 zur Gesundheitsförderung und die daran anknüpfende Budapester Deklaration „Health Promoting Hospitals“ von 1991 wurden auch hierzulande Initiativen zum Aus- bzw. Umbau der Krankenhäuser zu Gesundheitszentren angestoßen (WHO 1986, 1991; Pelikan et al. 1999). Auf der Ebene der hier im Vordergrund der Betrachtung stehenden Beratungsstrukturen im Gesundheitswesen findet dies – nicht allein in den dem Deutschen Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser e.V. angeschlossenen Einrichtungen⁷⁰ – seinen Ausdruck in der Erweiterung des Serviceangebotes der Kliniken um *gesundheitsbezogene Beratung und Schulungsprogramme* (z. B. Ernährungsberatung, Beratung und Kurse zur Raucherentwöhnung, Stressmanagementkurse, Rückenschulen) und in der bereits angesprochenen Erweiterung herkömmlicher Formen der Schwangerschaftsvorsorge um Beratung für (werdende) Eltern.

Zugleich wird angesichts der auch im akutklinischen Sektor die Mehrzahl der Behandlungsanlässe bildenden chronische Krankheiten (s. o.) *Patienten- und Angehörigenschulung* zunehmend als bedeutsam erachtet. So wurden vor allem in klinischen Behandlungszentren von einem ressourcenorientierten Ansatz ausgehende strukturierte Patientenschulungsprogramme etabliert. Sie sollen die Patienten und ihre Angehörigen darin unterstützen, sich aktiv am Behandlungsgeschehen zu beteiligen und ihre Fähigkeiten zum langfristigen Krankheits- und Therapiemanagement stärken. Krankheitsspezifische Schulungskonzepte wurden vor allem für chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen, Herz-Kreislaufkrankungen, Stoffwechselkrankheiten, neurologische Erkrankungen, Hautkrankheiten und Tumorerkrankungen entwickelt (vgl. exemplarisch Petermann 1997; Lamparter-Lang 1997).

Anknüpfend an die psychoonkologische Forschung wurden insbesondere in onkologischen Fachabteilungen und Fachkliniken – neben der Tumorberatung – psychosoziale und psychologische Betreuungsdienste für Tumorkranke aufgebaut. Einen besonderen Schwerpunkt bildet die Beratung für Frauen mit Brustkrebs und insbesondere für brustoperierte

⁷⁰ Zur programmatischen Ausrichtung des DNGfK vgl. die Chiemsee-(Gründungs-)Erklärung (<http://www.dngfk.de/html/pdf/chiemsee.pdf>) und die 1999 verabschiedete „Homburger Leitlinien – Das Deutsche Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (DNGfK) auf dem Weg ins 21. Jahrhundert“ (<http://www.dngfk.de/html/pdf/homburger.pdf>). Dem 1996 gegründeten Deutschen Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (DNGfK) e.V. gehören bundesweit 70 klinische Einrichtungen an, darunter die folgenden 20 Kliniken in NRW: die Kath. Stiftung Marienhospital Aachen; die Klinik Lindenplatz, Bad Sassendorf; das Ev. Krankenhaus Bergisch Gladbach; das Elisabeth-Krankenhaus Essen; das Bethesda Krankenhaus gGmbH, Essen; das Ev. Krankenhaus Lutherhaus gGmbH, Essen; die Kath. Kliniken Essen-Nord gGmbH, die Kliniken Essen-Mitte – Ev. Huysen-Stiftung/Knappschaft gGmbH, Essen; das Malteser Krankenhaus St. Anna, Duisburg; das Städtische Klinikum Gütersloh; das Evangelische Krankenhaus Köln-Weyertal gGmbH, Köln; das Klinikum Lippe-Lemgo; das Ev. Krankenhaus Mettmann GmbH; das St. Josef Krankenhaus Moers GmbH; das St. Elisabeth Krankenhaus Oberhausen; das Prosper-Hospital Recklinghausen; das Städtische Klinikum Solingen; das Katharinen-Hospital Unna, das Marienhospital Wesel und das Marienkrankenhaus Wickede-Wimbern (<http://www.dngfk.de>).

Frauen in den onkologischen und gynäkologischen Abteilungen (s. auch Kapitel 3.2.2).

Zudem wurde im Zuge der Entwicklung gemeindenaher psychiatrischer Versorgungsstrukturen mit den Institutsambulanzen Beratungs- und Unterstützungsstellen für Menschen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen und ihre Angehörigen in den entsprechenden Fachabteilungen der Allgemeinkrankenhäuser und in den psychiatrischen Fachkliniken etabliert, die auch Beratung für suchtkranke Menschen anbieten (s. Kapitel 3.2.4 und 3.2.5). Auf krankheitsspezifische Problemlagen hin zugeschnittene strukturierte Patientenschulungsprogramme und vielfach auch Angehörigenberatung sind heute zudem Bestandteil des Serviceangebotes der anerkannten und im Aufbau befindlichen klinischen Kompetenzzentren der Disease Management-Programme für Diabetes mellitus Typ I und II, Asthma bronchiale, koronare Herzkrankheiten, Tumorerkrankungen und Brustkrebs (Pfaff et al. 2003). Sie werden zum Teil im Verbund mit den anderen Versorgungseinrichtungen und in Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Verbänden angeboten.

Gesicherte Daten zur regionalen Verbreitung von Informations-, Beratungs- und Schulungsangeboten im Kliniksektor liegen nicht vor. Anhaltspunkte bietet das auf der Internetseite der Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen (KGNW) als Online-Version vorgehaltene Deutsches Krankenhaus-Verzeichnis für NRW, in dem sich u. a. Angaben zum Beratungs- und Serviceangebot finden (<http://www.kgnw.de>). Das Themenspektrum der in den Krankenhäusern vorgehaltenen Beratung und Schulung umfasst demnach – neben den entsprechend der gesetzlichen Vorgaben durchgängig bereitgestellten Beratung durch die Krankenhausseelsorge und den klinischen Sozialdienst – vor allem die folgenden Schwerpunkte:

- Beratung zu Gesundheitsvorsorge und Raucherentwöhnungskurse;
- Geburtsvorbereitung, Stillberatung und Säuglingspflegekurse;
- Diätberatung und Ernährungsberatung;
- Beratung für Tumorpatienten, einschließlich psychologischer/psychiatrischer Beratung und spezieller Beratungsangebote für brustoperierte Frauen;
- Asthmaschulung und –beratung;
- Diabetesberatung;
- Dialyseberatung;
- Marcumarberatung und -schulung;
- spezielle Therapie- und Beratungsangebote für Menschen mit Behinderungen;
- psychiatrische und psychosoziale Beratung und Begleitung für psychisch erkrankte Menschen;
- Stoma- und Inkontinenzberatung sowie
- Pflegeberatung und -anleitung auch für Angehörige (<http://www.kgnw.de>).

Insgesamt zeichnet sich ein relativ vielschichtiges Bild der Beratungslandschaft im Kliniksektor ab, wenngleich die auf der Selbstauskunft der Träger beruhenden Informationen nicht umfassend sind. Deutlich wird in der Zusammenschau zugleich, dass es sich mit Ausnahme der Klinikseelsorge, des Sozialdienstes, der Pflegeberatung und der Ernährungs- bzw. Diätberatung primär um krankheitsspezifische Beratung handelt, die

in den jeweiligen Fachabteilungen für die dort in Behandlung befindlichen Patienten und ihre Angehörigen vorgehalten werden. So richtet sich beispielsweise auch die in die onkologische Versorgung integrierte psychologische Beratung primär – wenn nicht ausschließlich – an Tumorpatienten der jeweiligen Fachabteilung. Neben der auch unabhängig von der im Vordergrund der klinischen Behandlung stehenden Ernährungs- und Diätberatung engagieren sich einzelne Krankenhäuser im Bereich der übergreifenden gesundheitsbezogenen Beratung und in der Förderung der Selbsthilfe. Ferner haben einzelne Kliniken spezielle Dolmetscher- und auch Lotsendienste für Patienten und Besucher eingerichtet. Ein Abgleich mit vorliegenden Informationen zu einzelnen Kliniken zeigt u. a., dass die Beratungs- und Schulungsangebote der dem DNGfK angeschlossenen „gesundheitsfördernden Krankenhäuser“ und auch des Patienteninformationszentrums (PIZ) im Klinikum Lüdenscheid (s. u.) nur bedingt erfasst werden. Wenngleich die über die KGNW erschließbaren Daten nicht umfassend sind und keine näheren Informationen über den Formalisierungsgrad und die inhaltliche Kontur der Beratung und Schulung bieten, lassen sich anhand der Angaben zum Serviceangebot zumindest im Ansatz Konturen der Beratung im Kliniksektor aufzeigen (<http://www.kgnw.de/h150/internet/syncmskgnw.nsf/frame/fsstart2?OpenDocument>):

- Als übergreifende klinische Informations- und Unterstützungsstellen für Patienten und Angehörige weist die KGNW in 22 Kliniken spezielle Lotsendienste für Patienten und Besucher aus. Über einen Dolmetscherdienst verfügen demnach 64 Kliniken. Neben dem Sozialdienst finden sich zudem in 30 Kliniken spezielle Beratungsdienste der Kostenträger. Wie bereits angemerkt, stehen den Angaben in der Datenbank der KGNW zufolge in rund einem Drittel der Kliniken Patientenfürsprecher zur Entgegennahme und Bearbeitung von Beschwerden zur Verfügung (s. auch Tabelle A24 in Müller-Mundt/Ose 2005).
- Für den Bereich der Geburtshilfe sind in fast 130 Kliniken Kurse zur Geburtsvorbereitung für werdende Eltern ausgewiesen. Ergänzend bieten rund 100 Kliniken Stillberatung und 76 Kliniken spezielle Säuglingspflegekurse an. Dabei handelt es sich neben Angeboten der geburtshilflichen Abteilungen auch um Beratungs- und Schulungsangebote in Fachkliniken, die wie das Diabetes- und Herzzentrum in Bad Qeynhausen, speziell auf die Problemlagen von Frauen mit Herzerkrankungen und Diabetes mellitus, sowie für Eltern herz- und diabeteskranker Kinder Beratung anbieten (s. auch Tabelle A25 in Müller-Mundt/Ose 2005).
- Neben den insbesondere in den onkologischen Abteilungen vorgehaltenen krankheitsspezifischen *Beratungsangeboten* sind in 157 Kliniken Diabetesberatung ausgewiesen. 36 Kliniken bieten in NRW nach den Angaben im Krankenhaus-Verzeichnis Dialyseberatung und 33 Kliniken Beratung und/oder Schulungsangebote für Marcumarpatienten an. 30 Kliniken halten Asthmaschulung und -beratung und 36 Kliniken Dialyseberatung vor. Spezielle Therapie- und Beratungsangebote für Menschen mit Behinderungen finden sich in 26 Kliniken in NRW (s. Tabelle A26 in Müller-Mundt/Ose 2005).
- Ein relativ flächendeckendes Netz an Beratung wurde – wie bereits anmerkt – im Verlauf der letzten beiden Jahrzehnte auch in NRW im Bereich der onkologischen Versorgung aufgebaut. Neben der von 42 Kliniken angebotenen Krebsberatung halten 39 Kliniken psychologische Beratung für Tumorpatienten vor. Beratung für brustoperierte Frauen stellen demnach 70 Kliniken bereit (s. Tabelle A27 in Müller-Mundt/Ose 2005). Deutlich wird bei einem Abgleich mit den seit Ende letzten Jahres als Brustzentren in NRW anerkannten 35 Kliniken, dass entsprechende Beratungsangebote nicht allein von den im

Rahmen des DMP-Brustkrebs als Kompetenzzentren anerkannten Kliniken vorgehalten werden (s. Tabelle A27 und A32 in Müller-Mundt/Ose 2005).

- Spezielle Angebote der Pflegeberatung und -anleitung für Angehörige wurden nach den Angaben der KGNW in 54 Kliniken aufgebaut. Pflegerische Beratung und Schulung für Patienten und Angehörige umfasst ferner die Stoma- und Inkontinenzberatung. Entsprechende Beratungsangebote sind im Deutschen Krankenhaus-Verzeichnis in 46 bzw. 47 Kliniken in NRW ausgewiesen (s. Tabelle A28 in Müller-Mundt/Ose 2005).
- Darüber hinaus engagieren sich eine Reihe von Kliniken im Bereich der Beratung und Schulung zur Gesundheitsförderung. Entsprechende Angebote sind im Krankenhaus-Verzeichnis in knapp einem Viertel der Krankenhäuser in NRW ausgewiesen. 16 Kliniken bieten Beratung zur Raucherentwöhnung an. Das Beratungs- und Schulungsangebot zur Gesundheitsförderung richtet sich zumindest in den 20 dem Netzwerk gesundheitsfördernder Krankenhäuser angeschlossenen Kliniken auch an interessierte Bürger und die Klinikbeschäftigten (s. Tabelle A26 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Wie bereits angemerkt, wurden im Zuge des *Aufbaus gemeindenaher psychiatrischer Versorgungsstrukturen* mit den *Institutsambulanzen* in Anbindung an die 2003 insgesamt 96 psychiatrischen und psychotherapeutischen Abteilungen und 13 Abteilungen für psychotherapeutische Medizin in den Allgemeinkrankenhäusern und psychiatrischen Fachkliniken in NRW Beratungs- und Unterstützungsstellen für psychisch erkrankte Menschen aufgebaut, so auch und insbesondere von den psychiatrischen Kliniken, die sich in öffentlicher Trägerschaft befinden (<http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/c/krankenhaeuser>). Sie werden in NRW jeweils von den Landschaftsverbänden Rheinland und Westfalen-Lippe getragen. Das Versorgungsnetz des Psychiatrieverbundes Westfalen-Lippe umfasst – in Ergänzung zu den psychiatrischen Fachabteilungen der Allgemeinen Krankenhäuser – allein 14 psychiatrische Fachkliniken und 26 Institutsambulanzen (LWL 2004). Der Landschaftsverband Rheinland (LVR) unterhält u. a. neun psychiatrische Fachkliniken, darunter zwei Hochschulkliniken (LVR 2004a). Über die Institutsambulanzen bieten die psychiatrischen Abteilungen der Allgemeinkrankenhäuser und Fachkliniken psychisch erkrankten Menschen – auch im Sinne der Krisenintervention – Beratung sowie die Möglichkeit zur Weiterführung der Behandlung in Form von Einzel- und Gruppentherapie im Anschluss an eine klinische Behandlung an. Die in Kooperation mit niedergelassenen (Fach-)Ärzten und Psychotherapeuten, sozialpsychiatrischen Diensten, Beratungsstellen und weiteren Hilfsdiensten von den Institutsambulanzen getragene begleitende Beratung und psychiatrische Betreuung soll wiederholte stationäre Aufenthalte vermeiden helfen. Das Spektrum der Beratung der Institutsambulanzen, auf die auch Angehörige zurückgreifen können, umfasst vor allem die folgenden Themenbereiche:

- psychische Erkrankungen und Krankheitsbewältigung;
- Alltagskompetenz und Lebensführung;
- psychosoziale Beratung und
- sozialrechtliche Beratung.

Teilweise halten die Institutsambulanzen (offene) Sprechstunden zur Suchtberatung und ADS-/ADHS-Sprechstunden vor. Zudem werden in den psychiatrischen Einrichtungen – neben der Möglichkeit zur individuellen Beratung – Gruppenangebote für Angehörige vorgehalten und/oder Initia-

tiven der Angehörigenselbsthilfe gefördert, die Angehörigen psychisch erkrankter Menschen Beratung und Anleitung im Umgang mit psychischen Krankheiten und psychosoziale Unterstützung bieten.

Damit ist bereits der heute auch im Kliniksektor verankerte Bereich der *Patienten- und Angehörigenselbsthilfe* angesprochen. Entsprechende Initiativen werden nicht nur in der psychiatrischen Versorgung von professioneller Seite gestützt und gefördert. Teilweise handelt es sich bei den Selbsthilfegruppen in den Kliniken um auf Anregung der professionellen Akteure einzelner Fachabteilungen gegründete und vor allem in der Gründungsphase angeleitete Selbsthilfegruppen. Wie anhand der Adressnachweise regionaler Selbsthilfegruppen unterschiedlicher Selbsthilfeverbände ersichtlich wird, bieten die Kliniken auch „eigenständigen“ Selbsthilfegruppen die Möglichkeit zur Nutzung von Konferenz- oder Sitzungsräumen für die Gruppentreffen. Den Angaben im Deutschen Krankenhaus-Verzeichnis zu Folge finden sich in NRW in 70 Kliniken Selbsthilfegruppen. Zusätzlich werden in 32 bzw. 21 Kliniken die Rheumaliga und Schlaganfallgruppen ausgewiesen. Darüber hinaus finden sich nach den Angaben im Krankenhaus-Verzeichnis in 47 nordrhein-westfälischen Kliniken Hospizgruppen bzw. Hospizvereine, die sich speziell der Unterstützung pflegender Angehöriger schwerstkranker und sterbender Menschen widmen und ihnen auch nach dem Tod der Patienten begleitende Unterstützung bieten (s. auch Tabelle A29 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Patienteninformationszentren (PIZ) im stationären und primären Sektor

Ein übergreifendes Informationsangebot und umfassendes Beratungskonzept liegt den im bundesdeutschen Raum relativ neuen *Patienteninformationszentren (PIZ)* zu Grunde. Das Informations- und Beratungsangebot beschränkt sich auch im Klinikbereich nicht auf Klinikpatienten und ihre Angehörigen, sondern steht allen Interessierten und Ratsuchenden offen. Patienteninformationszentren wurden nicht nur in NRW, sondern auch bundesweit erstmals im Klinikum Lüdenscheid und im primären Sektor in Lippstadt – U.S.-amerikanischen Vorbildern folgend – von pflegerischer Seite aufgebaut. Die beiden Patienteninformationszentren gehen auf eine Projektinitiative des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke zurück und wurden Ende der 1990er-Jahre in Orientierung an dem Konzept des „Patient-Learning-Centers“ des Beth-Israel-Hospitals in Boston aufgebaut (Abt-Zegelin 1999; Bücker 2004; Risse 1999; Siedhoff 2001; vgl. auch <http://www.patientenedukation.de>). Sie werden hauptamtlich von in der Patienten- bzw. Familienbildung qualifizierten Pflegeexperten getragen und bieten Informations- und Ratsuchenden übergreifende Gesundheitsinformationen und persönliche Beratung zur gesundheitlichen Versorgung an. Hierzu halten sie eine recht umfangreiche Mediothek, einschließlich geprüfter und für Laien verständlicher Literatur zu unterschiedlichen Themen vor. Zudem bieten sie Interessierten die Möglichkeit zur eigenständigen oder unterstützten Internetrecherche. Im Unterschied zu Patientenberatungsstellen und Gesundheitsläden klassischer Prägung umfasst das Angebot auch explizit Information und Beratung zu Fragen der pflegerischen Versorgung. Die PIZ tragen damit dem spezifischen Beratungs- und Unterstützungsbedarf von chronisch er-

kranken und pflegebedürftigen bzw. von Pflege bedrohten Menschen und ihrer Angehörigen Rechnung. Das Spektrum der in den PIZ vorgehaltenen Informations- und Beratungsangebote ist entsprechend breit und umfasst im Einzelnen die folgenden Schwerpunkte:

- Prävention und Gesundheitsförderung;
- Unterstützungsangebote zur Selbsthilfe und für Selbsthilfegruppen;
- alltagspraktische Problemlagen im Umgang mit Erkrankungen (z. B. Ernährung);
- pflegebezogene Themen (z. B. Organisation und Durchführung von häuslicher oder stationärer Pflege, Umgang mit Verwirrtheit, Wohnraumgestaltung);
- Hilfsmittelberatung;
- pflegfachliche Beratung und Anleitung für pflegende Angehörige;
- sozialrechtliche Beratung sowie
- Entlassungsmanagement in die häusliche Umgebung.

Neben der persönlichen Beratung und Unterstützung der eigenständigen Informationssuche engagieren sich die Mitarbeiter der PIZ in der Weiterentwicklung und Förderung der Internetnutzung für die Patientenedukation. Einen weiteren Schwerpunkt bildet die Förderung der Integration von Patienten- und Angehörigenedukation in die klinische Versorgung bzw. die häuslichen Pflege. Nach den Informationen des 2001 gegründeten „Netzwerks Patienten- und Familien-Edukation in der Pflege e.V.“, dessen Mitglieder auch für Institutionen beratend tätig sind, bestehen insbesondere im Klinikbereich bundesweit diverse Initiativen zum Aufbau entsprechender Zentren. Nähere Informationen über weitere vergleichbare Einrichtungen indes liegen auch dem Netzwerk nicht vor (vgl. auch Gossens 2003; <http://www.patientenedukation.de>). Nach den im Internet auffindbaren Angaben wurde in NRW in Anbindung an das St. Nikolaus Hospital in Büren mit Unterstützung einer Bürgerstiftung ein PIZ aufgebaut (<http://www.buergerstiftung-bueren.de/projekte.htm>)⁷¹.

Bürgerinformation und -beratung der Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen in NRW

Information und Aufklärung gehören zu den Kernaufgaben der professionellen Akteure im Gesundheitswesen. Sie sind – idealtypisch betrachtet – integraler Bestandteil des Versorgungsgeschehens. Entsprechend der

⁷¹ Eine Einschätzung der unter der Bezeichnung PIZ firmierenden Einrichtungen und Gründungsinstitutionen in NRW würde eine eingehendere Recherche und Strukturhebung vor Ort voraussetzen. So zeigt sich beispielsweise bei einer entsprechenden Abfrage über Suchmaschinen im Internet (google), dass u. a. die in der Stadtbibliothek in Gütersloh angesiedelte „Bürgerinformation Gesundheit und Selbsthilfekontaktstelle im Kreis Gütersloh (BIGS)“ von der Stadtstiftung Gütersloh als „PIZ“ deklariert wird (<http://www.stadtstiftung.de>). Es handelt sich jedoch sowohl dem Selbstverständnis als auch dem Beratungsprofil nach zu urteilen um eine integrierte Patientenberatungs- und Selbsthilfekontaktstelle (<http://www.bigs.guetersloh.de>); (mündliche Information durch eine der Beraterinnen). Inwieweit es sich bei dem 2003 von der Bürgerstiftung Büren in Anbindung an das St. Nikolaus Hospital eingerichteten „PIZ – Patienten-Informations-Zentrum in Büren“ um ein nach den U.S.-amerikanischen Vorbildern konzipiertes Informationszentrum handelt, lässt sich anhand der verfügbaren Informationen nicht beurteilen. Im Unterschied zu den Zentren in Lüdenscheid und Lippstadt wird es den Projektinformationen im Jahresbericht der Bürgerinitiative zu Folge durch ein ehrenamtliches Mitarbeiterteam getragen. Ein Arbeitsschwerpunkt liegt auf Projekten zur gemeindebezogenen Gesundheitsförderung, insbesondere im schulischen Bereich (<http://www.buergerstiftung-bueren.de/projekte.htm>).

Rolle der Medizin im Gesundheitssystem, verstehen sich Ärzte als primäre Informationsinstanz zu gesundheitsbezogenen Fragen und werden – wie es in unterschiedlichen Studien auch hierzulande deutlich wurde – trotz der bereits erwähnten vielfältigen Kritik an der Informationspraxis im „Medizinbetrieb“ von den Patienten als solche betrachtet (s. exemplarisch Ernst/Schwarz 2003). Die Ärztekammern und auch die Kassenärztlichen Vereinigungen engagieren sich in ihrer Funktion als Vertretung der verfassten Ärzteschaft bzw. der die primäre Versorgung im Bereich der GKV tragenden niedergelassenen (Kassen-)Ärzte im Bereich der Patienten- bzw. Bürgerinformation⁷². Neben herkömmlichen Patientenratgebern und telefonischen Beratungsdiensten wurden von ihnen im Verlauf der 1990er-Jahre – auch als Reaktion auf die anwachsende Flut an gesundheitsbezogenen Informationen im Internet – Informationsportale aufgebaut. Erklärtes Ziel der Ärzteverbände ist es, „vertrauenswürdige“ Informationen für Patienten und interessierte Bürger bereit zu stellen. Das Themenspektrum umfasst – neben Informationen zum Patientenschutz – insbesondere gesundheits- bzw. krankheitsbezogene sowie diagnose- und therapiebezogene Informationen und Anbieterinformationen, die vor allem die „Arzt-suche“ unterstützen sollen.

Die *Bundesärztekammer (BÄK)* hält auf ihrer Homepage eine spezielle Rubrik mit Patienteninformatoren vor (<http://www.bundesaerztekammer.de/20/index.html>). Neben übergreifenden Informationen zu Patientenrechten und aktuellen Gesundheitsthemen finden sich hier Hinweise zu den bereits erwähnten Schlichtungsstellen und Gutachterkommissionen der Ärztekammern und PDF-Dateien der mit Unterstützung von Vertretern der Ärzteschaft von der Technikerkrankenkasse und der Gmünderersatzkasse erstellten Patientenratgeber (s. Kapitel 3.1.3) sowie Verknüpfungen mit ausgewählten Informationsportalen, so auch mit dem „Patienteninformationsdienst“ des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (<http://www.patienteninformation.de> und mit den „Auskunftssystemen“ der Landesärztekammern, der Kassenärztlichen Vereinigungen und des Ärztenetzes (<http://www.arzt.de>). Entsprechende Informationen finden sich auch auf dem Internetportal der Kassenärztlichen Bundesvereinigung mit dem bezeichnenden Titel „Damit Ihnen nichts Fehlt“ (<http://www.damit-ihnen-nichts-fehlt.de>).

Hervorzuheben ist hier der bundesweite „*Patienteninformationsdienst*“ des 1995 gegründeten *Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ)* der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV). Er wurde mit der Intention der Erschließung „qualitätsgeprüfter Behandlungsinformationen für Patienten und Laien“ aufgebaut (ÄZQ 2004; <http://www.patienteninformation.de>). Das anspruchsvolle Vorhaben wurde als Modellvorhaben zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 b SGBV von den Spitzenverbänden der GKV

⁷² Neben den Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen halten medizinische Fachgesellschaften auf ihren Internetseiten vielfach spezielle „Patientenseiten“ mit grundlegenden krankheitsbezogenen Informationen, Hinweisen zur Diagnostik und Therapie, zu spezialisierten Versorgungseinrichtungen sowie zu aktuellen gesundheitspolitischen Vorgaben und deren Konsequenzen für die Versorgung aus ärztlicher Sicht vor. Zumeist finden sich weiterführende Literaturhinweise und Links zu Webseiten der für den jeweiligen Versorgungsbereich relevanten Institutionen und Organisationen, einschließlich von Selbsthilfverbänden, die von den Fachgesellschaften heute vielfach unterstützt werden.

gefördert. Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitstudie zeigte sich allerdings, dass zumindest in der Anfangsphase der Anspruch, ausschließlich Verweise zu qualitätsgeprüften Informationen in den Informationspool aufzunehmen, nur bedingt eingelöst wurde (Keller et. al. 2004: 217 ff.). Das Informationsportal beinhaltet zur Zeit neben Hinweisen für die Qualität, zu Qualitätskriterien zur Bewertung von Patienteninformationen durch die Adressaten, die in dem bereits erwähnten Projekt der ÄZQ und des Patientenforums der Bundesärztekammer erarbeitet wurden, umfangreiche Linklisten zu Informationsportalen für 50 unterschiedliche Erkrankungen, zu qualitätsgeprüften Patientenschulungsprogrammen für chronisch erkrankte Menschen und Einrichtungen, die sich der Entwicklung von Patientenschulungsprogrammen widmen, sowie zur Selbsthilfe. Sie werden ergänzt durch eine spezielle Linksammlung qualitätsgeprüfter englischsprachiger Informationsportale. Die Ende 2004 herausgegebene Broschüre zum Patienteninformationsdienst der ÄZQ enthält grundlegende Hinweise zur Qualität internetgestützter Informationen und zu gesundheitsbezogenen Themen. Sie ist als PDF-Datei auf dem Internetportal hinterlegt (ÄZQ 2004).

Als Spezifikum der Entwicklung in NRW ist hier anzumerken, dass das Engagement der Ärzteverbände im Bereich der „Patienten- und Bürgerinformation“ in entsprechende Aktivitäten der Landesgesundheitskonferenz NRW (LKG NRW) eingebettet sind. In den von der LKG 1995 definierten „Zehn Gesundheitszielen für NRW“ und nachfolgenden Entschliefungen, werden die Herstellung von Transparenz und Bürgerorientierung im Gesundheitswesen als übergreifendes Ziel definiert (vgl. auch MGFJG NRW 2001b; LKG NRW 1998). Im Rahmen eines Modellvorhabens des Landes zur „Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Gesundheitsinformation, Bürgerkompetenz in Gesundheitsfragen und gesundheitlicher Verbraucherschutz“ wurde von den Ärzteverbänden in NRW der Aufbau von entsprechenden Informationsdiensten eingeleitet. Zudem beteiligen sich Ärztekammern und Kassenärztliche Vereinigungen am „Netzwerk Patientenberatung NRW“. Das Netzwerk wird auf der Grundlage von § 65 b SGB V von den Spitzenverbänden der GKV seit Juli 2001 gefördert und widmet sich u. a. der Weiterentwicklung von Patientenberatung durch die beteiligten Institutionen des Gesundheitswesens (Keller et al. 2004: 235 ff.; Schaeffer et al. 2004).

Neben den auf den Internetseiten der Ärzteverbände integrierten Informationsseiten für „Patienten und Bürger“ halten die Ärztekammern Nordrhein (ÄKNo) und die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (KVNO) und ebenso die Ärztekammer Westfalen-Lippe (ÄKWL) und die Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KVWL) als „Wegweiser im Gesundheitsfragen“ Patienten- bzw. Bürgerberatungsdienste für die jeweilige Versorgungsregion internetgestützte Informationsportale sowie telefonische Beratung und eMail-Beratung vor. Das Informations- und Beratungsangebot umfasst – neben Hinweisen zu aktuellen Themen, zu Patientenrechten und den Gutachterkommissionen zur Prüfung von Behandlungsfehlern – Informationen zu gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Fragen sowie zu diagnose- und therapiebezogenen Fragen und zur Selbsthilfe. Allerdings sind im Rahmen der telefonischen Beratung konkrete Therapieempfehlungen, so auch und gerade im Sinne einer „Zweitmeinung“, explizit ausgeschlossen. Über die auch im Internet zugänglichen Adress-

datenbanken der Ärzteverbände besteht die Möglichkeit der Suche von Ärzten und Psychotherapeuten nach Fachgebieten, Zusatzqualifikationen bzw. der jeweiligen therapeutischen Ausrichtung im Bereich der Psychotherapie sowie nach Fremdsprachenkenntnissen.

Der *Patienteninformationsdienst der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KVNo)* bietet – neben der Möglichkeit zur Online-Suche nach Ärzten und Psychotherapeuten – Beratung über eine gebührenfreie Servicenummer und eMail-Beratung an. Hervorzuheben ist, dass das auch auf der Homepage der KVNo (<http://www.kvno.de>) unter der Rubrik „Bürger“ vorgehaltene Informationsangebot mit Blick auf weitergehende Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zur Gesundheitsförderung und zur Selbsthilfe auch Kontaktadressen von Anlauf- und Beratungsstellen im Gesundheits- und Sozialwesen für unterschiedliche Problemlagen enthält, darunter auch Beratungsstellen zu Gewalt im Alter und zu häuslicher Gewalt und einen Nachweis klinischer Opferambulanzen in der Region Nordrhein. Auch die *Ärztammer Nordrhein (ÄkNo)* hält auf ihrer Homepage relativ umfangreiche Informationen unter der Rubrik „BürgerInfo“ vor (<http://www.aekno.de>).

Darüber hinaus wurde von der Ärztekammer und der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein mit der *„Bürgerinformation der nordrheinischen Ärzteschaft“* ein von beiden Verbänden getragenes Internetportal aufgebaut (<http://www.buergerinfo-nordrhein.de/buergerinfo>). Unter den Rubriken Gesundheit, Arztsuche, Selbsthilfe und Behandlungsfehler finden sich jeweils weitergehende Informationen und Verknüpfungen bzw. Linklisten zu weiteren Informationsportalen.

Die *„Bürgerinformation“* der *Ärztammer Westfalen Lippe (ÄKWL)* und der *Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KVWL)* bieten gleichfalls telefonische oder auch eMail-Beratung an. Der Beratungsservice wird von vier Sachbearbeiterinnen und einer Ärztin getragen. Schwerpunkte des Beratungsangebotes bilden Informationen zur Arztsuche (inkl. Notfalldienste, Anbieter ambulanter Kuren der KVWL sowie zu ambulanten und stationären Behandlungsmöglichkeiten), Informationen zu medizinischen Fragen sowie zu Diagnose- und Therapieverfahren (<http://www.kvwl.de/patient/bi/>). Das Angebot zur persönlichen Information und Beratung wird durch das *Internetportal „Bürgerinformation der Ärztekammer Westfalen Lippe (ÄKWL) und der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe (KVWL)“* ergänzt. Zu Fragen zur Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) und ärztlichen Honorargestaltung wird hier auf die Ansprechpartnerin in dem zuständigen Referat der Ärztekammer verwiesen. Für die Arztsuche finden sich auf dem Internetportal Verknüpfungen zu den Adressdatenbanken der ÄKWL und der KVWL, der KBV sowie ein spezieller Nachweis der ärztlichen Notfalldienste der KVWL und von Anbietern ambulanter Kuren. Neben Informationen zur „Patientenverfügung“, zu Patientenrechten und zum Verfahren zur Klärung von Behandlungsfehlervorwürfen durch die Gutachterkommission der ÄKWL findet sich unter

der Rubrik „Bibliothek“ eine kommentierte Linkliste ausgewählter Informationsportale⁷³.

Zudem wurden in NRW – analog zur der seit 1999 bestehenden Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) (<http://www.damit-ihnen-nichts-fehlt.de/kv-FORUM-SelbsthilfeKOSA.html>) – Koordinationsinstanzen zur Förderung der Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen und Ärzten in den Versorgungsbieten Nordrhein und Westfalen-Lippe eingerichtet. Sie dienen explizit auch der Unterstützung der Gründung von Selbsthilfeinitiativen und der Arbeit bestehender Selbsthilfegruppen vor Ort⁷⁴. Zu den Aufgaben der KOSA zählen nach den Angaben des ÄZQ:

- Information für Ärzte/Psychotherapeuten und Patienten zu Selbsthilfegruppen;
- Information und Beratung von Selbsthilfegruppen und Ärzten/Psychotherapeuten über Möglichkeiten der Zusammenarbeit;
- Organisation und Moderation von Veranstaltungen mit Ärzten, Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen (Unterstützung der Zusammenarbeit von ärztlichen Qualitätszirkeln/Ärztenetzen mit Selbsthilfegruppen, von Arzt-Patienten-Seminaren, Organisation von Fachgesprächen zwischen Vertretern der Ärzteschaft und Psychotherapeuten und Dachverbänden der Selbsthilfe, Organisation von Seminaren für Koordinatoren/Leiter von Selbsthilfegruppen);
- Beratung von Selbsthilfegruppen in Fragen der Öffentlichkeitsarbeit;
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen bei der Suche Fachreferenten und
- Öffentlichkeitsarbeit rund um das Thema Selbsthilfe (<http://www.patienten-information.de/2gesundheitsinformationen/selbsthilfe/view#anlaufstellen>).

Nähere Informationen, die Aufschluss über die Annahme des Beratungsangebotes der Ärzteverbände durch die Bevölkerung und über die primären Nutzergruppen bieten, konnten nicht ermittelt werden. Anhaltspunkte hierzu bietet die in die Internetseite der Ärztekammer Nordrhein

⁷³ Die kommentierte Linkliste der „Bürgerinformation“ der ÄKWL und der KVWL umfasst Verweise auf die Internetseiten der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (<http://www.bzga.de>), des Krebsinformationsdienstes (KID) des Deutschen Krebsinformationszentrums (DKZ), Heidelberg. (<http://www.krebsinformation.de>), Medicine Worldwide (<http://www.medicine-worldwide.de>) sowie auf spezielle Internetportale mit Informationen zu Behandlungsleitlinien für Patienten, darunter

- das Internetportal „Wissenschaftlich begründete Leitlinien für Diagnostik und Therapie“ der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), das u.a. kurzgefasste Leitlinien für Patienten beinhaltet (<http://leitlinien.net/>) und
- das Internetportal „Patientenleitlinien der Universität Witten/Herdecke“ mit speziellen, auch für Laien verständlichen Patientenleitlinien zu unterschiedlichen Erkrankungen (Mittelohrentzündung, Kopfschmerzen/Migräne, Rücken-/Kreuzschmerzen, Bluthochdruck, Herzinsuffizienz, Harnwegsinfekt/Blasenentzündung, Gallensteinleiden, Dickdarmkrebs, Dekubitus-Prävention und Demenz, s. <http://www.patientenleitlinien.de>).

Neben der kommentierten Linkliste finden sich u. a. Verknüpfungen zum Informationsportal „Gesundheit NRW“ (<http://www.gesundheit.nrw.de>), dem Patienteninformationsportal der Bundesärztekammer (<http://www.bundesaerztekammer.de/20/index.html>) und der Internetseite von KOSKON – Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (<http://www.koskon.de>).

⁷⁴ Neben der bundesweiten Kooperationsstelle der Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) existieren derzeit fünf regionale Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte im Bundesgebiet, darunter allein drei in NRW (die KOSA bzw. SÄKO der KV Westfalen-Lippe in Bielefeld, die KOSA der KV Nordrhein im Regierungsbezirk Düsseldorf und im Regierungsbezirk Köln in Köln). Von den übrigen Kassenärztlichen Vereinigungen haben die KV Brandenburg (Potsdam) und die KV Hessen (Frankfurt am Main) entsprechende Kooperationsstellen eingerichtet (<http://www.damit-ihnen-nichts-fehlt.de/kv-FORUM-SelbsthilfeKOSA.html>; vgl. auch <http://www.patienten-information.de/2gesundheitsinformationen/selbsthilfe/view#anlaufstellen>).

seit Anfang des Jahres 2005 integrierte Rubrik zu den am häufigsten gestellten Fragen. Demnach werden von den Ratsuchenden vor allem Informationen und Beratung zu den folgenden Themenschwerpunkten gesucht:

- *Patientenrechte* (Rechte der Patienten, Pflichten des Arztes, Anlaufstelle bei Beschwerden, Fragen zu privatärztlichen Honorarforderungen, Vorgehen bei vermuteten Behandlungsfehlern, Patientenverfügung, Betreuungsverfügung und Vorsorgevollmacht);
- *anbieterbezogene Informationen* im Rahmen der Suche nach Ärzten, Spezialisten und Kliniken mit bestimmten Fachabteilungen;
- Suche nach oder Fragen zur Gründung von *Selbsthilfegruppen*;
- *spezielle Krankheits- und Beschwerdebilder* (bes. zum Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom mit und ohne Hyperaktivität – ADS/ADHS sowie zu chronischen Schmerzen, speziell zu Rückenschmerzen, Kopfschmerzen und Migräne);
- *spezielle Therapieverfahren*, so insbesondere zu Augenoperationen und zur Schönheitschirurgie;
- *Früherkennung und Vorsorgeuntersuchungen*;
- *Gesundheitsförderung* (Informationen zu Projekten der ÄKNo zu Gesundheit im Alter und zur Gesundheitsförderung/-erziehung in der Primärstufe);
- *Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) und Änderungen der Versicherungsleistungen für GKV-Versicherte durch aktuelle gesundheitspolitische Vorgaben* (Zuzahlungen, Belastungsgrenzen/Sonderregelungen für chronisch Kranke, Konsequenzen für die Arznei-, Heil- und Hilfsmittelverordnung/-versorgung, Praxisgebühr, Kostenerstattung bei Krankenfahrten/Rettungstransporten) und
- *Behandlungsfehler* (Informationen zur Gutachterkommission für ärztliche Behandlungsfehler, Verfahrensfragen zur Klärung Rechtsansprüchen und zu Arzthaftpflichtprozessen (<http://www.aekno.de>).

3.2 Zielgruppenspezifische Patientenberatung

Im Verlauf der letzten beiden Jahrzehnte wurden verstärkt Beratungs- und Schulungsangebote für Patienten und Angehörige zu spezifischen gesundheitlichen Problemlagen aufgebaut, wie es bereits im Themenspektrum der Beratungsdienste der Leistungsanbieter und -träger im Gesundheitswesen sichtbar wurde (s. Kapitel 3.1.4). Sie gehen – wie im Bereich der Behinderten(selbst)hilfe – vielfach auf Selbsthilfeinitiativen der Patienten und Angehörigen zurück. Bei chronischen und insbesondere bei progredient verlaufenden Erkrankungen ist die Einbeziehung der Patienten und oftmals auch ihrer Angehörigen in die Versorgungsgestaltung – beginnend mit der Therapieplanung – entscheidend für die erzielbare Lebensqualität (Charles et al. 1997, Dybowski 2004; Ernst et al. 2004; Fischbeck 2003; Schaeffer 2004; Schaeffer et al. 2003; Scheibler/Pfaff 2003)⁷⁵.

⁷⁵ Vom Bundesgesundheitsministerium wurde 2001 eigens ein Förderschwerpunkt zum Thema „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ aufgelegt. In diesem Kontext wurden bzw. werden Forschungsprojekte zum „Shared Decision Making“ im Rahmen der Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen gefördert, darunter nehmen zwei Vorhaben auf maligne Tumorerkrankungen bezogene Versorgungsaspekte in den Blick, als Übersicht s. die entsprechenden Beiträge in dem von Scheibler und Pfaff (2003) herausgegebenen Sammelband sowie die Homepage des Förderschwerpunktes, auf der sich Übersichten zu den Ergebnissen und Publikationen zu den einzelnen Projekten finden (<http://www.patient-als-partner.de>).

Die Partizipation am Versorgungsgeschehen und die Stärkung der Nutzerkompetenzen der Patienten setzt die Verfügbarkeit von Informationen über die Funktionsweise des Gesundheitssystems und den Zugang zu professionellen Unterstützungssystemen ebenso voraus wie die krankheits- und therapiebezogene Aufklärung und Beratung (Coulter et al. 1999; Dierks et al. 2001; Müller-Mundt 2001, i. E.; Schaeffer 2004; Schaeffer/Dierks 2005; SVR 2001, 2003; Wingenfeld i.E.).

In diesem Sinne wurden auch im Rahmen der Definition prioritärer Gesundheitsziele durch die Landesgesundheitskonferenz für Patienten mit besonderen Problemlagen und langfristigem Versorgungsbedarf die Stärkung von Partizipation und Selbsthilfe, der Aufbau bürgernaher Dienste sowie die Bereitstellung von Information und Beratung als zentrale Aufgaben der Gesundheitspolitik und -versorgung herausgestellt (Ziel 8, MGJFG NRW 2001: 16). Das unter der Regie des MGSFF des Landes NRW als Kooperationsprojekt der an der Landesgesundheitskonferenz beteiligten Akteure und Institutionen getragene „Gesundheitsportal NRW“ bietet daher neben übergreifenden Informationen auch Informationen zu ausgewählten Krankheitsbildern. Inhaltliche Schwerpunkte bilden Informationen zu Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADS/ADHS), zu demenziellen Erkrankungen, zu Diabetes melitus, zu HIV/Aids, zu Krebserkrankungen und speziell zu Brustkrebs. Unter der Rubrik „Krankheitsbilder“ finden sich zudem Informationen über die Konzeption und die bereits eingeleiteten Disease-Management-Programme (DMP) für chronisch erkrankte Menschen zu Asthma und chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen, Diabetes melitus Typ I und Typ II, koronare Herzkrankheiten und Brustkrebs. Neben krankheits- und therapiebezogenen Informationen werden jeweils Adressnachweise von Gesundheitseinrichtungen (z. B. am DMP-Diabetes beteiligte Schwerpunktpraxen, Fachärzte und Fach-/Krankenhäuser und Fußambulanzen) sowie von Selbsthilfeorganisationen und Links zu entsprechenden Nachweisen anderer in dem jeweiligen Versorgungssegment relevanter Organisationen vorgehalten (<http://www.gesundheit.nrw.de>).

Die im Gesundheitsportal NRW bereitgestellten Informationen unterstreichen zugleich die Bedeutung, die der Selbsthilfebewegung auch und gerade beim Aufbau von Strukturen der Patientenberatung für chronisch erkrankte Menschen zukommt. Ein flächendeckendes, von Selbsthilfeorganisationen und professionellen Akteuren getragenes Netz an geförderten Beratungsstellen findet sich heute im Bereich der HIV/Aids-Beratung. Schwerpunkte der Förderung von Patientenberatung in NRW sind die psychosoziale Beratung für Menschen mit Krebserkrankungen, Beratung und Unterstützung für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen sowie niederschwellige Beratung und Hilfen für Menschen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen und Suchtproblemen.

3.2.1 HIV/Aids-Beratung im Verbund von Selbsthilfe und staatlichen Instanzen

Der in einem relativ kurzen Zeitraum erfolgte Aufbau eines nahezu flächendeckenden Netzes an Beratungsstellen zu HIV/Aids ist nicht zuletzt in dem besonderen Bedrohungscharakter der sich in den 1980er-Jahren

anbahnenden Aids-Epidemie auf gesamtgesellschaftlicher Ebene und für die sich emanzipierende Subkultur der Schwulenbewegung als die in den westlichen Industrienationen von HIV/Aids am stärksten betroffene soziale Gruppe begründet. Übergreifende Ziele der seither vorrangig von der AIDS-Hilfe als Institution der Selbsthilfe und Instanzen des öffentlichen Gesundheitsdienstes getragenen Beratung ist es – im Verbund mit bevölkerungsbezogenen und zielgruppenspezifischen Aufklärungskampagnen – die Verbreitung von HIV/Aids und die sozialen und individuellen Folgen der Aids-Epidemie einzudämmen. Die von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und der Deutschen Aidshilfe e.V. (DAH) gemeinsam getragene präventionsbezogene Öffentlichkeitsarbeit sucht zugleich Ausgrenzungs- und Diskriminierungstendenzen gegenüber HIV-positiven und an aids-kranken Menschen zu begegnen⁷⁶. Schwerpunkte der Information und Beratung zum Themenkreis HIV/Aids beziehen sich auf die Primärprävention von HIV-Infektionen sowie mit Blick auf HIV-positiv und an Aids erkrankte Menschen auf die Sekundär- und Tertiärprävention. Hierzu gehört die Erschließung des Zugangs zu qualifizierten medizinischen und pflegerischen Versorgungsangeboten durch anbieterbezogene Informationen sowie sozialrechtliche Beratung und die psychosoziale Begleitung zur Unterstützung der Bewältigung der Konfrontation mit dem positiven Testergebnis und/oder der Manifestation der Immunschwächekrankheit Aids.

Gesetzliche Grundlagen des im Rahmen des Sofortprogramms der Bundesregierung zur Bekämpfung der Immunschwächekrankheit Aids in den 1980er-Jahren eingeleiteten Aufbaus von Strukturen der HIV/Aids-Beratung bildeten bis 2001 das Gesetz zur Bekämpfung von Geschlechtskrankheiten (GeschlKrG) und das Bundesseuchengesetz. Die HIV/aidsbezogenen Präventionsprogramme und Beratungsangebote markieren in ihrer inhaltlichen Ausrichtung gleichsam einen Paradigmenwechsel im Umgang mit schweren Infektionskrankheiten in den alten Bundesländern. Sie beförderten den Wandel des öffentlichen Gesundheitsdienstes von einer obrigkeitstaatlichen Prämissen folgenden Aufsichts- und Kontrollbehörde hin zu einer auch präventionsorientierten Beratungsinstanz. So setzte sich – entgegen der auch in den 1980er-Jahren in der Bekämpfung von sexuell übertragbaren Erkrankungen (STD) noch weithin praktizierten restriktiven Kontrolle – mit Blick auf HIV/Aids die Strategie der Bereitstellung von Angeboten für eine die Anonymität wahrende „freiwillige“ Beratung durch. Wenngleich sich in jüngster Zeit ein leichter Anstieg der Inzidenz von HIV-Infektionen abzeichnet, unterstreicht die epidemiologische Entwicklung von HIV/Aids, dass sich der am Konzept des Empowerments orientierte Ansatz und die kooperativ von staatlichen und nicht-staatlichen Instanzen getragene Aufklärungsarbeit und Beratung für HIV-positiv und an Aids erkrankte Menschen bewährt haben (Rosenbrock/Wright 2000). Die in

⁷⁶ Konstitutiv für die von der BZgA aufgelegte Aufklärungskampagne „Gib Aids keine Chance“, die sich neben der HIV-/Aids-Prävention gegen soziale Diskriminierung von Betroffenen richtet, ist die Kooperation mit der DAH. Während sich die von der BZgA getragenen Aufklärungsprogramme primär an die Allgemeinbevölkerung richten, ist die DAH mit der Konzeption und Umsetzung von Aufklärungs- und Beratungskonzepten für spezielle Risikogruppen betraut, die wie homosexuelle Männer, i.v.-drogengebrauchende und inhaftierte Menschen aber auch bestimmte Migrantengruppen über staatliche Instanzen schwer erreichbar sind. Ihre Durchführung wird von der DAH, ihren Landesverbänden und den regionalen AIDS-Hilfen getragen (vgl. <http://www.aidshilfe.de>; <http://www.bzga.de>; <http://www.ahnrw.de>).

diesem Rahmen gewonnenen Erfahrungen sind in das seit 2001 geltende Gesetz zur Verhütung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten beim Menschen (Infektionsschutzgesetz – IfSG) eingegangen und finden ihre Entsprechung in den Regelungen des Gesetzes über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) in NRW. Ausgehend von der Prämisse „Prävention und Aufklärung“ (3 § IfSG) werden seither auch mit Blick auf sexuell übertragbare Erkrankungen (STD) Information und Aufklärung „über Möglichkeiten des allgemeinen und individuellen Infektionsschutzes sowie über Beratungs-, Betreuungs- und Versorgungsangebote“ als Kernaufgaben der kommunalen Instanzen des öffentlichen Gesundheitsdienstes definiert. Die in § 19 IfSG bezogen auf (sexuell) übertragbare Erkrankungen definierten Aufgaben der Gesundheitsämter legen den Schwerpunkt auf die Stärkung der Kompetenzen zu gesundheitsförderlichem Verhalten durch die Bereitstellung kostenloser Beratung, Diagnostik und im Bedarfsfall auch von Therapieangeboten, und zwar unter weitgehender Wahrung der Anonymität. Durch Angebote der aufsuchenden Sozialarbeit sollen zudem Zugangsbarrieren für spezielle Risikogruppen überwunden werden, die – wie Prostituierte und Stricher aus dem Drogenmilieu – erfahrungsgemäß durch die im behördlichen Kontext angesiedelten Beratungsstellen nicht erreicht werden (vgl. auch Steffan et al. 2002: 1 ff.).

Der Beratungs- und Versorgungsbedarf von HIV-infizierten und an Aids erkrankten Menschen hat sich im Zuge der Weiterentwicklung symptomatischer Therapiemöglichkeiten im Verlauf der 1990er-Jahre in den westlichen Industriestaaten deutlich verändert. Zugleich hat sich die Ausbreitungsdynamik und Risikogruppenstruktur sowie die Verlaufsdynamik der Aids-Erkrankung gewandelt. Die HIV/Aids-Epidemie ist in den westlichen Industriestaaten, entgegen ursprünglichen Befürchtungen, moderat geblieben. Diese Entwicklung wird sowohl auf das Greifen der eingeleiteten Präventionsstrategien als auch auf das Erreichen so genannter Sättigungsgrenzen innerhalb der vorrangig betroffenen Risikogruppen zurückgeführt (Hamouda 1997)⁷⁷. Zugleich lassen die Inzidenz- und Prävalenzraten der HIV-Infektion und der Manifestation der Immunschwächekrankheit Aids im Trend eine Verschiebung in der Risikogruppenstruktur erkennen. Zu ihnen zählten in den westlichen Industrienationen zu Beginn der Epidemie nahezu ausschließlich homo- und bisexuelle Männer, i.v.-drogengebrauchende Frauen und Männer sowie Menschen, die im Rahmen der medizinischen Behandlung auf Bluttransfusionen und Blut- bzw. Blutplasma-Produkte angewiesen waren (insbes. Menschen mit angeborenen oder erworbenen bzw. therapiebedingten Blutgerinnungsstörungen). Des Weiteren hat sich mit der Entwicklung und Verbesserung der symptomatischen Therapiemöglichkeiten für die mit Aids verbundenen Lateralerkrankungen und erster Erfolge in der Kontrolle der Immunschwäche der Charakter der Aids-Epidemie von einer nach Entwicklung des Vollbildes Aids akutverlaufenden letalen Infektionskrankheit hin zu einer schweren, progredienten Erkrankung gewandelt (Fee/Fox 1992). Seit Einführung der

⁷⁷ Weltweit betrachtet hat die HIV-/Aids-Epidemie nichts von der Dramatik einer nach Manifestation der Immunschwäche letalen Infektionserkrankung eingebüßt. HIV-Infektionen gelten als eines der größten Gesundheitsprobleme in zahlreichen Entwicklungsländern, vor allem in bestimmten Regionen Süd-/Ostafrikas, Latein- und Mittelamerikas und im ostpazifischen Raum (vgl. z. B. Hamouda 1997, RKI 2004b); zur Periodisierung des Verlaufs und der „Normalisierung“ von HIV-/AIDS in den westlichen Industriestaaten s. Rosenbrock et al. (2002).

hochwirksamen antiretroviralen Kombinationstherapie (HAART) weist Aids alle Merkmale chronischer Krankheit auf (Rosenbrock et al. 2002). Eine Heilung oder gar wirksame Immunisierung gegen das HIV-Virus ist indes auch heute nicht möglich. All dies unterstreicht den Stellenwert, der der Information und Beratung auf den Ebenen der Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention beizumessen ist. Mit der zum derzeitigen Zeitpunkt zumindest zeitweilig möglichen Kontrolle der Immunschwäche und der dadurch erzielten höheren Lebenserwartung der Betroffenen tritt zunehmend die Frage nach der Qualität der gewonnenen Lebensjahre in den Vordergrund. Dies umso mehr, als die HAART-Therapie mit erheblichen, die Lebensqualität einschränkenden unerwünschten therapeutischen Effekten verbunden ist. Auch setzt ihre Wirksamkeit die Einhaltung komplexer Medikamentenregime voraus, zumal bei Abweichungen die Gefahr der Entwicklung von Resistenzen besteht und die Verfügbarkeit wirksamer Medikamente in akuten Krankheitskrisen nicht mehr gewährleistet werden kann (Chesney et al. 2000).

Zu den Schwerpunkten der Beratung für HIV-positive Menschen zählen daher – neben der psychosozialen Beratung – die Auslotung von Strategien, die es den Betroffenen ermöglichen, durch eine gesundheitsförderliche Lebensweise und Optimierung der medizinischen Versorgung die Manifestation von Aids bzw. der mit der Immunschwäche assoziierten Erkrankungen so wie weit möglich zu vermeiden bzw. hinauszuzögern. Zugleich tritt gegenüber der Erschließung palliativer Versorgungsangebote und der Begleitung schwerstkranker Aids-Patienten in der letzten Lebensphase Lebensberatung für HIV-positive und an Aids erkrankte Menschen stärker in den Vordergrund, so auch die sozialrechtliche Beratung mit Blick auf die Bewältigung der mit schweren chronischen Krankheiten oftmals verbundenen sozioökonomischen Problemlagen. Ziel der Beratung für an Aids erkrankte Menschen ist es, ihnen die Wahrung von Lebensqualität zu ermöglichen. Dem dient die Unterstützung bei der Suche nach einer auf die individuellen Problemlagen hin zugeschnittenen medizinischen Versorgung, die Bereitstellung psychosozialer Beratung und Begleitung sowie die bedarfsweise Erschließung lebenspraktischer Hilfen und professioneller Pflege.

Nach den Schätzungen des Robert-Koch-Instituts (RKI 2004 a, b) sind in der Bundesrepublik derzeit rund 44.000 Menschen von HIV betroffen, darunter rund 9.500 Frauen. Von den HIV-infizierten Menschen sind bundesweit rund 5.000 Menschen an Aids erkrankt. In NRW leben nach den vorliegenden Schätzungen insgesamt rund 12.000 HIV-positive Menschen, darunter rund 2.000 Frauen. Von Neuinfektionen waren 2004 bundesweit schätzungsweise 2.000 Menschen betroffen. Mit Blick auf die regionale Verbreitung der Aids-Erkrankung liegen die Schwerpunkte in den großstädtischen Ballungszentren. In NRW weist der Großraum Köln/Düsseldorf mit etwa 1.100 Aids-Erkrankungen pro eine Million Einwohnern die höchste kumulierte Inzidenz auf. Der Frauenanteil unter den neu infizierten Menschen lag 2004 mit ca. 400 HIV-positiven Frauen bundesweit bei rund 20 Prozent. Durch die verbesserten therapeutischen Möglichkeiten konnte die Zeitspanne von der HIV-Infektion bis zur Manifestation von Aids-definierenden Erkrankungen im Verlauf der letzten Jahre deutlich hinausgezögert werden. Damit ist – auch bei annähernd gleich bleibenden Infektionsraten – ein Rückgang der Inzidenz von Aids ver-

bunden. Wenngleich die Anzahl und der Anteil der neu diagnostizierten Aids-Erkrankungen unter der Gruppe der homo- und bisexuellen Männern insgesamt zurückgegangen ist, sind sie mit bundesweit rund 80 Prozent und in NRW mit rund 70 Prozent aller an Aids erkrankten Menschen weiterhin die Hauptbetroffenengruppe. Der Anteil der i.v.-drogengebrauchenden Menschen an den an Aids erkrankten Menschen hat sich seit Ende der 1990er-Jahre nahezu konstant bei rund 13 Prozent eingependelt. Die Anzahl der jährlich gemeldeten Aids-Erkrankungen in der Gruppe der heterosexuellen Menschen hat sich mit nunmehr rund acht Prozent gegenüber 2,7 Prozent im Jahr 1988 mehr als verdoppelt. Der Anteil der in NRW an Aids erkrankten Frauen wird – wie im gesamten Bundesgebiet – auf rund 14 Prozent beziffert und weist ebenfalls eine leicht steigende Tendenz auf. Mit Blick auf das Alter der Betroffenen zeigt sich, dass unter den Aids-Patienten mit rund 68 Prozent der pro Jahr neu diagnostizierten Aids-Erkrankungen die Altersgruppe der 30- bis 50-jährigen Männer am stärksten betroffen ist. Unter den weiblichen Aids-Patientinnen mit ca. 74 Prozent vorrangig Frauen der Altersgruppe von 20 bis 40 Jahren. Hauptrisikogruppen unter der weiblichen Bevölkerung sind i.v.-drogengebrauchende Frauen und Prostituierte. 2004 wurden bei Kindern rund 20 Neuinfektionen diagnostiziert. Nach den Schätzungen des RKIs leben derzeit im Bundesgebiet etwa 300 HIV-infizierte Kinder. Die Gesamtzahl der seit Beginn der Epidemie an Aids erkrankten Kindern ist mit bundesweit knapp 150 Aids-Erkrankungen vergleichsweise gering und beträgt etwa ein Prozent aller Aids-Kranken. Durch Bluttransfusionen und Plasma-produkte bedingte HIV-Infektionen, auf die Mitte der 1980er-Jahre rund vier Prozent aller Aids-Erkrankungen unter der bundesdeutschen Bevölkerung zurückzuführen waren, sind heute Einzelphänomene (RKI 2004a, b; http://www.rki.de/INFEKT/AIDS_STD/EPIDEMIO/EPI.HTM).

Als niederschwelliges Beratungsangebot zu HIV/Aids steht das bundesweit unter einer einheitlichen Telefonnummer erreichbare *Aids-Beratungstelefon der BZgA* zur Verfügung. Das telefonische Informations- und Beratungsangebot wird ergänzt durch schriftliche Materialien und zwar schwerpunktmäßig zur HIV/Aids-Prävention. Sie sind teilweise auf dem *Informationsportal der BZgA* als PDF-Datei hinterlegt. Bei Bedarf werden Ratsuchende an Beratungsstellen vor Ort vermittelt. Der hierfür von der BZgA geführte Adressnachweis von Aids-Beratungsstellen im Bundesgebiet ist über deren Internetseite unter der Rubrik „Service“ zugänglich (<http://www.bzga.de>). Grundlegende Informationen rund um den Themenkreis HIV/AIDS finden sich auf den *Internetseiten der Deutschen AIDS Hilfe e. V.*, Berlin (<http://www.aidshilfe.de>) und der *AIDS-Hilfe NRW e. V.*, Köln (<http://www.ahnrw.de>). Zudem wurde von der *Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Frauen und Aids* der AIDS-Hilfe NRW ein Informationspool zum Thema Frauen und HIV/AIDS aufgebaut. Die seit Ende der 1990er-Jahre neben einer jährlich aktualisierten Broschüre über ein spezielles Internetportal zugänglichen Informationen umfassen Literaturhinweise zu ausgewählten Themen und einen Adressnachweis von Organisationen, die von HIV/Aids betroffenen Frauen bei unterschiedlichen Problemlagen Information, Beratung und Unterstützung bieten. Um die Informationen für Migrantinnen nutzbar zu machen, werden sie in der Internet-Version teilweise in englischer und französischer Sprache vorgehalten (<http://www.infopool-frauen-nrw.de>). Wie bereits angemerkt, finden sich im *„Gesundheitsportal NRW“* unter der Rubrik „Krankheitsbilder“ quali-

tätsgesicherte Informationen des „Kompetenznetzes HIV/AIDS“, einschließlich eines Nachweises von klinikangebundenen Behandlungseinrichtungen sowie von Kontaktadressen der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., ihrer Landesverbände und Mitgliedsorganisationen (<http://www.gesundheit.nrw.de>).

In der Gesamtschau zeigt sich, dass in NRW – wie im übrigen Bundesgebiet – von den aus Selbsthilfeinitiativen der Schwulenbewegung zur Unterstützung von aidskranken Menschen in den 1980er-Jahren hervorgegangen regionalen AIDS-Hilfen im Verbund mit staatlichen Instanzen der Gesundheitsfürsorge ein nahezu flächendeckendes Netz an Beratungsstellen aufgebaut wurde. Neben der in den kommunalen Gesundheitsämtern verankerten Beratung zu HIV/Aids, die die Möglichkeit anonymer, für die Ratsuchenden kostenloser HIV-Tests umfasst, finden sich heute in nahezu allen nordrhein-westfälischen Kreisen und kreisfreien Städten Beratungs- und Unterstützungsstellen regionaler Gruppen der AIDS-Hilfe. So weist die BZgA rund 120 Aids-Beratungsstellen in NRW aus, darunter über 30 Beratungsstellen der AIDS-Hilfe. In einzelnen Kommunen engagieren sich Träger der freien Wohlfahrtspflege in der Aids-Beratung, darunter die Arbeiterwohlfahrt (Kreis Minden-Lübbecke und Kreis Lippe), der Caritasverband (Mönchengladbach) und der Sozialdienst katholischer Männer (Köln und Krefeld) sowie das Deutsche Rote Kreuz (Münster; vgl. auch Tabelle A30 in Müller-Mundt/Ose 2005). Deutlich wird bei näherer Betrachtung allerdings ein Stadt-Land-Gefälle, d. h. niederschwellige Beratungsangebote nicht-staatlicher Institutionen, die sich auf die besonderen Problemlagen von HIV-infizierten und an Aids erkrankten Menschen beziehen, die nicht zum Kreis der Hauptbetroffenen zählen, finden sich vorrangig in Beratungsstellen in den städtischen Ballungsräumen.

HIV/Aids-Beratung durch die Gesundheitsämter

Die HIV/Aids-Beratung der Gesundheitsämter richtet sich primär an die Allgemeinbevölkerung sowie an Prostituierte als klassische Zielgruppe der öffentlichen Gesundheitsfürsorge im Rahmen der Bekämpfung von sexuell übertragbaren Erkrankungen (STD). Nähere Anhaltspunkte über die strukturelle und inhaltliche Kontur und über die Inanspruchnahme der HIV/Aidsberatung bieten die Befunde einer bundesweiten Erhebung zum Wandel der Gesundheitsämter und zur Praxis der Aids/STD-Beratung im Zuge der 2001 erfolgten Einführung des neuen Infektionsschutzgesetzes (s. Steffan et al. 2002).

In den Gesundheitsämtern der Kommunen wurden demnach jeweils spezielle HIV/Aids-Beratungsstellen oder integrierte Beratungsangebote zu HIV/Aids und sexuellübertragbaren Krankheiten (STD) aufgebaut. Die Beratung zum Themenkreis HIV/Aids wird nach den Befunden von Steffan et al. (2002) in den Gesundheitsämtern vorrangig von Ärzten und Sozialarbeitern getragen. Teilweise sind in die Beratungseinrichtungen neben Verwaltungsfachkräften auch Arzthelferinnen, Pflegefachkräfte, Psychologen, Dolmetscher und über Honorarverträge auch Rechtsanwälte eingebunden (ebd.: 23, 65).

Als Schwerpunkte des Beratungsangebotes kristallisierten sich – neben der im Mittelpunkt stehenden präventions-, krankheits- und therapiebezogenen Information und Aufklärung – psychosoziale und sozialrechtliche Beratung heraus, und zwar auch im Sinne einer längerfristigen Beratung und Begleitung. Zum Zeitpunkt der Erhebung von Steffan et al. (2002) wurde von knapp zwei Dritteln der Beratungsstellen in den Gesundheitsämtern Sozialberatung für Ratsuchende angeboten. Sie wurde teilweise ergänzt durch Schuldenberatung (19 Prozent der Aids/STD- und 14 Prozent der Aids-Beratungsstellen) und Rechtsberatung (14 Prozent der STD/Aids- und 13 Prozent der Aids-Beratungsstellen). Rund die Hälfte aller Beratungsstellen boten Sexualberatung und 62 Prozent der Aids-Beratungsstellen bzw. 52 Prozent der Aids/STD-Beratungsstellen auf AIDS-Phobie bezogene Beratung an. Professionelle psychologische Beratung und Betreuung wurde in 40 Prozent der Aids-Beratungsstellen und 20 Prozent der Aids/STD-Beratungsstellen vorgehalten (ebd.: 64 ff.). Das Angebot einer längerfristigen psychosozialen Begleitung richtete sich in den auf Aids spezialisierten Einrichtungen – vor allem, aber nicht nur – an HIV-infizierte und aidsranke Menschen. In den integrierten Aids/STD-Beratungsstellen lag der Schwerpunkt auf der Ausstiegsbegleitung für Prostituierte sowie auf der Beratung und Begleitung von Opfern von Menschenhandel, Gewalt und sexuellem Missbrauch (ebd.: 66 f.).

Die auf unterschiedliche Zielgruppen hin zugeschnittene arbeitsteilige Kooperation zwischen dem öffentlichen Gesundheitsdienst und der AIDS-Hilfe reflektiert sich in den vorliegenden (Nutzer-)Daten zu den jeweils erreichten Zielgruppen. Mit rund 38 Prozent rekrutierte sich die Mehrzahl der in den Aids- bzw. Aids/STD-Beratungsstellen Ratsuchenden aus der „Allgemeinbevölkerung“, gefolgt von Prostituierten (16 Prozent) und Menschen mit Migrationshintergrund (11 Prozent), darunter teilweise auch Prostituierte. Bei 6 Prozent der Ratsuchenden handelte es sich um „Reisende mit riskanten sexuellen Kontakten im Ausland“. Der Anteil an homo- und bisexuellen Männer (6 Prozent) sowie an i.v.-drogengebrauchenden Menschen, Strichern und Freiern aus dem Drogenmilieu erwies sich mit 1 bzw. 2 Prozent der Nutzer des Beratungsangebots der kommunalen Gesundheitsämter zu HIV/Aids als marginal (ebd.: 28 ff.).

Zielgruppen und Schwerpunkte der Beratung der AIDS-Hilfe

Das von der Schwulenbewegung im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“ aufgebaute Beratungsnetz richtet sich auch und vor allem an die von HIV/Aids besonders betroffenen bzw. bedrohten sozialen Gruppen und an Menschen, die von staatlichen Instanzen kaum erreicht werden. Hierzu zählen seit Beginn der Aids-Epidemie neben homo- und bisexuellen Männern vor allem i.v.-drogengebrauchende Menschen. Erklärtes Ziel der von den regionalen AIDS-Hilfen vor Ort getragenen Präventionsarbeit und Beratung ist es, auf der Grundlage eines umfassenden, die spezifischen Lebenslagen berücksichtigenden Beratungskonzepts, den Betroffenen bedarfs- und bedürfnisorientierte Unterstützung zur Stärkung ihrer Selbsthilfekompetenzen und im Bedarfsfall Unterstützung zu bieten bzw. verfügbare Hilfen zu erschließen.

Die regionalen AIDS-Hilfen werden in ihrer Arbeit durch die Landesgeschäftsstelle der AIDS-Hilfe NRW e.V. in Köln unterstützt. Sie nimmt in Kooperation mit der Bundesgeschäftsstelle der DAH u. a. Aufgaben der (Qualitäts-)Entwicklung von Beratungskonzepten, der Bereitstellung von Informationsmaterial und organisatorischen Hilfen sowie der Fort- und Weiterbildung für die die Beratung und Öffentlichkeitsarbeit tragenden Akteure wahr (<http://www.ahnrw.de>)⁷⁸. Während die Präventions- und Beratungsarbeit der AIDS-Hilfen im ländlichen Raum weitgehend auf ehrenamtlichem Engagement beruht, wird sie in den städtischen Ballungszentren nahezu durchweg durch hauptamtliche Mitarbeiter getragen.

Neben der persönlichen face-to-face Beratung wird in der AIDS-Hilfe ein besonderes Gewicht auf die Möglichkeit zur anonymen telefonischen Beratung und im zunehmenden Maße auch auf eMail- bzw. online-Beratung gelegt. Teilweise werden von den Aids-Beratungsstellen die Begleitung bei Behördengängen und aufsuchende Beratung, so auch (Kranken-)Hausbesuche sowie kontinuierliche Beratung und Begleitung für Aids-Patienten angeboten. Das Beratungsangebot für HIV-positive und an Aids erkrankte Menschen richtet sich gleichermaßen an Lebenspartner und Familienangehörige der Betroffenen. Die Palette der von den AIDS-Hilfen aufgebauten Beratungs- und Unterstützungsangebote reicht von psychosozialer Lebensberatung bis hin zur medizinischen und pflegebezogenen Beratung und der Begleitung und Unterstützung schwerstkranker Aids-Patienten und ihrer Bezugspersonen. Die Themenschwerpunkte der Beratung umfassen dementsprechend ein breites Spektrum:

- Beratung und Hilfe in persönlichen Krisensituationen, bei Partnerschaftskonflikten und Problemen am Arbeitsplatz;
- sozialrechtliche Beratung (Klärung von Leistungsansprüchen und Unterstützung bei der Antragstellung bei Erwerbsminderung/-unfähigkeit und Pflegebedürftigkeit);
- Unterstützung bei Konflikten mit Behörden, Gläubigern usw. (inkl. Schuldenberatung);
- Vermittlung von qualifizierten Ärzten, Pflegediensten und weiteren Hilfen, so auch von palliativen Versorgungsmöglichkeiten für schwerstkranken Aids-Patienten;
- therapiebezogene Information und Beratung (insbes. zu HAART);
- Drogen- und Suchtberatung;
- Information und Beratung zu Nachlassangelegenheiten, Bestattungsvorsorge;
- Beratung und Unterstützung von Partnern, Freunden und Angehörigen, einschließlich der Begleitung Hinterbliebener an Aids verstorbener Menschen (vgl. exemplarisch <http://www.aidshilfe-bielefeld.de/beratung.htm>; <http://www.aidshilfe-koeln.de>).

⁷⁸ Ein Projekt der DAH zur Qualitätssicherung der „Patientenberatung für Menschen mit HIV und Aids“ wurde von November 2001 bis Oktober 2003 auf der Grundlage von § 65 b SGB V als Modellprojekt zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung durch die Spitzenverbände der GKV gefördert. Deutlich wurde im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung, dass es für die Entwicklung nutzerorientierter Qualitätsstandards hierzulande gerade im Gesundheitswesen an hinreichenden Wissensgrundlagen und Forschung aus der Nutzerperspektive mangelt (vgl. Keller et al. 2004: 195 ff.; Schaeffer et al. 2004).

Ausgehend von einem umfassenden, die jeweiligen Lebenslagen berücksichtigenden Beratungsansatz, wurden in den letzten Jahren zielgruppenspezifische Beratungsangebote (weiter-)entwickelt. Arbeitsschwerpunkte der seit Ende der 1980er-Jahren geförderten Beratungsstellen der AIDS-Hilfe bilden heute – neben der weiterhin im Zentrum stehenden Präventions- und Beratungsarbeit für Schwule und speziell für jugendliche Schwule – Beratung zum Themenkreis Drogen und HIV/Aids und die *Förderung von Selbsthilfeinitiativen (ehemals) i.v.-drogengebrauchender und substituierter drogenabhängiger Menschen*, die sich unter dem Dach der AIDS-Hilfe in der *JES-Drogenselbsthilfe*⁷⁹ zusammengeschlossen haben, und deren Koordinationsstelle in der Landesgeschäftsstelle der Aids-Hilfe NRW angesiedelt ist. Des Weiteren werden von der AIDS-Hilfe die *Präventionsarbeit und HIV/Aids-Beratung im Strafvollzug* sowie spezielle Angebote der aufsuchenden Beratung und Unterstützung im Rahmen von Stricherprojekten getragen. Zudem wurden spezielle Beratungsangebote für Menschen mit Migrationshintergrund und für Frauen aufgebaut. Sie werden durch Förderprogramme des Landes zum Ausbau qualifizierter zielgruppenspezifischer Präventions- und Beratungsstrukturen im Rahmen von Modellvorhaben gefördert.

Die Landesarbeitsgemeinschaft Frauen und Aids widmet sich der Konzeption und Förderung des Aufbaus bedarfs- und bedürfnisorientierter Beratung für Frauen und speziell für Migrantinnen. Ziel ist es, Beratungsangebote bereitzustellen, die den spezifischen Lebens- und Problemlagen HIV-positiver und von Aids betroffener Frauen hinreichend Rechnung tragen. So gilt es, in der medizinischen Versorgung der geschlechtsspezifischen Ausprägung des Verlaufs der Immunschwächekrankheit Aids, der mit ihr einhergehenden Lateral- und Folgeerkrankungen sowie (unerwünschter) therapeutischer Effekte der antiretroviralen Therapie Rechnung zu tragen. Im Vergleich zur Hauptbetroffenengruppe, der homosexuellen Männer, stellen sich zudem mit der HIV-Infektion und der Manifestation der Immunschwächekrankheit Aids verbundene soziökonomische Probleme für Frauen oftmals weitaus gravierender dar. So sind bereits die Rentenansprüche aufgrund weiblicher Erwerbsbiografien zumeist deutlich geringer. Zudem zählen zu den betroffenen Frauen – neben (ehemaligen) Drogengebraucherinnen – vor allem Prostituierte und Migrantinnen. Neben der Einsetzung einer Landeskoordinationsstelle für die Beratung von HIV/Aids betroffenen Frauen beim Paritätischen Verein in Düsseldorf wurde für die Förderung frauenspezifischer Beratung und zur Verbesserung des Zugangs zu bestehenden Beratungsangeboten von der LAG Frauen und Aids der AIDS-Hilfe NRW in Kooperation mit regionalen Frauengruppen der AIDS-Hilfe das bereits erwähnte Informationsportal „Infopool Frauen & Aids in NRW“ aufgebaut (<http://www.infopool-frauen-nrw.de>). Deutlich wird anhand des hier zu findenden Nachweises von Organisationen, die sich speziell der Beratung und Unterstützung von Frauen mit HIV/Aids widmen oder entsprechende Angebote in ihre Arbeit integriert

⁷⁹ Das Akronym „JES“ steht für Junkies, Ehemalige und Substituierte.

haben⁸⁰, dass den bis in die 1990er-Jahre hinein wenig beachteten frauenspezifischen Problemlagen im Kontext von HIV und Aids (Muthesius/Schaeffer 1996; Dybowski 2004) inzwischen von unterschiedlichen Instanzen im Gesundheits- und Sozialwesen vermehrte Aufmerksamkeit geschenkt wird. Nach den Angaben im Adressnachweis des Informationsportals finden sich heute in nahezu allen Beratungsstellen der regionalen AIDS-Hilfen und in den Beratungsstellen zu HIV/Aids der kommunalen Gesundheitsämter spezielle Ansprechpartner für Frauen (vgl. auch Tabelle A31 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Neben frauenspezifischen Beratungs- und Unterstützungsangeboten liegen die *Schwerpunkte der Förderung der zielgruppenspezifischen Präventions- und Beratungsarbeit* durch die Landesregierung vor dem Hintergrund tendenziell steigender Inzidenzraten von HIV-Infektionen auf *sexualpädagogischen Präventionsprogrammen für Jugendliche* (Youth Worker Programm)⁸¹ und auf der Erweiterung psychosozialer Beratungsangebote für spezielle Zielgruppen. Hierzu zählt der *Ausbau aufsuchender Sozialarbeit* insbesondere im Bereich der Beschaffungsprostitution durch Streetworker in Düsseldorf, Köln, Dortmund und Duisburg. Ferner werden in Düsseldorf, Köln, Bonn und Essen *mobile psychosoziale Betreuungsdienste für an Aids erkrankte Menschen* zur Verbesserung des Schnittstellenmanagements zwischen stationärer und ambulanter Versorgung gefördert. Neben der Unterstützung der Arbeit der Elterninitiative für HIV-betroffene Kinder e. V. in Nettetal wurde eine Koordinationsstelle für (Selbsthilfe-)Initiativen zur Beratung und Begleitung von Familien mit HIV-infizierten Kindern beim Paritätischen Verein in Düsseldorf eingerichtet (<http://www.mgsff.nrw.de/gesundheits/aids/massnahmen/main.htm>).

3.2.2 Beratung für Menschen mit malignen Tumorerkrankungen

Patienteninformation und -beratung wird heute bei progredienten Erkrankungen beginnend mit der Diagnose eine zentrale Bedeutung beigemessen. Hierzu gehört die für die Mitwirkung an Therapie(-entscheidungen) unerlässliche Information und Aufklärung über die Erkrankung, über verfügbare kurative, rehabilitative und palliative Therapie- und Versorgungskonzepte, über qualifizierte Versorgungseinrichtungen ebenso wie die Bereitstellung psychosozialer Beratung und Begleitung für die Patienten und ihre Angehörigen, die ihnen Unterstützung bei der Bewältigung der Erkrankung, der Krankheitsfolgen und der gerade bei Tumor-

⁸⁰ Die diesbezüglichen Informationen gründen sich auf Erfahrungen der regionalen AIDS-Hilfen und anderer im Bereich HIV/Aids engagierter Institutionen. Aufgenommen wurden in den Adressnachweis jeweils nur Organisationen, mit denen eine Kooperation besteht. Bei dem jährlich aktualisierten Adressverzeichnis handelt es sich somit um einen der wenigen – zumindest im Ansatz – geprüften Einrichtungsnachweise. Besondere inhaltliche Schwerpunkte des Informationspools bilden die Themen „Frauen und Hilfesystem“, „Pflegefamilien und Vermittlung“ sowie ein Nachweis von Organisationen, die sich unter Berücksichtigung von HIV/Aids speziell in der Arbeit mit Migrantinnen engagieren (<http://www.infopool-frauen-nrw.de>).

⁸¹ Im Rahmen des „Youth Worker-Programms“ werden vom MGSFF des Landes NRW 60 Stellen in Einrichtungen unterschiedlicher freier Träger für sexualpädagogische Jugendarbeit im schulischen und außerschulischen Setting gefördert (<http://www.mgsff.nrw.de/gesundheits/aids/massnahmen/main.htm>).

erkrankungen oftmals belastenden und weitreichenden Folgen therapeutischer Interventionen bieten.

Wie in vergleichbaren westlichen Industriegesellschaften bilden maligne Tumorerkrankungen – nach Herz-Kreislauf-erkrankungen und gefolgt von Erkrankungen der Atemwege – die zweithäufigste Todesursache in der bundesdeutschen Bevölkerung. Allein in NRW sterben jährlich über 45.000 Menschen an Krebs (MFJFG NRW 2000: 20)⁸². Bundesweit liegt die Inzidenz maligner Tumorerkrankungen neueren Schätzungen zu Folge bei nahezu 400.000 neu diagnostizierten Krebserkrankungen pro Jahr. Mit rund 200.000 Männern und rund 194.700 Frauen mit neu diagnostizierten Krebserkrankungen pro Jahr sind Männer insgesamt etwas häufiger von malignen Tumoren betroffen als Frauen, wobei das mittlere Erkrankungsalter bei Männern bei 66 Jahren und unter den betroffenen Frauen bei 67 Jahren liegt (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2004: 12). In NRW erkranken schätzungsweise jährlich rund 75.000 Menschen an Krebs. Ende der 1990er-Jahre waren maligne Tumorerkrankungen mit 30 Prozent unter der männlichen und 43 Prozent der weiblichen Bevölkerung in der Gruppe der unter 65jährigen Menschen auch in NRW die häufigste Todesursache (MFJFG 2000a, b).

Insgesamt betrachtet haben sich – gemessen an den relativen 5-Jahres-Überlebensraten – die Überlebenschancen bei Tumorerkrankungen seit den 1970er-Jahren deutlich verbessert, eine Entwicklung, die auch durch den Rückgang des Auftretens von Krebserkrankungen mit einer schlechten Prognose (z. B. Magenkrebs) und die Zunahme von Krebserkrankungen mit insgesamt besseren Überlebenschancen (z. B. Darmkrebs) begünstigt wurde (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2004: 12). Trotz der Weiterentwicklung therapeutischer Interventionsmöglichkeiten weisen Krebserkrankungen – je nach Tumorart und Lokalisation sowie dem Krankheitsstadium zum Diagnosezeitpunkt – wie Aids vielfach progrediente Krankheitsverläufe auf. Entsprechend der hier nur skizzenhaft umrissenen epidemiologischen Bedeutung und der auch mit Blick auf die Alterung der Bevölkerung prognostizierten weiteren Zunahme von Tumorerkrankungen, wurde von der Landesgesundheitskonferenz 1995 als Ziel 2 der zehn prioritären Gesundheitsziele für NRW die „Bekämpfung von Krebserkrankungen“ definiert. Im Mittelpunkt des Umsetzungskonzepts steht die Entwicklung wirksamer Strategien der Prävention und Früherkennung von malignen Tumorerkrankungen sowie von umfassenden Versorgungskonzepten für krebserkrankte Menschen (z. B. Aufbau onkologischer Schwerpunkte und pädiatrisch-onkologischer Zentren). Ein besonderes Augenmerk wurde auf den Ausbau psychosozialer Bera-

⁸² Nach den vom Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik NRW im Internet vorgehaltenen Eckdaten zum Gesundheitswesen verstarben in NRW 2002 insgesamt 46.311 Menschen an bösartigen Neubildungen, darunter 24.165 Männer und 22.146 Frauen. Häufigste Todesursache bildeten Krankheiten des Kreislaufsystems, an denen 92.057 Menschen verstarben. Krankheiten des Atmungssystems bildeten mit 14.860 Todesfällen 2002 die dritthäufigste Todesursache (LDS NRW, s. http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/c/d311gestorb_todesu.html; zuletzt aktualisiert August 2003). Laut entsprechender Angaben zur Diagnosestatistik waren maligne Erkrankungen 2002 mit insgesamt 428.833 Behandlungsfällen die zweit häufigste (Haupt-)Diagnose unter den vollstationär behandelten Klinikpatienten. Der Anteil der Krankenhauspatienten mit bösartigen Neubildungen, die 2002 im Krankenhaus verstarben, war im Vergleich zu den übrigen Diagnosen mit fünf Prozent am höchsten (LDS NRW, s. <http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/c/d323diagnose.html>, zuletzt aktualisiert: April 2004).

tungsangebote und die Förderung der Selbsthilfe gelegt. Sie wurden – neben der Förderung palliativer und hospizlicher Versorgungsstrukturen für schwerstkranke Tumorpatienten – als zentrale Teilziele des Gesamtkonzepts „Krebs bekämpfen“ definiert (MFJFG 2000b: 53 ff.).

Als niederschwelliges *bundesweites Beratungsangebot* wurde bereits Mitte der 1980er-Jahre der *KID – Krebsinformationsdienst am Deutschen Krebsforschungszentrum*, Heidelberg in Kooperation mit dem Tumorzentrum Heidelberg/Mannheim aufgebaut. Der von einem professionellen Expertenteam von Mediziner*innen, Biologen und Psychologen getragene Beratungsservice wird vom Bundesgesundheitsministerium und dem baden-württembergischen Sozialministerium gefördert. Neben Informationsbroschüren bietet der KID seit 1986 persönliche *telefonische Beratung* und seit 1999 auch *eMail-Beratung* an, und zwar schwerpunktmäßig zu Ursachen, Entstehung, Vorbeugung, Diagnostik und Behandlung von Krebserkrankungen und vermittelt Adressen von Therapie-, Nachsorge- und Palliativeinrichtungen und psychosozialen Beratungsstellen. Grundlegende Informationen zu den Beratungsschwerpunkten, weiterführende Literaturhinweise und Links finden sich auf dem Internetportal des KID (<http://www.krebsinformation.de>)⁸³. Das übergreifende, auch in türkischer Sprache vorgehaltene Informations- und Beratungsangebot zum Thema Krebs und Versorgung von Krebspatienten wurde seither durch spezielle Beratungsangebote ergänzt, die teilweise über Spenden und Drittmittelprojekte des Krebsforschungszentrums finanziert werden. So wurde ein spezielles *Brustkrebstelefon* eingerichtet. Zudem werden derzeit mit dem *fit – Fatigue Informationstelefon* und dem *KSID – Informationsdienst Krebserschmerz* zu besonders belastenden Symptomen bei Tumorerkrankungen bundesweit telefonische Beratung und die Möglichkeit zur eMail-Beratung bereitgestellt. Grundlegende Informationen finden sich auch hierzu auf den Internetseiten des KID und des KSID (<http://www.ksid.de>; <http://www.krebsinformation.de>)⁸⁴.

Das Gesundheitsportal NRW bietet zur Zeit grundlegende Informationen zu den folgenden 15 Tumorarten: Lungenkrebs, Leukämie, Morbus-

⁸³ Neben einem einführenden Überblick zu Erkrankungsrisiken und zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge bei Krebs sind auf der Internetseite des KID spezielle Informationen zu Krebsarten und -vorbeugung, belastende Symptome (Schmerzen, Fieber und Infektionen, Fatigue/chronische Erschöpfung, therapiebedingte(r) Haarausfall und Hautprobleme, Übelkeit und Erbrechen, krankheits- und therapiebedingte Lymphödeme) sowie jeweils spezielle Informationen für Patientinnen und für Patienten und ihre Partner/innen zum Thema Sexualität und zur häusliche Pflege hinterlegt.

Zudem finden sich Adressverzeichnisse und Linklisten zu Nachweisen von Tumorzentren (einschließlich onkologischer Fachabteilungen/Schwerpunkte), von psychosozialen Beratungsstellen sowie unter der Rubrik „Sonstige“ u. a. Adressen von Stiftungen, die von Krebserkrankungen betroffenen Menschen und Familien finanzielle Hilfen bieten (z. B. Härtefonds der Deutschen Krebshilfe e.V., Bonn; Hans-Rosenthal-Stiftung – Schnelle Hilfe in akuter Not e.V., Berlin; Marianne-Strauß-Stiftung, München und die für Familien mit krebserkrankten Kindern vom Dachverband der regionalen Elterninitiativen – Aktion krebserkrankte Kinder e.V. gegründete Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bonn) sowie von Dachverbänden der Hospizhilfe und von Selbsthilfeorganisationen (<http://www.krebsinformation.de>).

⁸⁴ Der KSID des Krebsinformationsdienstes wird seit Juli 2001 als Modellprojekt zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65b SGB V von den Spitzenverbänden der GKV gefördert. Der bundesweite Beratungsdienst gehört zu den Modellvorhaben, deren Konzeption und Umsetzung auch mit Blick auf die zentralen Förderkriterien der „Unabhängigkeit“ und des direkten patientenseitigen Nutzen im Rahmen der wissenschaftlichen Evaluation besonders herausgestellt wurde (Keller et al. 2004: 47 ff.; Schaeffer et al. 2004).

Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphom, myelodysplastische Syndrome (MDS), Schilddrüsen- und Nebenschilddrüsenkrebs, Nieren- und Harnblasenkrebs, Bauchspeicheldrüsen-, Leber- und Darmkrebs, sowie zu Prostatakrebs und Brustdrüsen-, Gebärmutterkörper- und Eierstockkrebs. Das Modul wird von Mitarbeitern der Klinik für Chirurgie des Universitätsklinikums Düsseldorf fachlich betreut (<http://www.uni-duesseldorf.de/krebs2>). Zudem finden sich unter dem Stichwort „DMP“ Informationen zum DMP-Brustkrebs (<http://www.gesundheit.nrw.de>).

In den Kliniken in NRW werden – wie in Kapitel 3.1.4 bereits dargelegt – spezielle Beratungsangebote für Tumorpatienten vorgehalten. Wie beim Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums liegt auch hier ein Schwerpunkt auf der Bereitstellung spezieller Beratungsangebote für Frauen mit Brustkrebs bzw. für brustoperierte Frauen (vgl. auch Tabelle A27 in Müller-Mundt/Ose 2005). Bis Ende 2004 wurden für das DMP-Brustkrebs in NRW bereits 35 Brustzentren als ausgewiesene Behandlungs- bzw. Operationszentren anerkannt, die jeweils mit Kliniken in der Versorgungsregion kooperieren (vgl. auch Tabelle 32 in Müller-Mundt/Ose 2005). Deutlich wird anhand der von der KGNW vorgehaltenen Angaben zum Service in den klinischen Einrichtungen, dass Beratung für brustoperierte Frauen nicht allein von den heute im Rahmen des DMP-Brustkrebs als Behandlungszentren anerkannten Kliniken aufgebaut wurde (<http://www.kgnw.de>, vgl. auch die Tabellen A28, A32 und A33 in Müller-Mundt/Ose 2005).

Ergänzend zu der nicht nur von universitären Tumorzentren und onkologischen Fachabteilungen im Kliniksektor vorgehaltenen Krebsberatung und zu psychologischen Beratungsangeboten für Tumorpatienten wurden landesweit rund 21 *unabhängige psychosoziale Krebsberatungsstellen in NRW* aufgebaut (MGSFF 2000: 75 f.; vgl. auch Tabelle A33 in Müller-Mundt/Ose 2005). Wie die unabhängigen Patientenberatungsstellen der BAGP (s. Kapitel 3.1.2) verstehen sie ihren Auftrag vor allem darin, die (Bewältigungs-)Kompetenzen der Patienten im Umgang mit der Erkrankung, der Therapie, möglicher Folgewirkungen und damit die Patientensouveränität und Partizipationschancen am Versorgungsgeschehen durch die Bereitstellung umfassender Beratung zu stärken. Das Spektrum der Beratung und Begleitung ist entsprechend breit angelegt. Die Schwerpunkte des Beratungs- und Unterstützungsangebots beziehen sich vor allem auf die folgenden Bereiche:

- Information und Beratung mit Blick auf die medizinische Versorgung und Therapieentscheidungen (inkl. Einholung einer Zweitmeinung);
- Information, Beratung und Begleitung zur Unterstützung der Bewältigung psychischer, sozialer und/oder ökonomischer Folgen der Erkrankung;
- Information und Hilfestellung/-vermittlung zur Unterstützung der sozialen und beruflichen Rehabilitation (<http://www.lagkbs.de>).

Das von professionellen Akteuren getragene Beratungsangebot richtet sich an von Krebs betroffene Menschen und ihre Angehörigen. Es umfasst persönliche Beratung und gleichfalls Gruppen- bzw. Kursangebote. Entsprechend ihrem Beratungsverständnis fungieren die unabhängigen Krebsberatungsstellen zugleich als Kontakt- und Vermittlungsstellen für Selbsthilfeinitiativen und -gruppen tumorkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Sie sind räumlich Gesundheits- bzw. Beratungszentren der Träger der

freien Wohlfahrtspflege und klinischen Tumorzentren angebunden und befinden sich fast ausnahmslos in der Trägerschaft etablierter Verbände der freien Wohlfahrtspflege (ASB, AWO, Caritas, Diakonie, DRK, MDH) und freier, dem DPWW angeschlossener Trägervereine. 17 der unabhängigen Krebsberatungsstellen haben sich in der Landesarbeitsgemeinschaft der Krebsberatungsstellen NRW zusammengeschlossen (<http://www.lagkbs.de>). Ein zentrales Ziel der gemeinsamen Arbeit der LAG und des Facharbeitskreises Krebsberatungsstellen NRW ist die Weiterentwicklung qualitätsgesicherter Beratung. In diesem Kontext steht auch ein Projekt zur „Verbesserung der Lebensqualität für an Krebs erkrankte Menschen durch gesicherte, umfassende, unabhängige Beratung“, das von der bereits seit 1979 in Aachen bestehenden „Krebsberatungsstelle und Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen nach Krebs“ in Kooperation mit dem Facharbeitskreis der Krebsberatungsstellen in NRW durchgeführt wird (s. Keller et al. 2004: 187 ff.; <http://www.krebsberatungsstelle.de>)⁸⁵.

Neben den professionellen Beratungs- und Informationsstellen wurden auch und gerade von Selbsthilfeverbänden Beratungs- und Unterstützungsangebote für krebskranke Menschen und ihre Angehörigen teilweise in Kooperation ausgewiesenen professionellen Akteuren und Therapiezentren auf Landes- und Bundesebene aufgebaut (vgl. auch Tabelle A23 in Müller-Mundt/Ose 2005). Neben Elterninitiativen krebskranker, insbesondere an Leukämie erkrankter Kinder (z. B. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V., Bonn, s. <http://www.kinderkrebsstiftung.de>) sind hier vor allem der Bundesverband der Kehlkopflösen e.V., Landesverband NRW (Witten), die Deutsche Ileostomie-, Colostomie-, Urostomie-Vereinigung e.V. (ILCO), Landesverband NRW (Dortmund) und die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V., in der sich vorrangig Frauen mit Brustkrebs zusammengeschlossen haben, hervorzuheben. Es handelt sich dabei jeweils um Selbsthilfeorganisationen krebskranker Menschen, die von den Folgen besonders eingreifender therapeutischer Interventionen betroffen sind:

- Vom *Landesverband der Kehlkopflösen in NRW* wurde ein Betreuungsdienst mit über 100 ehrenamtlichen Klinikbetreuern und Rehabilitationshelfern in 36 HNO- und Rehabilitationskliniken in NRW für die psychosoziale Begleitung und lebenspraktische Hilfe und Unterstützung „von Betroffenen für Betroffene“ während der chirurgischen und rehabilitativen Behandlungsphase aufgebaut (www.Kehlkopfloese-NRW.de)⁸⁶.

⁸⁵ Das Projekt wird seit Juli 2001 von den Spitzenverbänden der GKV gemäß 65 b SGB V gefördert. Inwieweit die anspruchsvolle Aufgabe der Weiterentwicklung und Durchführung von Konzepten zur Nutzerbefragung als Teil des Qualitätsmanagements nach dem Auslaufen der zunächst bis Mitte 2005 verlängerten Modellförderung weiterverfolgt werden kann, erscheint indes fraglich. Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung zeigte sich auch in diesem Projekt, dass es angesichts der im deutschsprachigen Raum noch wenig entwickelten Forschung der Nutzerperspektive im Gesundheitssektor hierfür auch entsprechender personeller Forschungskapazitäten darf (s. Keller et al. S. 187 ff.; Schaeffer et al. 2004).

⁸⁶ Der Landesverband der Kehlkopflösen NRW e.V. (Witten) umfasst landesweit 20 Bezirks- und Ortsvereine und zwar für die Region Aachen, Bergisches Land in Wuppertal, Bielefeld in Bad Salzuflen, Bochum, Bonn in Bornheim, Dortmund in Holzwickede, Düren-Jülich in Aachen, Düsseldorf-Neuss in Düsseldorf, Duisburg, Essen, Gelsenkirchen in Gladbeck, Hagen, Köln in Bergisch Gladbach, Linker Niederrhein in Mönchengladbach (mit Sektionen in Krefeld, Mönchengladbach/Brüggen und Xanten-Birten), Märkischer Kreis/Sauerland in Halver, Minden-Lübbecke in Lübbecke, Münster, Paderborn (mit der Sektion Soest und Hamm), Stadt und Kreis Recklinghausen in Castrop-Rauxel und für die Region Siegen-Olpe-Wittgenstein-Altenkirchen in Betzdorf (<http://www.Kehlkopfloese-NRW.de>).

- Die *Deutsche Ileostomie-, Colostomie-, Urostomie-Vereinigung* vermittelt in Kooperation mit professionellen Akteuren spezielle Fachberatungsdienste und bietet mit dem „ILCO-Besuchsdienst“ für Ileostoma-Patienten individuelle Beratung und Begleitung während der klinischen Behandlung und im häuslichen Umfeld durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter an (<http://www.ilco.de>)⁸⁷.
- Die *Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.* wurde 1976 von an Brustkrebs erkrankten Frauen in Mannheim gegründet. Dem Dachverband sind 12 Landesverbände mit bundesweit über 430 Regionalgruppen angeschlossen. Die zentrale Geschäftsstelle des Verbandes in Mannheim ist zu festen Bürozeiten telefonisch erreichbar. Nach den Angaben in den alphabetisch nach Ortsnamen und nach Postleitzahlen geordneten bundesweiten Übersichten der Regionalgruppen auf der Internetseite des Bundesverbandes sind dem 1979 gegründeten nordrhein-westfälischen Landesverband über 65 Regionalgruppen angeschlossen (<http://www.frauenselbsthilfe.de>). Ferner ist hier auf die bereits erwähnte 1996 in Essen gegründete „Interessengemeinschaft Brustkrebs“ zu verweisen, die sich speziell der Förderung von Information und Aufklärung für Frauen mit der Verdachtsdiagnose Brustkrebs zur diagnostischen Absicherung vor eingreifenden therapeutischen Maßnahmen und zu Therapieverfahren widmet (Deiritz/Müller 2002), wie sie heute in NRW – wenn auch nicht flächendeckend – von den unabhängigen Krebsberatungsstellen bereitgestellt werden (vgl. auch Tabelle A33 in Müller-Mundt/Ose 2005).

3.2.3 Beratung für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen

Die demografische Alterung stellt das Gesundheits- und Sozialwesen vor vielfältige Herausforderungen. Dies betrifft nicht zuletzt den wachsenden Bedarf an geeigneten Versorgungskonzepten und -strukturen, die demenziell erkrankten Menschen und ihren Angehörigen ein Mindestmaß an Lebensqualität bewahren helfen. Wenngleich nicht allein hochaltrige Menschen von Demenzerkrankungen betroffen sind, steigt das Risiko der Manifestation kognitiver Funktionseinbußen vor allem im höheren Lebensalter deutlich an. Nach dem derzeitigen Wissensstand ist die Zunahme demenzieller Erkrankungen, deren häufigste Variante die Alzheimerkrankheit bildet, vorrangig eine Begleiterscheinung der längeren Lebenserwartung der Bevölkerung (Bickel 2000, 2001; Kruse et al. 2002: 18 f.).

Zielsetzung der im Grenzbereich von Gesundheits- und Sozialpolitik zu verortenden Programme der Bundes- und Landesregierung zur Verbesserung der Versorgung demenziell erkrankter Menschen ist es, für die Betroffenen und ihre Angehörigen geeignete Beratungs- und Unterstützungsangebote zur Bewältigung des Lebens mit und trotz der fortschreitenden kognitiven Funktionseinbußen bereitzustellen. Dem kommt angesichts der demografischen Entwicklung eine zunehmende Bedeutung zu. So sind nach den Angaben des MGSFF des Landes NRW rund 300.000 Menschen unter der nordrhein-westfälischen Bevölkerung von demenziellen Erkrankungen betroffen. Von ihnen leiden etwa 220.000 Menschen an

⁸⁷ In NRW haben sich landesweit über 40 Regionalgruppen unter dem Dach der ILCO gegründete Das ILCO-Adress- und Terminverzeichnis (sog. „Blauen Seiten“ der Zeitschrift ILCO-Praxis) beinhaltet u. a. Adressen der Landesverbände und Regionalgruppen sowie von den Regionalstellen benannte Beratungsdienste für medizinische und pflegerische Stomaprobleme. Es wird regelmäßig aktualisiert und ist als PDF-Datei auf der Internetseite des Bundesverbandes hinterlegt (<http://www.ilco.de/pdf/lpblau.pdf>).

mittelschweren bis schweren Einschränkungen des kognitiven Leistungsvermögens. Mit rund 80.000 demenziell erkrankten Menschen weisen rund die Hälfte aller Heimbewohnerinnen und -bewohner in NRW fortschreitende kognitive Funktionseinbußen auf. Gleichwohl wird mit rund 220.000 demenziell erkrankten Menschen die überwiegende Anzahl der Betroffenen im häuslichen Umfeld von ihren Angehörigen betreut (http://www.mgsff.nrw.de/aktuelles/presse/pm_2004/040920c.htm). Dies unterstreicht die Bedeutung, die gerade niederschwelligen Beratungs- und Unterstützungsangeboten für die Angehörigen beizumessen ist. Hierzu gehört die Bereitstellung von Informationen über die dem neusten Stand der Forschung entsprechenden therapeutischen, lebenspraktischen und technischen Hilfen, die die mit dem fortschreitenden Verlust an Kompetenzen der Alltagsbewältigung der Erkrankten auch für die Angehörigen verbundenen vielfältigen Belastungen mildern können (Schaeffer 2001).

Der Aufbau von Demenzberatungsstellen und Unterstützungsangeboten wurde – wie in anderen Bereichen des Gesundheitswesens und in der Behindertenhilfe – zu weiten Teilen von Angehörigeninitiativen getragen, die sich auf Landes- und Bundesebene zu Interessensverbänden zusammengeschlossenen haben. Eine exponierte Rolle nimmt hier die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. ein, die sich für den Aufbau eines flächen deckenden Netzes an Beratungs- und Unterstützungsstellen engagiert, das die individuellen und sich im Verlauf demenzieller Erkrankung wandelnden Problemlagen angemessen zu beantworten vermag. Die im Segment der (Angehörigen-)Selbsthilfe aufgebauten Beratungsstrukturen werden teilweise mit Bundes- und Landesmitteln gefördert und durch Beratungs- und Unterstützungsangebote von Institutionen des Gesundheits- und Sozialwesens ergänzt. Neben der Förderung von Angehörigengruppen und -schulungen durch niedergelassene Nervenärzte bieten vor allem geriatrische und gerontopsychiatrische Zentren, stationäre (Alten-)Pflegeeinrichtungen und – wenn auch im geringeren Umfang – ambulante Pflegedienste der Träger der freien Wohlfahrtspflege und private Pflegedienste telefonische und persönliche Beratung an. Insbesondere von gerontopsychiatrischen Therapiezentren werden über Institutsambulanzen Gedächtnissprechstunden vorgehalten und vielfach auch die Bildung und Arbeit von (Angehörigen-)Selbsthilfegruppen unterstützt (vgl. auch Tabelle A34 in Müller-Mundt/Ose 2005). Die Themen der von den regionalen Alzheimergesellschaften vorgehaltenen Beratungsangebote umfassen das gesamte Spektrum krankheits- und therapiebezogener Fragen zu demenziellen Erkrankungen sowie Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, zu alltagspraktischen Problemen und Hilfen sowie anbieterbezogene Informationen, darunter:

- krankheitsbezogene Informationen: Ursachen, Symptombild und dessen Ausprägungsformen, Verlauf und Diagnostik;
- therapiebezogene Informationen: medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten, wie Verhaltenstherapie, kognitives Training, Realitätsorientierung, Erinnerungstherapie, Selbst-Erhaltungs-Therapie, Kunst- und Musiktherapie, Milieutherapie;
- sozialrechtliche Informationen: Betreuungsrecht, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patiententestament sowie Pflegeversicherung;
- Umgang mit demenziell erkrankten Menschen und mit schwierigen Situationen im Alltag;

- Entlastungsmöglichkeiten und Hilfen für pflegende Angehörige: Angehörigengruppen und Angehörigenselbsthilfe, Betreuungsgruppen für demenziell erkrankte Menschen, familienunterstützende Dienste und ehrenamtliche Hilfe;
- technische Hilfen für den häuslichen Alltag und
- anbieterbezogene Informationen: qualifizierte Therapiezentren, Gedächtnissprechstunden, spezialisierte Ärzte und Pflegedienste/-einrichtungen, Hersteller- bzw. Bezugsquellen für spezielle technische Hilfsmittel⁸⁸.

Mit dem „Alzheimer Telefon“ wurde von der *Deutschen Alzheimergesellschaft e.V.* ein niederschwelliges Informations- und Beratungsangebot aufgebaut. Der vom BMFSFJ geförderte telefonische Beratungsdienst ist wochentags unter einer bundesweit einheitlichen Telefonnummer zu erreichen. Das professionelle Beratungsangebot richtet sich an Betroffene, Angehörige und Akteure im Gesundheits- und Sozialwesen und bietet Information und Beratung rund um das Thema Demenz und speziell zur Alzheimer Krankheit. Schwerpunktthemen bilden auch hier u. a. krankheitsbezogene Informationen (Krankheitsbild, Diagnose), Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen und Situationen, therapeutische und technische Hilfen, (sozial-)rechtliche Informationen und psychosoziale Beratung sowie Informationen über Entlastungsangebote für die Angehörigen, bestehende Selbsthilfegruppen und die Bildung von Selbsthilfegruppen. Bei Bedarf werden Ratsuchende an regionale Beratungs- und Unterstützungsstellen, Selbsthilfegruppen und spezialisierte Therapie- und Pflegeeinrichtungen vermittelt. Das hierfür aufgebaute Adressverzeichnis ist – neben grundlegenden krankheitsbezogenen Informationen – über die Internetseiten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. und der Landesverbände zugänglich (<http://www.deutsche-alzheimer.de>).

Der telefonische Beratungsservice wird durch speziell geschulte Sozialarbeiterinnen und -pädagoginnen getragen. Er wird durch die Möglichkeit zur Online-Beratung sowie durch Informationsfaltblätter und -broschüren sowie Praxisratgeber zu den unterschiedlichen Themenschwerpunkten der Beratung ergänzt⁸⁹. Die schriftlichen Materialien sind teilweise direkt als

⁸⁸ Häufigste Anliegen Ratsuchender sind nach den Angaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Fragen zum Krankheitsbild, zur Anzahl der Betroffenen, zur Diagnostik und zu therapeutischen Möglichkeiten, zu Betreuungs- und Versorgungsangeboten, zu (Qualitäts-)Kriterien für die Wahl einer geeigneten Pflegeeinrichtung, zu grundlegenden Regeln für den Umgang mit Demenzkranken, zu Leistungen der Pflegeversicherung, zum Betreuungsrecht und zu Selbsthilfegruppen für Angehörige (<http://www.deutsche-alzheimer.de>). Auf der Internetseite der Deutschen Alzheimergesellschaft findet sich ein spezieller Herstellernachweis zu technische Hilfsmitteln, die die mit dem Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten und Kompetenzen des Alltagsmanagements verbundene Gefahren abwenden und die Eigenständigkeit der erkrankten Menschen zumindest zeitweise ein Stück weit erhalten helfen können. Hierzu zählen Herdabschaltungssysteme (automatische Abschaltung bei Überhitzung) und Rauchmelder zur Vermeidung von (Küchen-)Bränden und spezielle Maßnahmen der Wohnungsanpassung sowie mobile Notrufgeräte mit Personenortungssystemen, 3-Tasten-Mobiltelefone zur individuellen Programmierung der Tastenbelegung, mit deren Hilfe die Betroffenen bei Verlust der Orientierung wieder nach Hause geleitet werden können und ein (über-)fürsorgliches Beschneiden der Bewegungsfreiheit durch die Angehörige aus Sorge, dass sich die Erkrankten verlaufen könnten, vermieden werden kann.

⁸⁹ Die Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft umfasst neben Leitfäden für den Umgang mit demenzkranken Menschen in der stationären Versorgung, zu rechtlichen und finanziellen Fragen sowie speziell zur Pflegeversicherung, Praxisratgeber zu therapeutischen und technischen Hilfen, die sich speziell auf die Alltagsbewältigung und Interaktionsprobleme im Umgang mit demenzkranken Menschen in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung im häuslichen Umfeld beziehen. Bei der 2001 veröffentlichten CD ROM „Hilfe beim Helfen“, für die der Deutschen Alzheimergesellschaft 2003 der Oskar-Kuhn-Preis verliehen wurde, handelt es sich um ein modular aufgebautes, interaktives Seminarprogramm für pflegende Angehörige (<http://www.deutsche-alzheimer.de>).

PDF-Datei auf der Homepage abrufbar. Das von den Landesverbänden und Regionalvereinen der Alzheimer Gesellschaft e.V. aufgebaute Beratungs- und Unterstützungsangebot umfasst Einzel- und Gruppenangebote. In den regionalen Geschäftsstellen werden – ergänzend zum Alzheimer-Telefon und zur Online-Beratung der Bundesgeschäftsstelle – telefonische und persönliche Beratung durch speziell geschulte haupt- und/oder ehrenamtliche Mitarbeiter vorgehalten. Die Gruppenangebote umfassen zumeist spezielle Gesprächskreise für Angehörige sowie Betreuungsgruppen⁹⁰ und Erzählcafés, in denen demenziell erkrankte Menschen durch ehrenamtliche Mitarbeiter, Angehörige und professionelle Fachkräfte stundenweise betreut werden. Zudem werden Freizeitaktivitäten für Patienten und ihre Angehörigen organisiert (z. B. Tanzabende, Ausflüge; <http://www.deutsche-alzheimer.de>).

Von der in Berlin ansässigen *Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.* wurde mit dem „*Alzheimer Forum*“ ein Internetportal mit umfassenden Informationen rund um das Thema Demenz und einen bundesweiten Nachweis der Alzheimer-Gesellschaften, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und Gedächtnissprechstunden aufgebaut. Neben drei Internet-Selbsthilfegruppen von Angehörigen demenziell erkrankter Menschen, darunter eine Selbsthilfegruppe von jugendlichen Angehörigen (AlzKids-L), wird von der Angehörigeninitiative ein Beratungstelefon und Online-Beratung angeboten. Die Beratung wird ehrenamtlich von professionellen Experten (Arzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychologin, Gedächtnistrainerin, Pflegefachkraft) und von in der Selbsthilfe engagierten Angehörigen getragen, darunter eine Innenarchitektin, die sich eine entsprechende Expertise in der Wohnungsgestaltung und Milieuthérapie bei Demenzerkrankungen erworben hat (<http://www.alzheimerforum.de>).

Das *Gesundheitsportal NRW* bietet unter der Rubrik „Krankheitsbilder“ Informationen und Links zum Themenkreis demenzielle Erkrankungen (<http://www.gesundheit.nrw.de>), so auch zu dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten „Kompetenznetz Demenzen“. An ihm sind neben ambulanten und (teil-)stationären Versorgungseinrichtungen in NRW auch in der Forschung führende gerontopsychiatrischen Abteilungen der Universitätskliniken in Bonn und Düsseldorf beteiligt (<http://www.kompetenznetz-demenzen.de>)⁹². Insgesamt betrachtet steht in NRW heute nicht nur in den großstädtischen Ballungszentren

⁹⁰ In den von den regionalen Alzheimer Gesellschaften etablierten Betreuungsgruppen und so genannten Betreuungs- oder Erzählcafés für Demenzkranke wird – in etwa vergleichbar mit Elterninitiativ-Kitas – eine kleinere Gruppe von Demenzkranken zumeist an mehreren Nachmittagen pro Woche gemeinsam von Angehörigen, ehrenamtlichen Mitarbeitern und einer auf Honorarbasis bezahlten Fachkraft betreut. Das Betreuungskonzept knüpft an alltagsübliche Formen der Freizeitgestaltung, wie den Kaffeehausbesuch, an und versucht die bei Demenz zentrale Strukturierung des Alltags und Orientierung an „alten“ Ritualen zu unterstützen. Die Betreuungsgruppen bieten den Angehörigen, die sich abwechselnd an den Betreuungsnachmittagen beteiligen, im Vergleich zur Tagespflege eine relativ kostengünstige Möglichkeit zur zeitweisen Entlastung (<http://www.deutsche-alzheimer.de>).

⁹² Dem „Kompetenznetz Demenzen“ gehören bundesweit 14 in der Demenzforschung führende universitäre Einrichtungen und auf die Versorgung von demenzkranken Menschen spezialisierte geriatrische Klinikabteilungen, niedergelassene Fach- und Allgemeinärzte und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. als Interessensvertretung von Betroffenen und Angehörigen an. Die Gesamtkoordination liegt beim Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim (<http://www.kompetenznetz-demenzen.de>).

ein relativ breit gefächertes Beratungsangebot für Menschen mit demenziellen Erkrankungen und ihre Angehörigen zur Verfügung. Von einem flächendeckenden Netz an niederschweligen Beratungs- und Unterstützungsstellen kann jedoch bislang nicht gesprochen werden (vgl. auch Tabelle A26 in Müller-Mundt/Ose 2005). Neben der gezielten Förderung von Angeboten zur Entlastung der Angehörigen durch ehrenamtliche Helfer und familienunterstützende Dienste wurde vom MGSFF des Landes NRW im Verbund mit den Spitzenverbänden der Pflegekassen 2004 auf der Grundlage von § 45 SGB XI ein auf drei Jahre angelegtes Modellprogramm zum Aufbau eines Netzes an *Demenz-Servicezentren* aufgelegt. Die Koordination und fachliche Unterstützung wird vom Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) in Köln getragen. Zielgruppen der inzwischen bestehenden bzw. im Aufbau befindlichen sieben von acht geplanten Demenzservicestellen sind Angehörige demenziell erkrankter Menschen sowie professionelle Akteure im Gesundheitswesen. Zu den Kernaufgaben der Servicezentren zählen die folgenden Arbeitsschwerpunkte:

- die Bereitstellung umfassender individueller Beratung und Unterstützung für demenziell erkrankte Menschen und ihrer Angehörigen;
- die Förderung der Etablierung niedrigschwelliger Betreuungs- und Unterstützungsangebote, einschließlich entlastender Hilfen für die Angehörigen;
- die Bereitstellung von Schulungsangeboten für ehrenamtliche Helfer;
- die Vernetzung bestehender Hilfsstrukturen unter Einbindung der Hausärzte in der Region und
- die Konzeption und Bereitstellung von Informationsmaterialien für die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen in Kooperation mit ausgewiesenen Therapieeinrichtungen (http://www.mgsff.nrw.de/aktuelles/presse/pm_2004/040920c.htm).

Die überregionalen Demenz-Servicezentren werden von unterschiedlichen Trägern der freien Wohlfahrtspflege, kommunalen Instanzen, der Alzheimergesellschaft und der Verbraucher-Zentrale NRW aufgebaut, zu ihnen zählen:

- das Demenz-Servicezentrum für die *Region Aachen/Eifel* der Verbraucher-Zentrale NRW in Alsfeld;
- das Demenz-Servicezentrum für die *Region Dortmund* des Sozialamtes der Stadt Dortmund;
- das Demenz-Servicezentrum für die *Region Düsseldorf* des Sozialamtes der Stadt Düsseldorf;
- das Demenz-Servicezentrum *Münsterland* der Alzheimergesellschaft Kreis Warendorf e.V. in Ahlen;
- das Demenz-Servicezentrum für die *Region Niederrhein* des Caritasverbandes für die Dekanate Dinslaken und Wesel e.V. in Wesel
- das Demenz-Servicezentrum für die *Region Ostwestfalen-Lippe* der Arbeiterwohlfahrt Ostwestfalen-Lippe e.V. in Bielefeld und
- das Demenz-Servicezentrum *Ruhr* der Alzheimergesellschaft Bochum e.V. in Bochum.

3.2.4 Beratung für psychisch erkrankte Menschen

Eine eingehende Darstellung der Entwicklungslinien und -strukturen der Beratungslandschaft in der psychiatrischen Versorgung und der hierauf bezogenen Forschung würde den Rahmen des Berichts sprengen. Die

folgende Darstellung konzentriert sich daher auf eine exkursorische Skizzierung von Beratungs- und Unterstützungsstellen für psychisch erkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Wenngleich sich inhaltliche und strukturelle Überschneidungen ergeben, werden Strukturen der Beratung im Bereich der Drogen- und Suchthilfe im nachfolgenden Abschnitt umrissen (s. Kapitel 3.2.5). Vorauszuschicken ist ferner, dass insbesondere im Bereich der psychiatrischen Versorgung die Grenzen zwischen Beratung und Therapie fließend sind, wie es auch in der Skizzierung der Beratungsangebote für psychiatrische Patienten im stationären Sektor deutlich wurde (s. Kapitel 3.1.4).

Der Aufbau niederschwelliger Beratungs- und Unterstützungsangebote für psychisch erkrankte Menschen und ihre Angehörigen ist eng verbunden mit der Entwicklung der Sozialpsychiatrie und gemeindepsychiatrischer Versorgungskonzepte. Durch sie wurde der Blick stärker auf soziale Bedingungsfaktoren und die Bedeutung sozialer Ressourcen für die Bewältigung psychischer Krankheit gelenkt. Ausgangspunkt entsprechender Reformkonzepte in der Psychiatrie war die grundlegende Kritik an der verwahrenden und damit zugleich ausgrenzenden Anstaltspsychiatrie, die in Italien ihren Ausdruck in der Auflösung psychiatrischer Anstalten fand. Die Entwicklung der Gemeindepsychiatrie geht hierzulande auf die in der Bürgerrechtsbewegung der 1960er-Jahre verankerte Community Mental Health Bewegung im angelsächsischen Raum zurück. Verglichen mit der Entwicklung in anderen westlichen Industrienationen wurde die Umsetzung gemeindepsychiatrischer Versorgungskonzepte in den alten Bundesländern mit einiger zeitlicher Verzögerung und insgesamt eher zögerlich verfolgt. Angestoßen durch die Kritik an der psychiatrischen Versorgung und gestützt auf empirische Untersuchungen, die auch hierzulande eklatante Missstände in den psychiatrischen Anstalten offenbarten, wurden von der Enquête-Kommission (Deutscher Bundestag 1975) und von der Expertenkommission (1988) entsprechende Forderungen nach einer grundlegenden Neustrukturierung der psychiatrischen Versorgung aufgegriffen (Arolt 2003, Riedmüller 1981).

Im Zentrum der Reformbemühungen in der Psychiatrie stehen seither auch hierzulande Bestrebungen zur Etablierung gemeindenaher Versorgungsstrukturen. Erklärtes Ziel war und ist es, auch und gerade von chronischen psychischen Erkrankungen betroffenen Menschen ein möglichst autonomes Leben außerhalb stationärer Einrichtungen zu ermöglichen und ihre soziale (Re-)Integration und Teilhabe zu fördern. Damit korrespondiert der auch in NRW in den 1980er-Jahren eingeleitete Abbau zentraler Einrichtungen der stationären Langzeitpsychiatrie zugunsten gemeindenaher Versorgungsstrukturen. Dazu gehört der Aufbau von psychiatrischen Abteilungen in den Allgemeinkrankenhäusern, von unterschiedlichen Formen des betreuten Wohnens, von ergänzenden tagesstrukturierenden teilstationären und ambulanten Versorgungsangeboten sowie von niederschwelligen Anlauf- und Beratungsstellen für psychische erkrankte Menschen und ihre Angehörigen, darunter auch telefonische Notrufdienste und Kriseninterventionsstellen der Sozialpsychiatrischen Zentren, der klinischen Institutsambulanzen sowie der Sozialpsychiatrischen Diensten in den kommunalen Gesundheitsämtern.

Anzumerken ist hier, dass psychische Erkrankungen in ihrer Ausprägung ebenso vielschichtig sind wie die sie begünstigenden Einflussfaktoren. Die Palette psychischer Gesundheitsbeeinträchtigungen reicht von leichten neurotischen (Persönlichkeits-)Störungen bis hin zu schweren Psychosen. Mit Ausnahme von in organischen und Stoffwechselprozessen begründeten Erkrankungen und reaktiven psychischen Störungen (z. B. reaktive Depression) sind die Ursachen und Pathogenese psychischer Erkrankungen nicht oder allenfalls im Ansatz geklärt (Arolt 2003; MFJFG 2000a: 216). Für die Manifestation psychischer Krankheit und von Suchterkrankungen ist nach heutigem Kenntnisstand von einem komplexen miteinander verwobenen Bündel begünstigender soziopsychosomatischer Faktoren auszugehen. Als epidemiologisch bedeutsamste psychiatrische und neurologische Krankheiten werden im Gesundheitsbericht von 1998 – neben demenziellen Veränderungen – schizophrene Psychosen und Depressionen sowie suizidales Verhalten bzw. Suizid herausgestellt (StaBA 1998: 209 ff.). Gesicherte epidemiologische Daten zur Inzidenz und Prävalenz psychischer Erkrankungen liegen nicht vor. Nach Schätzungen zum Erkrankungsrisiko ist unter der bundesdeutschen Bevölkerung nahezu jeder vierte Erwachsene zeitweise von psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen betroffen (Lebenszeitprävalenz). Mit Blick auf die Häufigkeit der Diagnosestellung und die Art psychischer Erkrankungen zeichnen sich in den Behandlungsprävalenzen alters- und geschlechtsspezifische Unterschiede ab. So werden Frauen im Vergleich zu Männern nahezu doppelt so häufig auf Grund von Neurosen behandelt und auf Grund von leichteren psychischen Befindensstörungen und von Suchtproblemen häufiger arbeitsunfähig geschrieben als Männer. Demgegenüber sind Männer unter den auf Grund von psychiatrischen Störungen und Suchtproblemen einer klinischen Behandlung bedürftigen Patienten in NRW ebenso wie im Bundesgebiet überrepräsentiert (MFJFG 2000a: 217 ff, 284)⁹³.

In der 2003 veröffentlichten Bestandsaufnahme des MGSFF des Landes NRW zur Entwicklung der Psychiatrie anlässlich einer im vorangegangenen Jahr erfolgten Großen Anfrage der Fraktion BUNDNIS90/Die Grünen des nordrhein-westfälischen Landtages wird deutlich, dass die Weiterentwicklung gemeindenaher Versorgungsstrukturen für Menschen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen im Verlauf der 1990er-Jahre in NRW forciert wurde, so auch die Institutionalisierung niedrigschwelliger Beratungs- und Unterstützungsstellen für die erkrankten Menschen und ihre Angehörigen (MGSFF 2003a).

⁹³ In welchem Ausmaß sich in den Behandlungsprävalenzen Phänomene der Pathologisierung psychosozialer Konfliktlagen, geschlechtsstereotype soziale Zuschreibungsprozesse und Deutungsmuster sowie Unterschiede im Nutzungsverhalten niederschlagen, kann anhand der vorliegenden Daten nicht erresen werden. Gleichwohl steht zu vermuten, dass Frauen bei psychischen Problemlagen sowohl eher professionelle Hilfe suchen, als auch häufiger von professioneller Seite als psychisch oder psychosomatisch erkrankt „etikettiert“ werden, während Männer tendenziell erst bei der Manifestation schwerer, einer klinischen Behandlung bedürftiger psychischer Gesundheitseinbeeinträchtigungen mit einer entsprechenden Diagnose belegt werden. So waren auch 2002 nach Angaben zur Diagnosestatistik des LDS NRW in den nordrhein-westfälischen Kliniken unter den insgesamt 227.246 Patienten, die auf Grund von „psychischen und Verhaltensstörungen“ vollstationär behandelt wurden, Männer mit 54,2 Prozent überrepräsentiert (<http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/c/d323diagnose.html>, zuletzt aktualisiert: April 2004).

Gesetzliche Grundlage der im Verlauf der 1980er-Jahre verstärkt ausgebauten Beratungs- und Unterstützungsangebote für psychisch erkrankte Menschen bildet heute das Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten NRW (PsychKG NRW) vom 17. Dezember 1999. In ihm werden die im Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes NRW (ÖGDG) und im Bundessozialhilfe (BSHG), das 2005 in SGB XII überführt wurde, definierten Rahmenvorgaben für die Sicherstellung von Beratung und angemessenen Hilfen für Menschen in besonderen Lebenslagen, für psychisch erkrankte und suchtkranke Menschen konkretisiert. Demnach sind die unteren Instanzen der Gesundheitsbehörden zur Bereitstellung von Beratung und Hilfen für psychisch erkrankte und suchtkranke Menschen und ihre Angehörigen verpflichtet. Die hierauf bezogenen und zumeist von Ärzten, Psychologen und Sozialarbeitern bzw. –pädagogen getragenen Aufgaben der Sozialpsychiatrischen Dienste der Gesundheitsämter umfassen u.a. die folgenden inhaltlichen Schwerpunkte:

- Beratung und Hilfe bei psychischen Erkrankungen und Suchterkrankungen;
- Vermittlung von weitergehenden therapeutischen, pflegerischen, begleitenden und sozialrechtlichen Hilfen;
- begleitende Unterstützung im Anschluss an eine stationäre Behandlung;
- Unterstützung und Hilfe in Krisensituationen sowie
- Abwehr von Selbst- und Fremdgefährdung.

Ergänzend zur persönlichen face-to-face Beratung wird von den Sozialpsychiatrischen Diensten für ratsuchende Betroffene und Angehörige die Möglichkeit zur telefonischen Beratung angeboten. Entsprechend der gesetzlichen Vorgaben umfasst das Beratungs- und Unterstützungsangebot zugehende Sozialarbeit, so auch und insbesondere Hausbesuche in Krisensituationen. Deutlich wird, dass sich der Aufgabenzuschnitt des öffentlichen Gesundheitsdienstes nicht nur bezogen auf Infektionskrankheiten und STD – wie am Beispiel von HIV/Aids in Kapitel 3.2.1 aufgezeigt – sondern auch mit Blick auf psychische Erkrankungen von einer vornehmlich Kontroll- und Aufsichtsfunktionen wahrnehmenden Instanz in Richtung unterstützender Beratung, psychosozialer Begleitung und Bereitstellung von Hilfen verlagert hat. Gleichwohl fungieren die Sozialpsychiatrischen Dienste zugleich als behördliche Kontrollinstanzen, die Aufgaben zur Einleitung der heute euphemistisch als „Unterbringung“ nach dem PsychKG und Betreuungsrecht bezeichneten „Zwangseinweisungen“ zur Gefahrenabwehr bei Selbst- und Fremdgefährdung wahrnehmen. Es erscheint daher fraglich, ob und inwieweit auf das Beratungsangebot der Sozialpsychiatrischen Dienste von Menschen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen und in psychischen bzw. psychosozialen Krisensituationen zurückgegriffen wird, die sich nicht in psychiatrischer Behandlung befinden bzw. deren Problemlagen „noch nicht aktenkundig“ sind (vgl. Riedmüller 1981). Dies betrifft, wenn auch nicht in der Schärfe, im Ansatz gleichermaßen Beratungs- und Unterstützungsangebote der klinischen Institutsambulanzen (s. Kapitel 3.1.4)

Neben den kommunalen Instanzen des öffentlichen Gesundheitsdienstes und den stationären Therapieeinrichtungen engagieren sich Träger der freien Wohlfahrtspflege im Segment der Beratung für psychisch erkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Von ihnen wurden spezielle Anlauf- und Beratungsstellen für psychisch erkrankte Menschen eingerichtet.

tet. Zudem richtet sich auch das Beratungsangebot der von ihnen getragenen psychosozialen Familien- bzw. Lebensberatungsstellen teilweise explizit auch an Menschen in psychosozialen Krisensituationen (s. auch Kapitel 2.1). Bei psychischen Konfliktlagen und in akuten (suizidalen) Krisensituationen kommt der Telefonseelsorge vielfach die Funktion einer Instanz der Krisenintervention zu.

Mit Blick auf die regionale Verbreitung zeichnen sich in der Bestandsaufnahme zur psychiatrischen Versorgung durch das MGSFF (2003a) unterschiedliche Akzentsetzungen der Institutionalisierung von Beratung seitens der für die Sicherstellung der psychiatrischen Versorgung in NRW zuständigen Landschaftsverbände Rheinland und Westfalen Lippe ab. Der Aufbau spezieller Kontakt- und Beratungsstellen für psychisch erkrankte Menschen erfolgte demnach im Rheinland auf der Grundlage eines 1986 vom *Landschaftsverband Rheinland (LVR)* aufgelegten Programms zur Förderung sozialpsychiatrischer Zentren. 1999 wurden von den 59 Sozialpsychiatrischen Zentren insgesamt 68 Kontakt- und Beratungsstellen vorgehalten, die im Verbund von LVR und von den Kommunen gefördert werden. Gemessen an der vom LVR angestrebten Versorgungsdichte von einer Beratungsstelle pro 150.000 Einwohner wurde im Rahmen der 2002 erfolgten Bestandsaufnahme in zehn Kommunen ein weiterer Ausbau des Beratungsangebots als notwendig erachtet. Im Versorgungsgebiet des *Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL)* wurde und wird die Förderung von Kontakt- und Beratungsstellen für psychisch erkrankte Menschen und ihre Angehörige durch die Kommunen getragen. In den 48 kreisfreien Städten und Kreisen im Versorgungsgebiet des LWL wurden im Vergleichszeitraum 133 Kontakt- und Beratungsstellen gefördert, wobei sich das Angebot einer Kontaktstelle speziell an Frauen mit Psychiatrieerfahrungen richtet (MGSFF 2003a: 58).

Insgesamt betrachtet besteht in NRW heute ein relativ engmaschiges Beratungsnetz im Bereich der psychiatrischen Versorgung. So weist der Beratungsführer „online“ der DAJEB unter dem Stichwort „psychische Erkrankungen“ über 340 Anlauf-, Beratungs- und Unterstützungsstellen für psychisch erkrankte Menschen und ihre Angehörigen aus (<http://www.dajeb.de>). Darunter finden sich neben den sozialpsychiatrischen Diensten der kommunalen Gesundheitsämter, spezielle Kontakt- und Beratungsstellen, die insbesondere im Rheinland den sozialpsychiatrischen Zentren angebundener sind, sowie eine Vielzahl an psychosozialen Beratungsstellen in der Trägerschaft der Verbände der freien Wohlfahrtspflege, so insbesondere der Arbeiterwohlfahrt, der Caritas, bzw. des Sozialdienstes der katholischen Frauen bzw. Männer und der Diakonie. Zumeist finden sich in den einzelnen Kommunen – neben den Sozialpsychiatrischen Diensten des öffentlichen Gesundheitsdienstes – jeweils mehrere psychosoziale Beratungsstellen unterschiedlicher freier Träger (vgl. auch Tabelle A35 in Müller-Mundt/Ose 2005). Es handelt sich dabei zumeist um Beratungs- und Unterstützungsstellen, die sich im Grenzbereich von Beratung und Therapie bewegen.

Anbieterbezogene Informationen zu psychologischen Therapieangeboten im ambulanten Sektor bieten ferner die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Psychotherapeuten Kammer in NRW. Die von den Kassenärztlichen Vereinigungen vorgehaltenen Nachweise niedergelassener

Ärzte und Psychotherapeuten umfassen gleichfalls die für die Beteiligung an der Primärversorgung im Rahmen der GKV zugelassenen psychologischen Psychotherapeuten in den jeweiligen Versorgungsregionen. Im Adressnachweis psychologischer Praxen, der im Aufbau befindlichen Internetseite der *Psychotherapeuten Kammer NRW*, sind landesweit über 2.100 registrierte Psychotherapeuten ausgewiesen. Neben den von den gesetzlichen Krankenkassen anerkannten psychotherapeutischen Verfahren werden auch Therapieangebote, die (bisher) nicht von den Krankenkassen getragen werden, ausgewiesen. Analog zum Aufbau der Suchfunktionen im Adressnachweis der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Ärztekammern besteht die Möglichkeit zur Suche von psychologischen Psychotherapeuten mit speziellen Fremdsprachenkenntnissen. Eine Erweiterung der Rubrik „Patienteninformation“ um Erläuterungen zu den unterschiedlichen psychotherapeutischen Verfahren ist vorgesehen (<http://www.psychotherapeutenkammer-nrw.de>).

Den unabhängigen Patienten- und Krebsberatungsstellen vergleichbare Institutionen finden sich für den kaum mehr überschaubaren Markt an psychotherapeutischen Angeboten in dieser Form nicht. Eine Ausnahme bildet in NRW das *„Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen“* in Köln. Es wurde vom Verein für die Erforschung und Schutz des unangepassten Verhaltens e.V. (V.E.S.U.V.) im Rahmen der Modellförderung der Spitzenverbände der GKV zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 b SGB seit Juli 2001 aufgebaut. Erklärtes Ziel des Modellvorhabens war und ist es, Ratsuchenden angesichts der Vielfalt an Behandlungsverfahren und Anbietern im Bereich der Psychotherapie auf der Grundlage qualitätsgesicherter Informationen Orientierung und Hilfestellung bei der Suche nach geeigneten therapeutischen Hilfen und Therapeuten zu bieten. Das Informationsbüro nimmt zugleich die Funktion einer (Patienten-)Beschwerdestelle wahr. Im Rahmen der Modellförderung wurde mit dem Aufbau von telefonischer, schriftlicher und eMail-Beratung, von Gruppenberatung sowie einer Internetseite mit grundlegenden Informationen begonnen, in die zwischenzeitlich auch eine Rubrik mit den „am häufigsten gestellten Fragen“ integriert wurde (<http://www.vesuv-ev.info>). Das Modellvorhaben unterstreicht zugleich die Schwierigkeiten, die allein mit dem Aufbau und der Pflege eines geprüften Therapeutennachweises angesichts von allein 2.500 bis 3.000 frei praktizierenden Psychologen im Raum Köln aufwirft. Die Ergebnisse der Begleitforschung bieten erste Hinweise auf die Nutzergruppen und zum Beratungsbedarf im Bereich der Psychotherapie. Mit rund 67 Prozent handelte es sich bei den Ratsuchenden auch hier vorrangig um Frauen. Im Unterschied zu vergleichbaren Beratungseinrichtungen im Gesundheitswesen war die Nutzergruppe mit einem Durchschnittsalter von 37 Jahren relativ jung. Die Beratungsanlässe reflektieren vor allem einen Bedarf an anbieter- und therapiebezogenen Informationen. Rund 80 Prozent der Anfragen bezogen sich auf die Suche nach geeigneten Hilfeinstanzen und bei knapp 59 Prozent standen (zugleich) therapiebezogene Fragen im Vordergrund (einschließlich möglicher unerwünschter Effekte und Nachwirkungen der Therapie). Die gleichfalls intendierte Funktion als Beschwerdestelle für den Bereich der Psychotherapie im Raum Köln wurde von seiten der Nutzer nur im geringen Umfang wahrgenommen. Auf sie bezogen sich 6,3 Prozent der Anfragen (Keller et al. 2004: 85 ff. Schaeffer et al.2004).

Ein übergreifendes internetgestütztes Informations- und Beratungsangebot zu Fragen der psychiatrischen Versorgung wurde vom „Psychiatrienetz“ aufgebaut. Es handelt sich um eine Gemeinschaftsinitiative des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK) und Verbänden professioneller Akteure aus dem Bereich der Sozial- bzw. Gemeindepsychiatrie.⁹⁴ Auf dem Internetportal des Psychiatrienetzes finden sich grundlegende Informationen rund um den Themenkreis psychische Erkrankungen und zur psychiatrischen Versorgung, einschließlich einer Darstellung unterschiedlicher Therapieansätze. Neben einem offenen internetgestützten Diskussionsforum, in dem sich vorrangig Menschen mit Psychiatrieerfahrung austauschen, bietet das Psychiatrienetz für Ratsuchende eMail-Beratung durch ehrenamtlich engagierte Experten an. Die Themenschwerpunkte des Beratungsangebots umfassen:

- Diagnose und Therapieverfahren (inkl. Psychopharmaka);
- Psychotherapie und Rehabilitation;
- psychiatrische Pflege;
- Hilfsmöglichkeiten im Rahmen der Gemeindepsychiatrie;
- Kinder- und Jugendpsychiatrie/-psychotherapie, inkl. Familientherapie;
- Versicherungs-, Beitrags- und Leistungsrecht sowie
- Selbsthilfegruppen und Angehörigenarbeit (<http://www.psychiatrie.de>)

Die eMail-Beratung wird jeweils themenspezifisch von in der psychiatrischen Versorgung tätigen professioneller Experten getragen, darunter Experten aus der Medizin, Psychologie, Pflege, Pharmazie und Sozialverwaltung und eine in der Selbsthilfgruppenarbeit von Patienten und Angehörigen erfahrene selbstbetroffene Angehörige. Der Bedeutung der „Hilfe zur Selbsthilfe“ auch und gerade bei psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen Rechnung tragend, bildet die Beratung zur Unterstützung der *Selbsthilfe psychischer erkrankter Menschen und der Angehörigenarbeit* einen besonderen Schwerpunkt des Beratungsangebotes des Psychiatrienetzes (<http://www.psychiatrie.de>).

Patienten- und Angehörigenselbsthilfgruppen sind angesichts der noch weithin bestehenden Vorurteile und Stigmatisierungen psychisch Kranker auch aus Gründen des Vertrauensschutzes in landes- und bundesweiten Selbsthilfeführern nicht in der Form ausgewiesen, wie Selbsthilfgruppen von Menschen mit primär somatisch begründeten Erkrankungen. So findet sich in dem auf der Homepage der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein vorgehaltenen Nachweis der in der Versorgungsregion vertretenen Selbsthilfeverbände und bestehender Selbsthilfgruppen der Hinweis, dass insbesondere Selbsthilfgruppen von Menschen mit psychosozialen Problemlagen nur teilweise in der online zugänglichen Datenbank aufgeführt werden und entsprechende Informationen über die Kooperationsstelle für Selbsthilfgruppen und Ärzte (KOSA) erhältlich sind.

Als bundes- und landesweit agierende Dachverbände wird in den entsprechenden Nachweisen zur Selbsthilfe zumeist auf den bereits erwähn-

⁹⁴ Das Psychiatrienetz wird von dem Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK), der Aktion Psychisch Kranke e.V. (APK), dem Dachverband Gemeindepsychiatrie e.V., der Deutschen Gesellschaft für Soziale Psychiatrie e.V. (DGSP) und vom Psychiatrie Verlag gGmbH getragen (<http://www.psychiatrie.de>).

ten Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK) und den Bundesverband Psychiatrie Erfahrener e. V. verwiesen. Dem nordrhein-westfälischen Landesverband des BApK waren nach den Angaben des MGSFF (2003c) Ende der 1990er-Jahre landesweit 168 Angehörigengruppen mit rund 600 Mitgliedern angeschlossen. Ferner existierten landesweit über 22 Selbsthilfegruppen in 17 Kommunen unter dem Dach der Landesarbeitsgruppe des Bundesverbandes Psychiatrie Erfahrener. In 38 der 48 Kommunen des Landes, die in dem Rahmen der Bestandsaufnahme der Entwicklung der psychiatrischen Versorgung in NRW Angaben zu Selbsthilfegruppen im Bereich der psychiatrischen Versorgung gemacht haben, existierten Ende der 1990er-Jahre rund 150 Selbsthilfegruppen von Menschen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen und 94 Angehörigengruppen. Das Spektrum der in den jeweiligen Selbsthilfegruppen im Vordergrund stehenden Problemlagen reicht von chronischen psychiatrischen Erkrankungen (z. B. Schizophrenie) bis hin zu leichteren Neurosen (z. B. Angststörungen). Deutlich wurde im Rahmen der Bestandsaufnahme durch das MGSFF auch, dass im Vergleich zur Drogen- und Suchthilfe die Angehörigenselbsthilfe offenbar stärker ausgeprägt ist. So wurden gegenüber den 94 Selbsthilfegruppen von Angehörigen psychisch erkrankter Menschen lediglich 24 Selbsthilfegruppen von Angehörigengruppen suchtkranker Menschen von 38 Kommunen ausgewiesen (ebd.: 67).

Bei der Sichtung der Nachweise zu Beratungs- und Unterstützungsstellen für psychisch erkrankte Menschen zeigt sich, dass zwar ein weitgehend flächendeckendes Angebot an Beratung für Menschen mit psychischen Problemlagen existiert, indes ist fraglich, inwieweit auch auf den spezifischen Bedarf und die Bedürfnisse unterschiedlicher sozialer Gruppen hin zugeschnittene Beratung und Unterstützung flächendeckend verfügbar sind. So wird auch in der Bestandsaufnahme zur psychiatrischen Versorgung des MGSFF des Landes NRW (2003a) ein weiterer Entwicklungsbedarf auf der Ebene des Ausbaus zielgruppenspezifischer Beratung herausgestellt, und zwar insbesondere frauen- bzw. geschlechtsspezifische Beratung, Beratung für Kinder und Jugendliche sowie kultursensible Beratungsangebote für Menschen mit Migrationshintergrund und zwar insbesondere für Migrantinnen (vgl. auch Weilandt et al. 2003).

Zugleich zeichnen sich jedoch gerade mit Blick auf zielgruppenspezifische Beratungsangebote Verweisprobleme hinsichtlich der im Sozialwesen verankerten psychosozialen Beratung ab. So werden die auf psychische Problemlagen und psychosomatische Erkrankungen bezogenen Beratungsangebote autonomer Frauenberatungsstellen, spezielle Anlauf- und Beratungsstellen für Frauen und Kinder mit (sexualisierten) Gewalterfahrungen (s. Kapitel 2.2.1; 3.2.6) und die auf die spezifischen psychosozialen Konfliktlagen von Schwulen und Lesben bezogenen Beratungsangebote in den von der Schwulen- und Lesbenbewegung getragenen Beratungs- und Begegnungszentren (s. Kapitel 2.2.2) in Nachweisen von Beratungsstellen für Menschen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen und für ihre Angehörigen nur teilweise erfasst. Entsprechendes gilt für den im Rahmen der Flüchtlingshilfe mit Sondermitteln des Innenministeriums des Landes NRW geförderten Aufbau spezieller Beratungs- und Therapieangebote für Migranten in den Psychosozialen Zentren in Aachen, Düsseldorf, Hagen und Köln (s. Kapitel 2.2.3). Die in diesem Rahmen entwickelte Expertise

für eine auch soziokulturelle Aspekte hinreichend berücksichtigende kultursensible Beratung und entsprechender (psycho-)therapeutischer Hilfen lässt sie als Anlauf- und Beratungsstellen für Menschen mit Migrationshintergrund in psychosozialen Problemlagen und psychischen Erkrankungen besonders qualifiziert erscheinen.

3.2.5 Beratung für drogenabhängige und suchtkranke Menschen

Erklärtes Ziel der Suchtpolitik der Bundes- und Landesregierung ist es, gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Abhängigkeit in Folge des Konsums von Suchtmitteln entgegen zu wirken (Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2003, 2004; MFGFJ 1999a, 2001a). In diesem Sinne wurde von der Landesgesundheitskonferenz die Reduktion von „Gesundheitsschäden durch Tabak, Alkohol und psychoaktive Substanzen“ als eines der vorrangigen Ziele definiert. Intendiert war und ist es, Rahmenbedingungen zu schaffen, durch die „die Chancen in NRW, ein suchtfreies Leben führen zu können, deutlich erhöht werden“ (MFJFG NRW 2001b: 13 f.). Durch die Verankerung von Suchtprävention und Suchtkrankenhilfe in unterschiedlichen Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens soll gesundheitlichen Beeinträchtigungen, sozialen Folgeproblemen und vorzeitigen Todesfällen in Folge des Gebrauchs von Suchtmitteln entgegen gewirkt werden.

Ausgehend von einem umfassenden Suchtverständnis werden Suchtprävention und Suchtkrankenhilfe heute als ressortübergreifende Aufgaben betrachtet. Eckpfeiler des so genannten Drei- bzw. Viersäulenkonzepts der Drogen- und Suchtpolitik der Landes- und der Bundesregierung bilden zum einen die Suchtpräventionsprogramme und repressive Maßnahmen zur Begrenzung der Verfügbarkeit von Suchtmitteln. Als nicht minder wichtig wird die Bereitstellung von therapeutisch-rehabilitativen Hilfen für suchtkranke Menschen und von Überlebenshilfen für schwerstabhängige Menschen erachtet. Den Drogen- und Suchtberatungsstellen kommt im Kontext der Suchtkrankenhilfe eine zentrale Funktion zu. Sie dienen der Förderung der „Hilfe zur Selbsthilfe“ und der Erschließung des Zugangs zu professionellen Hilfesystemen für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen und ihre Angehörigen (MFJFG 1999a; 2001a, b; vgl. auch MGSFF 2003c).

Der rechtliche Rahmen für die Etablierung von Drogen- und Suchtberatung als integrierter Bestandteil der Suchtkrankenhilfe wird durch die für die Drogenpolitik und den öffentlichen Gesundheitsdienst maßgeblichen Gesetze und Verordnungen auf Bundes- und Landesebene abgesteckt. Als die tragenden staatlichen Instanzen der Suchtprävention und Suchtkrankenhilfe werden im Landesprogramm gegen Sucht auf kommunaler Ebene der öffentliche Gesundheitsdienst, die Träger der Jugend- und Sozialhilfe sowie der Schulen benannt. Mit Blick auf die hier im Zentrum der Betrachtung stehende Infrastrukturentwicklung im Bereich der Beratung für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen sind SGB XII (vormals Bundessozialhilfegesetz), das Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG NRW) und das Gesetz über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischer Krankheit (PsychKG) konstitutiv. Wie in Kapitel 3.2.4 dargelegt, obliegt den kommunalen Gesundheitsbehörden nach Maßgabe des ÖGDG

NRW und des PsychKG die Sicherstellung der Verfügbarkeit und die Koordination versorgender und nachsorgender Hilfen für psychisch erkrankte und suchtkranke Menschen. Die konkrete Ausgestaltung der Institutionalisierung von entsprechenden Beratungs- und Hilfsangeboten liegt im Ermessen der Kommunen. Ergänzend sieht die „Richtlinie über die Gewährung von Zuwendungen zur Förderung von Sucht- und Drogenberatungsstellen“ vom Dezember 1992 die Möglichkeit zur Bereitstellung von Landesmitteln für die Verbesserung der Hilfen für abhängigkeitsgefährdete und suchtkranke Menschen vor. Wie es auch in der Übersicht zu den rechtlichen Grundlagen der Suchtkrankenhilfe in der Fortschreibung des Landesprogramms gegen Sucht herausgestellt wird, impliziert die „Kann-Bestimmung“, dass die Finanzierungsgrundlagen der vorrangig mit Mitteln der Kommunen und des Landes geförderten Beratungsstellen der Drogen- und Suchthilfe rechtlich nur teilweise abgesichert sind (vgl. auch DHS 2004, Internetquelle: http://www.dhs-intern.de/pdf/dhs_vorlage_beratungsstellen.pdf; zu weiteren rechtlichen Grundlagen der Suchtprävention und -hilfe s. MFJFG 2001a: 55ff).

Zielgruppen der Beratung sind sowohl suchtgefährdete als auch suchtkranke Menschen. Neben dem im Zentrum der Drogen- und Suchtpolitik stehenden Gebrauch illegaler Drogen richtet sich das Bemühen um Eindämmung von gesundheitsschädigendem Suchtmittelgebrauch und der mit Abhängigkeit verbundenen (Folge-)Probleme heute verstärkt auf legale Drogen. Schätzungen zur Verbreitung stoffgebundener Suchtprobleme unterstreichen, dass die (Folge-)Probleme der Abhängigkeit von Alltagsdrogen (bes. Alkohol und Nikotin) und des Gebrauchs psychoaktiver Medikamente epidemiologisch eine weitaus größere Bedeutung zu kommt als der Abhängigkeit von illegalen Drogen. So sterben nach vorliegenden Schätzungen in Deutschland jährlich mindestens 110.000 Menschen vorzeitig an den Folgen des Tabakkonsums und über 40.000 Menschen direkt oder indirekt auf Grund von riskantem Alkoholkonsum. Nach den Analysen von Hanke und John (2003) sind bundesweit jährlich über 73.000 Todesfälle auf den riskanten Alkoholkonsum und auf den kombinierten Konsum von Alkohol und Tabak zurückzuführen. Demgegenüber wird die Anzahl der Menschen, die an den Folgen des Missbrauchs illegaler Drogen sterben, für die Jahre 2002 und 2003 auf jeweils rund 1.500 Todesfälle beziffert (<http://www.dhs-intern.de/pdf/zahlen-fakten2005PK.pdf>; vgl. auch <http://www.bzga.de>, Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung 2004).

Gesicherte epidemiologische Daten zur Inzidenz und Prävalenz von riskantem suchtbezogenem Verhalten und Abhängigkeit liegen nicht vor. Vorliegende Schätzungen basieren auf Hochrechnungen, die sich auf Indikatoren, wie die Verfügbarkeit und den Verbrauch von Suchtmitteln, Behandlungsprävalenzen sowie auf Ergebnisse bevölkerungsbezogener Befragungen zum Suchtverhalten, stützen⁹⁵. Zur Ausprägung des Phänomens

⁹⁵ Neben der Berücksichtigung suchtbezogener Fragen im Mikrozensus, den das Statistische Bundesamt unter der bundesdeutschen Wohnbevölkerung im Alter ab 15 Jahren durchführt, ist hier auf die im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums im Abstand von zwei bis fünf Jahren durchgeführte bundesweite Repräsentativerhebung unter der erwachsenen Bevölkerung im Alter von 18 bis 59 Jahren zum Gebrauch psychoaktiver Substanzen zu verweisen (Kraus/Augustin 2001; Kraus et al. 2005).

der Abhängigkeit in der bundesdeutschen Bevölkerung lässt sich auf der Basis der vorliegenden Daten das folgende Bild zeichnen (vgl. z.B. DHS 2005a, b; Die Drogenbeauftragte des Bundesregierung 2003, 2004; Kraus/Augustin 2001; MFJFG 1999a, 2001a):

- Nach den Daten des Mikrozensus des Statistischen Bundesamtes vom Mai 2003 sind 27,4 Prozent der Bevölkerung im Alter ab 15 Jahren Raucher. Der Anteil von Männer mit einen *regelmäßigen Tabakkonsum* beträgt demnach knapp 30 Prozent, gegenüber gut 19 Prozent unter der weiblichen Bevölkerung (<http://www.destatis.de/basis/dgesu/gesutab7.php>). Schätzungen zu Folge sind – gemessen an den Kriterien der IDC 10 – jeweils 70 bis 80 Prozent aller Raucher nikotinabhängig. Die Anzahl *nikotinabhängiger Menschen* unter der bundesdeutschen Bevölkerung wird auf dieser Grundlage auf schätzungsweise 14 Millionen Menschen beziffert, darunter 8 bis 9 Millionen Männern und 5 bis 6 Millionen Frauen (DHS 2005b unter Bezugsname auf Batra/Fagerström 1997). Für NRW geht das Gesundheitsministerium von einer Anzahl von rund 3 Millionen nikotinabhängigen Menschen aus (MFJFG 1999a: 12 f.).
- Bundesweit weisen schätzungsweise 9,3 Millionen Menschen im Alter von 18 bis 69 Jahren einen *riskanten Alkoholkonsum* auf, darunter sind nach DSM-IV Kriterien ca. 2,7 Millionen Menschen mit einen missbräuchlichen Konsum und 1,6 Millionen alkoholabhängige Menschen (DHS 2005b unter Bezugnahme auf Kraus/Augustin 2001a; vgl. auch Meyer/John 2005). Die BZgA geht von ca. 2,5 Millionen alkoholabhängigen Menschen unter der bundesdeutschen Bevölkerung aus, darunter etwa 1 Millionen Frauen und 300.000 Jugendliche (<http://www.bzga.de>).
- Etwa 1,4 Millionen Menschen sind nach Schätzungen der DHS (2005b) *medikamentenabhängig*, davon zu etwa zwei Dritteln Frauen, wobei der größte Anteil der Medikamentenabhängigkeit auf den Gebrauch von Schlaf- und Beruhigungsmitteln der Gruppe der Benzodiazepin-Präparate und vergleichbarer Substanzen zurückgeführt wird (vgl. auch Glaeske 2005; Augustin et al 2005).
- Bundesweit sind schätzungsweise 100.000 bis 120.000 Menschen drogenabhängig. Zu dem Konsum *harter illegaler Drogen* kommt der Gebrauch so genannter Designerdrogen (insbesondere Ecstasy) und halluzinogener Pilze⁹⁶; Hochrechnungen auf der Grundlage der Repräsentativerhebung unter der erwachsenen Bevölkerung im Alter von 18 bis 59 Jahren zu Folge wird die Anzahl der Menschen mit einem missbräuchlichen Konsum illegaler Drogen auf 145.000 Menschen und die Anzahl der abhängigen Konsumenten illegaler Drogen bundesweit auf 290.00 Menschen beziffert (DHS 2005a unter Bezugnahme auf Kraus/Augustin 2001, vgl. auch Stempel 2005).

⁹⁶ Der Survey zum suchtbezogenen Verhalten unter der Wohnbevölkerung im Alter von 18 Jahren bis 59 Jahren bezieht sich vorrangig auf den zum Gebrauch von psychoaktiven Substanzen. Ermittelt wird u. a. die Lebenszeitprävalenz und der Suchtmittelkonsum in den letzten 12 Monaten. Erfasst wird der Gebrauch illegaler Drogen, einschließlich des Konsums so genannter Designerdrogen (z. B. Ecstasy) sowie – erstmals in der Erhebung von 2000 – der Konsum halluzinogener Pilzen. Ferner wird der Alkoholkonsum und der Gebrauch psychoaktiver Medikamente (Schmerz-, Schlaf-, Beruhigungs- und Anregungsmitteln Antidepressiva, Neuroleptika und Appetitzügler) sowie der Tabakkonsum ermittelt (s. Kraus/Augustin 2001). Auf eine differenzierte Darstellung wird hier verzichtet, da sie den Rahmen des Berichts sprengen würde und bezogen auf die Verdeutlichung der Dimensionen des Beratungsbedarfs im Kontext von riskantem Konsumverhalten und Abhängigkeit von Suchtmitteln nur bedingt einen zusätzlichen Erkenntnisgewinn bietet (vgl. hierzu im Detail Kraus/Augustin 2001; Kraus et al. 2005). Daten zu den suchtbezogenen Befunden des Mikrozensus finden sich in den entsprechenden Veröffentlichungen des Statistischen Bundesamtes, so auch auf deren Internetseite (<http://www.destatis.de>), sie weichen auch aufgrund der Unterschiede im Populationsbezug teilweise von den im Rahmen der Bundesstudie ermittelten Daten ab. Eine Übersicht bietet das von der DHS herausgegebene „Jahrbuch Sucht“, dass Anfang des Jahres in der neusten Ausgabe erschienen ist (vgl. DHS 2005a).

Zu den nicht stoffgebundenen Abhängigkeitserkrankungen zählen vor allem die Glücksspielsucht und unterschiedliche Ausprägungsformen von Essstörungen. Sie sind neben dem Tabakkonsum Gegenstand der Fortschreibung des Landesprogramms gegen Sucht (MFJFG 2001a). Über ihre Verbreitung unter der Bevölkerung liegen allerdings keine verlässlichen Daten vor. Grobe Schätzungen gehen von den folgenden Dimensionen der Glücksspielsucht und von Essstörungen aus:

- Schätzungsweise 0,1 bis 0,2 Prozent der erwachsenen Bevölkerung sind bundesweit von *Glücksspielsucht* betroffen (DHS 2005b; Meyer 2005: 94), wobei es sich mit rund 90 Prozent zum größtem Teil um Männer handelt, und zwar unabhängig vom sozialen Hintergrund. Gegenüber anderen Formen des Glücksspiels (z. B. Lotto/Totto, Klassenlotterien) stellt die Automatenspielsucht heute das größte Problem dar. Die Anzahl der von Glücksspiel abhängigen Menschen in NRW wird auf rund 30.000 Menschen beziffert (MFJFG NRW 200a1: 22)
- *Essstörungen* gelten als die unter Mädchen in der Adoleszenz und jungen Frauen am häufigsten auftretenden psychischen Störungen, wobei Schätzungen zur Inzidenz und Prävalenz erheblich variieren. Dies betrifft auch die Frage, in welchem Ausmaß Männer von Essstörungen betroffen sind (Mieck 2005; vgl. auch Gelinghoff/Bachnud 2004; Krause 2004). Zu den häufigsten und unter Umständen auch letale Krankheitsverläufe annehmenden Essstörungen gehören die Anorexia nervosa (Pubertäts-/Magersucht) und die Bulimia nervosa (Ess-Brech-Sucht). An Magersucht erkranken vor allem Jugendliche und jüngere Frauen im Alter von etwa 15 bis 25 Jahren, während an Bulimia nervosa vor allem Frauen im Alter von 20 bis 30 Jahren erkranken. Ausgehend von Schätzungen zur Prävalenz unter der bundesdeutschen Bevölkerung, wonach rund 490.000 Menschen von Anorexia nervosa und rund 1,4 Millionen Menschen von Bulimia nervosa betroffen sind, geht das MFJFG des Landes NRW landesweit von rund 100.000 an Magersucht erkrankten Menschen und rund 300.000 an Bulimie erkrankten Menschen aus (MFJFG NRW 2001a: 31).

Insgesamt zeichnen sich in der Entwicklung des Gebrauchs von Suchtmitteln teilweise gegenläufige Tendenzen ab, wie es auch die Beiträge in dem von der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) herausgegeben „Jahrbuch Sucht 2005“ dokumentieren (DHS 2005a, b). Die seit den 1990er-Jahren leicht rückläufigen Verbrauchsdaten für Alkohol und Tabak deuten auf ein wachsendes Problembewusstsein bezüglich des riskanten Gebrauchs von Suchtmitteln in der Bevölkerung hin. Dies korrespondiert mit Ergebnissen des Gesundheitsmonitors, die auf ein zunehmendes Gesundheitsbewusstsein hindeuten (Altgeld/Bockhorst 2004). So hat sich die Anzahl der Raucher verringert. Ein entsprechender Trend zeichnet sich im Gebrauch der so genannten harten Drogen (Heroin) und Partydrogen ab, was zugleich seinen Ausdruck in einem Rückgang der Todesfälle in Folge des Konsums von Drogen findet. Demgegenüber zeichnen sich jedoch unter Kindern und Jugendlichen auch bedenkliche Tendenzen im Umgang mit Suchtmitteln ab. Wie unter der Erwachsenenbevölkerung hat sich zwar die Anzahl der Suchtmittel gebrauchenden Jugendlichen insgesamt verringert, zugleich zeichnet sich jedoch unter der Gruppe der suchtmittelgebrauchenden Jugendlichen ein früheres Einstiegsalter in den Konsum von Alkohol und Nikotin ab. Entsprechendes gilt für die Entwicklung von Essstörungen, von denen zunehmend jüngere Mädchen in der Adoleszenz betroffen sind. Entgegen dem allgemein rückläufigen Trend der Anzahl von Rauchern in der Bevölkerung ist seit den 1990er-Jahren unter der weiblichen Bevölkerung ein Anstieg des Nikotinkonsums zu verzeichnen (DHS 2005a, b; vgl. auch Augustin et al. 2005)).

Die hier nur skizzenhaft umrissenen Entwicklungslinien unterstreichen die Bedeutung, die der Bereitstellung von Beratung und Unterstützung für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen beizumessen sind. Deutlich werden zugleich geschlechtsspezifische Muster des Suchtverhaltens. Das Landesprogramm gegen Sucht geht von einem umfassenden, soziale Lebenslagen ebenso wie biografische Aspekte berücksichtigenden Suchtverständnis aus. Dementsprechend wird die Bedeutung individuell angepasster und möglichst frühzeitiger Interventionen betont. Dies setzt die Sicherstellung des Zugangs zu bestehenden Hilfesystemen für abhängigkeitsgefährdete und suchtkranke Menschen voraus. Der in den letzten Jahren im Zuge der Umsetzung des Landesprogramms gegen Sucht in NRW geförderte Ausbau professioneller Beratungs- und Unterstützungsangebote im Kontext der Sucht- und Drogenhilfe umfasst vor allem die folgenden Elemente:

- Angebote zur Drogennotfallbehandlung in drogen- bzw. suchttherapeutischen Ambulanzen;
- ambulante, stationäre und komplementäre Einrichtungen für die Behandlung suchtkranker Menschen (Entzugs- und Entwöhnungstherapie, Unterstützung der Adaption);
- substitutionsgestützte Behandlungsangebote;
- Soforthilfekoordinierungsstellen auf Landes- und regionaler Ebene zur umgehenden Vermittlung in Therapieangebote (Programm „Therapie sofort“);
- Nachsorgemaßnahmen, wie das betreute Wohnen und Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung;
- niedrighschwellige Hilfeangebote für suchtkranke Menschen, darunter Straßensozialarbeit, szene-nahe Kontaktläden, Notschlafstellen und Drogenkonsumräume;
- Unterstützung der Arbeit von Selbsthilfegruppen und -organisationen (MFJFG 1999a, 2001a; MGSFF 2003c, d).

Die bereitgestellten professionellen Hilfen für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen erstrecken sich somit auf Beratung und Therapie und rehabilitative Hilfen zur Förderung der beruflichen und sozialen (Re-)Integration. Die auf die Überwindung von Suchtproblemen angelegten Unterstützungsangebote werden ergänzt durch niederschwellige Angebote der Überlebenshilfe für schwerstsuchtkranke Menschen. Vorrangiges Ziel der Drogen- und Suchtberatungsstellen ist es, die Betroffenen durch Beratung und Vermittlung von weiterführenden Hilfen und Therapieangeboten darin zu unterstützen, riskantem Suchtmittelgebrauch gegenzusteuern bzw. Abhängigkeitsprobleme zu überwinden. Der Sicherung des frühzeitigen und zeitnahen Zugangs zu ausstiegsorientierten Hilfsangeboten dienen telefonische Beratungsdienste und Soforthilfeprogramme für Suchtkranke (MGSFF NRW 2003d).

Als übergreifendes Informations- und Beratungsangebot zum Themenkreis Sucht und Abhängigkeit ist hier auf das Internetportal der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und die von ihr getragenen Informations- und Beratungstelefone zu unterschiedlichen Suchtproblemen zu verweisen (<http://www.bzga.de>)⁹⁷. Sie sind jeweils unter einer

⁹⁷ Von der BZgA wurde zudem mit dem Expertennetz zur Suchtvorbeugung „Prevnet“ in Kooperation mit den Landeskoordinatoren der Suchtprävention ein bundesweites Netzwerk gebildet. Das Internetportal „Prevnet“ bietet u. a. Informationen über Einrichtungen, Akteure und Forschungsaktivitäten im Bereich der Suchtprävention (<http://www.prevent.de>).

bundesweit einheitlichen Telefonnummer erreichbar. Der telefonische Informations- und Beratungsservice der BZgA umfasst neben einem Info-telefon zur Suchtvorbeugung, Telefonberatung zur Raucherentwöhnung sowie Infotelefone zu Essstörungen und zur Glücksspielsucht.

Zudem steht heute für Rat- und Hilfesuchenden rund-um-die-Uhr die „Sucht- und DrogenHotline“ unter einer bundesweit einheitlichen Telefonnummer zur Verfügung. Ihre Etablierung geht auf eine Initiative der Drogenbeauftragten der Bundesregierung zur Vernetzung der von einzelnen Drogenberatungsstellen aufgebauten regionalen Drogennotruftelefone zurück. Die heute als bundesweites Serviceangebot bereitstehende Hotline wird von den Drogennotrufdiensten in Berlin, Düsseldorf, Essen, Frankfurt, Hamburg, Köln, München und Nürnberg getragen.

In NRW wurde im Verlauf der letzten Jahrzehnte das Netz an ambulanten Sucht- und Drogenberatungsstellen ausgebaut. Neben der persönlichen face-to-face Beratung und telefonischen Beratungsangeboten liegt ein Entwicklungsschwerpunkt der Arbeit der Sucht- und Drogenberatungsstellen im Aufbau zu- bzw. nachgehenden Straßensozialarbeit. In dem auf dem Internetportal der BZgA vorgehaltenen bundesweiten Adressnachweis sind für NRW insgesamt über 260 ambulante Fachstellen für Suchtprophylaxe und Sucht- und Drogenberatungsstellen ausgewiesen (s. Tabelle A36 in Müller-Mundt/Ose 2005). Insbesondere im großstädtischen Raum werden zumeist mehrere Beratungsstellen unterschiedlicher Träger vorgehalten. Teilweise befinden sich darunter auch Beratungsstellen, die sich an unterschiedliche Zielgruppen wenden, wie Beratungsstellen für Jugendliche oder auch spezielle Beratungsstellen für Menschen mit Medikamentenabhängigkeit oder Glücksspielsucht. So sind allein im BZgA-Nachweis einschließlich der kommunalen Fachstellen zur Suchtprophylaxe in Aachen, Bonn, Remscheid jeweils fünf Beratungsstellen, in Münster und Wuppertal sechs Beratungsstellen und in Bielefeld, Bochum, Dortmund und Duisburg jeweils sieben Beratungsstellen ausgewiesen. Düsseldorf verfügt über neun Beratungsstellen. In Köln finden sich insgesamt 15 Beratungsstellen an die sich suchtgefährdete und suchtkranke Menschen oder ihre Angehörigen wenden können, darunter zwei Frauenberatungsstellen bzw. -zentren, die Drogen- und Suchtberatung in ihr Beratungsangebot integriert haben, sowie die „Sozial- und Suchtberatung Flughafen Köln/Bonn“, die sich auch und vor allem an Mitarbeiter des Flughafens richtet.

Neben der in den kommunalen Gesundheitsämtern verankerten Beratung und Hilfe für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen und den von den Institutsambulanzen psychiatrischer Kliniken bzw. Abteilungen eingerichteten Suchtsprechstunden (s. Kapitel 3.1.4 und 3.2.4) engagieren sich vor allem ambulante Einrichtungen der freien Wohlfahrtsverbände im Aufbau professioneller Beratung und Unterstützung für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen und ihre Angehörigen, so insbesondere Einrichtungen des Caritasverbandes und der Diakonie, aber auch der Arbeiterwohlfahrt und Einrichtungen von freien Trägervereinen

des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, darunter auch Selbsthilfeverbände⁹⁸.

Den Drogen- und Suchtberatungsstellen der freien Wohlfahrtsverbände wird – neben den telefonischen Beratungsangeboten der BZgA und der bundesweiten Drogenhotline – die Funktion einer ersten Anlaufstelle bei Abhängigkeitsproblemen zugeschrieben. Die Kontur des Beratungs- und Unterstützungsangebotes variiert in Abhängigkeit von den jeweiligen Förderbedingungen der Beratungsstellen. Zu den Kernaufgaben gehören

- die Stärkung der Motivation der Ratsuchenden zum Handeln gegen die Abhängigkeit;
- die Vermittlung an weiterführende professionelle therapeutische Hilfen;
- die Begleitung der Ratsuchenden im Sinne des Case Managements;
- die Betreuung und Beratung von Selbsthilfegruppen und
- die Wahrnehmung von Vernetzungsaufgaben im Bereich der Suchtprävention und -hilfe (DHS 2004; vgl. auch Sonntag/Welsch 2003).

Je nach Schwerpunktsetzung der institutionellen Förderung werden darüber hinaus von den Drogen- und Suchtberatungsstellen der Träger der freien Wohlfahrtspflege auch Maßnahmen der Suchtprävention, ambulante Therapieangebote, so auch Raucherentwöhnungsprogramme, aufsuchende Sucht- und Drogenhilfe im Strafvollzug sowie Hilfen für verkehrsauffällige Kraftfahrer bereit gestellt. Teilweise bieten sie institutionsbezogene Beratung in Suchtfragen an. Hierzu gehört auch die Unterstützung bei der Konzeption und Umsetzung betrieblicher Programme der

⁹⁸ Nach den Angaben der Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS) e.V. in Hamm existieren heute bundesweit etwa 1.050 Sucht- und Drogenberatungsstellen, von ihnen widmen sich rund ein Drittel vornehmlich in den Großstädten angesiedelte Beratungsstellen der Arbeit von Menschen, die von illegalen Drogen abhängig sind (vgl. DHS 2004, Internetquelle: http://www.dhs-intern.de/pdf/dhs_vorlage_beratungsstellen.pdf). Die Spannweite der im Bereich der Sucht- und Drogenarbeit engagierten Institutionen spiegelt sich gleichfalls in den Mitgliedsorganisationen der DHS wider. Zu ihnen zählen die folgenden „Nicht-Regierungsorganisationen“:

- Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.,
- Arbeitsgemeinschaft Katholischer Fachkrankenhäuser für Suchtkranke e.V.,
- BAG der Träger Psychiatrischer Krankenhäuser,
- Bahn-Zentralstelle gegen Alkoholgefahren,
- Blaues Kreuz Deutschland – Bundesgeschäftsstelle,
- Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche – Bundesverband e.V.,
- Bund für drogenfreie Erziehung e.V.,
- BAG der Landesstellen gegen Suchtgefahren,
- Bundesverband Ess-Störungen,
- Bundesverband der Elternkreise drogengefährdeter und drogenabhängiger Jugendlicher e.V.,
- Bundesverband für stationäre Suchtkrankenhilfe e.V. („buss“),
- Deutsche Gesellschaft für Suchtmedizin e.V.,
- Deutscher Caritasverband,
- Deutscher Frauenbund für alkoholfreie Kultur e.V.,
- Deutscher Guttempler Orden (I.O.G.T.) e.V.,
- Deutsches Rotes Kreuz e.V.,
- Fachverband Drogen und Rauschmittel e.V. (FDR),
- Fachverband Glücksspiel,
- Freundeskreis für Suchtkrankenhilfe,
- Gesamtverband der Suchtkrankenhilfe im Diakonischen Werk der EKD e.V.
- Gesellschaft gegen Alkohol und Drogengefahren e.V.,
- Katholische Sozialethische Arbeitsstelle e.V. (KSA),
- Kreuzbund e.V. – Bundesgeschäftsstelle,
- Paritätischer Gesamtverband – Referat Gefährdeter Hilfe und
- Verband ambulanter Behandlungsstellen für Suchtkranke/Drogenabhängige e.V. (VABS).

Suchtprävention und Suchthilfe (DHS 2004; vgl. auch MFJFG 1999a, 2001a, 2003a; Roscher 1999; <http://www.inforum-sucht.de>).

Nähere Informationen zur Struktur und Inanspruchnahme der Beratungsangebote bieten die jährlich veröffentlichten Daten zur Suchthilfestatistik, an der Basisdokumentation beteiligten sich 2003 bundesweit knapp 560 Einrichtungen der ambulanten Suchthilfe, darunter 148 Einrichtungen, aus NRW (Sonntag/Welsch 2003: S11). Das professionelle Beratungs- und Unterstützungsangebot wird demnach in den ambulanten Einrichtungen der Suchthilfe vorrangig von Sozialarbeitern und Sozialpädagogen und zu geringeren Teilen von Pädagogen und Psychologen sowie von Ärzten getragen (Sonntag/Welsch 2004: S15). Finanzierungsgrundlage bilden primär Mittel der Kommunen (rund 50 Prozent) und des Landes (ca. 22 Prozent). Zu geringeren Anteilen beteiligen sich die Träger der Kranken- und Rentenversicherung an der Finanzierung, und zwar primär auf der Grundlage von Vereinbarungen zur Übernahme von Leistungen zur ambulanten Rehabilitation in der Suchtkrankenhilfe (Sonntag/Welsch 2004: S15 f.).

Das Beratungs- und Unterstützungsangebot der Drogenberatungsstellen richtet sich vorrangig an abhängigkeitsgefährdete und suchtkranke Konsumenten harter bzw. illegaler Drogen, demgegenüber liegt ein Schwerpunkt der Suchtberatungsstellen auf der Beratung von Menschen mit Alkoholproblemen, wengleich die im Rahmen der Suchthilfestatistik ermittelten Daten, daraufhin deuten, dass sich die ambulanten Dienste der Suchthilfe zunehmend als übergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Suchtproblemen verstehen. Wie die Daten der Suchthilfestatistik für 2003 unterstreichen, wird das Beratungs- und Unterstützungsangebot der ambulanten Suchthilfeeinrichtungen jedoch vor allem bei Problemen im Umgang mit legalen Suchtmitteln, d. h. insbesondere Alkoholabhängigkeit, und mit illegalen Suchtmitteln in Anspruch genommen (Sonntag/Welsch 2004). Mit Blick auf die Nutzerstruktur und Beratungsanlässe wird auch in diesem Segment der Beratung das Phänomen sichtbar, dass sich Frauen im Unterschied zu Männern deutlich häufiger aufgrund von Suchtproblemen von Familienmitgliedern an Einrichtungen der Suchthilfe wenden, wobei es sich zumeist um Suchtgefährdung bzw. -erkrankung ihrer Lebenspartner oder Kinder handelt (Sonntag/Welsch 2005).

Dies deutet bereits an, dass auch heute mit Blick auf die Beratung für Menschen mit Medikamentenabhängigkeit und insbesondere für nikotinabhängige Menschen sowie für den Bereich des nicht-stoffgebundenen Suchtverhaltens bisher kein den Beratungsangeboten für alkohol- und drogenabhängige Menschen vergleichbares Netz an etablierten Beratungsstellen verfügbar ist. Entsprechend ihrer ursprünglichen Ausrichtung werden Drogen- und Suchtberatungsstellen – auch bei einem übergreifenden Beratungsangebot, offenbar auch von den potenziellen Nutzern als Beratungsstelle für Konsumenten harter Drogen bzw. Menschen mit Alkoholproblemen wahrgenommen. Der im Landesprogramm gegen Sucht (MFJFG 1999a, 2001a) und ebenso im Drogenaktionsprogramm und im Drogenbericht der Drogenbeauftragten der Bundesregierung (2003, 2004) herausgestellte Entwicklungsbedarf an zielgruppenspezifischer Beratung bezieht sich gleichermaßen auf den Aufbau von Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Frauen, für Kinder und Jugendliche und für ältere und

pflegebedürftige Menschen sowie auf die Entwicklung kultursensibler Konzepte der Suchtberatung und Suchtkrankenhilfe für Menschen mit Migrationshintergrund.

Für die konzeptionelle *Weiterentwicklung bedarfs- und bedürfnisgerechter (Beratungs-)Angebote der Suchtprävention und der Suchthilfe* wurde in NRW – als Pendant zur bundesweit agierenden „Deutschen Hauptstelle für Suchtfragen (DHS) e.V.“ in Hamm – die „Landesstelle gegen Suchtgefahren“ des Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in Nordrhein-Westfalen in Münster eingerichtet (<http://www.inforum-sucht.de>)⁹⁹. Die Funktion einer Landeskoordinierungsstelle für die Suchtvorbeugung wird seit 1998 von der „GINKO – Jugendberatung- und Suchtvorbeugung“ in Mülheim an der Ruhr wahrgenommen. Ferner wurden auf Landesebene zur Förderung zielgruppenspezifischer Angebote der Beratung und Unterstützung jeweils in Anbindung an bereits in der Beratung für die jeweiligen Zielgruppen qualifizierte regionale Beratungsstellen weitere Landesfachstellen eingerichtet. Zu nennen sind hier die „Landesfachstelle für Glücksspielsucht“ (in Anbindung an Beratungsstelle der Diakonie in Herford), die „Fachberatung Frauen und Sucht“ („Bella Donna“ in Essen) und die „Landesfachstelle Essstörungen in NRW“ (in Anbindung an die Drogenhilfe Köln e.V.). Angestrebt wird die Integration qualifizierter zielgruppenspezifischer Beratungsangebote innerhalb der bereits bestehenden Beratungsstrukturen. Dies gilt auch für den Aufbau von Beratungsangeboten für suchtgefährdete und suchtkranke Menschen mit Migrationshintergrund (MFJFG 1999a, 2001a; MGSFF 2003c).

Die Ergebnisse einer bundesweiten Studie zum Thema Migration und Sucht unterstreichen die Bedeutung von nicht staatlichen Institutionen getragenen Beratungs- und Unterstützungsstellen. Neben sprachlichen und kulturell bedingten Zugangsbarrieren steht für *suchtgefährdete und suchtkranke Migranten* der Inanspruchnahme von Beratung und Unterstützung vielfach die Befürchtung negativer aufenthaltsrechtlicher Konsequenzen beim „Öffentlichwerden“ von Abhängigkeitsproblemen entgegen (BMG 2002). Im Landesprogramm gegen Sucht wurde – auch in Anbetracht der Vielfalt der unter der Gruppe der Migranten in NRW vertretenen Nationalitäten – vom Aufbau spezieller Hilfesysteme abgesehen und die Strategie zur Förderung der Herausbildung einer entsprechenden Beratungsexpertise in den bestehenden Einrichtungen der Suchtprävention und -hilfe verfolgt (MFJFG 1999a, 2001a; MGSFF 2003c). In der Datenbank des Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege NRW werden derzeit insgesamt 25 Einrichtungen im Bereich der Sucht- und Drogenhilfe als Beratungsstellen für Migranten ausgewiesen. Allerdings finden sich hier keine näheren Angaben zu den jeweils vorgehaltenen „Sprachkompetenzen“, wie sie u. a. in den Nachweisen der niederge-

⁹⁹ Die Homepage des Arbeitsausschuss Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege NRW „*inforum* – Das Info-Medium zur Sucht in NRW – Online“ bietet aktuelle Informationen rund um das Thema Sucht, zudem sind die letzten Jahrgänge der vom Arbeitsausschuss vierteljährlich herausgegebenen Zeitschrift „*Inforum*“ als PDF-Datei hinterlegt. Unter der Rubrik „Hilfen in NRW“ findet sich eine allerdings noch im Aufbau begriffene Datenbank, in der perspektivisch alle Einrichtungen und Dienste der Sucht- und Drogenhilfe in NRW ausgewiesen werden sollen, und zwar auf der Grundlage der Angaben jeweils zuständigen Referate der Träger (<http://www.inforum-sucht.de>, letzter Abruf 18.02.2005).

lassenen Ärzte und Psychotherapeuten der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Psychotherapeutenkammer in NRW zu finden sind. Inwieweit in den Drogen- und Suchtberatungsstellen bedarfsweise auf Dolmetscher zurückgegriffen werden kann, wird aus den Informationen nicht ersichtlich (<http://www.inforum-sucht.de>)¹⁰⁰.

Deutlich wird, dass neben den in der Jugendhilfe und in den Schulen verankerten Beratungsangeboten für *Kinder und Jugendliche* auch außerhalb des behördlichen und schulischen Kontexts spezielle Angebote zum Themenkreis Sucht und Drogen aufgebaut wurden. So weist der Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in NRW 25 Beratungsstellen aus, die problem- und zielgruppenübergreifend Drogen- und Suchtberatung für Kindern und Jugendlichen anbieten. Es handelt sich dabei sowohl um Einrichtungen, die sich ausschließlich Drogen- bzw. Suchtarbeit mit Kindern- und Jugendlichen widmen als auch um Sucht- und Drogenberatungsstellen mit einer zielgruppenübergreifenden Ausrichtung (<http://www.inforum-sucht.de>)¹⁰¹. Ferner ist hier auch auf ambulante Einrichtungen zu verweisen, die sich auf die Beratung für Mädchen und Frauen mit Essstörungen spezialisiert haben.

¹⁰⁰ Bei den vom Arbeitsausschuss Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege NRW für die Zielgruppe der Migranten derzeit aufgeführten Beratungsstellen handelt es sich um die Suchtberatung „Baustein“ des Diakonischen Werks im Kirchenkreis Aachen e.V. in Alsdorf, die Suchtberatung in Altenkirchen, die Drogenberatung e.V. und die Psychosoziale Beratungs- und Behandlungsstelle für Suchtgefährdete/-kranke in Bielefeld, die Jugend- und Drogenberatung Krisenhilfe e.V. in Bochum, die Drogenberatung e.V. Beratungsstelle Lippe/Detmold in Detmold, die Beratungsstelle des Alexianer Bürgerhauses Hütte gGmbH, in Duisburg, die Suchtberatungsstelle in Eschweiler, die Psychosoziale Beratungs- und Behandlungsstelle für Suchtgefährdete/-kranke in Gelsenkirchen; die Psychosoziale Beratungsstelle des Blauen Kreuzes in Hagen, das Drogenhilfzentrum des Arbeitskreises für Jugendhilfe e. V. in Hamm, die Jugend- und Suchtberatung der Evangelische Beratungsstelle in Jugend- und Suchtberatung in Idar-Oberstein, die Drogenhilfe Köln e.V. und der Fachbereich Drogen/Strafvollzug der Aids-Hilfe NRW e. V. in Köln, die Aids-Hilfe Krefeld e. V. in Krefeld, INDRO e.V. in Münster, Quadro – Sucht- und Drogenberatung Oelde in Oelde, die Suchtkrankenhilfe im Caritas-Verband Paderborn in Paderborn, die AWO Suchtberatung in Monheim am Rhein, die Suchtkrankenhilfe des Caritasverbandes für das Stadtdekanat Neuss in Neuss, die die Ambulante Suchtkrankenhilfe des Caritasverbandes Rheine und die Jugend- und Drogenberatung „Aktion Selbsthilfe e. V.“ in Rheine, die Beratungsstelle für Suchtgefährdete und Abhängige der Drogenberatungsstelle Soest in Soest sowie die Psychosoziale Beratungs- und Behandlungsstelle und die Ökumenische Suchtberatung Caritasverbandes Wuppertal e.V. in Wuppertal.

¹⁰¹ Bei den unter Rubrik (Spezial-)Angebote für „Kinder und Jugendliche“ genannten Beratungsstellen handelt es sich um die Drogenberatung e.V. in Bielefeld, die Beratungsstelle für Suchtkranke und –gefährdete des Sozialdienstes Katholischer Männer in Bocholt, die Suchtberatungsstelle in Bonn, die Beratungsstelle des Alexianer Bürgerhauses Hütte gGmbH in Duisburg, BerTha F. e. V. – Frauensuchtberatungsstelle in Düsseldorf, die Jugend(sucht)beratung und das Drogenhilfzentrum des Arbeitskreises für Jugendhilfe e. V. in Hamm, die Suchtberatungsstelle in Eschweiler, das Caritas – Suchthilfzentrum Hattingen/Sprockhövel in Hattingen, die Jugend- und Suchtberatung der Evangelische Beratungsstelle in Idar-Oberstein, die Aids-Hilfe NRW e.V. (Fachbereich Drogen/Strafvollzug), die Drogenhilfe Köln e.V. und die Suchtvorbereitung der Evangelischen Immanuel-Gemeinde/Longerich in Köln, die Suchtberatungsstelle der Diakonie Hochsauerland-Soest e.V. in Lippstadt, die Suchtkrankenhilfe des Caritasverbandes für das Stadtdekanat Neuss in Neuss, die Suchtkrankenhilfe im Caritas-Verband Paderborn, die Suchtberatungsstelle des Diakonischen Werkes in Remscheid, die Jugend- und Drogenberatung „Aktion Selbsthilfe e. V.“ in Rheine, die Drogen-, Jugend- und Konfliktberatung des Suchthilfzentrums in Schwelm, die Beratungsstelle für Suchtkranke des Diakonischen Werkes im KK Siegen e.V. in Siegen, die Jugend- und Drogenberatung „anonym“ e.V. in Solingen, die Drogenberatung Kontakt-Rat-Hilfe Viersen e.V. in Viersen, die Information und Hilfe in Drogenfragen e.V. in Wesel sowie die Beratungsstelle für Drogenprobleme e.V. und Cafe Okay – Kontakt- und Beratungsstelle in Wuppertal (<http://www.inforum-sucht.de>).

Nach den Schätzungen der DHS handelt es sich bei knapp 22 Prozent aller ambulant betreuten substanzabhängigen Menschen um Frauen. Gleichwohl finden sich unter den bundesweit rund 1.050 Einrichtungen für die Beratung und ambulante Behandlung von suchtgefährdeten und suchtkranken Menschen nur 22 *Beratungsstellen für Frauen mit Suchtproblemen* (http://www.optiserver.de/dhs/presse_67.html, vgl. auch Welsch/Sonntag 2005). Das MGSFF des Landes NRW verweist neben der „Fachstelle Frauen und Sucht“ in Bielefeld auf fünf Beratungsstellen, die sich speziell der Beratung von Frauen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen und Suchtproblemen widmen (MGSFF 2003a: 100f.):

- zwei Beratungsstellen für Frauen mit psychischen Gesundheitsbeeinträchtigungen („Distel“ in Essen und „Berta F“ in Düsseldorf),
- eine Drogenberatungsstelle für Frauen („Bella Donna“ in Köln) und
- zwei Beratungsstellen für Frauen mit Essstörungen („Ana Conda“ in Aachen und „Kunigunde“ in Bielefeld).

Ergänzend ist hier auf das Beratungsangebot der autonomen Frauenberatungsstellen zu verweisen, das sich vielfach auch auf frauenspezifische Probleme in Kontext von Sucht und Abhängigkeit bezieht. Wie bereits angemerkt, wird die Integration frauenspezifischer Beratung in die bestehenden Beratungsstellen und kein Aufbau von Parallelstrukturen im Sinne eines Netzes an speziellen Drogen- und Suchtberatungsstellen für Frauen angestrebt (MGSFF NRW 2003c). Die zugleich als „Landesfachstelle Frauen & Sucht NRW“ fungierende Frauen-Drogenberatungsstelle „Bella Donna“ in Essen unterstützt den Implementationsprozess durch spezielle Fortbildungsangebote, die Beratung von Trägern der Beratungseinrichtungen und die Begleitung der Umsetzung von Konzepten geschlechtersensibler Beratung in bestehenden Einrichtungen Drogen- und Suchthilfe (vgl. auch MGSFF NRW 2003c: 129 f.). Das Informationsportal des Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege NRW weist derzeit bei einer Abfrage mit der Stichwortkombination „Beratungsstellen“ und „Frauen“ insgesamt 54 Einrichtungen aus (<http://www.inforum-sucht.de>).

Zudem wurde in Anbindung an die Drogenhilfe Köln e.V. die Landesfachstelle Ess-Störungen NRW einrichtet. Bei näherer Betrachtung der Beratungslandschaft findet sich bereits ein vergleichsweise engmaschiges Netz an Beratungsangeboten für Menschen mit Essstörungen. Die im Grenzbereich von Sucht- und psychosomatischen Erkrankungen zu verortenden Essstörungen wurden in den in der Frauenbewegung der 1970er-Jahre verankerten Frauengesundheitszentren und autonomen Frauenberatungsstellen aufgegriffen. Entsprechende Beratungsangebote werden in den Adressnachweisen zur Suchtberatung jedoch nur teilweise erfasst. Neben dem *telefonischen Beratungstelefon zum Thema Essstörungen* wurde von der BZgA ein „*Adressnachweis: Beratung, Selbsthilfe, Therapie bei Essstörungen*“ für Betroffene und ihre Angehörigen herausgegeben, der auch über das Internet zugänglich ist. Auf dem zum Thema Essstörungen von der BZgA eingerichteten *Internetportal* finden sich grundlegende Informationen über die unterschiedlichen Ausprägungsformen von Essstörungen, weiterführende Literaturhinweise und eine Übersicht, der von der BZgA erstellten Medien rund um den Themenkreis „Ernährung und Essstörungen“ sowie Hinweise zu Fortbildungsangeboten für Multiplikatoren. Während in der noch im Aufbau befindlichen Datenbank „Hilfen in NRW“ des Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege

NRW bisher unter dem Stichwort „Essstörungen“ nur 32 Beratungsstellen ausgewiesen sind (<http://www.inforum-sucht.de>), sind in dem Adressnachweis der BZgA und in einem entsprechenden Nachweis der DHS jeweils rund 40 Einrichtungen, die sich speziell der Beratung bei Essstörungen widmen bzw. einen entsprechenden Schwerpunkt in ihr Beratungsangebot integriert haben, für NRW aufgeführt. Darunter befinden sich neben den bereits erwähnten autonomen Frauenberatungsstellen stationäre und ambulante Therapieeinrichtungen sowie Selbsthilfeorganisationen von Betroffenen und von Angehörigen bzw. Eltern von Kindern mit Essstörungen. Den Beschreibungen der Zielgruppen und der Beratungsschwerpunkte nach zu urteilen, werden – wenn auch noch vereinzelt – Essstörungen männlicher Jugendlicher von den Beratungsstellen in den Blick genommen (<http://www.bzga-essstoerungen.de>; http://www.dhs-intern.de/pdf/dhs_vorlage_beratungsstellen.pdf).

Damit sind Beratungsangebote für Menschen mit nicht stoffgebundenem Suchtverhalten bereits angesprochen, auf die sich auch die Fortschreibung des Landesprogramms gegen Sucht bezieht (MFJFG NRW 2001a). Hierzu zählt insbesondere die *Glücksspielsucht*. In Anbindung an die Suchtberatungsstelle der Diakonie in Herford, die seit 1987 Beratung für Menschen mit Glücksspielsucht anbietet, wurde eine *Landesfachstelle für Glücksspielsucht* eingerichtet. Sie unterstützt und koordiniert die im Landesprogramm gegen Sucht vorgesehene Implementierung spezieller Beratungsangebote und Hilfen für glücksspielsuchtgefährdete und -abhängige Menschen durch die Beratung von Einrichtungsträgern zum Aufbau entsprechender Angebote. Im Rahmen der Fortschreibung des Landesprogramms gegen Sucht wurde in Ergänzung zu den Ende der 1990er-Jahre bestehenden drei Schwerpunktberatungsstellen für Glücksspielsucht in Herford, Neuss und Unna die Förderung des Aufbaus entsprechender Beratungsangebote an jeweils zwei bis drei Standorten je Regierungsbezirk vorgesehen (MFJFG NRW 2001a: 23). In dem im Aufbau befindlichen Nachweis des Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege NRW sind derzeit unter dem Stichwort „Glücksspielsucht“ insgesamt 43 Beratungsstellen ausgewiesen, darunter auch Anlaufstellen in den Sozialbehörden der Kommunen. Die DHS weist heute für NRW insgesamt 18 Beratungs- und Fachstellen aus, die sich durch eine spezielle Expertise in der Beratung von glücksspielsüchtigen Menschen auszeichnen. Sie werden vorrangig von karitativen Vereinen der freien Wohlfahrtspflege getragen. Vor allem der Caritasverband und die Diakonie engagieren sich auch in diesem Bereich der Suchtberatung. Teilweise handelt es sich auch um ökumenische Beratungsstellen und von Selbsthilfeverbänden getragene Beratungsstellen. In drei Kommunen bieten Beratungsstellen des öffentlichen Gesundheitsdienstes Beratung für Menschen mit Glücksspielsucht an (Sozialpsychiatrischer Dienst der Stadt Dortmund

und des Kreises des Gütersloh, Suchtberatungsstelle des Gesundheitsamtes in Minden des Kreises Minden-Lübbecke)¹⁰².

Auch mit Blick auf *Nikotinsucht* zeichnet sich im Ansatz eine Erweiterung des Beratungsangebots in den bestehenden Einrichtungen ab. Der Aufbau von Beratung für nikotinsüchtige Menschen wurde sowohl im Landesprogramm gegen Sucht (MFJFG NRW 2001a) als auch im jüngsten Drogenbericht der Drogenbeauftragten der Bundesregierung (2004) als besonders „entwicklungsbedürftig“ eingestuft. Neben der von der *BZgA* bereitgestellten *Telefonberatung zur Raucherentwöhnung* bieten immerhin 46 aller in der Datenbank des Arbeitsausschusses Drogen und Sucht der freien Wohlfahrtspflege NRW erfassten Einrichtungen *Raucherentwöhnungskurse* an, darunter 41 als Beratungsstellen deklarierte Einrichtungen.

Allerdings finden sich in Wegweisern zur Suchtkrankenhilfe keine Hinweise auf Beratungsangebote für ältere und pflegebedürftige Menschen mit Suchtproblemen. Ferner lässt sich anhand der vorliegenden Daten nicht ermitteln, inwieweit die bestehenden Beratungsstellen spezielle Expertise in der Beratung zum Problemfeld der Medikamentenabhängigkeit herausgebildet haben, von der auch und gerade ältere und pflegebedürftige Menschen betroffen sind (MFJFG 1999a). Entsprechendes gilt für die Bereitstellung von Beratung und Hilfen für Menschen mit multiplen Suchtproblemen und chronisch mehrfach geschädigte suchtkranke Menschen.

Grundlegendes Handlungsprinzip der Suchtkrankenhilfe ist – wie es auch in den Grundsätzen und Leitlinien des Landesprogramms gegen Sucht herausgestellt wird – die „Hilfe zur Selbsthilfe“ (NRW 2003a: 44). Das Spektrum an Selbsthilfegruppen und -verbänden zu suchtbetragenen Problemen ist ebenso vielfältig wie die Ausprägungsformen von suchtbetragendem Verhalten. Unter den Selbsthilfeorganisationen finden sich hier eine Reihe von Organisationen, deren Tradition im Bereich der Selbst- und Angehörigenhilfe bei Alkoholsucht bis in das 19. Jahrhundert bzw. frühe 20. Jahrhundert hinein reicht (z. B. Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche, Kreuzbund unter dem Dach der katholischen Kirche). Von ihnen werden teilweise über zentrale Geschäftsstellen Information und

¹⁰² Bei den von der DHS für NRW ausgewiesenen Beratungsstellen zur Glücksspielsucht handelt es sich um die Suchthilfe Aachen des Regional-Caritasverbands und des Diakonischen Werks in Aachen, quardro Sucht- und Drogenberatung Ahlen des Caritasverbands Ahlen e.V. in Ahlen, die Beratungsstelle Bergheim der Drogenhilfe Köln e.V. in Bergheim, die Fachstelle Glücksspielsucht des Evangelischen Gemeindedienstes Bielefeld, das Beratungszentrum bei Sucht- und Abhängigkeitsproblemen des Diakoniewerks Gelsenkirchen und Wattenscheid in Bochum-Wattenscheid, den Sozialpsychiatrischen Dienst der Stadt Dortmund im Gesundheitsamt Dortmund, die Fachambulanz für Suchtkranke, Zentrum für psychosoziale Beratung und Rehabilitation der Diakonie in Düsseldorf, die Suchthilfe der Caritas Suchtberatungs- und Behandlungsstelle des Caritasverbandes für das Kreisdekanat Euskirchen e.V. in Euskirchen, die Suchtberatung des Sozialpsychiatrischen Dienstes des Kreises Gütersloh in Gütersloh, die Psychosoziale Beratungsstelle des Blauen Kreuzes Hagen-Haspe im Blaukreuz-Zentrum Hagen-Haspe, die Beratungsstelle für Glücksspielabhängige und Angehörige des Diakonischen Werks in Herford, die Suchtberatung des Diakonischen Werks des Kirchenkreises Herne in Herne-Wanne, den Kooperationsverbund der diakonischen psychosozialen Beratungs- und Behandlungsstellen im Kreis Recklinghausen, Region Herten des Diakonischen Werks im Kirchenkreis Recklinghausen e. V. in Herten, das Institut für Praktische Individualpsychologie e.V. (DPWV) in Köln, die Suchtberatung im Gesundheitsamt des Kreises Minden-Lübbecke in Minden, die Fachstelle Glücksspielsucht der Caritas Neuss in Neuss, die Beratungsstelle für Spieler und Angehörige des Arbeitskreises gegen Spielsucht e.V. in Unna sowie die Ökumenische Suchtberatung des Caritasverbandes in Wuppertal.

Beratung für Betroffene und ihre Angehörigen angeboten, so beispielsweise von den Geschäftsstellen des Kreuzbundes der vier Diözesanverbände in NRW, den Geschäftsstellen der Landesverbände des Blauen Kreuzes und von der Zentralstelle der mit den Anonymen Alkoholikern kooperierenden Al-Anon-Familiengruppen (vgl. Tabelle A23 in Müller-Mundt/Ose 2005). Insgesamt zeigt sich bei einer Sichtung der entsprechenden Nachweise, dass gerade im Suchtbereich – mit Ausnahme der Nikotinabhängigkeit – ein relativ ausdifferenziertes Selbsthilfenetz in NRW besteht. So sind neben dem 2001 gegründeten Fachausschuss für Suchtselbsthilfe in NRW (FAS NRW) 12 Selbsthilfeorganisationen mit rund 1.500 Selbsthilfegruppen vertreten¹⁰³.

3.2.6 Frauenspezifische Gesundheits- und Patientenberatung

Frauenspezifische Angebote der Gesundheitsberatung werden – wenn auch nicht ausschließlich – vorrangig von den Frauengesundheitszentren und autonomen Frauenberatungsstellen getragen, die aus der Frauen- und Gesundheits(selbsthilfe)bewegung der 1970er- und 1980er-Jahre hervorgegangen sind. Sie verstehen sich als Ergänzung der konventionellen Gesundheitsversorgung. Ausgangspunkt des Aufbaus frauenspezifischer Gesundheitsberatung war die feministische Kritik an der naturwissenschaftlich verengten Perspektive der Schulmedizin. So wurde insbesondere mit Blick auf die Gynäkologie und die Geburtshilfe die Tendenz einer Medikalisierung von Veränderungsprozessen im weiblichen Lebenszyklus kritisiert.

Konstitutiv für den Beratungsansatz frauenspezifischer Gesundheitsberatung war und ist die Prämisse „Hilfe zur Selbsthilfe“. Schwerpunkte der Information und Beratung bilden gesundheitsbezogene Fragen in Transitionsphasen im biologischen Lebenszyklus, seien es Probleme in der Pubertät, der Umgang mit Sexualität und Verhütung, Schwangerschaft und Geburt, oder Veränderungsprozesse in der Menopause und im Alter. Dabei wird die Bedeutung der Berücksichtigung übergreifender frauenspezifischer und individueller Lebenszusammenhänge betont. Ziel ist es, Frauen zu einem selbstbestimmten Umgang mit Gesundheit und Krankheit durch die Stärkung des Körperbewusstseins und der Eigenkompetenz zur Bewältigung biologischer Veränderungsprozesse und frauenspezifischer gesundheitsbezogener Problemlagen zu befähigen. Zielgruppen der Beratung sind Frauen in allen Lebensphasen, unabhängig von ihrer sexuellen Orientierung und ihrem ethnischen Hintergrund.

Ausgehend von einem umfassenden Gesundheitsverständnis orientiert sich das von den autonomen Frauengesundheitszentren aufgebaute Bera-

¹⁰³ Dem Fachausschuss Suchtselbsthilfe in NRW (FAS NRW) gehören bisher die folgenden 12 Selbsthilfverbände von suchtkranken Menschen und Angehörigen bzw. Eltern suchtkranker Menschen an: die AWO Selbsthilfe Sucht; Blaues Kreuz in Deutschland e.V., LV Rheinland und Westfalen; Blaues Kreuz in der Evangelischen Kirche LV NRW e.V.; der Landesverband Eltern und Angehörige für humane und akzeptierende Drogenarbeit e.V., NRW; Guttempler in Deutschland e.V., LV NRW; der Kreuzbund e.V. DV Aachen, Essen, Köln, Münster und Paderborn; LOS – Freundeskreis e.V. (Leben ohne Sucht); JES NRW (Junkies-Ehealige-Substituierte); ARWED – Arbeitsgemeinschaft der Rheinisch-Westfälischen Elternkreise Drogengefährdeter und Abhängiger Menschen e.V. in NRW und Vision – Suchtselbsthilfe.

tungsangebot an den biologischen Lebensphasen (Pubertät, Fertilität, Menopause, Alter). Übergreifende Schwerpunkte der Beratung sind Fragen der Gesundheitsförderung und Prävention sowie frauenspezifische Erkrankungen. Themen der Beratung bilden in diesen Zusammenhang:

- Sexualität, Zyklusbeobachtung und Selbstuntersuchung, Menstruation, Menopause;
- Schwangerschaftsverhütung und Schwangerschaftsabbruch;
- Beratung bei Schwangerschaft/Entbindung und Mütterberatung
- Beratung bei unerfülltem Kinderwunsch;
- gynäkologische Gesundheitsprobleme (vaginale Infektionen, Myome/Zysten, Endometriose, Zellveränderungen am Gebärmutterhals, Blasenentzündungen, Brustkrankungen Vor-/Nachsorge bei gynäkologischen Operationen);
- Körpererfahrung und -beobachtung und diagnostische Verfahren;
- schulmedizinische und so genannte alternative Heilmethoden;
- Krebsfrüherkennung und Behandlung, Vor- und Nachsorge bei Krebs an weiblichen Organen;
- Essstörungen und Suchtprobleme;
- Sexuelle Gewalterfahrungen und
- Patientinnenrechte.

Neben persönlicher Beratung, die auch telefonisch oder schriftlich bzw. per eMail angeboten wird, werden von den Frauengesundheitszentren Gruppenberatung, Kurse, Vorträge und Fortbildungen zu ausgewählten frauenspezifischen Gesundheitsthemen ausgerichtet (z. B. körperorientierte Selbsterfahrungsgruppen, Gruppenberatung zu speziellen, vor allem nicht medikamentösen Verhütungsmethoden, wie Diaphragma-/und Portioklappen). Ein weiterer Schwerpunkt ist die Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen frauenspezifischen Gesundheitsthemen.

Mit dem „Feministischen Frauengesundheitszentrum e.V. (FFZG) Hagazussa“ in Köln (<http://www.koeln-projekte.de/hagazussa>) und dem „Frauengesundheitszentrum Bochum“ (<http://www.bo-alternativ/fgz.htm>) haben sich in NRW zwei unabhängige Frauengesundheitszentren etabliert. Ferner bestehen diverse regionale Frauengesundheitsgruppen und -initiativen. Zu verweisen ist hier auf das relativ engmaschige Netz Beratungs- und Unterstützungsstellen für Frauen und Mädchen bei sexualisierter Gewalt (s. auch Kapitel 2.1. und 2.2.1). Im Bereich der psychiatrischen Versorgung und auch in der Suchtkrankenhilfe finden sich nur vereinzelt Beratungsstellen für Frauen, wobei von gesundheitspolitischer Seite insbesondere in der Sichthilfe die Integration frauenspezifischer bzw. geschlechtssensibler Beratung in bestehende Einrichtungen angestrebt wird und durch entsprechende Initiativen der Landesfachstelle für Frauen und Sucht eingeleitet wurde (Kap. 3.2.4 und 3.2.5).

Ergänzend sei hier angemerkt, dass mittlerweile auch von den Krankenkassen geschlechtsspezifische Gesundheitsberatung angeboten wird. So hat die Barmer Ersatzkasse (BEK) im Oktober 2004 ihren telefonischen Beratungsservice (Gesundheitstelefon, DMP-Telefon und Servicetelefon zu Fragen zur Mitgliedschaft und Leistungen) um ein spezielles Gesundheitstelefon für Frauen erweitert und eine Internetseite zur „Männergesund-

heit" eingerichtet, die seit November 2004 durch ein Internet-Forum ergänzt wird (<http://www.barmer.de>)¹⁰⁴.

Des Weiteren bestehen in NRW auf regionaler bzw. kommunaler Ebene insgesamt 47 Arbeitskreise in 32 Kreisen und kreisfreien Städten, die sich dem Themenkreis „Frauen und Gesundheit“ widmen. Darunter befinden sich Arbeitskreise zu speziellen Themen, wie Frauen und Sucht oder Brustkrebs. Sie engagieren sich für die stärkere Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Versorgungsbedarfe in der Gesundheitsversorgung. 25 Arbeitskreise sind in die kommunalen Gesundheitskonferenzen eingebunden. Als Kooperationsprojekt des Feministischen Frauengesundheitszentrums (FFZG) in Köln und des Internationalen Zentrums für Frauengesundheit (IZFG) in Bad Salzuflen wurde in NRW eine Koordinierungsstelle zur Bündelung und Unterstützung der Aktivitäten im Bereich Frauengesundheit etabliert, die in Kooperation mit dem MGSFF und dem LÖDG des Landes NRW regelmäßig Workshops zu „Gender Aspekten in den kommunalen Gesundheitskonferenzen“ ausrichtet (s. auch <http://www.frauengesundheit-nrw.de>).

Frauengesundheitsgruppen bzw. -initiativen und die 17 Frauengesundheitszentren im Bundesgebiet haben sich im Dachverband der Frauengesundheitszentren in Deutschland e.V. zu einem bundesweiten Netzwerk zusammengeschlossen. Die Bundesgeschäftsstelle des Verbandes in Göttingen bietet Frauen die Möglichkeit zur telefonischen Kurzberatung und Vermittlung an Frauengesundheitszentren oder spezielle Beratungsstellen (<http://www.medizin-forum.de/selbsthilfe/frauzentren>).

Neben dem geschlechtsspezifischen Gesundheitsbericht für NRW „Gesundheit von Männern und Frauen“ (MFJG 2000a) wurde in dem inzwischen vorliegenden und publizierten Abschlussbericht der 2001 eingesetzten Enquêtekommision "Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW" die Notwendigkeit einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung für Frauen gerecht herausgearbeitet. Der im Juli 2004 vorgelegte Abschlussbericht umfasst eine Situationsanalyse der exemplarisch betrachteten Problemfelder und konkrete Handlungsempfehlungen. Mit Blick auf den Zugang zu unterschiedlichen Versorgungsbereichen des Gesundheitswesens (Gesundheitsförderung, Prävention, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation) sowie bezogen auf Erfordernisse der klinischen, medizinsoziologischen und epidemiologischen Forschung wurden von der Kommission in Arbeitsgruppen die folgenden zehn Themenschwerpunkte bearbeitet:

- Frauen und Medikamente;
- Brustkrebs;
- Psychosoziale Gesundheit und psychosoziale Versorgung von Migrantinnen;
- Müttergesundheit: Belastungen und Ressourcen von Müttern;
- chronisch-rheumakranke Frauen;

¹⁰⁴ Das Beratungsangebot des „Frauengesundheitstelefon“ der BEK bezieht sich die folgenden Themen: Verhütung (Möglichkeiten und Methoden), Schwangerschaft und Geburt, Hormone und Wechseljahre, Essstörungen, Akne/Hautprobleme, Schlafstörungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Brustkrebs (Früherkennung und Behandlung), Alltagsdrogen und Suchtgefahr (Tabak, Alkohol, Medikamente), Depression, Anti-Aging, Stress (<http://www.barmer.de>).

- Gesundheitsgefährdungen, Erkrankungen und Ressourcen pflegender Angehöriger;
- Erwerbsarbeit und Frauengesundheit;
- Gewalt gegen Frauen und Mädchen und Versorgungsbedarf von Frauen mit Gewalterfahrungen sowie
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei Frauen.

Als weitere zentrale Problemfelder wurden Fragen der gynäkologischen Versorgung geistig behinderter Frauen und Mädchen, die Themenkomplexe „Lesben und Gesundheit“ und „Aids und Frauen“ sowie Genderkriterien in der Forschungsförderung und der öffentliche Gesundheitsdienst in den Blick genommen (vgl. auch Landtag Nordrhein-Westfalen 2003; 2004)¹⁰⁵. In der Summe wird die Bedeutung einer bedürfnisgerechten, geschlechter- und kultursensiblen Versorgungspraxis und Beratung im Gesundheitswesen herausgearbeitet. Grundlegend hierfür ist eine angemessene Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Aspekte in der klinischen Forschung, so auch in der Arzneimittelforschung und insbesondere in der Versorgungsforschung (vgl. auch Landtag Nordrhein-Westfalen 2003; 2004). Dabei sollte ein besonderes Augenmerk auf die Entwicklung bedarfs- und bedürfnisgerechter Beratung für Frauen, wie auch für Männer gelegt werden.

¹⁰⁵ Die im Auftrag der Enquêtekommission zu exemplarisch Themenfeldern erstellten Gutachten sind als PDF-Datei auf der Internetseite des nordrhein-westfälischen Landtags hinterlegt (http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Gutachten_der_Enquetekommission.htm). Sie beziehen sich u. a. auf spezifische Gesundheitsprobleme und Lebenslagen von Frauen und auf Fragen des Zugangs- bzw. der Versorgungsnutzung, so auf Gesundheitsgefährdungen, Erkrankungen und Ressourcen von pflegenden Angehörigen (Reichert/Maly-Lukas 2002), auf die Prävalenz von Herz-Kreislauferkrankungen (Härtel 2002) und Versorgungsnutzung bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Moebus 2003), Phänomene der Fehl-, Unter- und Überversorgung von Patientinnen am Beispiel der rheumatoiden Arthritis (Mau 2004), Versorgungserfordernisse von Frauen und Mädchen mit Gewalterfahrungen (Hagemann-White/Bohne 2003), Hormonersatztherapie im Kontext von Menopause und Postmenopause (Greiser 2003; Stolzenberg/Sachse 2003) und Barrieren einer frauengerechten Gesundheitsversorgung am Beispiel ausgewählter gynäkologischer Erkrankungen (Jahn/Kolip 2003) sowie auf die psychische und psychosoziale Gesundheit und Versorgung von Migrantinnen in NRW (Weilandt et al. 2003).

4. Zusammenfassung und Ausblick: Entwicklungsschwerpunkte und Forschungsbedarf

Auf der Grundlage einer Bestandsaufnahme der strukturellen Entwicklung formalisierter Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen in NRW wurde in dem vorliegenden Bericht der Versuch unternommen, zu einer ersten Systematisierung der Beratungslandschaft zu gelangen. Damit verbunden war die Intention, am Beispiel ausgewählter Problemfelder Ansatzpunkte für einen bedarfs- und bedürfnisgerechten Ausbau von Beratungsstrukturen auszuloten und den daraus resultierenden Forschungsbedarf aufzuzeigen. Betrachten wir die im Wandel und Ausbau begriffene Beratungslandschaft mit Blick auf die für die Qualität und Nutzerorientierung der Angebotsstruktur zentralen Kriterien der Zugänglichkeit und der Transparenz von Beratung, lassen sich im Ergebnis die folgenden Punkte festhalten:

(1) Insgesamt hat sich im Sozialwesen und ebenso im Gesundheitswesen mittlerweile eine *relativ umfangliche Beratungslandschaft* etabliert, wie die Ergebnisse der Recherche für ausgewählte Bereiche der Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen eindrucksvoll zeigen (s. Kapitel 2 und 3). Insbesondere im Gesundheits- und im Pflegewesen hat die Institutionalisierung von Beratung in der letzten Dekade eine hohe Dynamik angenommen. In der Gesamtschau zeichnet sich heute ein ambivalentes Bild des Entwicklungsstandes von Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen ab:

- Gemessen an der Anzahl der existierenden Angebote kann heute auch im Gesundheitswesen und in dem an der Schnittstelle von Gesundheits- und Sozialwesen zu verortenden Pflegewesen *vordergründig* betrachtet kaum mehr von einem Mangel an Informations- und Beratungsangeboten gesprochen werden. Rein quantitativ betrachtet scheint eher das Gegenteil der Fall zu sein: Das gesundheits- und pflegebezogene Informations- und Beratungsangebot ist kaum mehr überschaubar. So zeichnet sich im Gesundheitswesen nicht allein die Versorgungslandschaft, sondern in zunehmendem Maße auch die Beratungslandschaft tendenziell durch eine *Vielzahl und Vielfalt an Angeboten der Information und Beratung* aus. Dies bedeutet zugleich, dass sich nicht nur die Angebots- und Anbieterstruktur von Versorgungsleistungen im Gesundheits- und Sozialwesen, sondern auch das Segment der Beratung im zunehmenden Maße durch *Fragmentierung und Unübersichtlichkeit* für die potenziellen Nutzer auszeichnet. Dabei gilt es sich zu vergegenwärtigen, dass der Institutionalisierung von Beratung nicht zuletzt die Intention zu Grunde lag und liegt, auf Hilfe angewiesenen Menschen den Weg durch das Dickicht des Gesundheits- und Sozialsystems zu ebnen.
- Neben der themenbezogenen Ausdifferenzierung von Beratung wurden im Gesundheits- und Sozialwesen *neue Formen der Beratung* entwickelt. Herkömmliche Formen der persönlichen Beratung in Gestalt von face-to-face und telefonischer Beratung werden heute im zunehmenden Maße durch eMail- und online-Beratung ergänzt. Durch die Nutzung der Möglichkeiten interaktiver Kommunikation via Internet

wurden für den Kreis der Internetnutzer Probleme der Erreichbarkeit von Beratungsangeboten für spezielle Zielgruppen außerhalb der städtischen Ballungszentren abgebaut¹⁰⁶. Allerdings zeichnet sich gerade im Internet nahezu eine Flut an Informationsportalen ab. Auch hier ist die Vielfalt der Angebote kaum mehr überschaubar. Insbesondere im Gesundheitswesen ist die Einschätzung der Seriosität der Anbieter und der Qualität der im Internet auffindbaren Informationen und Beratungsangebote (Hebenstreit/Güntert 2001; Schmidt-Kaehler 2003). Die eingeleiteten Initiativen zur Bereitstellung qualitätsgesicherter Informationen – wie die des ÄZQ (2004) – gilt es hier gezielt auszubauen. Dabei ist zu beachten, dass insbesondere im Gesundheitswesen Informationsportale und Beratungsangebote professioneller Organisationen, wie der Ärztekammern und der Psychotherapeutenkammer, oder der Leistungsträger das Angebot an Beratung abrunden, jedoch unabhängige Beratungsinstanzen nicht ersetzen können. Gerade hier zeichnen sich Lücken in der Beratungslandschaft.

- Hinzu kommen *regionale Besonderheiten der Angebots- und Anbieterstruktur*, die es erschweren, zu einer Übersicht zu gelangen. Sie betreffen zum einen die *Verfügbarkeit von Beratung zu unterschiedlichen sozialen und gesundheitsbezogenen Problemlagen*. In der Kontur des Beratungsangebots spiegeln sich insbesondere im Segment der unabhängigen, aus Initiativen der Bürger- und (Gesundheits-)Selbsthilfebewegung hervorgegangenen Beratungseinrichtungen sozioökonomische und ebenso sozioepidemiologische Problemschwerpunkte wider (z. B. Beratungsstellen der Aids-Hilfe in urbanen Zentren). Regionale Besonderheiten des inhaltlichen Spektrums der Angebotsstruktur lassen sich allerdings nur bedingt durch unterschiedlich gelagerte Bedarfslagen in der Bevölkerung erklären. Dies betrifft insbesondere Beratungsbereiche im Gesundheits- und Sozialwesen, in denen keine im Sozialrecht verankerte Verpflichtung zur Vorhaltung von Beratung besteht (z. B. psychosoziale Krebsberatung, Anlauf-/Beschwerdestellen für psychisch erkrankte Menschen im ambulanten Sektor).

Regionale Unterschiede in der Beratungsstruktur bestehen auch auf der Ebene die *Trägerschaft und Verortung von Beratungsstellen*. Sie sind teilweise in der unterschiedlich akzentuierten regionalen Verankerung der in der Tradition der alten sozialen Bewegungen stehenden und heute zum Kreis der etablierten Organisationen der freien Wohlfahrtspflege zählenden Verbände begründet. Sie engagieren sich auf regionaler und lokaler Ebene teilweise in unterschiedlichen Handlungsfeldern des Gesundheits- und Sozialwesens. Dies findet gleichermaßen seinen Ausdruck in der inhaltlichen Kontur der von ihnen

¹⁰⁶ Auf dem Ausbau entsprechender Angebotsformen liegt beispielsweise ein Schwerpunkt der Entwicklungsarbeit in den Beratungs- und Begegnungszentren für Schwule und Lesben, die sich in Hochburgen der Schwulen- und Lesbenbewegung finden (s. Kapitel 2.2.2.). Mit Blick auf internetgestützte Informations- und Beratungsangebote stellt sich allerdings die Frage der potenziellen Nutzergruppen und des Zugangs in besonderer Weise. Dies betrifft vor allem aber nicht nur ältere Menschen. So eignen sich zwar auch ältere Menschen durchaus Kompetenzen zur Nutzung des Internets an, es jedoch zu vermuten, dass es sich hierbei primär um die Gruppe der sog. „jungen Alten“ handelt. Entsprechende internetgestützte Informationsportale und Beratungsplattformen können daher in der Breite Menschen im höheren Lebensalter den Zugang zu Informationen und Beratung über Unterstützungsmöglichkeiten allenfalls vermittelt ebnet, so beispielsweise über deren Kinder oder Enkel.

getragenen Beratungsstellen. In der praktischen Konsequenz heißt dies für die potenziellen Nutzer, dass Einrichtungen eines Trägers nicht zwangsläufig für die Vorhaltung einer speziellen Beratungsexpertise stehen.

(2) Die *Vielfalt der Einrichtungen, Träger und Angebotsformen von Beratung* berührt zugleich die *Frage der Transparenz und des Zugang zur Beratung* und der für das Gesundheitswesen auch von der Landesgesundheitskonferenz NRW geforderten *Bürgernähe* und *Bedarfsgerechtigkeit* (LKG NRW 1998). Ihrer Realisierung steht das hohe Maß an Zersplitterung in der bestehenden Beratungslandschaft entgegen. Vor diesem Hintergrund sind in NRW die auf regionaler Ebene und auf Landesebene angestoßenen *Vernetzungsinitiativen* und die *Etablierung von speziellen Koordinierungsinstanzen* zu sehen, sei es die im Zuge der Umsetzung des Konzepts der wohnortnahen Koordinierung erfolgte Etablierung von regionalen Gesundheits- und Pflegekonferenzen und der Institutionalisierung der Landesgesundheits- und Landespflegekonferenz als deren Pendant auf Landesebene, sei es die gezielte Förderung regionaler und landesweit agierender Koordinationsstellen, von Landesfachstellen und Landesarbeitsgruppen für die unterschiedlichen Handlungsfelder im Gesundheits- und Sozialwesen. Sie können indes die Fragmentierungserscheinungen allenfalls bedingt ausgleichen. Dies gilt ebenso für die Vielzahl an gedruckten „Beratungsführern“ und an bereits bestehenden und im Aufbau befindlichen Internetplattformen zu unterschiedlichen (Leistungs-)Bereichen des Gesundheits- und Sozialwesens.

(3) Bei näherer Betrachtung zeigt sich, dass dem umfangreichen Informations- und Beratungsangebot in einigen Handlungsfeldern des Gesundheits- und Sozialwesens, ein *relativer Mangel an Beratungsangeboten* in anderen Bereichen gegenübersteht. Bisher kann beispielsweise kaum von einem flächendeckenden Netz an *unabhängigen gesundheitsbezogenen Beratungsinstitutionen* gesprochen werden, wenngleich auch hierzulande von den Akteuren der Gesundheits- und Selbsthilfebewegung bereits in den 1970er-Jahren erste Gesundheitsläden und unabhängige Patientenberatungsstellen aufgebaut wurden (Kastenbutt/Westen 2003; Schaeffer/Dierks i. E.) – ein Manko, dass auch von gesundheitspolitischer Seite zunehmend erkannt wurde. Die Förderung „unabhängiger Patienten und Verbraucherberatung“ durch die Leistungsträger ist heute erklärtes Ziel der Gesundheitspolitik. Die Bedeutung von Information und Beratung und die Sicherstellung des Zugangs zu qualitätsgesicherter Beratung für die Befähigung gerade chronisch erkrankter Patienten zur Partizipation am Versorgungsgeschehen und die Übernahme von Eigenverantwortung ist heute auch unter den professionellen Akteuren im Gesundheitswesen kaum mehr umstritten. Die seit nunmehr fünf Jahren auf der Grundlage von § 65 b SGBV erfolgende modellhafte Förderung unabhängiger „Patienten- und Verbraucherberatung“ durch die Spitzenverbände der GKV kann die (Weiter-)Entwicklung entsprechender Angebote anstoßen und unterstützen (Schaeffer et al. 2004). Für eine nachhaltige Entwicklung von Beratungsstrukturen bedarf es jedoch der Bereitstellung von Mitteln für eine Regelfinanzierung.

(4) Eine *zusammenhängende bedarfsgerechte Beratungslandschaft* ist – trotz der beeindruckenden Fülle an Informations- und Beratungsangeboten und der vielfältigen Vernetzungsinitiativen – bislang weder im Sozialwesen noch im Gesundheitswesen auszumachen. So zeichnet sich in beiden Sektoren – analog zur Spezialisierung und Ausdifferenzierung der Versorgungsstrukturen – die *Herausbildung von spezialisierten Beratungssegmenten* ab. Mit Blick auf unterschiedliche Bevölkerungsgruppen haben sich – teils auf Initiative von Akteuren der Selbsthilfe, teils zurückgehend auf spezielle Förderprogramme zum Aufbau von Beratung durch öffentliche Institutionen und Organisationen der freien Wohlfahrtspflege – Beratungsnetze für spezielle Bevölkerungsgruppen etabliert, die die spezifischen Problemlagen ihrer Zielgruppen zu beantworten suchen. Exemplarisch sei hier auf die speziellen Beratungsangebote für Frauen, für Migranten, für Schwule und Lesben und für Menschen mit Behinderungen im Sozialwesen verwiesen (s. Kapitel 2.2). Diese Tendenz zeigt sich auch im Gesundheitswesen, etwa in der Etablierung von Beratungsnetzen für psychisch erkrankte Menschen und für Menschen mit Abhängigkeitsproblemen (s. Kapitel 3.2.4 und 3.2.5). Als jüngstes Beispiel hierfür steht das im Entstehen befindliche Beratungsnetz für Menschen mit demenziellen Erkrankungen und ihre Angehörigen (s. Kapitel 3.2.3), deren Problemlagen teilweise auch im Kontext der Beratung für ältere Menschen und in den Pflegeberatungsstellen aufgegriffen werden (s. Kapitel 2.3).

Die Spezialisierung verstärkt jedoch *die Gefahr der zunehmenden Fragmentierung und Parzellierung* der Beratungslandschaft, was wiederum den Zugang zu Beratungsangeboten erschwert. Die hieraus erwachsenen Probleme und Begrenzungen werden in Teilbereichen zusätzlich durch die *sektoralen Trennung von Beratung im Gesundheits- und im Sozialwesen* verstärkt. Zugleich begünstigt sie die *Entwicklung von Doppelstrukturen*. So existieren vielfach thematische Überschneidungen, zumal im Sozialwesen viele gesundheitsrelevante Themen bearbeitet werden, ein Aspekt der gerade im Gesundheitswesen nur bedingt wahrgenommen wird. Dies zeigen auch die teilweise zu konstatierenden *Verweisprobleme in Beratungswegweisern für unterschiedliche Versorgungsbereiche und Zielgruppen*. Auch finden sich – um ein Beispiel aufzugreifen – in der bereits relativ ausdifferenzierten Beratungslandschaft der Familien- und Jugendhilfe, eine Vielzahl von Beratungsangeboten für Menschen mit psychosozialen Problemlagen und Gewalterfahrungen. Entsprechendes gilt für die autonomen Frauenberatungsstellen und auch für die von der Schwulen- und Lesbenbewegung aufgebauten Beratungsstellen (s. Kapitel 2.1 und 2.2.). Sie werden allenfalls im Ansatz in Beratungsführern für den Bereich der psychiatrischen Versorgung und der Suchthilfe aufgeführt. Auch unter den Gesichtspunkten des gezielten Einsatzes von Ressourcen erscheint hier die Förderung der Kooperation zwischen in den unterschiedlichen Handlungsfeldern des Sozial- und Gesundheitswesens angesiedelten Beratungseinrichtungen gezeigt. Entsprechend wird heute teilweise die *Strategie der Integration von Beratungsangeboten für spezielle Zielgruppen und Problemlagen in die vorhandenen Beratungsstrukturen* verfolgt. So zeichnet sich im Bereich der Suchtberatung die Tendenz zum Aufbau integrierter Anlaufstellen für die Beratung für Menschen mit unterschiedlichen Abhängigkeitsproblemen ab, statt der Vorhaltung spezieller Drogenberatungsstellen für Konsumenten illegaler Drogen und von Suchtberatungsstellen, die sich auf die Beratung von Menschen mit Problemen

im Umgang mit legalen Drogen oder auch auf die Beratung zur Glücksspielsucht spezialisiert haben. Entsprechendes gilt für den Ausbau qualifizierter geschlechts- und kultursensibler Beratung für abhängigkeitsgefährdete und suchtkranke Menschen, die den besonderen Lebens- und Problemlagen von Frauen und Menschen mit Migrationshintergrund gerecht wird (s. Kapitel 3.2.4).

(5) Zudem fehlt es der teilweise von unten gewachsenen Beratungslandschaft vor allem im Gesundheitswesen sowohl auf der strukturellen als auch auf der inhaltlichen Ebene an einer *Systematisierung des Beratungsangebots* (Berger 2003). Eine solche *Systematik* – wie sie im Rahmen der dem Bericht zu Grunde liegenden Recherche für ausgewählte Handlungsfelder im Sozial- und Gesundheitswesen auf der Grundlage der verfügbaren Informationen im Ansatz erstellt wurde – ist unerlässlich, um zu einer Bestandsaufnahme zu gelangen und mehr noch, um im Sinne der Bedarfsgerechtigkeit die *Nutzerfreundlichkeit* und die *Zugänglichkeit des bestehenden Beratungsangebotes* auch und gerade für sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen zu verbessern.

(6) Angesichts der Vielfalt der Träger, Institutionen und Akteure und der unterschiedlichen inhaltlichen Konturierung des Angebotes in den jeweiligen Beratungssegmenten erweist sich bereits der Versuch zu einer Übersicht über das Beratungsangebot im Gesundheits- und Sozialwesen zu gelangen, als schwieriges und mühevolleres Unterfangen, wie es u. a. am Beispiel der Beratung für ältere Menschen exemplarisch nachvollzogen werden kann (s. Kapitel 2.2.5). Hinzu kommt, dass allenfalls für Teilbereiche annähernd verlässliche Daten über den institutionellen Ausbau und die Qualität des Beratungsangebots verfügbar sind. Dies betrifft herkömmliche Formen der Beratung und noch mehr das sprunghaft angestiegene Feld der internetgestützter Informations- und Beratungsangebote. Der *Mangel an verlässlichen Daten zur Angebotsstruktur* erklärt, warum in einigen Handlungsfeldern weiterhin eine Mangellage betont wird. Trotz der Vielzahl der mittlerweile zu den unterschiedlichsten Handlungsfeldern im Gesundheits- und Sozialwesen existierenden „Beratungswegweisern“ sind die verfügbaren und vor allem unmittelbar zugänglichen Informationen, die eine Einschätzung des Beratungsangebots ermöglichen, vielfach unzureichend. Zu Beratungsangeboten im Gesundheitswesen liegen nur teilweise Strukturdaten und noch seltener prozessbezogenen Daten vor. So besteht insbesondere ein *Mangel an Daten, die Aufschluss über die Qualität der Beratungsangebote* bieten. Geprüfte Beratungs- und Einrichtungswegweiser sind eher die Ausnahme als die Regel. Vielmehr basieren die Angaben über die Beratungsstellen und Versorgungseinrichtungen zumeist auf der Selbstauskunft der jeweiligen Einrichtungen bzw. ihrer Träger. Sie lassen nur bedingt oder indirekt Rückschlüsse auf das Beratungsverständnis und auf die Qualität der Beratung zu. So mangelt es teilweise selbst an Informationen über die Qualifikation der die Beratung tragenden professionellen bzw. hauptamtlichen Akteure. Dies deutet bereits auf ein weiteres Problemfeld hin: die *unzureichende Dokumentation der Infrastruktur an Beratung und mehr noch des Leistungsgeschehens* im Beratungssektor und nicht zuletzt der *Mangel an Beratungsforschung*.

(7) Im Kontrast zur Fülle und Reichhaltigkeit des vorhandenen Beratungsangebots existieren insbesondere zu den Handlungsfeldern der gesundheits- und pflegebezogenen Beratung im deutschsprachigen Raum bislang nur wenige empirische Untersuchungen, wenngleich sich ein zunehmendes Interesse an der Erforschung der Funktion gesundheitsbezogener Beratung in den Sozialwissenschaften abzeichnet (vgl. exemplarisch Bergmann et al. 1998). Aus soziologischer Perspektive erscheint die Expansion von professioneller Beratung in nahezu alle Lebensbereiche als Signum der „Wissensgesellschaft“, die entsprechend auch als „beratende Gesellschaft“ charakterisiert wird (Schützeichel/Brüsemeister 2004). Wie bereits angemerkt mangelt es jedoch gerade im Bereich der Gesundheits- und Pflegeberatung teilweise bereits an einer systematischen Erhebung von *Eckdaten zur Angebotsstruktur* von Beratung. Noch defizitärer gestaltet sich die Datenlage, wenn es um *Informationen zur Nutzerstruktur und zum Beratungsbedarf der Adressaten* geht, wenngleich sich auch hier ein Wandel abzeichnet (vgl. exemplarisch Böcken et al. 2003, 2004; Dierks et al. 2001; Schaeffer et al. 2004). Bei den wenigen aus dem bundesdeutschen Raum vorliegenden Untersuchungen zur Beratung im Gesundheitswesen handelt es sich zumeist um Evaluationsstudien, die im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung zu speziellen Förderprogrammen von Modellversuchen durchgeführt wurden (vgl. exemplarisch Heinemann-Knoch/Korte; Schaeffer et al. 2004). Sie können jedoch allenfalls bedingt Aufschluss über das Beratungsgeschehen unter Alltagsbedingungen bieten. Besonders eklatant ist der weiterhin bestehende Mangel an Untersuchungen zum Beratungsbedarf (ebd.). Hierin zeigt sich ein weiteres Forschungsdefizit: *Forschung zur Nutzerperspektive* ist hierzulande sowohl im Bereich der Gesundheits- als auch in der Pflegeforschung nicht allein im Segment der Beratung entwicklungsbedürftig, während sie insbesondere im angelsächsischen Raum bereits auf eine vergleichsweise lange Tradition zurückblickt (s. exemplarisch Armstrong 1984; Gerteis et al. 1993; Small/Rhodes 2001).

(8) Dem Mangel an Forschung insbesondere im Handlungsfeld der gesundheits- und pflegebezogenen Beratung und an einer kritischen Reflexion des Beratungsgeschehens geschuldet, zeichnen sich auch konzeptionelle Entwicklungsdefizite ab. So zeigte sich in der ersten Bestandsaufnahme von Asam et al. (1997) und ebenso in den explorativen Feldstudien der im Sommersemester 2004 an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften im Studienschwerpunkt Versorgungsforschung durchgeführten Studienprojekte, dass in den seit Mitte der 1990er-Jahre etablierten Pflegeberatungsstellen teilweise ein „informationsbezogenes“ und eher direktives Beratungsverständnis anzutreffen ist, das Elemente der im Bereich der Sozialarbeit und Sozialpädagogik angestoßenen Entwicklung klientenzentrierter Beratungskonzepte allenfalls im Ansatz aufgreift (vgl. exemplarisch Sickendiek et al. 2002). Entsprechende Beratungskonzepte werden allerdings auch im Sozialwesen offenbar nur in Teilbereichen von der Praxis aufgegriffen. Deutlich wird hierin zugleich, dass eine Modernisierung von Beratung erforderlich ist, die stärker an den, mittlerweile bestehenden Theoriediskurs zum Wesen von Beratung anknüpft (Schaeffer/Dewe i. E.). In den neuen Beratungsfeldern – der Gesundheits- und Pflegeberatung – mangelt es jedoch bereits auf der Ebene der theoretischen Reflexion an einer Rezeption der in diesen Bereichen geleisteten konzeptionellen Entwicklung.

(9) Fest zu halten bleibt, dass das inhaltliche Spektrum von Beratung mittlerweile eine *Vielzahl an sozialen und gesundheitlichen Problemlagen* abdeckt. Ebenso beeindruckend ist die *Vielfalt der Träger*, die sich im Segment der Beratung engagieren. Die Ergänzung der Beratungsangebote staatlicher Instanzen durch Beratungsangebote von Organisationen der freien Wohlfahrtspflege und in der Tradition der Selbsthilfe stehender freier Trägervereine können gerade Zugangshürden sozial benachteiligter und vulnerabler Bevölkerungsgruppen ebnen helfen. Die Vielfalt der Angebote und Träger führt jedoch – wie aufgezeigt – zugleich zur *Unübersichtlichkeit und Intransparenz*, die sich ihrerseits wiederum als *Zugangsbarrieren* erweisen. Hinzu kommt, dass die Bezeichnung der Beratungsstellen unterschiedlicher Träger und die strukturelle Anbindung inhaltlich gleichgelagerter Beratungsangebote in den verschiedenen Einrichtungen gleicher oder unterschiedlicher Träger – seien es staatliche oder nicht-staatliche Institutionen – teilweise erheblich variieren. Betrachten wir das Segment der Pflegeberatung, das in NRW vergleichsweise einheitlich strukturiert ist, so sind die überwiegend in öffentlicher Trägerschaft befindlichen kommunalen Pflegeberatungsstellen verschiedenen Bereichen der kommunalen Sozialbehörden und Beratungssegmenten im Sozialwesen zugeordnet. Sie finden sich in der allgemeinen Sozialberatung, als integrierte Angebote in Alten- bzw. Seniorenberatung, als eigenständig ausgewiesene Beratungseinrichtungen oder firmieren als integrierte Pflege- und Wohnberatungsstellen (vgl. Kapitel 2.3).

Gerade im Fall der Pflegeberatungsstellen zeigt sich, dass die Notwendigkeit der Entwicklung übergreifender Beratungsangebote, wie sie in NRW in der zweiten Hälfte der 1990er-Jahre bereits im Modellprogramm zur Seniorenberatung erfolgreich erprobt wurden (Heinemann-Knoch/Korte 1999). In den Ende letzten Jahres veröffentlichten „Leitlinien für die Politik für Ältere“ des MGSFF des Landes NRW (2004a) wird die Institutionalisierung entsprechender integrierter Beratungsstellen für ältere Menschen als programmatische Zielsetzung herausgestellt. Intendiert ist, die heute auf kommunaler Ebene in unterschiedlichen Bereichen des Sozialwesens vorgehaltenen Informations- und Beratungsangebote für ältere Menschen zu bündeln. Die Ergebnisse der Recherche zur Beratungslandschaft unterstreichen gleichermaßen die Notwendigkeit der Institutionalisierung solcherart von integrierten Beratungseinrichtungen für die unterschiedlichen Handlungsfelder im Gesundheits- und Sozialwesen. Das Beispiel der Pflegeberatung zeigt zudem, dass vielfach die Institutionalisierung *übergreifender integrierter Beratungseinrichtungen im Gesundheits- und Sozialwesens* angezeigt ist: Die Trennung von gesundheits- und pflegebezogener Beratung und Unterstützung wird der engen *Verflechtung gesundheitlicher und pflegerischer Problemlagen* auf der Ebene der Institutionalisierung von Beratung ebenso wenig gerecht, wie auf der Ebene der Versorgungspraxis. Bei chronischer Krankheit, Behinderung, und Pflegebedürftigkeit bestehen vielfach auch sozioökonomische und psychosoziale Problemlagen. Hierauf bezogene Beratungs- und Unterstützungsangebote für von Pflegebedürftigkeit bedrohte und betroffene Menschen finden sich heute oftmals an gänzlich anderen „Beratungsarten“. Neben der durch die Vielfalt an spezialisierten Beratungsstellen und Trägern von Beratung begünstigten Unübersichtlichkeit, deutet dies auf weitere Probleme der *Zugänglichkeit und Nutzerfreundlichkeit von Beratung* hin: Pflegebedürftigen Menschen und ihren (pflegenden) Angehörigen fehlen

vielfach schlicht weg die Kraft- und Zeitreserven, um sich durch institutionelle Verweisketten „durchzutelefonieren“ und Beratungsinstanzen unterschiedlicher Träger im Sozial- und Gesundheitswesen aufzusuchen. Dies unterstreicht nochmals die Notwendigkeit der Integration von Beratung und auch des Ausbaus übergreifender telefonischer Informations- und Beratungsdienste, die den Ratsuchenden den Zugang zu Beratung gezielt ebnet. In diese Richtung geht die heute auch in einzelnen Segmenten der Beratung im Gesundheitswesen verfolgte Strategie zur Vernetzung von telefonischen Beratungsdiensten und (Krisen-)Hotlines unter einer landes- oder auch bundesweit einheitlichen Telefonnummer. Entsprechende Initiativen gilt es gezielt auszubauen, zumal sich die Vorhaltung von telefonischen Beratungsangeboten unter einer bundeseinheitlichen Telefonnummer auch hierzulande beispielsweise in der Telefonseelsorge bereits seit längerem bewährt hat.

(10) Angesichts der Angebots- und Trägervielfalt stellt sich die Frage, wie Ratsuchende im Gesundheits- und Sozialwesen an die richtige (Beratungs-)Stelle gelangen. Auch hierzu liegen nur wenige Untersuchungen vor. Nutzerdaten zur gesundheits- und pflegebezogenen Beratung deuten daraufhin, dass hier – ähnlich wie in im Segment der Selbsthilfe – gerade sozialbenachteiligte Bevölkerungsgruppen unter den Nutzern unterrepräsentiert sind. Die verfügbaren Daten bieten allerdings in der Regel lediglich Aufschluss darüber, über welche Instanzen die jeweiligen Nutzer den Weg in die Beratungseinrichtungen gefunden haben. Insgesamt zeichnet sich ab, dass weniger Beratungswegweiser – seien es herkömmliche Informationsbroschüren oder die heute in diversen Internetportalen vorgehaltenen Adressdatenbanken von Beratungseinrichtungen – den Zugang zu Beratungsangeboten ebnet als die über informelle soziale Netzwerke erschließbaren Informationen. Dies erklärt zugleich, dass u. a. in der Begleitforschung zur unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 b SGB V sichtbar gewordene Phänomene, dass Menschen mit einem niedrigen Bildungsabschluss gerade unter den Nutzern gesundheitsbezogenen Beratungsangeboten unterrepräsentiert sind (Schaeffer et al. 2004; Krause/Schaeffer 2005). Die individuellen Ressourcen und die Beschaffenheit des sozialen Netzes bestimmen somit primär den Zugang zu Beratungsangeboten. Dies kann auch durch den Ausbau qualitätsgesicherter Informationen im Internet kaum ausgeglichen werden, zumal diese vorrangig von jüngeren Erwachsenen mit einem höheren Bildungsniveau genutzt werden, wie es auch die Ergebnisse des Gesundheitsmonitors unterstreichen, und zwar sowohl für anbieterbezogene Informationen als auch für die Suche nach gesundheits- bzw. krankheitsbezogenen Informationen und Informationen über (alternative) Therapiemöglichkeiten. Deutlich wurde zudem, dass der in letzten Jahren forcierte Aufbau von Internetportalen herkömmliche Medien und Wege der Gesundheitsinformation nur bedingt ersetzen kann. So bilden weiterhin eher die klassischen Printmedien (Zeitschriften/-Bücher) – neben der persönlichen Information durch Angehörige des sozialen Netzes und deren Erfahrungen mit Institutionen des Gesundheitswesens – die vorrangigen Informationsquellen (Isfort et al. 2004; Brechtel 2004).

Um potenziellen Nutzern den Zugang zur Beratung zu ebnet, wird gemeinhin auf die Institutionalisierung von niederschweligen Angebotsformen sowie auf den Ausbau und die Pflege einer kontinuierlichen

Öffentlichkeitsarbeit rekurriert, um den Bekanntheitsgrad der Beratungsinstitutionen zu erhöhen (Krause/Schaeffer 2005). Soll sozial benachteiligten Bevölkerungsgruppen bzw. bisher nicht oder nur bedingt erreichten Zielgruppen der Zugang zur Beratung gebahnt werden, so setzt dies auf der Ebene der Öffentlichkeitsarbeit die Entwicklung von übergreifenden *und* von zielgruppenspezifischen Kampagnen voraus, wie es die Erfahrungen im Rahmen der gemeinsam von der BZgA und der DAH getragenen Aufklärungsarbeit und Beratung zu HIV/Aids unterstreichen (s. Kapitel 3.2.1). Hier stellt sich jedoch wiederum das Dilemma der unzureichenden Datenlage zur Nutzerstruktur und mehr noch der rudimentären Forschung zu Beratungsbedarf und Beratungspräferenzen potenzieller Nutzergruppen. Auf ihre Ergründung sollte daher ein Schwerpunkt künftiger (Beratungs-)Forschung gelegt werden.

(10) Für einen gezielten Ausbau bedarfs- und bedürfnisgerechter Beratung sind daher weitergehende *Untersuchungen aus der Nutzerperspektive* notwendig. Hierzu gehört gerade mit Blick auf die Beratung im Gesundheitswesen und im Pflegewesen die Ermittlung des Beratungsbedarfs sozial benachteiligter Bevölkerungsgruppen. Darüber hinaus gilt es insbesondere Zugangswege und -barrieren und das Beratungsgeschehen aus der Nutzerperspektive zu ergründen, um eine bedarfs- und bedürfnisgerechte strukturelle und inhaltliche Ausrichtung der Beratungsangebote besser als bisher gewährleisten zu können. Außerdem sollte künftig *Untersuchungen über das Beratungsgeschehen* ein besonderer Stellenwert eingeräumt werden. Bislang ist nur wenig die Funktionsweise der Beratungsstellen bekannt, und ebenso wenig darüber, ob die Kontur der Beratungsangebote dem Beratungsbedarf und mehr noch den Bedürfnissen der (potenziellen) Nutzer entspricht.

Deutlich geworden sein dürfte, dass rein quantitative Bestandsaufnahmen bestehender Beratungsangebote und Nutzerdaten – so hilfreich und grundlegend sie für die Dokumentation des Leistungsangebots und der Nutzung sind – nur wenig Anhaltspunkte für die Einschätzung der Zugänglichkeit, der Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit und der Qualität von Beratung bieten. Hierfür sind vielmehr qualitativ angelegte Untersuchungen unerlässlich, die potenzielle Zugangsbarrieren in den Blick nehmen und zu tieferen Einsichten über das Nutzerverhalten und Beratungsgeschehen gelangen können. So deuten die Befunde erster explorativer Felderkundungen zur gesundheits- und pflegebezogenen Beratung auf erhebliche Zugangshürden gerade vulnerabler Bevölkerungsgruppen hin. Sie lassen vor allem im Handlungsfeld der Pflegeberatung – gemessen an den vielfältigen Bewältigungsherausforderungen und dem daraus ableitbaren Unterstützungsbedarf bei Pflegebedürftigkeit (Wingenfeld 2003) – die Kontur des vorgehaltenen Angebots an Pflegeberatung sowohl unter inhaltlichen Gesichtspunkten als auch unter dem Gesichtspunkt des Verständnisses von „Beratung“ im Sinne der Unterstützung der Ratsuchenden bei der Suche nach tragfähigen Problemlösungen entwicklungsbedürftig erscheinen. Deutlich wurden zugleich teilweise erhebliche Diskrepanzen zwischen dem Selbstverständnis und der Selbstdarstellung der Akteure im Segment der Gesundheits- und Pflegeberatung und der Beratungspraxis (vgl. auch Ose/Schaeffer i. E.). Dies unterstreicht wiederum, dass zur Herstellung von Transparenz über das Beratungsgeschehen standardisierte Akteurs- und Nutzerbefragungen und auch Experteninterviews mit

professionellen Akteuren im Segment der Beratung wenig geeignet sind. Als methodische Zugänge bieten sich zum einen retrospektiv angelegte qualitative Interviews mit Nutzern von Patienten- und Pflegeberatungsstellen an, deren Rekrutierung über Einrichtungen oder – idealerweise – über Zeitungsannoncen erfolgen sollte. Einen weiteren, insbesondere zur Ergründung des Beratungsgeschehens geeigneten Forschungsansatz bildet die Durchführung klassischer Formen ethnografischer Feldstudien, sei es in Form (verdeckter) teilnehmender Beobachtung oder in Form nichtteilnehmender Beobachtung, in der die Beobachter die Rolle von Hospitanten bzw. Praktikanten in den Beratungseinrichtungen einnehmen (Scheffer 2002; vgl. auch Bergmann et al. 1998). Ein weiterer Ansatzpunkt ist die Einnahme der Rolle von Ratsuchenden durch die Beobachtenden, wie sie u. a. von der Stiftung Warentest in Untersuchungen zur Qualität personenbezogener Dienstleistungen, so auch bei Testeinkäufen von Medikamenten zur Ermittlung der Beratungspraxis in Apotheken, verfolgt wurden. Allerdings stellen sich hier eine Reihe von methodologischen und nicht insbesondere auch von forschungsethischen Problemen. Sie verdeutlichen nochmals, dass es für die Entwicklung von Beratungsforschung zugleich methodologischer Entwicklungsarbeit bedarf.

5. Literatur- und Quellennachweis

5.1 Literatur

- Abt-Zegelin, A. (1999): Patientenedukation als Pflegeaufgabe. Planung und Aufbau von zwei Patienten-Informationszentren. Forum Sozialstation 23, Nr. 6, 66-68
- Altgeld, T./Bockhorst, R. (2004): Neue gesundheitspolitische Wertschätzung der Prävention – alte Verhaltensmuster in der Bevölkerung? In: Böcken, J./Braun, B./Schnee, M. (Hg.): Gesundheitsmonitor 2004. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 35-49
- Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland in Kooperation mit dem Robert Koch Institut (Hg.) (2004): Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends (4. überarbeitete und aktualisierte Ausgabe). Saarbrücken: Eigenverlag (Internetquelle: <http://www.rki.de/KREBS>)
- Armstrong, D. (1984): The Patients View. Social Science and Medicine 18, Nr. 9, 737-744
- Arolt, V. (2003): Psychische Erkrankungen. In: Schwartz, F.W./Badura, B./Busse, R./Leidl, R./Raspe, H.H./Siegrist, J./Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch (2., völlig neu bearbeitete und erweiterte Auflage). München, Jena: Urban & Fischer, 605-613
- Asam, W.A./Altmann, U./Lutz-Gräber, C./Petroff, U. (1997): Beratung nach dem Landespflegegesetz NRW. Düsseldorf: MAGS
- Auerswald, U./Englert, G./Nachtigäller, C./Hansen, L./Balke, K. (2003): Arzt und Selbsthilfe im Dienste der Patienten. Deutsches Ärzteblatt 100, Nr. 20, A-1332-A1338
- Augustin, R./Orth, B./Kraus, L. (2005): Veränderungen des Konsumverhaltens von Frauen bei Alkohol, Tabak und Drogen. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 119-130
- ÄZQ – Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (2004): Fragen zu Ihrer Gesundheit – Gehen Sie doch mal Online. ÄZQ
- Badura, B. (1999): Thesen zur Bürgerorientierung und -beteiligung im Gesundheitswesen. In: von Reibnitz, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 61-69
- Badura, B. (2002): Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Vom Anbieter- zum Verbraucherschutz. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45, Nr. 1, 21-25
- Badura, B./Francke, R./Göpfert, W./Hart, D./Huber, E./Hungeling, G./Kranich, C./Schellschmidt, H./Stuchlik, F. (1999): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Baden-Baden: Nomos
- BAGP – Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (2001): Patientenrechte – Ärztepfllichten. Broschüre Nr. 1 (komplett überarbeitete Neuauflage). München: BAGP
- BAGP – Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (2003): Beratungsstandards, Stand April 2003. München: BAGP
- BÄK – Bundesärztekammer (1990): Empfehlungen zur Patientenaufklärung – Empfehlungen zu § 1 a der Berufsordnung für die deutschen Ärzte. Deutsches Ärzteblatt 87, Nr. 16, C807-C809

- BÄK – Bundesärztekammer (1999): Charta der Patientenrechte (Entwurf), Stand 27.10.1999 (Internetquelle: <http://www.Bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Empfidx/Patientenrechte.html>)
- Batra, A./Fagerström, K.-O. (1997): Neue Aspekte der Nikotinabhängigkeit und Raucherentwöhnung. *Sucht* 43, 277-283
- Berger, B. (2003): Patientenberatung in Deutschland. *Dr. med. Mabuse – Zeitschrift im Gesundheitswesen* 145, 50-53
- Bergmann, J.R./Goll, M./Wiltschek, S. (1998): Sinnorientierung durch Beratung? Funktionen von Beratungseinrichtungen in der pluralistischen Gesellschaft. In: Luckmann, T. (Hg.): *Moral im Alltag. Sinnvermittlung und moralische Kommunikation in intermediären Institutionen*. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 143-218
- Bickel, H. (2000): Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. *Das Gesundheitswesen* 62, 211-218
- Bickel, H. (2001): Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 34, 108-115
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2002): *Migration und Sucht – eine quantitative und qualitative Expertise über Gesundheit, Krankheit und hausärztliche Versorgung von suchtgefährdeten und suchtkranken Migrantinnen und Migranten* (Schriftenreihe des BMG, Band 141/I-III). Baden-Baden: Nomos
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1993): *Die Lebenssituation älterer Menschen in Deutschland. Erster Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland*. Bonn: BMFSFJ
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1998): *Wohnen im Alter. Zweiter Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland*. Bonn: BMFSFJ
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2000): *Alter und Gesellschaft. Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland*. Berlin: BMFSFJ
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002): *Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland*. Berlin: BMFSFJ
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend/BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung (2004): *Runder Tisch Pflege – Verbesserung der Situation hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. Flyer, Stand Februar 2004. Berlin: BMFSFJ/BMGS (Internetquelle: <http://pdf.bmgs.comspace.de/bmgs/temp/download2fbroschueren2fA5062epdf/index/>)
- BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung/BMJ – Bundesministerium der Justiz (Hg.) (2003): *Patientenrechte in Deutschland* (2. Auflage, unveränderter Nachdruck 2004). Berlin: BMGS/BMJ
- BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (2004): *Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung*. Berlin: BMGS (Internetquelle: <http://www.bmgs.bund.de/downloads/DritterBerichtPflegeversicherung.pdf>)
- Böcken, J./Braun, B./Schnee, M. (Hg.) (2003): *Gesundheitsmonitor 2003. Ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft*. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung

- Böcken, J./Braun, B./Schnee, M. (Hg.) (2004): Gesundheitsmonitor 2004. Ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung
- Borgetto, B. (2002): Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45, Nr. 1, 26-32
- Borgetto, B./von Troschke, J. (Hg.) (2001): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. (Schriftenreihe der Deutschen Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Band 12). Freiburg im Breisgau
- Borosch, R./Naegele, G. (1997): Die Bedeutung der kommunalen Pflegekonferenzen für die Umsetzung des Landespflegegesetzes Nordrhein-Westfalen. In: Rosendahl, B./Zängel, P. (Hg.): Umsetzung der Pflegeversicherung. Erfahrungsberichte aus kommunalen Pflegekonferenzen in Nordrhein-Westfalen. Dortmund: FfG/IfG, Düsseldorf: MAGS, 7-16
- Braun, J./Kettler, U./Becker, I. (1997): Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland: Aufgaben und Leistungen der Selbsthilfekontaktstellen in den neuen und alten Bundesländern. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprogramms: „Förderung sozialer Selbsthilfe in den neuen Bundesländern“. IASB – Institut für Sozialwissenschaftliche Analysen und Beratung (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 136). Stuttgart: Kohlhammer
- Büker, C. (2004): Patientenedukation – ein neues Handlungsfeld für die Pflege. Magazin Stoma + Inkontinenz 34, Nr. 4, 11-14
- Charles, C./Gafni, A./Whelan, T. (1997): Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Social Science & Medicine 44, Nr. 5, 681-692
- Chesney, M.A./Morin, M./Sherr, L. (2000): Adherence to HIV combination therapy. Social Science & Medicine 50, Nr. 11, 1599-1605
- Coulter, A./Entwistle, V./Gilbert, D. (1999): Shared decisions with patients: is the information good enough? British Medical Journal 318, Nr. 7179, 318-322
- DAJEB – Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e. V. (Hg.) (1998/99): Beratungsführer. Die Beratungsstellen in Deutschland – ihre Leistungen, ihre Träger, ihre Anschriften. München: Awi-Druck
- Damkowski, W./Görres, S./Luckey, K. (Hg.) (1995): Patienten im Gesundheitssystem: Patientenunterstützung und -beratung: Notwendigkeit, Konzepte und Erfahrungen. Augsburg: Maro
- Deiritz, K./Müller, H. (2002): Über den eigenen Schatten springen. Ein Interview zu Erfahrungen im Umgang mit den Medien. In: DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppe e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppen-jahrbuch 2002. Gießen: DAG SHG
- Deutscher Bundestag (1975): Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland. Zur psychiatrischen und psychotherapeutischen Versorgung/psychosomatischen Versorgung der Bevölkerung. Bundesdrucksache 7/4200. Bonn: Deutscher Bundestag
- Deutsches Pisa Konsortium (Hg.) (2001): PISA 2000. Basiskompetenzen von Schülerinnen und Schülern im internationalen Vergleich. Opladen: Leske + Budrich
- DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (2004): Die Beratungs- und Behandlungsstelle für Suchtkranke und ihre Angehörigen als Rückgrat der Versorgung von Menschen mit substanzbezogenen Problemen. Hamm: DHS (Internetquelle: http://www.dhs-intern.de/pdf/dhs_vorlage_beratungsstellen.pdf)

- DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.) (2005a): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH
- DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (2005b): Jahrbuch Sucht 2005: Zahlen und Fakten in Kürze. Hamm: DHS (Internetquelle: <http://www.dhs-intern.de/pdf/zahlen-fakten2005PK.pdf>)
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung (2003): Aktionsplan gegen Drogen und Sucht. Berlin: BMGS (Internetquelle: <http://www.bmgs.bund.de/download/broschueren/A605.pdf>)
- Die Drogenbeauftragte der Bundesregierung (Hg.) (2004): Drogen- und Suchtbericht, April 2004. Berlin: BMGS (Internetquelle: http://www.bmgs.bund.de/downloads/DrogenSuchtbericht_April_2004.pdf)
- Dierks, M.-L. (2002): Der Patient im Mittelpunkt. In: Hurrelmann, K./Schaeffer, D./Dierks, M.-L./Wohlfahrt, N. (Hg.): Perspektiven für die Patienten- und Verbraucherberatung. Konferenzdokumentation der 1. Modellkonferenz der wissenschaftlichen Begleitforschung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V vom 22.-24. Oktober in Bielefeld. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 43-65
- Dierks, M.-L./Schaeffer, D. (2005): Information über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten. In: Klauber, J./Robra, B.-P./Schellschmidt H. (Hg.): Krankenhausreport 2004. Stuttgart, New York: Schattauer, 135-150
- Dierks, M.-L./Schwartz, F.W. (2003): Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens. In: Schwartz, F.W./Badura, B./Busse, R./Leidl, R./Raspe, H.H./Siegrist, J./Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch (2., völlig neu bearbeitete und erweiterte Auflage). München, Jena: Urban & Fischer, 314-320
- Dierks, M.-L./Bitzer, E.M./Lerch, M./Röseler, S./Schienkiwitz, A./Siebeneick, S./Schwartz, F.W. (2001): Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt. (Arbeitsbericht Nr. 195 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg). Stuttgart
- Dierks, M.-L./Schwartz, F.W./Walter, U. (2001): Konsumenteninformation und Patientensouveränität. In: von Reibnitz, C./Schnabel, E.-P./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 71-82
- DNGfK – Deutsches Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser gem. e.V. (1996): Die Chiemsee-Erklärung des Deutschen Netzes Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (Internetquelle: <http://www.dngfk.de/html/pdf/chiemsee.pdf>)
- DNGfK – Deutsches Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser gem. e.V. (1999): Verabschiedete „Homburger Leitlinien – Das Deutsche Netz Gesundheitsfördernder Krankenhäuser (DNGfK) auf dem Weg ins 21. Jahrhundert“ (Internetquelle: <http://www.dngfk.de/html/pdf/homburger.pdf>)
- Dräger, D./Geister C./Kuhlmey, A. (2003): Auswirkungen der Pflegeversicherung auf die Situation pflegender Töchter – Die Rolle der professionellen Pflegedienste. Pflege 16, 342-348
- Dybowski, S. (2004): Soweit nicht anders verordnet ...: HIV-positive Frauen im Spannungsfeld zwischen Compliance und Lebensgestaltung. Dissertation an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld. Bielefeld
- Eifert, B./Krämer, R./Roth, G. (1999): Die Auswirkungen des Gesetzes zur Umsetzung des Pflegeversicherungsgesetzes (Landespflegegesetz in Nordrhein-Westfalen). Abschlußbericht einer Untersuchung der Forschungsgesellschaft für Gerontologie e.V. (FFG) im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes NRW. Dortmund: FFG

- Eisen, R. (1993): Alternative Sicherungsmöglichkeiten bei Pflegebedürftigkeit. Sozialer Fortschritt 41, Nr. 10, 236-241
- Ernst, J./Schwarz, R. (2003): Patientenorientierung in der Medizin. Ergebnisse einer empirischen Studie zum Informationsbedarf von Tumorpatienten im medizinischen Behandlungsprozess. Sozialer Fortschritt 52, Nr. 7, 169-177
- Ernst, J./Schwarz, R./Krauß, O. (2004): Shared decision making bei Tumorpatienten. Ergebnisse einer empirischen Studie. Journal of Public Health 12, 123-131
- Expertenkommission (1988): Empfehlungen der Expertenkommission der Bundesregierung zur Reform der Versorgung im psychiatrischen und psychotherapeutischen/psychosomatischen Bereich auf der Grundlage des Modellprogramms Psychiatrie der Bundesregierung. Bonn: BMJFFG
- Fischer, G./Kluth, W./Lilie, H. (2002): Rechtsgutachten „Ansätze für eine Stärkung der Patientenrechte im deutschen Recht – Bestandsaufnahme und Handlungsperspektiven“ erstellt im Auftrag der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages (2. überarbeitete Fassung) (Internetquelle: http://www.nrwpatienten.de/Themen/Patientenrechte_-_Arztpflicht/Gutachten_fur_die_Enquete_Kommission.pdf)
- Frerichs F./Sporket, M. (2004): Alter gestaltet Zukunft. Politik für ältere Menschen in Nordrhein-Westfalen. In: MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.): Alter gestaltet Zukunft. Politik für Ältere in Nordrhein-Westfalen. Rahmenbedingungen, Leitlinien 2010, Datenreport. Düsseldorf: MGSFF, Anhang, 1-42
- Frosch, D.L./Kaplan, R.M. (1999): Shared-decision-making in clinical medicine: past research and future directions. American Journal of Preventive Medicine 17/4, 285-294
- Gerlinghoff, M./Bachmund, H. (2004): Magersucht und Essstörungen. Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament B1-2/2004, 23-29
- GMG 2003 – Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV – Modernisierungsgesetz) vom 14. November 2003. Bundesgesetzblatt Teil I/2003, Nr. 55 vom 19. November 2003, 2190-2258
- Glaeske, G. (2005): Psychotrope und andere Arzneimittel mit Missbrauchs- und Abhängigkeitspotenzial. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 52-68
- GMK – Gesundheitsministerkonferenz (1999): Patientenrechte in Deutschland heute. Beschluß der 72. Gesundheitsministerkonferenz vom 9./10. Juni 1999 in Trier (Internetquelle: <http://www.picker-europe.de/links/patientencharta.pdf>)
- GMK – Gesundheitsministerkonferenz (2003): Bestandsaufnahme zu den Entwicklungen der Psychiatrie in den letzten 25 Jahren. Arbeitsgruppe Psychiatrie der obersten Landesbehörden im Auftrag der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister und Senatorinnen und Senatoren der Länder (Gesundheitsministerkonferenz) von der 76. Gesundheitsministerkonferenz in Chemnitz am 2./3. Juli 2003 verabschiedet (Internetquelle: http://www.psychiatrienetzbw.de/Gesundheitsministerkonferenz_Rueckblick_2003.pdf)
- Göpfert, W. (2001): Möglichkeiten und Grenzen der Gesundheitsaufklärung über Massenmedien. In: Hurrelmann, K./Leppin, A. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, 131-141

- González-Campanini, I.-M. (2000): Der Pflegeeinsatz nach §37 Abs. 3 SGB XI als Instrument der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege bei selbst beschaffter Pflegehilfe – Empirische Untersuchung zu Inanspruchnahme, Akzeptanz, Wirkung. Projektbericht. Hannover: Institut für Entwicklung und Strukturforchung an der Universität Hannover
- Gossens, J./Georg, J./Abt-Zegelin, A. (2003): Das Netzwerk für Patienten- und Familienedukation in der Pflege. In: London, F. (Hg.): Informieren, Schulen, Beraten. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, Anhang, 345-346
- Greiser, E. (2003): Gutachten zur Anwendung der postmenopausalen Hormontherapie in Deutschland. Bremen: Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS), Zentrum für Public Health der Universität Bremen (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Greiser_Enquete-Gutachten_11.8.03.pdf)
- Hagemann-White, C./Bohne, S. (2003): Versorgungsbedarf und Anforderungen an Professionelle im Gesundheitswesen im Problembereich Gewalt gegen Frauen und Mädchen. Expertise für die Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“. Osnabrück: Universität Osnabrück (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Gewalt_Expertise_Endfassung2.pdf)
- Hamouda, G. (1997): Gegenwärtiger Stand und Entwicklung der HIV/ AIDS-Epidemie. Münchner Medizinische Wochenschrift 139/Suppl. 1, 6-11
- Hanis, M.L./Hart, D. (2001): Medizinische Behandlungsfehler (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 04/01). Berlin: RKI
- Hanke, M./John, U. (2003): Tabak- oder Alkohol-attributable stationäre Behandlungen. Deutsche Medizinische Wochenschrift 128, Nr. 25/26, 1387-1390
- Härtel, U. (2002): Ist-Analyse Prävalenz der Herz-Kreislaufkrankungen bei Frauen in NRW. Gutachten im Auftrag der Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“ (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Gutachten_Haertel.pdf)
- Hart, D. (2005): Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Befunde und Perspektiven 2004. GGW – Das Wissenschaftsforum in Gesundheit und Gesellschaft 5, Nr. 1, 7-13
- Hauss, F. (i. E.): Versichertenberatung durch medizinische Callcenter der Krankenkassen. In: Schaeffer, D./Krause, H. (Hg.): Patientenberatung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Hauss, F./Gatermann, D. (2004): Die Erhöhung der Nutzerkompetenz von Krankenversicherten. Düsseldorf: HBS
- Hebenstreit, S./Güntert, B. (2001): Qualitätsaspekte der Online-Gesundheitskommunikation. In: Hurrelmann, K./Leppin, A. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, 277-289
- Heinemann-Knoch, M./Korte, E. (1999): Seniorenberatung in Nordrhein-Westfalen. Teil I: Organisationsformen, Leistungsbilanz, Erfahrungen. In: MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.): Seniorenberatung in Nordrhein-Westfalen. Bericht des Instituts für Gerontologische Forschung e.V. im Auftrag des MFJFG NRW zur Erprobung von stadtteil- und gemeindenahen Beratungs- und Vermittlungsstellen für alte Menschen und deren Angehörige. Düsseldorf: MFJFG NRW, 5-206
- Hinzen, G. (1997): Wohnberatung als Element sozialer Infrastruktur. In: Asam, W.A./Altmann, U./Lutz-Gräber, C./Petroff, U. (1997): Beratung nach dem Landespflegegesetz NRW. Düsseldorf: MAGS, 268-280

- Hirsch, R.D./Brendebach, C. (1999): Gewalt gegen alte Menschen in der Familie. Ergebnisse der „Bonner HsM-Studie“. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 32, Nr. 6, 449-455
- Höhmann, U./Müller-Mundt, G./Schulz, B. (1999): Qualität durch Kooperation. (2. Auflage). Frankfurt am Main: Mabuse
- Hopf, W. (2003): Soziale Ungleichheit und Bildungskompetenz. Erklärung und Exploration in den PISA-Studien. Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation 23(1), 10-23
- Hundertmark-Mayser, J./Möller, B. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23). Berlin: RKI
- Hurrelmann, K. (2000): Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung (4., völlig überarbeitete Auflage von „Sozialisation und Gesundheit“). Weinheim, München: Juventa
- Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle des Patienten stärken? In: von Reibnitz, C./Schnabel, E.-P./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 35-47
- Hurrelmann, K. (2002): Der mündige Patient – Traum oder Altraum. In: Hurrelmann, K./Schaeffer, D./Dierks, M.-L./Wohlfahrt, N. (Hg.): Perspektiven für die Patienten- und Verbraucherberatung Konferenzdokumentation der 1. Modellkonferenz der wissenschaftlichen Begleitforschung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V vom 22.-24. Oktober in Bielefeld. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 11-20
- Hurrelmann, K./Leppin, A. (2001a): Moderne Gesundheitskommunikation – eine Einführung. In: Dies. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, 9-21
- Hurrelmann, K./Leppin, A. (Hg.) (2001b): Moderne Gesundheitskommunikation. Vom Aufklärungsgespräch zur E-Health. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Illich, I. (1979): Entmündigung durch Experten. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Isfort, J./Floer, B./Butzlaff, M. (2004): „Shared Decision Making“ – partizipative Entscheidungsfindung auf dem Weg in die Praxis. In: Böcken, J./Braun, B./Schnee, M. (Hg.): Gesundheitsmonitor 2004. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 88-100
- Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen (2002): Förderung der sozialen Beratung und Betreuung von Flüchtlingen in Nordrhein-Westfalen. Bericht über die Tätigkeit der geförderten Beratungsstellen. Erhebungszeitraum 1. März–31. Mai 2002. Düsseldorf: Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen (Internetquelle: <http://www.im.nrw.de/aus/doks/berfluechtberat2002.pdf>)
- Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen (2004a): Förderung der sozialen Beratung und Betreuung von Flüchtlingen in Nordrhein-Westfalen. Bericht des Innenministeriums vom Januar 2004 über Tätigkeit der geförderten Beratungsstellen. Erhebungszeitraum 1. März–31. Mai 2003. Düsseldorf: Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen (Internetquelle: <http://www.im.nrw.de/aus/doks/berfluechtberat2003.pdf>)
- Innenministerium des Landes Nordrhein-Westfalen (2004b): Förderung der sozialen Beratung und Betreuung von Flüchtlingen – Berichte für die Erhebungszeiträume 2002, 2003 (Internetquelle: <http://www.im.nrw.de/aus/24.htm#>)
- Jabukowski, A.M. (2002): Neue Entwicklungen in der Selbsthilfeförderung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 45, Nr. 1, 33-38

- Jahn, I./Kolip, P. (2003): Hinderungsgründe für eine Umsetzung einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW – Identifizierung von Faktoren, die gegenwärtig eine frauengerechte Gesundheitsversorgung in NRW erschweren am Beispiel gynäkologischer Unterleibserkrankungen/Hysterektomie. Gutachten erstellt im Auftrag der Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“, Landtag Nordrhein-Westfalen. Bremen: Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin – BIPS (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Gutachten_280503_1.pdf)
- Joosten, M. (1993): Die Pflege-Überleitung vom Krankenhaus in die ambulante Betreuung und Altenpflege – „von der Lücke zur Brücke“ (2. erweiterte Auflage). Herdecke: Eigenverlag
- Kastenbutt, B./Westen, H. (2003): Forschungsdokumentation: Geschichte und aktuelle Entwicklung der Gesundheitszentren in Deutschland in ihrer Rolle als Beratungsinstitutionen, Selbsthilfekontaktstellen und Akteure kommunaler Gesundheitsförderung (Forschungsbericht F314). Berlin: BMGS (Internetquelle: <http://www.bmgs.bund.de/download/broschueren/F314.pdf>)
- Keller, A./ Krause, H./Schaeffer, D./Schmidt-Kaehler, S. (2004): Ergebnisse der Modellprojekte im Modellverbund des § 65b SGB V – Modellportraits. Materialienband der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften
- Kranich, C. (2001): Patientenrechte und Patientenunterstützung in Theorie und Praxis. In: Schwartz, F.W./Badura, B./Busse, R./Leidl, R./Raspe, H.H./Siegrist, J./Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch (2., völlig neu bearbeitete und erweiterte Auflage). München, Jena: Urban & Fischer, 33-42
- Kranich, C. (1999): Patientenunterstützung in Deutschland. In: Badura, B./ Francke, R./Göpfert, W./Hart, D./Huber, E./Hungeling, G./Kranich, C./ Schellschmidt, H./Stuchlik, F. (Hg.): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Baden-Baden: Nomos, 305-344
- Kranich, C./Bocken, J. (1999): Patienten als Partner in den Niederlanden. Pflege Aktuell, 53, Nr. 7-8, 402-405
- Kraus, J./Augustin, R. (2001): Repräsentativerhebung zum Gebrauch psychoaktiver Substanzen bei Erwachsenen in Deutschland 2000. Sucht – Zeitschrift für Wissenschaft und Praxis 47/Sonderheft 1 (Internetquelle: <http://psydok.sulb.uni-saarland.de/volltexte/2004/262/>)
- Krause, S. (2004): Aus dem Gleichgewicht: Auch Männer leiden an Ess- und Brechattacken. Die Zeit, Ausgabe vom 29. Januar 2004, 53
- Krause, H./Schaeffer, D. (2005)_ Unabhängige Patientenberatung und Nutzerorientierung – Resultate des dreijährigen Modellvorhabens nach § 65b SGB V. GW – Das Wissenschaftsforum in Gesundheit und Gesellschaft 5/1 ,14-22
- Kruse, A./Gaber, E./Heuft, G./Oster, P./Re, S./Schulz-Nieswandt, F. (2002): Gesundheit im Alter (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 10). Berlin: RKI
- Kunstmann, W./Butzlaff, M. (2004): Ärztliche Therapiefreiheit und Fortbildungspflicht – ein Widerspruch? Perspektiven und Einschätzungen aus der Ärzteschaft. In: Böcken, J./Braun, B./Schnee, M. (Hg.): Gesundheitsmonitor 2004. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung, 75-87
- Lamparter-Lang, R. (Hg.) (1997): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber

- Landtag Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2003): „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“ – Arbeitsprogramm der Enquetekommission – aktualisierte Fassung 9/2003. Düsseldorf: Landtag Nordrhein-Westfalen
- Landtag Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2004): Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW. Bericht der Enquetekommission des Landtags Nordrhein-Westfalen. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften
- LDS NRW – Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (2004a): Entwicklungen in Nordrhein-Westfalen. Statistischer Jahresbericht 2003. Düsseldorf: LDS NRW
- LDS NRW – Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (2004b): Ergebnisse der Pflegestatistik NRW, Stand Mai 2004 (Internetquelle: <http://www.lids.nrw.de/statistik/datenangebot/daten/h/d323pflege.html>)
- Linssen, R./Leven, I./Hurrelmann, K. (2002): Wachsende Ungleichheit der Zukunftschancen? Familie, Schule, und Freizeit als Jugendliche Lebenswelten. In: Deutsche Shell (Hg.): Jugend 2002. Zwischen pragmatischem Idealismus und robustem Materialismus. 14. Schell Jugendstudie. Frankfurt am Main: S. Fischer, 53-90
- Litz, D. (2001): Konsumentenstärkung im Gesundheitswesen – Welchen Beitrag können Apotheken leisten? In: von Reibnitz, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 299-310
- LKG NRW – Landesgesundheitskonferenz Nordrhein Westfalen (1998): Stärkung der Stellung der Bürger und Patienten im Gesundheitswesen Nordrhein-Westfalen. Entschließung der 7. Landesgesundheitskonferenz NRW. 13. August 1998. Düsseldorf: MFJFG/LKG NRW
- LKG NRW – Landesgesundheitskonferenz NRW (2002): Kooperation und Integration in der gesundheitlichen Versorgung. Kernstück einer künftigen Gesundheitsreform. Erklärung der 11. Landesgesundheitskonferenz Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf, 6. Dezember 2002. Düsseldorf: MGSFF/LKG NRW
- Lüttinger, P. (1986): Der Mythos der schnellen Integration. Eine empirische Untersuchung zur Integration der Vertriebenen und Flüchtlinge in der Bundesrepublik Deutschland bis 1971. Zeitschrift für Soziologie 15(1), 20-36
- LVR – Landschaftsverband Rheinland/Amt für Planung und Förderung, Koordinationsstelle Sucht (2004a): Verzeichnis der ambulanten und stationären Hilfen für Suchtkranke. Köln: LVR
- LVR – Landschaftsverband Rheinland/Integrationsamt (Hg.) (2004b): Verzeichnis der Ansprechpartner. Förderung der Beschäftigung behinderter Menschen. Köln: Rhein Eifel Mosel Verlag, Rhein
- LWL – Landschaftsverband Westfalen-Lippe (2004): Der Psychiatrieverbund LWL – Ein starker Verbund für seelische Gesundheit. Münster: LWL
- MAGS NRW – Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (1996): Wohnberatung für Bürgerinnen und Bürger in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf: MAGS
- MASQT NRW – Ministerium für Arbeit und Soziales, Qualifikation und Technologie des Landes Nordrhein-Westfalen (2000): Zwischenbericht zum Aktionsprogramm „Mit gleichen Chancen leben“ – Integration von Menschen mit Behinderungen in NRW. Düsseldorf: MASQT
- MASSKS NRW – Ministerium für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1999a): Selbstorganisation von Migrantinnen und Migranten in NRW. Adressenverzeichnis. Düsseldorf: MASSKS

- MASSKS NRW – Ministerium für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1999b): Selbstorganisation von Migrantinnen und Migranten in NRW. Wissenschaftliche Bestandsaufnahme. Zentrum für Türkeistudien, Institut an der Universität/GH Essen; Institut für Politikwissenschaft der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster; Landeszentrum für Zuwanderung Nordrhein-Westfalen, Solingen. Universität Düsseldorf: MASSKS
- Mau, E. (2004): Bereiche und Kosten der Fehl-, Unter- und Überversorgung von Patientinnen am Beispiel der rheumatoiden Arthritis. Wissenschaftliches Gutachten für die Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“ des Landtags in Nordrhein-Westfalen. Halle: Medizinische Fakultät der Martin Luther-Universität Halle-Wittenberg (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/RA-Gutachten-Mau.pdf)
- Matzat, J. (1997): Wider die Aufteilung in Helfer und Hilfsbedürftige. Bauchredner. Zeitschrift der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) 3, 19-22
- Matzat, J. (2002): Die Selbsthilfe-Bewegung in Deutschland – eine real existierende Form der Beteiligung im Medizin- und Gesundheitssystem. In: DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Gießen: DAG SHG, 128-131
- Meyer, G. (2005): Glücksspiel – Zahlen und Fakten. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 83-98
- Meyer, C./John, U. (2005): Alkohol – Zahlen und Fakten zum Konsum. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 7-29
- MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1999a): Landesprogramm gegen Sucht, Teil 1: Illegale Drogen, Alkohol, Medikamente. Eine Gemeinschaftsinitiative in Umsetzung des Ziels 4 der „Zehn vorrangigen Gesundheitsziele für NRW“ (Landesgesundheitskonferenz 1995). Düsseldorf: MFJFG
- MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1999b): Senioren-Wegweiser. Hilfen für das Leben zu Hause (2. erweiterte Ausgabe). Düsseldorf: MFJFG
- MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2000a): Gesundheit von Frauen und Männern in Nordrhein-Westfalen. Landesgesundheitsbericht 2000. Bielefeld: lögd
- MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2000b): Zehn vorrangige Gesundheitsziele für NRW. Ziel 2: Krebs bekämpfen. Grundlagen für die nordrhein-westfälische Gesundheitspolitik. Umsetzungskonzept: Teilziele, Strategien, Maßnahmen. Eine Gemeinschaftsinitiative in Umsetzung des Ziels 2 der „Zehn vorrangigen Gesundheitsziele für NRW“ (Landesgesundheitskonferenz 1995). Redaktionelle Bearbeitung: Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst NRW (lögd). Bielefeld: lögd
- MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2001a): Landesprogramm gegen Sucht, Teil 2: Tabak, Glücksspiel, Exkurs: Essstörungen. Eine Gemeinschaftsinitiative in Umsetzung des Ziels 4 der „Zehn vorrangigen Gesundheitsziele für NRW“ (Landesgesundheitskonferenz 1995). Düsseldorf: MFJFG

- MFJFG NRW – Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2001b): Zehn vorrangige Gesundheitsziele für NRW. Grundlagen für die nordrhein-westfälische Gesundheitspolitik. Evaluationskonzept, Grundsätze. Düsseldorf: MFJFG
- MGS NRW – Ministerium für Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (1995): Familienberatung in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf: MGS MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (o.J.): Kompass für freiwilliges Engagement älterer Menschen. Düsseldorf: MGSFF NRW
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2002): Aktiv im Alter – Bürgerschaftliches Engagement in NRW. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (Hg.) (2003a): Bericht der Landesregierung zu den Wirkungen des Gesetzes zur Umsetzung des Pflege-Versicherungsgesetzes (Landespflegegesetz Nordrhein-Westfalen – PfG NW). Düsseldorf: MGSFF (Internetquelle: <http://www.mgsff.nrw.de/soziales/material/bericht-pflege.pdf> 17.01.2003)
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2003b): Patientenrechte in Deutschland. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2003c): Psychiatrie in Nordrhein-Westfalen. Antwort der Landesregierung auf die Große Anfrage 10 der BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN-Landtagsfraktion. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2003d): Soforthilfe für Drogenabhängige. Handlungsempfehlungen für Fachkräfte. Münster und Köln: Koordinationsstellen Sucht der Landschaftsverbände Westfalen-Lippe und Rheinland
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2004a): Alter gestaltet Zukunft. Politik für Ältere in Nordrhein-Westfalen. Rahmenbedingungen, Leitlinien 2010, Datenreport. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2004b) (Hg.): Gewalt gegen Frauen und sexueller Missbrauch von Kindern. 3. Bericht zum Handlungskonzept der Landesregierung. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2004c): Patientenberatung – Die neue Rolle der Selbsthilfe? Dokumentation der Fachtagung vom 30. September 2003 in Duisburg. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2004d): Zuwanderung und Integration in Nordrhein-Westfalen. 3. Bericht der Landesregierung. Düsseldorf: MGSFF
- MGSFF NRW – Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (2005): Aktionsprogramm Pflege NRW. Düsseldorf, 02. Februar 2005
- Mieck, I. (2005): Essstörungen – Zahlen, Daten und Fakten. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 111-118
- Mielck, A. (2000): Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Empirische Ergebnisse, Erklärungsansätze, Interventionsmöglichkeiten. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber

- Moebus, S. (2003): Gutachten zur Analyse und Bewertung der Ursachen für unterschiedliche Inanspruchnahme der Versorgungseinrichtungen für Herz-Kreislaufkrankungen in NRW durch Frauen im Auftrag der Enquete-Kommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“. Essen: Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Universitätsklinikum Essen (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Gutachten_Herz-Kreislauf.pdf.)
- Müller-Mundt, G. (2001): Patientenedukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann, K./Leppin, A. (Hg.): Moderne Gesundheitskommunikation. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, 94-106
- Müller-Mundt, G. (2003): „Die brauch' ich ja, das geht ja nicht weg...“ – Selbsthilfegruppen schmerzkranker Menschen aus Sicht der Betroffenen. *Psycho-med – Zeitschrift für Psychologie und Medizin* 15(4), 243-248
- Müller-Mundt, G. (i.E.): Chronischer Schmerz – Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation in der Pflege. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Müller-Mundt, G./Ose D. (2005): Materialien zum Bericht „Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen in Nordrhein-Westfalen – Strukturen und Schwerpunkte (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P05-129). Bielefeld: IPW (Manuskript, Internetquelle: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>)
- Müller-Mundt, G./Schulz, B./Höhmman, U. (1998): Strategien zur Bewältigung komplexer Problemlagen. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung* 92, 393-399
- Muthesius, D./Schaeffer, D. (1996): Krankheits- und Versorgungsverläufe aids-erkrankter Frauen. Biographische und soziale Probleme der Bewältigung chronisch letaler Krankheit. (WZB Discussion Paper P96-210). Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung
- Naegele, G. (1998): Pflegekonferenzen in NRW – eine Zwischenbilanz. In: MASSKS NRW – Ministerium für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes Nordrhein Westfalen (Hg.): Kommunale Pflegekonferenzen. Qualitätssicherung in der Pflege. Tagungsdokumentation der Fachtagung Kommunale Pflegekonferenzen vom 26. März 1998. Düsseldorf: MASSKS, 7-53
- Nave-Herz, R. (2002): Familie heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Darmstadt: BWG
- o. A. (1999): Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie ihren Apotheker: Schein und Sein in der Apotheke. *Die Betriebskrankenkasse* 86, 380
- Ose, D./Schaeffer, D. (2005) Orientierung ist das Ziel – Desorientierung das Ergebnis. Pflege- und Patientenberatung zwischen Anforderungen und Realität (Manuskript)
- Ose, D./Hurrelmann, K./Schaeffer, D. (i. E.): Gesundheits- und Patienteninformationszentren an Krankenhäusern. Das Krankenhaus
- Pelikan, J.M./Demmer, H./Hurrelmann, K. (Hg.) (1999): Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung. Konzepte, Strategien und Projekte für Betriebe, Krankenhäuser und Schulen. Weinheim, München: Juventa
- Petermann, F. (Hg.) (1997): Patientenschulung und Patientenberatung (2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe
- Pfaff, H./Schrappe, M./Lauterbach, K.W./Engelmann, U./Halber, M. (Hg.) (2003): Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber

- Pfäfflin, M./Plöd-Krämer, S. (2003): Behinderte. In: Schwartz, F.W./ Badura, B./Busse, R./Leidl, R./Raspe, H.H./Siegrist, J./Walter, U. (Hg.): Das Public Health Buch (2., völlig neu bearbeitete und erweiterte Auflage). München, Jena: Urban & Fischer, 660-675
- Pfeuffer, F./Engel, H./Engels, D. (2004): Einrichtung und Arbeitsweise Gemeinsamer Servicestellen für Rehabilitation. Wissenschaftliche Begleitforschung des Instituts für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik e.V. im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung – Integrierter Abschlussbericht. Köln. (BMGS Forschungsbericht F316). Berlin: BMGS (Internetquelle: <http://www.bmgs.bund.de/download/broschueren/F316.pdf>)
- Pick, P./Brüggemann, J./Grote, C./Grünhagen, E./Lampert, T. (2004): Schwerpunktbericht zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Pflege (GBE 24). Berlin: Robert Koch Institut
- Raspe, H.-H. (1976): Institutionalisierte Zumutungen am Krankenhauspatienten. In: Begemann, H. (Hg.): Patient und Krankenhaus. München, Berlin, Wien: Urban & Schwarzenberg, 1-24
- Raspe, H.-H. (1977): Informationsbedürfnisse von Patienten. Medizinische Welt 28/49, 1990-1993
- Reichert, M./Maly-Lukas, N. (2002): Gesundheitsgefährdungen, Erkrankungen und Ressourcen von pflegenden Angehörigen – Expertise – vorgelegt der Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW“ des Landtags Nordrhein-Westfalen. Dortmund: Institut für Gerontologie an der Universität Dortmund (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/03-12-15_GA_pflegende_Angehoerige_EK_Frauen.pdf)
- Riedmüller, B. (1981): Der gemeindepsychiatrische Dienst im Widerspruch zwischen professionellen und nicht professionellen Hilfen. In: Badura, B./von Ferber, C. (Hg.): Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. München: Oldenbourg, 67-90
- Risse, G. (1999): Patienten-Informationszentrum. Mabuse – Zeitschrift im Gesundheitswesen 24, Nr. 119, 772-775
- RKI – Robert Koch Institut (2004a): HIV-Infektionen/Aids: Halbjahresbericht 1/2004 aus dem Robert Koch Institut, Stand 30.06.2004. Epidemiologisches Bulletin. Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health vom 25. August 2004/Sonderausgabe B
- RKI – Robert Koch Institut (2004b): HIV-Infektionen/Aids: Welt-Aids-Tag 2004. Epidemiologisches Bulletin. Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health vom 19. November 2004/Nr. 47
- Rohde, J.J. (1962): Soziologie des Krankenhauses. Stuttgart: Enke
- Rohde, J.J. (1973): Strukturelle Momente der Inhumanität einer humanen Institution. In: Döhner, O. (Hg.): Arzt und Patient in der Industriegesellschaft. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 13-35
- Röhring, R. (1994): Formierung eines Frauenideals für die Wechseljahre. Jahrbuch für kritische Medizin 23: Gesundheitskult und Krankheitswirklichkeit. Hamburg: Argument Verlag, 36-53
- Roscher, R. (1999): Der Beitrag der freien Wohlfahrtspflege zum Gemeinwohl am Beispiel der Suchtkrankenhilfe (Schriften zur öffentlichen Verwaltung und öffentlichen Wirtschaft, Band 164). Baden-Baden: Nomos
- Rosenbrock, R. (2001): Verbraucher, Versicherte und Patienten als handelnde Subjekte. In: von Reibnitz, C./Schnabel, E.-P./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 25-34

- Rosenbrock, R. (2002): Zur Bedeutung von Information und Beratung im Gesundheitswesen. In: Hurrelmann, K./Schaeffer, D./Dierks, M.-L./Wohlfahrt, N. (Hg.): Perspektiven für die Patienten- und Verbraucherberatung. 1. Modellkonferenz der wissenschaftlichen Begleitforschung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65 b SGB V vom 22.-24. Oktober 2002 in Bielefeld. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 11-19
- Rosenbrock, R./Wright, M.T. (Eds.) (2000): Partnership and Pragmatism. Germany's Response to AIDS Prevention and Care. London, New York: Routledge
- Rosenbrock, R./Schaeffer, D./Moers, M./Dubois-Arber, F./Pinell, P./Setborn, M. (2002): Die Normalisierung von Aids in Westeuropa. Der Politikzyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit. In: Rosenbrock, R./Schaeffer, D. (Hg.): Die Normalisierung von Aids. Berlin: edition sigma, 11-68
- Rosendahl, B./Zängel, P. (Hg.) (1997): Umsetzung der Pflegeversicherung. Erfahrungsberichte aus kommunalen Pflegekonferenzen in Nordrhein-Westfalen. Dortmund: FfG/IfG, Düsseldorf: MAGS, 7-16
- Rost, W.-D. (2002): Selbsthilfe und Psychotherapie in der ambulanten Suchtkrankenbehandlung. In: DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2002. Gießen: DAG SHG, 46-51
- Sänger, S./Engelbrecht, J./Litschel, A./Englert, G./Hagelskamp, J./Nachtigäller, C. (2001): Mehr Power für Patienten: Patientenforum – Gemeinsame Plattform von Ärzteschaft und Patientenselbsthilfe. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung 95, 531-533
- Sänger, S./Noelle, G./Huth, A./Christ, R./Nickel, J./Ollenschläger, G. (2003): Patienten stärken durch vertrauenswürdige Information. Deutsches Ärzteblatt 19, Nr. 4, 15-17
- Schaeffer, D. (2001a): Patientenorientierung und -beteiligung in der pflegerischen Versorgung. In: von Reibnitz, C./Schnabel, E.-P./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentenforschung im Gesundheitswesen. Weinheim, München: Juventa, 49-59
- Schaeffer, D. (2001b): Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Studie. Psychomed – Zeitschrift für Psychologie und Medizin 13, Nr. 4, 242-249
- Schaeffer, D. (2002): Chronische Erkrankungen als Herausforderung an die Patientenberatung. In: Hurrelmann, K./Schaeffer, D./Dierks, M.-L./Wohlfahrt, N. (Hg.): Perspektiven für die Patienten- und Verbraucherberatung Konferenzdokumentation der 1. Modellkonferenz der wissenschaftlichen Begleitforschung der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V vom 22.-24. Oktober in Bielefeld. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, 29-42
- Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer – eine Analyse des Bewältigungs- und Nutzungshandelns im Verlauf chronischer Krankheit. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Schaeffer, D. (2005): Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive. In: Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber, 69-91
- Schaeffer, D./Ewers, M. (Hg.) (2002): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Schaeffer, D./Dewe, B. (i. E.): Zur Logik von Patientenberatung: Beraten in Differenz zu Informieren und Therapieren. In: Schaeffer, D./ Krause, H. (Hg.): Patientenberatung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber

- Schaeffer, D./Dierks, M.-L. (i. E.): Patientenberatung in Deutschland. In: Schaeffer, D./Krause, H. (Hg.): Patientenberatung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Schaeffer, D./Moers, M. (1994): Präventive Potentiale kurativer Institutionen – Prävention als Aufgabe ambulanter Pflege. In: Rosenbrock, R./Kühn, H./Köhler, B.M. (Hg.): Präventionspolitik. Berlin: Edition Sigma, 385-407
- Schaeffer, D./Moers, M. (2003): Bewältigung chronischer Krankheit – Aufgaben der Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft (Studienausgabe). Weinheim, München: Juventa, 447-483
- Schaeffer, D./Dierks M.-L./Ewers, M./Hurrelmann, K./Länger, C./Linszen, R./Schmidt-Kaehler, S./Seidel, G./Wienhold, M./Wohlfahrt, N. (2003): Evaluation der Modellprojekte zur Patienten- und Verbraucherberatung nach § 65 b Sozialgesetzbuch V. Erster Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Schaeffer, D./Dierks, M.L./Hurrelmann, K./Keller, A./Krause, H./ Schmidt-Kaehler, S./Seidel, G. (2004): Evaluation der Modellprojekte zur Verbraucherberatung nach § 65 b Sozialgesetzbuch V. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Bielefeld: Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld
- Schaeffer, D./Günnewig, J./Ewers, M. (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P03-120). Bielefeld: IPW
- Scheibler, F. (2004): Shared Decision-Making: Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Scheibler, F./Pfaff, H. (Hg.) (2003): Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim, München: Juventa
- Scheibler, F./Janßen, C./Pfaff, H. (2003): Shared Decision Making: Ein Überblick über die internationale Forschungsliteratur. Sozial- und Präventivmedizin 48, Nr. 1, 11-24
- Scherr, A. (2004): Beratung als Form wohlfahrtsstaatlicher Hilfe. In: Schützeichel, R./Brüsemeister, T. (Hg.): Die beratende Gesellschaft. Zur gesellschaftlichen Bedeutung von Beratung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 95-110
- Schmidt-Kaehler, S. (2003): Internetkompetenz für Menschen mit chronischen Erkrankungen (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P03-122). Bielefeld: IPW
- Schneekloth, U./Leven, I. (2003): Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. Erste Ergebnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojekts „Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in Privathaushalten“ (MuG3) im Auftrag des BFSFJ. München: Infratest Sozialforschung
- Schnepf, W. (Hg.) (2002): Angehörige pflegen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Schütte, F. (2004): Auswirkungen der Pflegeversicherung. Strukturelle und sozialökonomische Folgen für die ambulanten sozialpflegerischen Dienste in Schleswig-Holstein. Handlungsstrategien für frei-gemeinnützige Träger. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Schützeichel, R./Brüsemeister, T. (Hg.) (2004): Die beratende Gesellschaft. Zur gesellschaftlichen Bedeutung von Beratung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

- Sickendiek, U./Engel, F./Nestmann, F. (2002): Beratung: Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Weinheim, München: Juventa
- Siedhoff, C. (2001): Das Patienten-Informationszentrum in Lippstadt. In: von Reibnitz, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 236-240
- Siegrist, J. (1978): Arbeit und Interaktion im Krankenhaus. Stuttgart: Enke
- Small, N./Rhodes, P. (2001): Too ill to talk? User Involvement and Palliative Care. London: Routledge
- Sonntag, D./Welsch, K. (2004): Deutsche Suchthilfestatistik 2003 für ambulante Einrichtungen. Sucht – Zeitschrift für Wissenschaft und Praxis 50/Sonderheft 1, 6-31
- StaBA – Statistisches Bundesamt (Hg.) (1998): Gesundheitsbericht für Deutschland Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Stuttgart: Metzler-Poeschel
- Steffan, E./Rademacher, M./Kraus, M.F. (2002): Gesundheitsämter im Wandel: Die Arbeit der Beratungsstellen für STDs und AIDS vor dem Hintergrund des neuen Infektionsschutzgesetzes (IfSG). Eine Gesamtbefragung der Gesundheitsämter in Deutschland (Forschungsbericht 296 – Sozialforschung). Berlin: BMGS
- Stempel, K. (2005): Illegale Drogen/Rauschgift – Zahlen und Fakten. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 69-82
- Stiftung Warentest (Hg.) (2003): test SPEZIAL: Medikamente. Berlin: Stiftung Warentest
- Stiftung Warentest (Hg.) (2004): Handbuch Medikamente: vom Arzt verordnet, für Sie bewertet. Bearbeitet von Bopp, A./Herbst, V. (6., aktualisierte und überarbeitete Auflage). Berlin: Stiftung Warentest
- Stolzenberg, R./Sachse, C. (2003): Hormongaben vor, während und nach den Wechseljahren: soziale Faktoren und Alternativen Expertise für die Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in Nordrhein-Westfalen“, Expertise 2 (Internetquelle:http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Stolzenber_Hormone1.pdf)
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (1992): Ausbau in Deutschland und Aufbruch nach Europa (Jahresgutachten für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, 1992). Baden-Baden: Nomos
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 2000/2001 (Ausführliche Zusammenfassung). Bonn: SVR
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Gutachten 2003. Bonn: SVR
- Thamm, M./Lampert, T. (2005): Tabak – Zahlen und Fakten zum Konsum. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 29-51
- VDR – Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hg.) (2000): Gesundheit aktiv fördern. Gesundheitsbildungsprogramm der Rentenversicherung für die medizinische Rehabilitation. Stuttgart: Schattauer
- von Engelhardt, K./Wirth, A./Kindermann, L. (1973): Kranke im Krankenhaus: Grenzen und Ergänzungsbedürftigkeit naturwissenschaftlich-technischer Medizin. Stuttgart: Enke
- von Reibnitz, C./Schnabel, P.-E./Hurrelmann, K. (Hg.) (2001a): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa

- von Reibnitz, C./Schnabel, E.-P./Hurrelmann, K. (2001b): Auf dem Weg zum mündigen Patienten. In: Dies. (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim, München: Juventa, 13-24
- VZ NRW – Verbraucher-Zentrale Nordrhein-Westfalen (2000): Modellprojekt Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Projektbericht der Verbraucher-Zentrale NRW e.V. (Berichtszeitraum: 01.05.1998–30.06.2000). Ein Modellprojekt des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein Westfalen, Düsseldorf (Internetquelle: <http://www.vz-nrw.de/mediabig/410A.pdf>)
- VZ NRW – Verbraucher-Zentrale Nordrhein-Westfalen (2003): Jahresbericht 2003 der Pflegeberatung für den Kreis Unna. Beratungsstelle Kamen und Lünen (Manuskript)
- Weilandt, C./Rommel, A./Raven, U. (2003): Gutachten zur psychischen und psychosozialen Versorgung von Migrantinnen in NRW. Enquetekommission „Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW. Executive Summary. Bonn: WIAD – Wissenschaftliches Institut der Ärzte Deutschlands gem. e.V. (Internetquelle: http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Executive_Summary.pdf)
- Welsch, K./Sonntag, D. (2005): Frauen und Männer mit substanzbezogenen Problemen in deutschen Suchthilfeeinrichtungen. In: DHS – Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen (Hg.): Jahrbuch Sucht 2005. Geesthacht: Neuland Verlagsgesellschaft mbH, 131-147
- WHO – World Health Organization (1986): Ottawa Charta for Health Promotion. Canadian Journal of Public Health 77, 425-430
- WHO – World Health Organization (1991): The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals. In: WHO/Regional Office for Europe/LBI – Ludwig Boltzmann-Institut für Medizinsoziologie (Eds.): International Network of Health Promoting Hospitals. First WHO Business Meeting of the INHPH „Next steps on the way to the Health Promoting Hospital“. Budapest, Hungary 31st May – 1st June 1991. Kopenhagen: WHO, Regional Office for Europe/Wien LBI, Appendix
- WHO – World Health Organization/Regionalbüro Europa (1994): Eine Erklärung über die Förderung der Patientenrechte in Europa. Europäische Beratungstagung über Patientenrechte. Amsterdam, 28.–30. März 1994. Kopenhagen: WHO Regionalbüro Europa
- Wingefeld, K. (2003): Studien zur Nutzerperspektive in der Pflege. (erweiterte Neuauflage). (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, P03-124). Bielefeld: IPW
- Wingefeld, K. (2005): Die Entlassung aus dem Krankenhaus. Institutionelle Übergänge und gesundheitlich bedingte Transitionen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Wöllenstein, H. (2005): Patientenvertreter – Spielfeld statt Tribüne. Gesundheit und Gesellschaft 7, Nr. 2, 20-25
- Wünsche, H. (1998): Pflegeeinsatz nach § 37.3 Pflegeversicherung. Pflege aktuell 52, Nr. 6, 346-349
- Zank, S./Wilms, H.-U./Baltes, M.M. (1997): Gesundheit und Alter. In: Schwarzer, R. (Hg.): Gesundheitspsychologie. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe – Verlag für Psychologie, 263-245
- Zeman, P. (1998): Soziale Altenarbeit – Aktuelle Orientierungen und Strategien. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31, 331-318

Ziegenfuss, J.T. (2000): Patientenvertretungs- und Ombudsmannprogramme als Beitrag zum Qualitätsmanagement. In: BZgA – Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.): Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. Dokumentation einer internationalen Tagung der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld am 4. bis 5. Februar 1999 in Bonn, bearb. von B. Badura/H. Schellschmidt. Köln: BzGA, 184-189

5.2 Internetquellen und Links

Aids-Hilfe NRW e. V.: <http://www.ahnrw.de>

⇒ Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Frauen und Aids, Informationspool „Frauen und HIV/AIDS“: <http://www.infopool-frauen-nrw.de>

Allgemeine Ortskrankenkasse (AOK): <http://www.aok.de>

Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. „Alzheimer Forum“:
<http://www.alzheimerforum.de>

Arbeiterwohlfahrt (AWO): www.awo.org

⇒ AWO – Bezirksverband Mittelrhein: <http://www.awo-mittelrhein.de/>

⇒ AWO – Bezirksverband Niederrhein: <http://www.awo-nr.de/>

⇒ AWO – Bezirksverband Ostwestfalen-Lippe: <http://www.awo-owl.de>

⇒ AWO – Bezirksverband westliches Westfalen: <http://www.awo-ww.de/>

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Berufsförderungswerke (BFW):
<http://www.bfws.de>

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) – Internetportal „Wissenschaftlich begründete Leitlinien für Diagnostik und Therapie“: <http://www.leitlinien.net/>

Arbeitsausschuss Drogen und Sucht der Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege in Nordrhein-Westfalen – Inforum – Das Info-Medium zur Sucht in NRW – Online: <http://www.inforum-sucht.de>

Ärztammer Nordrhein (ÄKNO): www.aekno.de

⇒ ÄKNO/KVNO „Bürgerinformation der nordrheinischen Ärzteschaft“:
<http://www.buergerinfo-nordrhein.de/buergerinfo/>

Ärztammer Westfalen-Lippe (ÄKWL): www.aekwl.de

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ): <http://www.aeqz.de>

⇒ ÄZQ – Patienteninformation: <http://www.aeqz.de;>
<http://www.patienten-information.de/gesundheitsinformationen>

Barmer Ersatzkasse (BEK): <http://www.barmer.de>

Bundesagentur für Arbeit: <http://www.arbeitsagentur.de>

Bundesanstalt für Angestellte (BfA): <http://www.bfa.de>

Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke (BAG BBW):
<http://www.bagbbw.de>

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen (BAGP):
<http://www.patientenstellen.de>

Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e.V. (BaS):
<http://www.seniorenbueros.org>

Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e.V. – Verein zur Förderung selbständigen Wohnens älterer und behinderter Menschen:
<http://www.wohnungsanpassung.de>

Bundesärztekammer (BÄK): <http://www.bundesaerztekammer.de>
Auskunftssystem der Landesärztekammern, der Kassenärztlichen Vereinigungen und des Ärztenetzes: <http://www.arzt.de>

Patienteninformation: <http://www.patienten-information.de>
⇒ Information zu Gutachterkommissionen/Schlichtungsstellen:
<http://www.bundesaerztekammer.de/20/10Fehler/05Aufgaben.html>

Bundesministerium für Gesundheit und Soziales (BMGS):
<http://www.bmgs.bund.de>
⇒ Runder Tisch Pflege:
<http://www.bmgs.bund.de/deu/gra/themen/pflege/4187.cfm>
⇒ Förderschwerpunkt „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“: <http://www.patient-als-partner.de>

Bundeskongress für Erziehungsberatung: www.bke.de

Bundesverband der Kehlkopfflosen: <http://www.kehlkopfflosenbundesverband.de>
⇒ Landesverband der Kehlkopfflosen in NRW:
<http://www.Kehlkopfflose-NRW.de>

Bundesverband der Betriebskrankenkassen (BKK): <http://www.bkk.de>

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA): <http://www.bzga.de>
⇒ Prevnet: <http://www.prevent.de>

Caritas Verband: www.caritas.de
⇒ Caritas Verband für das Bistum Aachen: www.caritas-ac.de
⇒ Caritas für das Bistum Münster: www.caritas-muenster.de
⇒ Caritas Verband für das Erzbistum Köln: www.caritasnet.de
⇒ Caritas Verband für das Erzbistum Paderborn: www.caritas-paderborn.de

Dachverband der Frauengesundheitszentren in Deutschland e.V.:
<http://www.medizin-forum.de/selbsthilfe/frauenzentren>
⇒ Frauengesundheitszentrum Bochum: <http://www.bo-alternativ/fgz.htm>
⇒ Feministisches Frauengesundheitszentrum e.V. (FFZG) Hagazussa, Köln:
<http://www.koeln-projekte.de/hagazussa>

Der Paritätische Wohlfahrtsverband Deutschland: <http://www.paritaet.org>
⇒ Der Paritätische NRW: <http://www.paritaet-nrw.org>

Deutsche AIDS Hilfe e.V. (DAH): <http://www.aidshilfe.de>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.: <http://www.deutsche-alzheimer.de>

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V. (DAJEB):
<http://www.dajeb.de>

DAJEB „Beratungsführer online“: <http://www.dajeb.de/bfonline.htm>

Deutsche Gesellschaft für Suizidprävention: <http://www.suizidprophylaxe.de>

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS): <http://www.dhs.de>

Deutsche Ileostomie-, Colostomie-, Urostomie-Vereinigung (ILCO):
<http://www.ilco.de>

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.:
<http://www.kinderkrebsstiftung.de>

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft LV NRW: <http://www.dmsg-nrw.de>

Deutscher Kinderschutzbund e.V.:
<http://www.kinderschutzbund-nrw.de/index2.htm>

Deutsches Krebsinformationszentrum (DKZ):

⇒ Informationsdienst Krebschmerz (KSID): <http://www.ksid.de>

⇒ Krebsinformationsdienst (KID) des DKZ: <http://www.krebsinformation.de>

Deutsches Netzwerk Gesundheitsfördernder Krankenhäuser e.V.:
<http://www.dngfk.de>

Deutsches Rotes Kreuz (DRK): <http://www.drk.de>

⇒ DRK LV Nordrhein: <http://www.drk-nordrhein.net>

⇒ DRK LV Westfalen-Lippe: <http://www.lv-westfalen-lippe.drk.de>

⇒ Diakonie: <http://www.diakonie.de>

⇒ Diakonie Lippe: <http://www.diakonie-lippe.de>

⇒ Diakonie Westfalen: <http://www.diakonie-westfalen.de>

⇒ Diakonie Rheinland: <http://www.diakonie-rheinland.de>

Forum Seniorenarbeit NRW – SeniorenOnLine:
<http://www.forum-seniorenarbeit.de>

Flüchtlingsrat NRW: <http://www.frnrw.de>

Förderkreis für tumor- und leukämieerkrankte Kinder:
<http://www.foerderkreis-bonn.de>

Frauenselbsthilfe nach Krebs: <http://www.frauenselbsthilfe.de>

Handeln statt Misshandeln (HsM) – Bonner Initiative gegen Gewalt im Alter e.V.:
<http://www.hsm-bonn.de>

Informationsverbund Asyl/ZDWF e.V.: <http://www.asyl.net>

Innungskrankenkasse (IKK): <http://www.ikk.de>

Integrationsbeauftragte der Landesregierung NRW:
<http://www.integrationsbeauftragter.nrw.de>

Interessengemeinschaft der mit Ausländern verheirateten Frauen (IAF) – Verband binationaler Familien und Partnerschaften iaf e.V.:
<http://www.verband-binationaler.de>

Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV): <http://www.kbv.de>

Informationsportal der KBV für Patienten: „Damit Ihnen nichts fehlt“:
<http://www.damit-ihnen-nichts-fehlt.de>

Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) der KBV:
<http://www.damit-ihnen-nichts-fehlt.de/kv-FORUM-SelbsthilfeKOSA.html>

Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe (KVWL): <http://www.kvwl.de>

⇒ Informationsportal der KVWL „Bürgerinformation“:
<http://www.kvwl.de/patient/bi/>

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (KVNO): <http://www.kvno.de>

⇒ AKNO/KVNO „Bürgerinformation der nordrheinischen Ärzteschaft“:
<http://www.buergerinfo-nordrhein.de/buergerinfo/>

Kompetenznetz Demenzen: <http://www.kompetenznetz-demenzen.de>

Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen (KGNW): <http://www.kgnw.de>

Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA): <http://www.kda.de>

Landesamt für Datenverarbeitung und Statistik Nordrhein-Westfalen (LDS NRW):
<http://www.lids.nrw.de>

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter e.V. (LAG SB NRW):
<http://www.nrw.lagsb.de>

Landesarbeitsgemeinschaft der kommunalen Migrantenvertretungen NRW (LAGA NRW): <http://www.laga-nrw.de>

Landesarbeitsgemeinschaft der Krebsberatungsstellen NRW: <http://www.lagkbs.de>

Landesinstitut für den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen (LÖGD): <http://www.loegd.nrw.de>

Landesseniorenvertretung NRW e.V.: <http://www.senioren-online.net>

Landeszentrum für Zuwanderung, das Zentrum für Türkeistudien (ZfT), Essen:
<http://www.uni-essen.de/zft>

Landschaftsverband Rheinland: <http://www.lvr.de>

Landschaftsverband Westfalen-Lippe: <http://www.lwl.org>

Landtag Nordrhein-Westfalen: <http://www.landtag.nrw.de>

⇒ Enquetekommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“:
http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EK3/aktuelles.htm

⇒ Enquetekommission "Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW":
http://www.landtag.nrw.de/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/Gutachten_der_Enquetekommission.htm

Lesbenberatung Schibsel: <http://www.schibsel.de>

Medicine Worldwide: <http://www.medicine-worldwide.de>

Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (MGSFF): <http://www.mgsff.nrw.de>

Der Familienratgeber – Infos für Familien von A bis Z:
http://www.mgsff.nrw.de/familienratgeber/rat_und_hilfe/beratung/familienberatung.htm#1

Engagiert in NRW: <http://www.engagiert-in-nrw.de>

Frauen in NRW: <http://www.frauen-nrw.de>

Gesundheitsportal NRW: <http://www.gesundheit.nrw.de>

⇒ Leben mit Behinderungen in NRW: <http://www.leben-mitbehinderungen.nrw.de>

Wohnberatung für ältere und behinderte Menschen:
<http://www.wohnberatung.nrw.de>

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: <http://www.nakos.de>

Netzwerk Patienten- und Familien-Edukation in der Pflege e.V.:
<http://www.patientenedukation.de>

Netzwerk Patientenberatung NRW: <http://www.nrwpatienten.de>;
<http://www.netzwerk-patientenberatung-nrw.de>

Pro Familia: <http://www.profamilia.de>

Psychiatrienetz: <http://www.psychiatrie.de>

Psychotherapeuten Kammer NRW:
<http://www.psychotherapeutenkammer-nrw.de/>

Regionale Arbeitsstellen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen aus Zuwandererfamilien (RAA), RAA-Hauptstelle: <http://www.raa.de>

Robert Koch Institut (RKI): <http://www.rki.de>

Schwulen Netz NRW e.V.: <http://www.schwul-nrw.de>

⇒ Anti-Gewalt-Arbeit für Lesben und Schwule in NRW:
<http://www.schwul-nrw.de/antigewalt.html>

⇒ Kompass des Schwulen Netzes NRW:
<http://212.185.195.11/GConSchwulesNetzwerk/jsp/Kompass.jsp>

⇒ Netzwerk Schwule ALTER-nativen:
<http://www.schwul-nrw.de/alternativen.html>

Selbsthilfenetz NRW: <http://www.selbsthilfenetz.de>

Sozialverband Deutschland SoVD: <http://www.sovd-bv.de/>

Sozialverband VdK: <http://www.vdk.de>

Stiftung Warentest: <http://www.stiftung-warentest.de>

Arzneimitteldatenbank: <http://www.stiftung-warentest.de/medikamente>

Informationen zu Gesundheit und Kosmetik: <http://www.stiftung-warentest.de/online/gesundheitskosmetik/test/1160557.html>

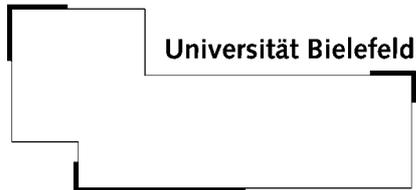
Universität Witten/Herdecke: Informationsportal „Patientenleitlinien der Universität Witten/Herdecke“: <http://www.patientenleitlinien.de>

Verband der deutschen Rentenversicherer (VDR):
<http://www.reha-servicestellen.de>

Verbraucher-Zentrale NRW (VZ – NRW):
<http://www.verbraucherzentrale-nrw.de>; <http://www.vz-nrw.de>

Verein für die Erforschung und Schutz des unangepassten Verhaltens e.V.
(V.E.S.U.V.), Informationsbüro für Psychotherapie und Alternativen:
<http://www.vesuv-ev.info>

Zwischen Arbeit und Ruhestand – ZWAR, Zentralstelle: <http://www.zwar.org>



Universität Bielefeld

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld, IPW

Das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) wurde 1995 gegründet. Es wird von der Gesellschaft zur Förderung der Pflegewissenschaft NRW e.V. (GFP) getragen und vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Familie und Frauen des Landes Nordrhein-Westfalen (MGSFF) institutionell gefördert. Vom Ministerium für Schule und Weiterbildung, Wissenschaft und Forschung des Landes Nordrhein-Westfalen (MSWWF) wurde das IPW gemäß § 35 UG als An-Institut der Universität Bielefeld offiziell anerkannt. Die Universität Bielefeld – insbesondere die Fakultät für Gesundheitswissenschaften – und das IPW haben sich in einem Kooperationsvertrag zu einer engen Zusammenarbeit in Forschung und Lehre verpflichtet.

Das IPW beschäftigt sich insbesondere mit folgenden Aufgaben:

- Entwicklung des wissenschaftlichen Fachs Pflege
- Entwicklung und Durchführung von Forschungsprogrammen
- Wissenschaftliche Beratung für öffentliche, frei-gemeinnützige und private Träger
- Förderung der pflegerischen Aus-, Fort- und Weiterbildung.

Institutsleitung: Doris Schaeffer, Prof. Dr. phil.

Geschäftsführung: Klaus Wingenfeld, Dr.

Wissenschaftliche MitarbeiterInnen:

Christa Büker, MPH
Dieter Heitmann, Dipl. Pflegemanager
Anja Kamche, MScN
Gabriele Müller-Mundt, Soz. MA
Ursula Korte-Pötters, Dipl. Med. Päd., MA
Dominik Ose, Dipl. Pflegewirt, cand. MPH
Karin Tiesmeyer, MPH
Nicole Venohr, Dipl. Pflegewirtin

Anschrift:

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 – 68 80
Telefax: (0521) 106 – 64 37
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Bestellschein

An das Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)
Sekretariat, Universitätsstr. 25, D-33615 Bielefeld, Tel.: 0521/106-6880

Hiermit bestelle ich folgende Discussion-Paper:

IPW-Paper	Anzahl
P96-100 Domscheit/Wingenfeld: Pflegeüberleitung in Nordrhein-Westfalen	vergriffen
P98-101 Schaeffer: Pflegewissenschaft in Deutschland	
P98-103 Ewers et al.: Pflegewissenschaftliche Promotionen (Synopsis)	
P98-104 Krajic et al.: Ambulante Versorgung Schwerstkranker	
P99-105 Schaeffer: Nursing Science in Germany	
P99-106 Brömme: Eine neue Kultur des Helfens	
P99-107 Ewers/Schaeffer: Herausforderungen für die ambulante Pflege	
P00-108 Caesar et al.: Community Health Assessment für Bielefeld	
P00-109 Wingenfeld et al.: Kooperation, Vernetzung (Bibliographie)	
P00-110 Lademann: Hospital at Home	
P01-111 Müller-Mundt: Schmerztherapie und Pflege (Literaturanalyse)	
P01-112 Ewers: Klinische Pflegeexperten (Infusionstherapie/Bibliographie)	
P01-113 Pleschberger: Palliative Care	
P01-114 Ewers et al.: Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste	
P01-115 Ewers: Anleitung als Aufgabe der Pflege	
P02-116 Wingenfeld: Innov. Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern	
Wingenfeld: Pflegebedarf und Leistungsstruktur (Forschungsbericht)	
P02-117 Röttger-Liepmann/Hopfmüller: „Enquête der Heime“ (Dok.)	
P03-119 Braubach: Wohnumwelt und Pflegebedürftigkeit im Alter	
P03-120 Schaeffer et al.: Versorgung in der letzten Lebensphase (Fallverläufe)	
P03-121 Ewers/Schaeffer: Palliativ-pflegerisch tätige HBDs (Endbericht)	
P03-122 Schmidt-Kaehler: Internetkompetenz für chronisch erkrankte Menschen	
P03-123 Tiesmeyer: Selbstverständnis und Stellenwert der Pflege in der Lebensbegleitung von Menschen mit schwerer Behinderung	
P03-124 Wingenfeld: Studien zur Nutzerperspektive in der Pflege	
P04-125 Ewers/Badura: Kooperation und Netzwerkbildung der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation (Teilbericht)	
P04-126 Schmidt-Kaehler: Ergebnisse zur Evaluation der Internetangebote der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation	
P05-127 Seidel/Dierks: Ergebnisse zur Evaluation der Modellprojekte nach § 65b SGB V (Nutzer-Anfrage-Dokumentation)	
P05-128 Seidel/Dierks: Ergebnisse zur Evaluation der Modellprojekte nach § 65b SGB V (Nutzerbefragung)	
P05-129 Müller-Mundt/Ose: Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen in Nordrhein-Westfalen	

Absender:

Name: _____
Institution: _____
Anschrift: _____

Bitte beachten:

Bestellungen von IPW-Papern können nur bearbeitet werden, wenn Sie diesem Bestellformular einen an Sie selbst adressierten und mit EUR 2,25 (pro Exemplar) frankierten Rückumschlag (DIN A 4) beigelegt haben. Anstelle einer Erstattung für die Druckkosten erbitten wir eine Spende zugunsten der Gesellschaft zur Förderung der Pflegewissenschaft NRW e.V., WestLB, Kto.-Nr. 494 633, BLZ 300 500 00.

