

Die neue Herausforderung  
für die Selbsthilfe

# Patientenbeteiligung

Dokumentation einer Fachtagung



**Dokumentation einer Fachtagung  
7. September 2005**

## **Patientenbeteiligung**

Die neue Herausforderung  
für die Selbsthilfe

**Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen**



## **Patientenbeteiligung – Die neue Herausforderung für die Selbsthilfe**

---

Karl-Josef Laumann .....	7
Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen	

## **Patientenbeteiligung in NRW**

---

Dr. Dorothea Prütting.....	9
Leiterin der Abteilung Gesundheit im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen	

## **Einführung**

---

Anita M. Jakubowski.....	15
Koordination für Selbsthilfe – KOSKON – NRW	

## **Die Belange von Patientinnen und Patienten im politischen Entscheidungsprozess**

---

Wilhelm Walzik.....	21
Regierungsdirektor, Leiter der Geschäftsstelle der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten	

## **Patientenbeteiligung nach dem GMG**

---

Dr. Martin Danner.....	25
Referatsleiter für Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.	

## **Patientenbeteiligung in den Gesundheitskonferenzen NRW**

---

### **Patientenbeteiligung in der Landesgesundheitskonferenz**

Dirk Meyer .....	41
Sprecher der Gesundheitsselbsthilfe NRW - Wittener Kreis, Vertreter der Selbsthilfe in der Landesgesundheitskonferenz, AIDS-Hilfe NRW, Köln	

### **Die kommunale Gesundheitskonferenz des Kreises Soest**

Brigitte Piepenbreier .....	45
Vorsitzende der Behinderten-Arbeitsgemeinschaft Kreis Soest (BAKS) und Mitglied der kommunalen Gesundheitskonferenz des Kreises Soest	

### **Patientenbeteiligung in der kommunalen Gesundheitskonferenz Rhein-Kreis Neuss**

Carsten Rumpelstin .....	51
Geschäftsführer der Gesundheitskonferenz des Rhein-Kreises Neuss	

## **Patientenbeteiligung und die Rolle regionaler Netzwerke**

---

### **Lokale Selbsthilfe-Netzwerke in Krefeld**

Kalle Pehe .....	55
Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft und Forum Selbsthilfe, Krefeld	

### **Recklinghäuser Modell**

Gerd Westhoff .....	63
Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Kreis Recklinghausen, Bottrop, Gelsenkirchen	

### **Selbsthilfekonferenz Hattingen – Sprockhövel**

Marianne Zetzsche .....	77
Selbsthilfekonferenz Hattingen-Sprockhövel	

## Patientenbeteiligung nach dem GMG auf Landesebene

---

### Patientenbeteiligung auf Landesebene

Rechtsanwalt Wolfgang Schuldzinski.....	83
Projektleiter Gesundheit bei der Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen	
Dr. Dirk Mecking.....	87
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein	

## Patientenbeteiligung und die Rolle überregionaler Netzwerke

---

### Wittener Kreis – Gesundheitsselbsthilfe NRW

Hannelore Gabelt Kassebaum.....	89
Sprecherin Wittener Kreis, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew Landesverband NRW e.V.	

### Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und chronisch kranker Menschen NRW e.V.

Geesken Wörmann.....	95
Vorsitzende der LAG Selbsthilfe Behinderter NRW e.V.,Vorsitzende des Landesbehindertenrates NRW e.V.	

### Das PatientInnennetzwerk NRW

Dr. Susanne Angerhausen.....	105
PatientInnen-Netzwerk NRW	

## **Plenum**

---

### **Patientenbeteiligung: Modisches Feigenblatt oder produktive Weiterentwicklung des Gesundheitswesens? ..... 113**

Statements aus den Foren:

Gregor Bornes

Gesundheitsladen Köln e.V.

Kalle Pehe

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft und Forum Selbsthilfe, Krefeld

Gertrud Servos

Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderungen, Münster

Christa Steinhoff-Kemper

BIKIS Bielefelder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen

Markus Wirtz

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW, Düsseldorf

Moderation: Dr. Adrian Reinert

Stiftung Mitarbeit, Bonn

## **Stellungnahme**

---

### **Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen**

Rechtsanwalt Franz J. Welter ..... 123

2. Vorsitzender des Sozialverband Deutschland (SoVD) e.V.

Landesverband NRW

# Patientenbeteiligung – Die neue Herausforderung für die Selbsthilfe



**Karl-Josef Laumann**

Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen

Längst werden Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfe-Kontaktstellen als selbstverständliche Akteure im Gesundheitswesen wahrgenommen. In Nordrhein-Westfalen gibt es zurzeit etwa 15.000 Gruppen. Zwei Drittel sind Zusammenschlüsse chronisch kranker und behinderter Menschen. Auch in den 35 Selbsthilfe-Kontaktstellen in NRW bezieht sich die Mehrheit der Anfragen auf somatische und psychische Erkrankungen. Das Erfahrungswissen von Betroffenen trägt ganz entscheidend zur Bewältigung gesundheitlicher Probleme bei und steht daher hoch im Kurs. Selbsthilfe-Kontaktstellen leisten einen wichtigen Beitrag zur Bündelung und Weitergabe der Anliegen verschiedener Gruppen. Seit langem fordert daher die Selbsthilfe, an politischen Entscheidungen im Gesundheitswesen beteiligt zu werden.

In Nordrhein-Westfalen wird diese Beteiligung bereits seit einigen Jahren umgesetzt. Mit dem 1997 in Kraft getretenen Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst wurde die Mitwirkung der Selbsthilfe an der Gesundheitskonferenz des Landes und den kommunalen Gesundheitskonferenzen verankert. Auch das Krankenhausgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen von 1998 sieht Vereinbarungen zur Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen und Krankenhäusern vor. Seit dem 1.1.2004 ist mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenkassen (GMG) eine weitere Grundlage zur Beteiligung und Mitsprache von Patientinnen und Patienten auf Bundes- und Länderebene geschaffen worden.

Beteiligung und Mitsprache bedeuten für die Selbsthilfe und die traditionellen Akteure im Gesundheitssystem eine neue Herausforderung. Die landesweite Dialogveranstaltung greift diese Herausforderung auf: Sie informiert über aktuelle Entwicklungen, lädt Vertreterinnen und Vertreter der Gesundheitskonferenzen dazu ein, Erfahrungen auszutauschen und bietet die Plattform für eine Bilanz, aber auch dafür, Hindernisse, Grenzen sowie Wünsche und Forderungen zum weiteren Ausbau und zur Stärkung der Patientenbeteiligung zu diskutieren.

# Patientenbeteiligung in NRW



**Dr. Dorothea Prütting**

Leiterin der Abteilung Gesundheit im Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

Meine sehr geehrten Damen und Herren,  
zunächst darf ich Ihnen die besten Grüße und Wünsche unseres Gesundheitsministers Karl-Josef Laumann überbringen.

Er bedauert es ausdrücklich, nicht persönlich die Fachtagung eröffnen zu können. Herr Minister Laumann hatte bereits den heutigen Termin in Essen fest eingeplant. Leider verhindert nun der Umstand, dass der für die Arbeit-, Sozial- und Gesundheitspolitik in Nordrhein-Westfalen entscheidende Ausschuss zeitgleich eine Sitzung anberaumt hat. An diesem Termin ist Herr Minister unverzichtbar und auch ich bin deshalb leider nicht in der Lage, länger an dieser Fachtagung teilzunehmen.

Ich bin gewiss, dass Sie für diese „Zwänge“ Verständnis haben und kann Ihnen versichern, dass das Gesundheitsministerium des Landes weiterhin großen Wert auf einen regelmäßigen Dialog mit der Selbsthilfe legt.

## Ein Blick zurück

Die Unterstützung und Förderung der Selbsthilfe ist der Gesundheitspolitik des Landes seit Jahrzehnten ein wichtiges Anliegen. Ein Blick zurück zeigt, welchen langen, aber letztlich erfolgreichen Weg die Selbsthilfe bisher zurückgelegt hat.

Zunächst war es erforderlich und notwendig der Selbsthilfe die notwendige Akzeptanz zu verschaffen. Dies brauchte nicht „von außen“ durch Experten oder die Politik geschehen. Hierbei haben die zahlreichen Gruppen im Wesentlichen selbst und entscheidend durch ihre überzeugende Arbeit beigetragen. Allerdings hat die

Landesregierung dies immer im Rahmen ihrer Möglichkeiten, z.B. durch landesweite Selbsthilfetage unterstützt.

Eine symbolische Anerkennung allein ist nicht ausreichend. Es wurde erforderlich, Bedingungen zu schaffen, damit Selbsthilfegruppen und Organisationen im Selbsthilfebereich entstehen und arbeiten können. NRW hat hierzu beigetragen und einen Schwerpunkt auf die Förderung Infrastruktur der Selbsthilfe gelegt.

Mittlerweile haben wir ein Netz von 35 örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen, die ganz überwiegend hervorragende Arbeit leisten und ohne die viele vor allem kleine örtliche Gruppen nicht entstanden wären oder bestehen würden.

Wichtige Aufgaben im Zusammenhang mit der Stärkung der Selbsthilfe hat die KOSKON, die heute gemeinsam mit dem Ministerium für das Programm und den Ablauf dieser Fachtagung steht. Eine zentrale Aufgabe der KOSKON besteht darin, Selbsthilfe-Kontaktstellen in ihrer Arbeit vor Ort zu unterstützen. Auch dadurch wird ein wichtiger Beitrag zur Stabilisierung und zum Wachstum der Selbsthilfelandchaft in Nordrhein-Westfalen geleistet.

Ich möchte diese Gelegenheit nutzen und Frau Jakubowski und Ihren Mitarbeiterinnen meinen Dank für die Unterstützung bei der Vorbereitung dieser Fachveranstaltung aussprechen.

Natürlich sind auch die ca. 100 Selbsthilfeorganisationen oder -verbände auf der Landesebene von großer Bedeutung. Die Möglichkeiten des Landes reichen leider nicht aus, um allen Organisationen eine Förderung zuteil werden zu lassen. Wie Sie wissen, haben in bestimmtem Umfang hierfür die Krankenkassen Möglichkeiten der Förderung. Das Land unterstützt aber umfänglich die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe behinderter Menschen in Münster.

Mit Unterstützung der Länder sind bundesgesetzliche Regelungen verabschiedet worden, die die finanziellen Rahmenbedingungen der Arbeit der Gruppen verbessern (*Hinweis: § 20 Abs. 4 SGB V*). Auch wenn die Umsetzung der gesetzlichen Vorgaben noch nicht vollumfänglich zufrieden stellend ist, haben sich die materiellen Ausgangsbedingungen für die Arbeit von Gruppen, Organisationen und auch Kontaktstellen in ganz Deutschland entscheidend verbessert.

Wenn man alles, was Land, Kommunen und Sozialversicherungsträger tun, zusammen nimmt, kann man – so glaube ich – mit Recht davon sprechen, dass wir ein funktionierendes und arbeitsfähiges System der Selbsthilfe in Nordrhein-Westfalen haben.

Ich glaube auch, dass diese gute Infrastruktur mit dazu beitragen wird, dass sich über die ca. 15.000 hier bestehenden Gruppen hinaus, in Zukunft weitere Zusammenschlüsse bilden und viel mehr Menschen sich in diesen Gruppen organisieren werden.

## Handlungs- und Entwicklungsbedarf

Welcher Handlungs- und Entwicklungsbedarf besteht gegenwärtig in der Selbsthilfe? Ich denke, dass es nunmehr vordringlich darum geht zu klären, wie die Erfahrungen und Kompetenzen der Selbsthilfe stärker genutzt werden können, um zu einer qualitativen Weiterentwicklung unseres Gesundheitssystems zu kommen. Unter zwei Fragestellungen wird dies in NRW diskutiert:

Vor fast genau zwei Jahren wurde auf der landesweiten Selbsthilfetagung in Duisburg die Frage gestellt, ob Patientenberatung eine neue Aufgabe für die Selbsthilfe ist. Zwar gehörte es schon immer zum Kern der auf kommunaler Ebene arbeitenden Selbsthilfegruppen sich gegenseitig durch Information, Erfahrungsaustausch und seelischen Beistand zu unterstützen. Zu klären war aber die Frage, ob Betroffene als „Experten in eigener Sache“ in Zukunft eine stärkere Rolle im Kontext und zusätzlich zu vorhandenen Beratungsangeboten wahrnehmen können und wollen. Die Antworten waren eindeutig: Die Selbsthilfe hat diese Herausforderung offensiv angenommen.

Die heutige Fachveranstaltung beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit einer neuen Herausforderung: Inwieweit will und kann sie sich in politische Entscheidungsprozesse einbringen und in diesem Zusammenhang die Interessen der Patientinnen und Patienten vertreten?

Dabei ist Patientenbeteiligung nicht neu. Schon immer gehörte es zum Selbstverständnis von Selbsthilfeorganisationen sich in parlamentarische Verfahren der Sozial- und Gesundheitsgesetzgebung einzubringen.

Ich erinnere nur an die maßgebliche Rolle, die die Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Zusammenhang mit der Entwicklung des Sozialgesetzbuches IX für die Teilhabe und Integration behinderter Menschen gespielt hat.

Auch in wichtige landespolitische Vorhaben und Initiativen ist die Selbsthilfe intensiv eingebunden, z.B. im Rahmen von Anhörungen im Landtag zu Fragen der Kindergesundheit oder im Zusammenhang mit dem Landesgleichstellungsgesetz.

Neben der oft erfolgreichen Einflussnahme auf bundes- und landesgesetzliche Regelungen ist die Selbsthilfe akzeptierter und begehrter Ansprechpartner für die verschiedenen Sozialversicherungszweige, die Ärzteschaft und andere im Gesundheitswesen tätige Organisationen. Die Selbsthilfe ist auch deshalb unverzichtbar, weil sie eine hervorragend organisierte Form der Vertretung der Interessen der Patientinnen und Patienten darstellt.

Die bundesgesetzlichen Rahmenbedingungen sind in den letzten Jahren zu Gunsten einer stärkeren Patientenbeteiligung verbessert worden. Wir werden dazu in den beiden Hauptreferaten heute Vormittag aktuelle Einzelheiten hören.

### Wie sieht es mit der Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen aus?

Für unser Bundesland kann ich feststellen, dass mittlerweile zwei Selbsthilfef Vertreter Mitglieder der Landesgesundheitskonferenz (LGK) sind. Eine weitere Vertretung aus dem Kreis der Einrichtungen des Patientenschutzes ist ebenfalls berufen worden.

Damit sind seit Längerem die Grundlagen dafür geschaffen, dass die organisierte Selbsthilfe ihre Interessen und Erfahrungen – und damit die Interessen der Patientinnen und Patienten – bei allen relevanten Fragestellungen unmittelbar einbringen kann. So ist zum Beispiel die Selbsthilfe an den ganz aktuellen Diskussionen und Entscheidungen zur Weiterentwicklung und Stärkung der Prävention in Nordrhein-Westfalen beteiligt.

Gleiches gilt für die kommunale Ebene. Mit dem Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) haben wir den unteren Gesundheitsbehörden die Möglichkeit gegeben, Selbsthilfegruppen zu

unterstützen. Ihre Beteiligung an den Kommunalen Gesundheitskonferenzen ist – wie dies auch für die Landesgesundheitskonferenz geregelt ist – im Gesetz verpflichtend festgeschrieben. Bei allen der in den 54 Städten und Kreisen eingerichteten kommunalen Gesundheitskonferenzen sind Vertreter der Selbsthilfe einbezogen.

Auch im Krankenhausbereich hat sich einiges getan: So sind die Krankenhausträger durch das Krankenhausgesetz NRW (KHG NRW) mittlerweile zur Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Patientenschutzes und der gesundheitlichen Selbsthilfe verpflichtet – etwa im Bereich des Beschwerdemanagements.

Auf Landesebene ist außerdem – wie auch im Gemeinsamer Bundesausschuss auf Bundesebene – die vorgesehene Patientenbeteiligung nach dem Sozialgesetzbuch in den Landesausschüssen sowie den Zulassungs- und Berufungsausschüssen weit fortgeschritten. Die Berufung der von den Patientenorganisationen vorgeschlagenen Vertreterinnen und Vertreter in die Ausschüsse steht seitens der Kassen- und Zahnärztlichen Vereinigungen sowie den Krankenkassen unmittelbar bevor. Die Ergebnisse bleiben abzuwarten.

An dieser Stelle möchte ich jedoch noch auf eine besondere Problematik hinweisen.

Es geht um die Art der Beteiligung der Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter in den genannten Ausschüssen. Die kassenärztlichen Vereinigungen lehnen bundesweit ein Teilnahmerecht der Patientenvertretungen in den Zulassungsgremien bei der geheimen Beratung und Beschlussfassung ab. Im gemeinsamen Bundesausschuss wird dem gegenüber offenbar ein umfassendes Teilnahmerecht problemlos praktiziert.

Die Aufsichtsbehörden des Bundes und der Länder vertreten einvernehmlich die Auffassung, dass die Patientenvertreter bei Beratungen in den gemeinsamen Ausschüssen der Ärzte und Krankenkassen und im gemeinsamen Bundesausschuss auch während der Beschlussfassung anwesend sein dürfen.

Das Land NRW hat sich deshalb inzwischen mit einem Schreiben an das Bundesministerium für Gesundheit und Soziales gewandt und eine gesetzliche Klarstellung des Gewollten angeregt. Die Antwort steht noch aus.

Es ist für uns in Nordrhein-Westfalen im Übrigen – unabhängig von den gesetzlichen Vorgaben – heute schlechterdings nicht mehr vorstellbar, dass wir grundsätzliche Diskussionen über innovative Entwicklungen in der Gesundheitsversorgung ohne die Beteiligung von Patientenvertretungen führen.

Beispiel: unsere Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs, bei der die Frauenselbsthilfe nach Krebs in allen Projektgruppen vertreten war und ist. Der Nutzen aller Ergebnisse, die wir erzielen, kann letztlich nur von den Patientinnen und Patienten selbst bewertet und eingeschätzt werden.

Meine sehr geehrten Damen und Herren,  
das die heutige Veranstaltung abschließende Plenumsgespräch hat den Titel „Patientenbeteiligung: Modisches Feigenblatt oder produktive Weiterentwicklung des Gesundheitswesens?“

Sowohl die Erfahrungen, die wir in den Gremien in NRW gemacht haben, aber auch Berichte der im gemeinsamen Bundesausschuss arbeitenden Gruppen ziehen insgesamt eine positive Zwischenbilanz. Ich bin deshalb sehr zuversichtlich, dass das „Experiment Patientenbeteiligung“ gelingt und damit ein wichtiger Beitrag geleistet wird, unser bestehendes Gesundheitssystem weiter qualitativ zu verbessern. Auf jeden Fall werden wir die Ergebnisse dieser Tagung, die dokumentiert werden wird, bei der weiteren Ausgestaltung der Patientenbeteiligung in NRW nutzen.

Ich wünsche der Tagung einen guten Verlauf.

# Einführung



**Anita M. Jakubowski**

Koordination für Selbsthilfe – KOSKON – NRW

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Kolleginnen und Kollegen,  
vor zwei Jahren haben wir das Thema der landesweiten Selbsthilfe-Fachtagung „Patientenberatung – die neue Rolle der Selbsthilfe?“ als Frage formuliert. Die Frage wurde von der Selbsthilfe mit nein beantwortet. „Die Beratung und Information von Patienten ist keine neue, sondern eine historisch gewachsene und damit originäre Kernleistung der Selbsthilfe“. Diesmal haben wir das Fragezeichen weggelassen. Ist auch die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten eine historisch gewachsene und damit ebenso originäre Aufgabe der Selbsthilfe, so war es doch bisher nur begrenzt möglich, diese Interessenvertretung in politische Entscheidungsprozesse einzubringen.

Die Gruppe der Patientinnen und Patienten ist enorm groß. Von den 80 Mill. Einwohnerinnen und Einwohnern der Bundesrepublik sind die meisten irgendwann einmal in dieser Rolle. Umso erstaunlicher, dass Politik und Entscheidungsträger lange nicht daran gedacht haben, diejenigen an Entscheidungen zu beteiligen, um deren Belange es im Gesundheitswesen letztlich geht, die Patientinnen und Patienten. Auf der individuellen Ebene hat es durchaus Ansätze gegeben. So haben die in den letzten Jahren zahlreichen Veränderungen in der gesundheitlichen Versorgung den Patientinnen und Patienten immer mehr Eigeninitiative und individuelle Entscheidungen abverlangt. Die Wahl der Krankenkasse, die Teilnahme an einem Disease-Management-Programm oder die Einbeziehung eines Hausarztes als Überweisungsinstanz zu Fachärzten z.B. machen aus betreuten Kranken zunehmend autonom entscheidende Patientinnen und Patienten. Diese individuelle Beteiligung auszu-

weiten und auch auf der kollektiven Ebene Möglichkeiten der Partizipation einzuräumen, ist eine Forderung, die vor allem von der Selbsthilfe seit Jahren formuliert wird.

„Selbsthilfegruppen sind aus unserem Gesundheitssystem nicht mehr wegzudenken“ – diese oder ähnliche Formulierungen finden sich immer dann, wenn es darum geht, die Effektivität und Effizienz der Selbsthilfe zu würdigen. Und in der Tat, Selbsthilfegruppen leisten Information und Aufklärung auf der Grundlage persönlicher Erfahrungen, sie verweisen auf Lücken und Schwachstellen im Versorgungssystem, sie sind Indikator für neue oder sich ausweitende soziale und gesundheitliche Probleme. Selbsthilfe-Kontaktstellen leisten einen wichtigen Beitrag zur Bündelung und Weitergabe der Anliegen von Gruppen und Betroffenen. Neben der qualitativen Bedeutung hat die Selbsthilfe inzwischen auch eine beträchtliche quantitative Bedeutung erlangt. Aufgrund empirisch gestützter Hochrechnungen wird die Zahl der örtlichen Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik auf 70 – 100.000 mit ca. 3 Millionen Mitgliedern geschätzt – zum Vergleich: 2 Millionen Mitglieder haben die im Bundestag vertretenen Parteien. Allein in Nordrhein-Westfalen mit geschätzten 15.000 Selbsthilfegruppen engagieren sich mehr als eine halbe Million Bürgerinnen und Bürger in der Selbsthilfe, davon zwei Drittel in der Gesundheitsselbsthilfe. Und diese Entwicklung scheint noch nicht abgeschlossen zu sein. Auch in den Selbsthilfe-Kontaktstellen, in Nordrhein-Westfalen gibt es inzwischen 35 und zusätzlich fünf Einrichtungen zur Selbsthilfe-Unterstützung, bezieht sich die Mehrheit der Anfragen auf Krankheiten, Behinderungen, Sucht oder psychische Störungen. Die Selbsthilfe ist also prädestiniert, die Interessen der Patientinnen und Patienten zu vertreten. Dennoch steht die Realisierung der Beteiligung erst am Anfang.

Bereits 1997 hat das Land Nordrhein-Westfalen der Selbsthilfe ein Beteiligungsrecht eingeräumt. Mit dem Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst wurde die Mitwirkung an der Gesundheitskonferenz des Landes und den kommunalen Gesundheitskonferenzen verankert. Mussten auch die eigentlich immer noch nicht repräsentativen zwei Sitze der Selbsthilfe in der Landesgesundheitskonferenz in mehreren Verhandlungen erst eingefordert werden, ebenso wie die angemessene Beteiligung in manchen kommunalen Gesund-

heitskonferenzen, so kann doch festgestellt werden, dass in NRW die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an gesundheitspolitischen Entscheidungen schon seit einigen Jahren umgesetzt wird. Seit dem 1.1.2004 ist mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenkassen, kurz Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) genannt, eine weitere Grundlage zur Beteiligung auf Bundes- und Länderebene geschaffen worden.

Allerdings sind auch hier die Voraussetzungen für den Dialog auf Augenhöhe noch längst nicht erfüllt und die Selbsthilfe wird noch weiter selbstbewusst und beharrlich ihr Ziel einer angemessenen Beteiligung verfolgen müssen. Beide Gesetze – und das gilt sowohl für das Landesgesetz aber in noch größerem Maße für das Bundesgesetz – bedeuten für die Selbsthilfe eine ganz neue Herausforderung.

Damit bin ich bei unserem heutigen Programm, in das ich Sie noch kurz einführen möchte:

Mit dem GMG ist erstmals die Stelle einer Patientenbeauftragten eingerichtet worden. Sie soll sich auf der Bundesebene für die Rechte von Patientinnen und Patienten einsetzen und dafür sorgen, dass deren Belange ein größeres Gewicht im politischen Entscheidungsprozess erhalten. Seit Dezember 2003 ist Frau Helga Kühn-Mengel die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten. Leider hält gerade heute der Bundeskanzler eine besonders wichtige Rede im Bundestag, bei der die Anwesenheit von Frau Kühn-Mengel notwendig ist. Sie musste daher kurzfristig Ihre Teilnahme an unserer Tagung absagen. Dennoch brauchen Sie auf ihren Beitrag nicht zu verzichten. Freundlicherweise wird Herr Wilhelm Walzik, Geschäftsstellenleiter des Büros der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten Frau Kühn-Mengel vertreten.

Eine zweite im GMG verankerte wichtige Grundlage für die Patientenbeteiligung ist das Mitsprache- und Antragsrecht von Patientenvertreterinnen und -vertretern im so genannten Gemeinsamen Bundesausschuss, dem höchsten Gremium der Selbstverwaltung von Krankenkassen und Ärzteschaft. Dr. Martin Danner ist Referatsleiter für Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. Herr Dr.

Dann koordiniert die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss. Mit seinem Beitrag erhalten Sie also heute sozusagen die Informationen über die Patientenbeteiligung auf Bundesebene aus erster Hand.

Die Foren am Nachmittag werden sich dann ausschließlich mit der Patientenbeteiligung in NRW beschäftigen. Zunächst geht es um die mit dem Gesetz für den öffentlichen Gesundheitsdienst eingeführten Gesundheitskonferenzen. Hier werden sowohl ein Vertreter der Selbsthilfe in der Landesgesundheitskonferenz als auch eine Vertreterin aus einer kommunalen Gesundheitskonferenz über ihre Erfahrungen berichten. Zusätzlich wird der Geschäftsführer einer kommunalen Gesundheitskonferenz darstellen, welches Gewicht die Belange von Patientinnen und Patienten in diesem Gremium haben. Die Frage in Forum I wird sein, inwieweit in den Gesundheitskonferenzen Patientenbeteiligung bereits umgesetzt wird und welche Rahmenbedingungen gegebenenfalls diese Beteiligung noch effektiver machen könnten.

In den Foren II und IV werden Vertreterinnen und Vertreter regionaler bzw. überregionaler Netzwerke zu Wort kommen. Sie sind Beispiel dafür, dass sich die Selbsthilfe auch außerhalb formaler gesetzlicher Strukturen schon lange dafür einsetzt, Belange von Patientinnen und Patienten in politische Entscheidungsprozesse einzubringen. Inwieweit dies gelingt, welche Rolle Zusammenschlüsse der Selbsthilfe spielen können, welche Hindernisse, Grenzen und Forderungen sich eventuell aus dem langjährigen Engagement ergeben, soll in diesen beiden Foren diskutiert werden.

Schließlich soll es im Forum III um die Umsetzung der Patientenbeteiligung gehen, wie sie im Gesundheitsmodernisierungsgesetz für die Landesebene vorgesehen ist. Die Koordinierung auf NRW Ebene übernimmt ein Ausschuss, der entsprechend der Bundesebene besetzt ist. Mitglieder dieses Ausschusses sind die im Landesbehindertenrat zusammengeschlossenen Betroffenen-Organisationen: Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, LAG Selbsthilfe Behindertener e.V., Netzwerk Frauen und Mädchen mit Behinderungen, Sozialverband Deutschland NRW und VdK. Außerdem gehören dem Koordinierungsausschuss NRW der Wittener Kreis – Gesundheitsselbsthilfe NRW – und die drei Beraterverbände Landesarbeits-

gemeinschaft der PatientInnenstellen NRW, Verbraucherzentrale NRW und KOSKON NRW, eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) an. Da die gesetzlich vorgesehene Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen noch nicht umgesetzt werden konnte, wird sich das Forum III vorwiegend mit den Rahmenbedingungen befassen, die dies verhindert haben, aber auch mit den Wünschen, Forderungen und Vorschlägen zur Beendigung der Situation.

Zum Abschluss der Tagung treffen wir uns noch einmal im Plenum, um zu erfahren, wie die Diskussion in den Foren verlaufen ist. Die Moderation hierfür übernimmt Dr. Adrian Reinert. Er ist Geschäftsführer der Stiftung Mitarbeit und war vier Jahre lang Mitglied im Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Meine Damen und Herren,  
Patientinnen und Patienten stehen heute eine Fülle von Informationsmedien zur Verfügung und sie sind auch besser informiert denn je. Deshalb wollen sie auch vermehrt mitbestimmen bei ihrer persönlichen Behandlung und der Gestaltung des Gesundheitssystems. Ausdruck hierfür ist nicht zuletzt auch die Fülle von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, die die Interessen ihrer Mitglieder und damit auch Interessen von Patientinnen und Patienten vertreten. Einige konnten in unserem offiziellen Programm berücksichtigt werden. Andere, wie z.B. der Sozialverband Deutschland, Landesverband NRW, der sich seit Jahren ebenfalls für die Interessen von Patientinnen und Patienten einsetzt, kommen in unserem heutigen Programm nicht zu Wort. Das Programm kann nur einen Ausschnitt des Engagements wiedergeben, das in NRW für die Belange von Patientinnen und Patienten bereits besteht. Nutzen Sie die heutige Veranstaltung, um mit Ihren Beiträgen diesen Ausschnitt zu erweitern.

Ich wünsche Ihnen einen produktiven Gesprächsverlauf.



# Die Belange von Patientinnen und Patienten im politischen Entscheidungsprozess



**Wilhelm Walzik**

Regierungsdirektor, Leiter der Geschäftsstelle der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten

## GKV 2000

- Förderung von Selbsthilfegruppen, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten zum Ziel gesetzt haben (§ 20 Abs. 4 SGB V).
- Finanzierung von Modellvorhaben zur Verbraucher- und Patientenberatung (§ 65b SGB V).

## GMG 2004

- Maßnahmen zur Verbesserung von Information der Versicherten
- Maßnahmen zur Verbesserung der Qualität der medizinischen Versorgung
- Vertreter von Patientinnen und Patienten und von Versicherten sind an den Entscheidungen des G-BA beteiligt
- Einrichtung des Amtes der Patientenbeauftragten

## Das Amt der Patientenbeauftragten

Aufgabe der Beauftragten ist es, darauf hinzuwirken, dass die Belange der Patienten auf

- umfassende und unabhängige **Beratung** und objektive **Information** durch Leistungserbringer, Kostenträger und Behörden im Gesundheitswesen und auf
- die **Beteiligung bei Fragen der Sicherstellung** der medizinischen Versorgung berücksichtigt werden. (SGB V § 140 h)

## Daraus sich ergebende Aufgaben

- Sprachrohr der Patienten und Versicherten
- Mittlerin zwischen Patienten, Politik und Leistungserbringern
- Ombudsstelle
- Beauftragte entwickelt die Patientenrechte und –information weiter

## Rechte der Patientenbeauftragten

- Zur Wahrnehmung der Aufgaben beteiligen die Bundesministerien die Beauftragte bei allen Gesetzes-, Verordnungs- und sonstigen wichtigen Vorhaben, soweit sie Fragen der Rechte und des Schutzes von Patientinnen und Patienten behandeln oder berühren.
- Alle Bundesbehörden und sonstigen öffentlichen Stellen im Bereich des Bundes unterstützen die beauftragte Person bei der Erfüllung der Aufgabe.

## Einbindung

- Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit hat der Patientenbeauftragten Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. (§ 139 SGB V)
- Mitglied im Kuratoriums der Stiftung des IQWiG
- Die Patientenbeauftragte hat das Recht, beim Gemeinsamen Bundesausschuss die Beauftragung des Instituts zu beantragen (§ 139 SGB V)
- Die Patientenbeauftragte ist Mitglied des Beirats der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz (§ 303 b SGB V)

## Erfahrungen als Ombudsfrau

- hoher Informationsbedarf der Patienten, aber auch der Leistungserbringer
- im Jahr 2004 Tausende schriftl. Anfragen
- Anfrageanzahl bleibt konstant hoch
- Zunächst Petitionen in unmittelbarem Zusammenhang mit dem GMG. Etwa ab Mitte des Jahres 2004 nahmen die komplexeren Schilderungen zu.

## Zur Umsetzung der Patientenrechte

- die im GMG verankerten Patientenrechte auf Bundesebene wurden zügig umgesetzt und sind ein Gewinn für das System
- die Einbindung der Patientenvertreter in die Organe der Selbstverwaltung auf Landesebene ist noch unzureichend
- Patientenquittung wird ungenügend genutzt

## Ausblick

- Informationen über die vorhandenen Rechte verbessern
- Ausbau der kollektiven Patientenrechte
- Diskussion um eine Kodifizierung von Patientenrechten

# Patientenbeteiligung nach dem GMG<sup>1</sup>



**Dr. Martin Danner**

Referatsleiter für Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.

Meine Damen und Herren,  
 liebe Kolleginnen und Kollegen,  
 zur Patientenbeteiligung nach dem GMG (Gesundheitsmodernisierungsgesetz) gibt es viel zu berichten. Ich möchte Ihnen zunächst einmal einen Überblick geben, in welchen Bereichen das GMG Patientenbeteiligung eingeführt hat.

**B.A.G  
SELBSTHILFE**

§ 140 f SGB V

- **Bundesebene:** Gemeinsamer Bundesausschuss, Beirat für Datentransparenz, IQWIG, BQS
- **Landesebene** Zulassungs- und Berufungsausschüsse, Landesausschüsse

Auf Bundesebene ist zunächst der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) zu nennen.

Im Beirat für Datentransparenz geht es um Konzepte der Datenerhebung zur Versorgungssteuerung. Die konstituierende Sitzung für diesen Beirat hat noch nicht stattgefunden. Das ist kein gutes Zeichen. Aus unserer Sicht geht es darum, dass die Selbstver-

waltung erst einmal intern Dinge entwickelt und dann zu einem spätestmöglichen Zeitpunkt Patientenvertreter und auch die Patientenbeauftragte beteiligt werden sollen.

Des Weiteren ist das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zu nennen. Im GMG ist vorgesehen, dass es hier eine Patientenvertretung nur im Kuratorium gibt. Wer mit Stiftungen und ähnlichem zu tun hat weiß, dass Kuratorien in der Regel wenig zu sagen haben, aber das IQWiG sieht in seinen Verfahrensordnungen durchaus Beteiligungsrechte vor, die weit darüber hinaus gehen, was üblicherweise an Beteiligung in Kuratorien möglich ist. Das IQWiG ist im Wesentlichen damit beschäftigt Begutachtungen zu Therapien für den Gemeinsamen Bundesausschuss durchzuführen, ist aber beispielsweise auch damit beauftragt, Laien verständliche Patienteninformationen zu erstellen. Insofern ist das IQWiG eine nicht ganz unwichtige Institution für die Patientinnen und Patienten.

Mit BQS wird kurz die Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung bezeichnet. Sie stellt das gesetzlich vorgesehene eigene Qualitätssicherungsinstrumentarium für die Krankenhäuser dar. Die BQS arbeitet auch dem Gemeinsamen Bundesausschuss zu. Hier gibt es Fachgruppen, die sich mit ausgewählten Themen beschäftigen, z.B. Geburtshilfe oder Knieoperationen. In diesen Fachgruppen sind auch Patientenvertreterinnen und -vertreter beteiligt. In den Fachgruppen kann man sehr gut lernen, was gute Qualität ist und was nicht und wie man Qualität messen kann, so dass diskutiert werden kann, ob ein Messfehler oder ein Interpretationsfehler vorliegt oder ob man gravierenden Qualitätsmängeln auf die Schliche gekommen ist. Ein sehr spannender Prozess, allerdings leider hinter verschlossenen Türen, denn bei der BQS ist das Vertraulichkeitsgebot sehr groß, da die Qualitätsthematik ganz stark mit der Frage des Wettbewerbs unter Krankenhäusern verknüpft ist. Es ist sicherlich ein gesundheitspolitisches Anliegen, in Zukunft mehr Transparenz zu schaffen.

Auf der Landesebene haben wir die Patientenbeteiligung in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen und in den Landesausschüssen, über deren Aufgaben und über die Probleme, die es dort gibt, werde ich später auch noch etwas sagen.

Zunächst aber möchte ich zum Gemeinsamen Bundesausschuss Näheres berichten, weil er das wichtigste Entscheidungsgremium ist, in dem es die Patientenbeteiligung gibt.



Der GBA trifft ganz wichtige Entscheidungen für die Versorgung der Patientinnen und Patienten: Er gestaltet den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) aus. Wenn es neue Behandlungsmethoden gibt, prüft der GBA die Wirksamkeit und entscheidet, ob diese in den Leistungskatalog aufgenommen werden oder nicht. Das hat gravierende Auswirkungen auf die Versorgung und Kostenerstattung. Beispielhaft könnte man hier benennen, dass die Ausnahmeliste für die nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel beim GBA beschlossen und immer wieder überarbeitet wird. Bei den Qualitätsberichten für Krankenhäuser, die ebenfalls Gegenstand der Beratungen im GBA sind, ergab sich die Frage, ob diese den Patientenorganisationen zur Kenntnis gegeben werden sollen. Es ist ein Erfolg der Arbeit der Patientenvertreterinnen und -vertreter, dass ihnen die Qualitätsberichte zur Verfügung gestellt werden. Außerdem behandelt der GBA Fragen, die für die Indikationen wichtig sind. Z.B.: ist die Knochendichtemessung bei Osteoporose erstattungsfähig oder nicht, wie sieht es mit der Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Versorgung im Bereich seltener Erkrankungen aus, ist die Gesprächspsychotherapie künftig Teil des Leistungskatalogs der GKV, welche Zuschüsse gibt es bei Zahner-

satz? Es handelt sich um ein riesiges Feld, und damit wird deutlich, dass der GBA nicht aus einigen wenigen Personen besteht, die wichtige Entscheidungen treffen, sondern es handelt sich um eine Vielzahl von Gremien. Mitglieder dieser Gremien sind die Gesetzlichen Krankenkassen, die Kassenärztliche Bundesvereinigung, die Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung und die Deutsche Krankenhausgesellschaft. Nur die Mitglieder sind entscheidungsberechtigt. Die Patientenvertreter sind keine Mitglieder des GBA, sie dürfen nur mit beraten.

Es handelt sich auch nicht nur um ein Gremium. So gibt es fünf verschiedene Spruchkörper, die letztendlich die Entscheidung treffen. Es gibt verschiedene Spruchkörper, weil es sich um sehr unterschiedliche Themenbereiche handelt. Z.B. wird die zahnärztliche Versorgung im eigenen Spruchkörper geregelt. In diesem Gremium sitzen dann natürlich nicht die Ärzte und auch nicht die Krankenhausgesellschaft, sondern nur die Kassen, die Zahnärzte und die Patientenvertreter. In anderen Bereichen, in denen es z.B. um die Krankenhausversorgung geht, gibt es den Spruchkörper Krankenhaus, da sind natürlich keine Zahnärzte vertreten, sondern die Krankenhausgesellschaft, die Kassen, die Ärzteschaft und die Patientenvertreter. In den fünf verschiedenen Spruchkörpern sitzen jeweils neun Patientenvertreter, neun Kassenvertreter und neun Vertreter des jeweiligen Themenbereiches, z.B. Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhausgesellschaft. Wichtig ist, dass neben den Kassen die Patientenseite die einzige ist, die in allen Spruchkörpern beteiligt ist.

Die Spruchkörper entscheiden über Beschlüsse, wie sie dann veröffentlicht werden, die Hauptarbeit aber wird in den Unterausschüssen geleistet. Davon gibt es 25. Sie sind den verschiedenen Spruchkörpern zugeordnet und bereiten die Beschlüsse fast bis zur Spruchreife vor. Wichtige Unterausschüsse sind Heil- und Hilfsmittel – hier wird z.B. geklärt, ob Physiotherapie verordnungsfähig ist – oder ärztliche Behandlung – hier geht es um neue Therapiemethoden in der ambulanten Versorgung. In den Unterausschüssen sind jeweils fünf Patientenvertreter beteiligt, fünf Kassenvertreter und dann entsprechend wie im Gesetz vorgesehen fünf Vertreter der übrigen Leistungserbringer.

Da manche Fragen aber ganz schwierig sind, gibt es zusätzlich Arbeitsgruppen, die den Unterausschüssen zuarbeiten. Z.B. müssen bei der Frage, für welche Indikation soll die Protonentherapie bei der Krebsbehandlung eingeführt werden, unzählige Studien gelesen und bewertet werden und die Diskussionen müssen sehr ins Detail gehen. Es gibt sehr viele Arbeitsgruppen, manche Unterausschüsse haben bis zu acht Arbeitsgruppen, in denen natürlich auch wieder Patientenvertreter beteiligt sind.

Wenn man das einmal hochrechnet, ergibt sich eine Vielzahl von Patientenvertretern. Fast jeden Tag wird ein Team von Patientenvertretern beim GBA gebraucht, da fast an jedem Tag irgendeine Sitzung von irgendeinem Gremium stattfindet. Es ist daher eine schwierige Aufgabe, alle Gremien von Patientenseite her zu besetzen. Hier gibt es gesetzliche Vorgaben.



Der § 140 g SGB V weist darauf hin, dass dies in der Patientenbeteiligungsverordnung geregelt wird. In der Patientenbeteiligungsverordnung steht, dass die im Deutschen Behindertenrat (DBR) zusammenarbeitenden Verbände und die drei Beraterverbände – Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv), Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. und Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) – die Patientenvertreter entsenden. Zur Präzisierung: Der Deutsche Behindertenrat ist kein oberster Dachverband der Selbsthilfe. Er entstand ursprüng-

lich als Aktionsbündnis, das auf die Behindertenpolitik ausgerichtet war. Der Gesetzgeber hat trotzdem den Behindertenrat benannt. Alle Organisationen, die im Deutschen Behindertenrat zusammenarbeiten, sind zu beteiligen. Er setzt sich aus drei Säulen zusammen: Säule I sind die Sozialverbände VdK, SoVD, Säule II ist die Gesundheitsselbsthilfe, präsentiert durch die BAG Selbsthilfe und durch das Forum Gesundheitsselbsthilfe im Paritätischen. Der Paritätische selbst ist nicht beteiligt, da er als Wohlfahrtsverband auch andere Interessen vertritt. In NRW entspricht der Wittener Kreis dem Forum Gesundheitsselbsthilfe. Die Säule III sind Sonstige, z.B. Weibernetz, ein Zusammenschluss behinderter Frauen, oder ABiD, Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e.V., eine Patientenorganisation, die aus den Neuen Bundesländern kommt. Man hat sich darauf verständigt, dass in den Entscheidungsgremien der Deutsche Behindertenrat das Schwergewicht haben muss, dass also Zweidrittel der Vertreter in den Spruchkörpern aus dem Deutschen Behindertenrat kommen. Auf Bundesebene sind sich die Beteiligten einig, sowohl hinsichtlich der Benennung von Patientenvertretern als auch hinsichtlich der Positionen in den Gremien des GBA. Das liegt u.a. auch daran, dass die Patientenseite sonst überhaupt keine Chance hätte, Patientenpositionen mit Nachdruck durchzusetzen.



- Einvernehmliche Benennung (§ 140 f Abs. II Satz 3 SGB V)
- Koordinatoren und themenbezogene Vertreter
- Akkreditierung von Patientenvertretern
- Akkreditierung von Patientenorganisationen

4

Eine weitere gesetzliche Bestimmung legt die Voraussetzung der einvernehmlichen Benennung fest. D.h. alle Organisationen die im DBR sind und die Beraterverbände müssen jeweils ihr Einverständnis geben, wenn z.B. der Herr Müller in den Unterausschuss Heil- und Hilfsmittel benannt werden soll. Jede Person, die im GBA auftritt, muss durch ein Benennungsschreiben, das von allen Organisationen unterschrieben ist, legitimiert werden. Die Vernunft gebietet es, dass hier in der Regel das Einvernehmen erteilt wird, da sonst die Patientenvertretung lahm gelegt würde. Es gibt aber ein paar Mechanismen, die gewährleisten, dass das Einvernehmen ohne Probleme erteilt werden kann, darüber berichte ich später.

Koordiniert wird das ganze Verfahren von mir in Person, da die BAG Selbsthilfe die Koordinierungsfunktion übernommen hat. Das liegt auch daran, dass weit über 80% der Patientenvertreter beim GBA aus den Reihen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe kommen. Das liegt zum einen am hohen Organisationsgrad der Selbsthilfe und zum anderen daran, dass beim GBA primär indikationsbezogene Fragestellungen behandelt werden. Wenn es z.B. um Knochendichtemessung bei Osteoporose geht, ist es klar, dass die Selbsthilfe im Bereich Osteoporose angesprochen ist und auch das Interesse hat, mitzuwirken. Bevor ein Thema reif zur Entscheidung ist, müssen die Unterausschüsse u. U. mehrfach tagen. Um beim Beispiel Knochendichtemessung zu bleiben: Der Unterausschuss ärztliche Behandlung muss bestimmt 10 bis 20mal tagen, bevor eine Entscheidung getroffen werden kann. In jeder Sitzung werden aber auch viele andere Themen behandelt, so dass sich immer wieder die Frage stellt, wer bei der jeweiligen Sitzung auftreten soll. An hand der Tagesordnung könnte man sagen, es sind z.B. die Themen Krebs, Osteoporose und Rheuma betroffen, also sprechen wir die Verbände an und die entsprechenden Vertreter beteiligen sich. Das wäre jedoch nicht sachgerecht, weil sich in einem Unterausschuss auch eine Diskussionskultur ergibt, es gibt Dinge, auf die Bezug genommen wird. Wenn immer wieder neue Personen auftauchen, könnte das die Diskussion stören. Aus diesem Grund hat man entschieden, dass es so genannte Koordinatoren gibt, die immer in das jeweilige Gremium gehen und auch die anderen einführen können, und dass es Themenvertreter gibt, die genau für ihren Bereich und ihr Thema

sich beteiligen. So wird im Prinzip für jede Sitzung immer wieder neu entschieden, wie die Patientenseite zu vertreten ist.

Damit nicht jedes Mal nach Personen gesucht werden muss, die ein bestimmtes Thema vertreten können, haben sich die entsendenden Organisationen entschieden, Themenpools zu bilden. Es wurden die Bundesorganisationen der Selbsthilfe aufgerufen, für ihr Themengebiet Personen zu benennen, die die Kriterien der Unabhängigkeit und Neutralität erfüllen. Die Personen müssen sich akkreditieren lassen, da es darum geht, Patienteninteressen zu vertreten, weshalb weder Ärzte, Kassenmitarbeiter oder sonstige Leistungserbringer, die Eigeninteressen an gewissen Fragestellungen haben, entsandt werden können. Mitunter ist dies etwas schwierig, weil auch in der Selbsthilfe Ärzte und andere mitwirken.

Die Patientenvertreter müssen aus Organisationen kommen, die auch als neutral und unabhängig anerkannt sind und die eine bundesweite Ausrichtung haben. Das sind natürlich diejenigen, die im DBR zusammenarbeiten, aber es soll kein „closed shop“ sein. Es sollen auch andere mitwirken können, wenn ihre Themen zur Entscheidung kommen, weshalb es auch eine Akkreditierung von Selbsthilfeorganisationen gibt, die nicht dem DBR angehören.



**B.A.G.**  
**SELBSTHILFE**

Aufbau von Strukturen

- Koordinierungskreis
- Berichtswesen
- Schulungsveranstaltungen
- Pressearbeit
- Finanzierung? § 140 f Abs. 5 SGB V

5

Um alles steuern zu können, gibt es einen Koordinierungskreis. Dies sind die Spruchkörpervertreter, die sich einmal im Monat treffen um Maßnahmen zu vereinbaren, die das ganze Verfahren handhabbar machen. Dazu gehört z.B., dass das Berichtswesen funktioniert. Es ist so, dass die Spruchkörpervertreter keine Ahnung davon haben, was in den Unterausschüssen entschieden wurde. Sie bekommen zwar die Beratungsunterlagen, kennen aber die Diskussion nicht und wären aufgeschmissen, wenn sie nicht wüssten, was ihre Vertreter in den vorgeordneten Gremien zum Thema zu sagen hatten. Deswegen muss zu jeder Gremiumssitzung ein Bericht geschrieben werden. Das ist die Aufgabe der Koordinatoren, die jedes Mal anwesend sind. Sie müssen jeweils die Berichte schreiben, die in einem in sich abgeschlossenen Bereich im Intranet zusammengeführt werden und den anderen Vertretern zur Verfügung stehen.

Des Weiteren muss es Schulungsveranstaltungen geben. Es kann vorkommen, dass eine Vertagung beantragt werden muss, weil z.B. die Unterlagen zu spät kamen. Als Nichtjurist weiß man nicht, ob man einen Verfahrens Antrag oder einen Antrag zur Sache stellen muss. Woher soll ein Patientenvertreter das wissen? Es ist also notwendig, Schulungsveranstaltungen zu organisieren.

Zu jeder wichtigen Entscheidung gibt es eine Pressekonferenz, und es muss eine abgestimmte Position der Patientenvertreter zu den jeweiligen Entscheidungen geben. Auch das muss organisiert werden. Hier gibt es das Problem, dass durch die Beteiligung so vieler Organisationen es kaum möglich ist, schnell und zeitnah zu reagieren.

Bei der Finanzierung für das beschriebene Verfahren, das für die Selbsthilfe und auch für die Beraterverbände einen enormen Aufwand erforderlich macht, taucht ein Fragezeichen auf. Im Gesetz ist lediglich eine Reisekostenerstattung für die Patientenvertreter vorgesehen, dazu zählen auch Übernachtungskosten, da die Sitzungen in der Regel in Siegburg stattfinden und die Patientenvertreter aus der ganzen Bundesrepublik kommen. Es ist aber ein großer Mangel, dass die Patientenvertretung keine strukturelle Förderung hat. Letztendlich bin ich Referent für Gesundheitspolitik bei der BAG Selbsthilfe und nicht Angestellter für den Bundesausschuss. D.h. es bleibt gesundheitspolitische Arbeit liegen, weil ich beim Bundesauss-

schluss tätig sein muss. Das geht den anderen Verbänden genauso. Die strukturelle Förderung ist also eine politische Frage. Der Bundesausschuss selbst hat sich nicht imstande gesehen, etwas zu tun, und die Politik hat gesagt, wendet euch doch zunächst an den Bundesausschuss. Im Moment haben wir ja ein Entscheidungsvakuum in der Politik, so dass alle Politiker aller Fraktionen zugeben, dass etwas getan werden müsse, aber zurzeit keine Möglichkeit zur Entscheidung sehen. Entsprechend verhält es sich bezüglich der Aufwandsentschädigung für Patientenvertreter. Für eine Sitzung müssen u. U. mehrere 100 Seiten Unterlagen durchgearbeitet werden, die die Patientenvertreter entweder per Post oder auch per CD-Rom erhalten und selber ausdrucken müssen. Diese Unterlagen sind z.B. medizinische Studien, für deren Bearbeitung man mehrere Stunden braucht. Dieser Aufwand wird nicht entschädigt. Zum Vergleich: Bei den Kassen sitzen ganze Stäbe von Leuten, die die Unterlagen durcharbeiten und dann ihren Vertretern schon vorbereitete Unterlagen, schriftliche Vorlagen etc. zur Verfügung stellen, die diese dann nur noch präsentieren müssen. Das ist nicht bei allen Kassen so, aber bei vielen. Es ist deshalb eine wichtige Forderung, eine Aufwandsentschädigung für Patientenvertreter einzuführen.



Neben dem GBA gibt es noch andere Gremien auf Bundesebene, die ich zu Anfang schon erwähnt habe. Ich möchte hier kurz die Einbindung der Patientenvertreter beschreiben. Der Beirat für Datentransparenz hat, wie bereits gesagt, noch nicht getagt.

Beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) nehme ich ebenfalls eine Koordinierungsrolle wahr. Wenn z.B. das IQWiG ein Gutachten zur Frage Diabetestherapie machen soll, möchte es zunächst auch die Patientenposition zur Problematik kennen. Es werden dann Patientenvertreter angefragt, die zu dem Thema etwas sagen können. Wir schöpfen dann auch aus dem bereits angesprochenen Pool, um kompetente Patientenvertreter zu vermitteln.

Für die Gremien bei der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (BQS) wurden die Patientenvertreter nach einem ähnlichen Verfahren wie beim Bundesausschuss benannt.

Ich möchte noch einen Punkt ansprechen, der nicht auf der Folie 1 war: Das Thema Hilfsmittel. Hier kommt es häufig zu Verwechslungen. Arzneimittel-Festbeträge und Themen der Arzneimittelversorgung werden im GBA verhandelt, die Festbeträge für Hilfsmittel aber werden von den Krankenkassen, insbesondere vom federführenden IKK Bundesverband geklärt. Nach dem GMG hat die Patientenseite auch hier ein stärkeres Recht zur Beteiligung. Bisher wurden Patientenverbände aufgefordert, Stellungnahmen abzugeben, haben dann aber nie mehr etwas darüber gehört. Im GMG ist vorgesehen, dass deutlich werden muss, dass sich die Kassen mit den Argumenten, die in den Stellungnahmen stehen, auseinandergesetzt haben. Wir haben vereinbart, dass es in diesem Zusammenhang auch eine Art Gremiensitzung geben soll, zumindest Besprechungstermine mit den jeweiligen Selbsthilfeorganisationen. Der Schwerhörigenbund war schon einmal entsprechend beteiligt.



Landesebene, § 140 f Abs. 3 SGB V

- Zulassungs- und Berufungsausschüsse nach §§ 96, 97 bei zusätzlichen Vertragsarztsitzen und Ermächtigungen
- Landesausschüsse nach § 90 SGB V

7

Für die Landesebene hat das GMG in § 140 f Abs. 3 SGB V festgelegt, dass Patientenvertreter auch in die Zulassungs- und Berufungsausschüsse und in die Landesausschüsse zu entsenden sind. Zunächst muss man sagen, dass diese Gremien keine so große Bedeutung wie der GBA haben. Es ist deshalb völlig unverständlich, warum es gerade hier so große Probleme gibt, die Patientenvertreter einzubinden. Beim Bundesausschuss herrscht bezüglich der Patientenvertreter ein sehr freundliches Klima, auf der Landesebene ein sehr unfreundliches. Bei den Zulassungs- und Berufungsausschüssen wird normalerweise eine Entscheidung darüber getroffen, ob ein konkreter Arzt oder Zahnarzt die Zulassung erhält, eine Praxis zu eröffnen. Es gibt aber auch Entscheidungen, die die Versorgungsstrukturen betreffen. Wenn z.B. irgendwo eine Spezialambulanz für eine seltene Erkrankung eingerichtet werden soll oder wenn es darum geht, dass in einem bestimmten Bereich eine Unterversorgung besteht und zusätzliche Vertragsarztsitze benötigt werden.

Auch in den Landesausschüssen sollen nach GMG Patientenvertreter beteiligt werden. Der GBA hat einen Unterausschuss Bedarfsplanung. Der legt fest, in welchen Bezirken in der Bundesrepublik wie viele Ärzte tätig sein dürfen, damit die Versorgung gewährleistet ist. Der GBA legt nur den Rahmen fest, die Landesausschüsse müssen diesen Rahmen konkret ausfüllen.



Für die Landesebene ergab sich das Problem, welche Patientenvertreter in die Ausschüsse entsandt werden sollten. Das GMG sieht vor, dass es dieselben sein sollten, die auch die Benennungen für die Bundesebene vornehmen. Wie sollen aber die Bundesorganisationen wissen, wer z.B. in Schleswig-Holstein für den Bereich Zahnmedizin der kompetente Patientenvertreter ist. So musste für jedes Bundesland eine Landesorganisation gefunden werden, die das regelt. Für Nordrhein-Westfalen hat das die LAG SB übernommen. Es wurden Listen von Patientenvertretern für die einzelnen Gremien erstellt.

Wir waren der Ansicht, dass nun auch dieser Bereich zufriedenstellend geregelt sei und wunderten uns über die ersten Rückmeldungen, dass Patientenvertreter keine Unterlagen bekamen und nur sozusagen als Zaungäste beteiligt wurden, da die eigentlichen Beratungen und Entscheidungen ohne Teilnahme der Patientenvertreter stattfanden. Nach unserer Meinung wurden damit die Vorgaben des Gesetzes zur Patientenbeteiligung nicht erfüllt. Wir haben uns darauf hin direkt an den Vorsitzenden der Kassenärztlichen Bundesvereinigung Herrn Köhler gewandt, der sich unserer Meinung anschloss. Es gab dann aber eine Konferenz der Justitiare, die für die Mitsprache der Patientenvertreter bei den Beratungen und Entscheidungen der Ausschüsse auf Landesebene im Wesentlichen zwei rechtliche Probleme benannten: Die Zulassungsordnung für Ärzte besagt, dass die *Beteiligten*, d.h. die Antrag stellenden Ärzte, nicht an den Beratungen des Ausschusses teilnehmen dürfen. Patienten-

*beteiligte* dürften daher auch nicht an den Beratungen teilnehmen. Das zweite Problem wurde im Datenschutz gesehen, da es dem Antrag stellenden Arzt nicht Recht sein könnte, wenn Patienten Einsicht in seinen Antrag hätten und die Daten weitergeben würden. Wir haben vorgeschlagen, dass die Patientenvertreter ähnlich wie bei den Gremien der BQS eine Erklärung unterschreiben könnten, dass die Daten nur zur Beratung zur Kenntnis genommen und nicht weitergegeben werden. Dieser Vorschlag wurde bisher nicht akzeptiert. Ein weiteres Problem war, dass in den Ausschüssen Themen behandelt werden, bei denen keine Patientenvertreter beteiligt sind. Das sind die Zulassungsanträge zur Einrichtung einer Praxis. Patienten sind nur beteiligt, wenn es um die Einrichtung einer Spezialambulanz geht oder wenn zusätzliche Vertragsarztsitze zu vergeben sind. Damit Patientenvertreter nicht unnötig an Beratungen teilnehmen, bei denen sie ohnehin kein Mitspracherecht haben, müssten die Tagesordnungen entsprechend erstellt werden. Dies wird aber nach meiner Kenntnis in den meisten Fällen nicht praktiziert.

Wir sind an das Bundesgesundheitsministerium und an die Patientenbeauftragte herangetreten und haben erwirkt, dass der Staatssekretär die Aufsichtsbehörden eingeschaltet hat. Die Sozialministerien der Länder sollen die Ausschüsse auf der Landesebene überwachen und auf gesetzeskonforme Umsetzung dringen. Das Thema wurde dann auf die Tagesordnung einer Konferenz der Sozialministerien gesetzt. Eigentlich haben die Sozialministerien Verständnis für die Kritik der Patientenbeteiligten. Sie sahen sich aber außerstande, eine Veränderung zu bewirken, da sie keine geeigneten Lösungsmöglichkeiten sahen. Das BMGS stellte in Aussicht, die Situation im Rahmen einer Gesetzesänderung klar zu stellen. Auch hier ist im gegenwärtigen politischen Entscheidungsvakuum mit einer kurzfristigen Verbesserung nicht zu rechnen, obwohl Politiker aller Fraktionen eingesehen haben, dass der Gesetzestext nicht sauber formuliert wurde und entsprechend verändert werden muss.

Ich kann Ihnen nur raten, wenn Sie als Patientenvertreter auf der Landesebene frustriert sind, halten Sie durch. Unsere Sorge ist, dass die Patientenbeteiligung zusammenbricht, weil die Betroffenen es leid sind, sich ohne erkennbare Erfolge zu engagieren. Es ist dann sehr schwer, einen zweiten Anlauf zu nehmen.

Vielleicht noch ein negatives Highlight zum Schluss: Im Berufungsausschuss in Karlsruhe haben sich die Ärzte- und Kassenvertreter ohne die Patientenvertreter getroffen und beschlossen, einen Verwaltungsakt zu machen, und zwar einen Beschluss mit Rechtsbehelfsbelehrung, der die Patientenvertreter ausschließt. Der juristisch adäquat formulierte Beschluss wurde den Patientenvertretern zugestellt und wir konnten dann mit einmonatiger Frist Widerspruch einlegen. Aus unserer Sicht gibt es keine Rechtsgrundlage, Ausschussbeteiligte per Verwaltungsakt aus dem Ausschuss auszuschließen. Wir haben daher Klage erhoben, und so läuft zurzeit vor dem Sozialgericht Karlsruhe eine Klage gegen den Berufungsausschuss.

Sie sehen, die Patientenbeteiligung auf Landesebene beschäftigt mittlerweile nicht nur die Politik sondern auch die Gerichte.

Vielen Dank!

*Anmerkung*

<sup>1</sup> Der Text dieses Beitrags wurde anhand des Vortragsmitschnitts erstellt.



# Patientenbeteiligung in den Gesundheitskonferenzen NRW

## Patientenbeteiligung in der Landesgesundheitskonferenz



**Dirk Meyer**

Sprecher der Gesundheitsselbsthilfe NRW - Wittener Kreis,  
Vertreter der Selbsthilfe in der Landesgesundheitskonferenz,  
AIDS-Hilfe NRW, Köln

### **Vorab:**

Der Wittener Kreis ist der Zusammenschluss von über 70 Landesverbänden der Gesundheitsselbsthilfe NRW. In enger Kooperation mit der Suchtselbsthilfe NRW vertreten wir über den Wittener Kreis unsere Interessen, mit dem Ziel einer betroffenenorientierten Gesundheitspolitik durch *qualifizierte Beteiligung Betroffener* in den für uns wichtigen Gesundheitsgremien Nordrhein-Westfalens. Und damit sind wir auch schon mitten im Thema:

Miteinander oder Nebeneinander? Den Dialog vertiefen! Mit diesem Motto stehen wir heute – wie ich finde – sehr aktuell in der Diskussion. Denn der Titel signalisiert einen Prozess, der vor einiger Zeit seinen Anfang fand und jetzt einer Standortbestimmung unterzogen werden sollte.

Meinen Beitrag möchte ich hierzu in Gestern – Heute – Morgen unterteilen.

### **Gestern:**

Es war kein leichter Weg für die Gesundheitsselbsthilfe in NRW an der Landesgesundheitskonferenz beteiligt zu werden. Während die Beteiligung an den kommunalen Gesundheitskonferenzen gesetzlich festgeschrieben wurde, besteht eine gesetzliche Verpflichtung auf Landesebene, die Gesundheitsselbsthilfe einzubeziehen, bis heute nicht.

Wie ich zu Beginn schon deutlich gemacht habe, ist das oberste Ziel des Wittener Kreises die *qualifizierte Betroffenenbeteiligung der*

*Gesundheitsselfthilfe in allen entscheidenden gesundheitspolitischen Gremien des Landes.* Denn Betroffene wollen und müssen an den gesundheitsbezogenen Versorgungskonzepten beteiligt werden, damit diese eine patientenorientierte Wirkung erzielen.

Die Forderung des Wittener Kreises nach Beteiligung der Selbsthilfe an der Landesgesundheitskonferenz lässt sich über einen Schriftwechsel zwischen dem Wittener Kreis und dem Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW seit 1995 zurück verfolgen.

Während die erste Landesgesundheitskonferenz 1992 zusammen trat, fand die Beteiligung der Gesundheitsselfthilfe erst im Jahre 2000/2001 statt. Zunächst zögerlich mit nur einem Sitz, später dann mit zwei Sitzen (1 Sitz Wittener Kreis und 1 Sitz Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW).

Die Beteiligung der Patientenvertretung mit einem weiteren Sitz erfolgte ca. 2 Jahre später.

Wir schauen also bei einem schwerfälligen Anfang noch auf eine sehr junge Geschichte zurück.

### **Heute:**

Die Landesgesundheitskonferenz in NRW besteht aus Vertreterinnen und Vertretern der Ärztekammern, Zahnärztekammern, Apothekerkammern, Heilberufskammern, Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen, Unfallversicherungsträger, des Städtetages, der Landesversicherungsanstalten usw., um nur einige von 24 Mitgliedern zu nennen.

Den Vorsitz in der Landesgesundheitskonferenz führt der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Das Ministerium führt zugleich die Geschäfte der Landesgesundheitskonferenz.

Die Landesgesundheitskonferenz trifft sich lediglich 1x im Jahr für so genannte Entschlüsse, die wiederum ihre Vorbereitung finden in dem Vorbereitenden Ausschuss und den Unterausschüssen.

Es ist nicht schwer zu erkennen, welchen Stellenwert die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in diesen Gremien einnehmen. Unterstützt mit einem Sitz der Freien Wohlfahrtspflege, sehen sich doch die Vertreter/innen der Selbsthilfe und Patientinnen und Pa-

tienten einer enormen mehrheitlichen Interessenvertretungsfront gegenüber, mit – im Vergleich – gewaltigen hauptamtlichen unterstützenden Apparaturen. Da zeichnet sich die Selbsthilfe als unterbesetzt aus, mit ihren wenig organisierten, überwiegend ehrenamtlichen Strukturen. Zufrieden können wir deshalb nach wie vor nicht sein.

An vielen Stellen sind wir gezwungen, bei allen Erfolgen, die wir trotzdem verbuchen können, wenig abgestimmt zu handeln und – wenn wir jetzt von unseren Ansprüchen ausgehen – Stellungnahmen abzugeben, die aus Zeitmangel nicht genügend ausgetauscht werden können. Die Selbsthilfe hat andere Vorlaufzeiten durch ihre überwiegend ehrenamtliche Struktur und durch ihre Vielfältigkeit (im Wittener Kreis sind ca. 70 Landesverbände vertreten, im Fachausschuss Suchtselbsthilfe NRW ca. 20 Landesorganisationen und das mit vielen tausenden Untergliederungen).

Aber wir nehmen die Herausforderungen immer wieder neu an, um letztendlich die Gesundheitsversorgung gewinnbringend für uns weiter zu entwickeln.

### **Morgen:**

Kommen wir noch einmal auf den Ausgangspunkt vom Anfang zurück, so hat die Vision der Gesundheitsselfthilfe NRW *„Qualifizierte Betroffenbeteiligung“ in allen Gremien, in denen für die Gesundheit der Menschen wichtige Entscheidungen getroffen werden*, immer noch Bestand und das seit über 10 Jahren.

Eine Teilnahme der Selbsthilfe allein ist noch keine Beteiligung. Nein, sie birgt sogar Gefahren wie Frustration und Enttäuschung. Es gilt deutlicher zu regeln, was mit den Anregungen seitens der Betroffenenstimmen im weiteren Verfahren geschieht und es gilt, die Vertreterinnen und Vertreter so auszustatten und in den Informationsfluss einzubinden, dass aus der bloßen Beteiligung eine *qualifizierte Betroffenmitwirkung* werden kann.

Das Gleiche gilt selbstverständlich auch für die Kommunalen Gesundheitskonferenzen!



# Patientenbeteiligung in den Gesundheitskonferenzen NRW

## Die kommunale Gesundheitskonferenz des Kreises Soest



**Brigitte Piepenbreier**

Vorsitzende der Behinderten-Arbeitsgemeinschaft Kreis Soest (BAKS) und Mitglied der kommunalen Gesundheitskonferenz des Kreises Soest

### Einleitung

Eingangs möchte ich Ihnen kurz die Behinderten-Arbeitsgemeinschaft Kreis Soest (BAKS), ihre Organisationsstruktur und Ziele vorstellen:

Die BAKS, 1992 hervorgegangen aus dem „Arbeitskreis Behinderte und Kommunalpolitik“ der Stadt Soest, ist ein Zusammenschluss im Kreis Soest bestehender Vereine, Verbände, Selbsthilfegruppen behinderter und chronisch kranker Menschen sowie Wohlfahrtsverbände und Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Eine breite Basis bilden die Selbsthilfeorganisationen mit 75 % der Gesamtmitgliedschaft. Jede Organisation entsendet einen Vertreter/eine Vertreterin in die Arbeitsgemeinschaft, unabhängig von der Größe der Gruppierung. Der geschäftsführende Vorstand setzt sich aus vier Personen zusammen, drei Vorstandsmitglieder kommen aus dem Bereich der Selbsthilfe und sind auch persönlich betroffen.

Die BAKS ist parteipolitisch und konfessionell neutral. Alle Beschlüsse bedürfen der Zwei-Drittel-Mehrheit.

Erste Aufgabe ist, das gesellschaftliche Bewusstsein für die Belange behinderter Menschen zu schärfen mit dem Ziel, Benachteiligungen abzubauen, die ein selbst bestimmtes Leben behindern.

Der Zusammenschluss ist unter folgenden Gesichtspunkten zu verstehen:

- ◆ Stärkung der Lobby von Menschen mit Behinderung
- ◆ Stärkung der persönlichen Kompetenzen
- ◆ Solidarität zur gegenseitigen Hilfe
- ◆ Vertretung der Belange von Menschen mit Behinderung im politischen Raum und in der Öffentlichkeit
- ◆ Mitgestaltung kommunaler Sozialplanung.

Die BAKS zeigt Probleme auf und wirkt im Rahmen ihrer Mitwirkungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten in den politischen Gremien (u. a. Kreissozialausschuss, Pflegekonferenz, Gesundheitskonferenz, Fachausschüsse der Stadt Soest) auf eine betroffenenorientierte Versorgungsstruktur hin. Die Interessenvertretung in den Gremien wird von Betroffenen mit Rede- bzw. Stimmrecht wahrgenommen.

In den BAKS Arbeitsgruppen wird vorbereitende Arbeit für die Mitwirkung in den politischen Gremien geleistet.

Zur Durchsetzung ihrer Forderungen auf kommunaler Ebene hat die BAKS Bürgeranträge bzw. Anregungen gemäß Kreisordnung eingebracht.

In eigener Trägerschaft führt die BAKS regelmäßig Weiterbildungsseminare zu Rechtsfragen und Stärkung der persönlichen Kompetenzen durch.

Die BAKS ist Mitglied der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker (LAG SB NRW).

## 1. Kerngedanke der kommunalen Gesundheitskonferenz:

Kerngedanke der kommunalen Gesundheitskonferenz ist die ortsnahe Koordinierung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, die Koordination u.a.

- ◆ der kommunalen Gesundheitsberichterstattung,
- ◆ Gesundheitsförderung,
- ◆ psychiatrischen und Suchtkrankenversorgung,
- ◆ medizinisch-sozialen Versorgung älterer Menschen.
- ◆ Die Vernetzung vorhandener Dienste und Angebote,
- ◆ die AIDS-Aufklärung, -Beratung und -Versorgung.

## 2. Zusammensetzung der kommunalen Gesundheitskonferenz des Kreises Soest

### Welche Gewichtung hat die Selbsthilfe?

Die kommunale Gesundheitskonferenz des Kreises Soest setzt sich aus 30 Vertreter/innen der Sozialleistungsträger, Leistungserbringer, Planungsträger, Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (K.I.S.S.), Patientenschutz und der Kreistagspolitik zusammen.

Bei der Besetzung der Gesundheitskonferenz ist folgendes festzuhalten:

Die Absicht des Kreises Soest, den Kreis der Teilnehmer/innen arbeitsfähig überschaubar zu halten ist zu begrüßen. Im Schwerpunkt sind Fachleute mit ihren Eigeninteressen vertreten. Die Rolle der politischen Vertreter/innen ist vermutlich, Bindeglied zu den entscheidenden politischen Gremien, welche die Maßnahmen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung zu beschließen haben, zu sein. Die zahlenmäßige Mitwirkung der Selbsthilfe (2 Mandate) lässt kaum Spielraum für eine selbst bestimmte Versorgungsstruktur.

Es muss der Schluss gezogen werden, dass den Interessen der Leistungsplaner, Leistungserbringer und Leistungsträger eine weit aus größere Bedeutung beigemessen wird. Ihre Rolle als Interessenvertretung kann die Selbsthilfe jedoch nutzen, Verbündete für die eigene Sache zu finden.

## 3. Welche Themen wurden u.a. bisher aufgegriffen?

- ◆ Bestandsaufnahme der psychiatrischen Versorgung im Kreis Soest,
- ◆ Aufbau eines niederschweligen Krisendienstes im Kreis Soest (Antrag der BAKS),
- ◆ Gesundheit von Kindern,
- ◆ Gesundheitsfürsorge für Wohnungslose,
- ◆ Rettungsbedarfplan,
- ◆ Jahresgesundheitsbericht,
- ◆ Brustkrebszentren im Kreis Soest.

Grundsätzlich wird positiv hervorgehoben, dass die BAKS mit Sitz und Stimme in der Gesundheits- aber auch in der Pflegekonferenz vertreten ist. Es ist vonnöten, Themen, die einer intensiven Auseinandersetzung bedürfen, auf die Tagesordnung setzen zu lassen. Explizit werden zwei Themen kurz beschrieben.

- ◆ Als erste Forderung haben wir aufgestellt: Verbesserte psychosoziale Versorgung/Aufbau eines niederschweligen Krisendienstes im Kreis Soest, betroffenenorientierte Beratungsangebote unter Beteiligung der Selbsthilfe. Zur Zeit führt der Kreis Soest eine Erhebung durch, der „Wegweiser für psychisch behinderte Menschen“ wird erstellt.
- ◆ Der Kreis Soest erstellt jährlich einen Bericht zur gesundheitlichen Situation und Versorgung der Kreisbevölkerung. Die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung soll künftig darin verstärkt Berücksichtigung finden. Das bedeutet: es müssen Daten und Fakten zur gesundheitlichen und sozialen Situation behinderter Menschen zusammengetragen und analysiert werden. Im weiteren Schritt sind Handlungsempfehlungen durch den Kreistag zu beschließen.

#### 4. Arbeitsaufwand

Die Zusendung der Sitzungsunterlagen erfolgt in der Regel zwei bis drei Wochen vor dem Sitzungstermin. Das Durcharbeiten der umfangreichen Sitzungsunterlagen muss sich aus Kapazitätsgründen auf das Wesentliche beschränken.

Die BAKS-Arbeitsgruppe trifft sich vor dem Sitzungstermin und erarbeitet Vorschläge zur Umsetzung.

Informationsmaterial, welches für die Arbeit notwendig ist (z.B. Gesetzesänderungen, Rechtssprechungen) stehen nicht selbstverständlich zur Verfügung. Offensichtlich fühlt sich niemand zuständig, die Selbsthilfe an dieser Stelle zu stützen. Die entstehenden Kosten, z.B. Nutzung entsprechender Kommunikationsmittel, Nachschlagewerke, werden größtenteils aus eigenen Mitteln finanziert.

## 5. Erwartungen/Hoffnungen für die Mitwirkung in der Gesundheitskonferenz

Die Beteiligung der BAKS in der Gesundheitskonferenz des Kreises Soest wird grundsätzlich begrüßt. Dieses zuständige Gremium wird genutzt, Vorschläge für eine verbesserte gesundheitliche und soziale Versorgungsstruktur einzubringen. Es muss darüber hinaus zu einer Vernetzung der Leistungsträger, Einrichtungen und professionellen Dienste kommen.

Gespräche hierüber sind ergebnisorientiert zu führen.

Von der Gesundheitskonferenz wird die Umsetzung des Kerngedankens erwartet, d.h.:

- ◆ Schaffung einer klar erkennbaren und übersichtlich gestalteten Versorgungsstruktur.
- ◆ Die selbstverständliche Beteiligung der Selbsthilfe in den Arbeitsgruppen der Gesundheitskonferenz.
- ◆ Deutliche Benennung der Versorgungslücken/Defizite.
- ◆ Erarbeitung von Handlungsempfehlungen, die in konkrete Maßnahmen münden. Entsprechende Beschlussempfehlungen sind an den Kreistag weiterzuleiten.

## 6. Was mir helfen würde, meine Mitwirkung in der Gesundheitskonferenz nutzen zu können

- ◆ Tagungen zum Erfahrungsaustausch,
- ◆ eine frühzeitige und umfassende Information für die Arbeit in der Gesundheitskonferenz,
- ◆ klare Strukturen,
- ◆ kürzere Intervalle (derzeit tagt die Gesundheitskonferenz einmal pro Jahr, d. h. Themen, die eingebracht werden, werden u.U. Jahre später aufgegriffen bzw. bearbeitet),
- ◆ die Einbindung in Arbeitsgruppen muss selbstverständlich werden, von Gesundheitsvorsorge sind Menschen mit Behinderung gleichermaßen betroffen.
- ◆ Derzeit werden Eigenmittel eingesetzt, die Kostenfrage ist zu klären.



# Patientenbeteiligung in den Gesundheitskonferenzen NRW

## Patientenbeteiligung in der kommunalen Gesundheitskonferenz Rhein-Kreis Neuss



**Carsten Rumpelstin**

Geschäftsführer der Gesundheitskonferenz  
des Rhein-Kreises Neuss

Will man Patientenbeteiligung auf allen Ebenen, sei es nun die kommunale, die Landes- oder die Bundesebene, ernst nehmen, müssen die Voraussetzungen, damit sich Patientinnen und Patienten adäquat in Diskussions- und Entscheidungsprozesse einbringen können, geschaffen werden. Mit Sonntagsreden über die Wichtigkeit der Selbsthilfe und der Beteiligung von Patientinnen und Patienten ist es dabei nicht getan.

Eine ganz wichtige Voraussetzung für gelingende Patientenbeteiligung ist die *Schaffung geeigneter Strukturen*. Der Rhein-Kreis Neuss hat diese Strukturen in den vergangenen 15 Jahren nach und nach aufgebaut und kontinuierlich weiterentwickelt. Bereits mit dem Beitritt zum deutschen Gesunde-Städte-Netzwerk im Jahr 1990 verpflichtete sich der Kreis, bei seinen gesundheitspolitischen Aktivitäten die Perspektive von Bürgerinnen und Bürgern regelmäßig zu berücksichtigen.

Mit der Gründung der kommunalen Gesundheitskonferenz, die ebenfalls im Jahr 1990 erfolgte, stand fortan ein Forum zur Verfügung, das die Kommunikation zwischen den Akteuren im Gesundheitswesen verstärkt und somit auch die Belange der Patientinnen und Patienten befördert. Die Gesundheitskonferenz im Jahr 1992 beschäftigte sich explizit mit dem Thema Selbsthilfe, was in der Folgezeit u. a. zur Gründung von drei Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften im Kreisgebiet führte.

Nachdem ein nordrhein-westfälischer Modellversuch von 1996 bis 1998 den Erfolg kommunaler Gesundheitskonferenzen nach-

weisen konnte, fanden sie sogar Eingang in das neue Gesetz über den Öffentlichen Gesundheitsdienst in NRW (ÖGDG), das zum 01.01.1998 in Kraft trat. Somit wurden Gesundheitskonferenzen, die zuvor lediglich vereinzelt stattfanden, erstmals in einem deutschen Bundesland systematisch und flächendeckend auf der kommunalen Ebene verankert.

Mit dieser systematischen Etablierung wurde landesweit ein großer Schritt für mehr Patientenbeteiligung auf der kommunalen Ebene gegangen. In der Ausführungsverordnung zum ÖGDG wird explizit die Beteiligung von Selbsthilfe-Vertretern und Akteuren des Patientenschutzes in der Gesundheitskonferenz geregelt.

Aufgrund der Vorgaben des ÖGDG (s.o.) musste 1998 die Zusammensetzung der Gesundheitskonferenz im Rhein-Kreis Neuss neu geregelt werden. Nachdem zunächst lediglich ein Sitz für die Selbsthilfe reserviert war, wurden daraus im Lauf der Zeit drei sowie ein Sitz für den Deutschen Patientenschutzbund in Dormagen (ehemals: Notgemeinschaft Medizingeschädigter in NRW). Somit ist die Patientenperspektive in dieser Gesundheitskonferenz umfangreich gewährleistet. Neben den vier stimmberechtigten Mitgliedern können weitere Akteure mit dem Status „beratendes Mitglied“ an der Gesundheitskonferenz teilnehmen. Diese Mitglieder sind zwar nicht berechtigt, sich an Abstimmungen der Konferenz zu beteiligen, sie können aber ihre Argumente und Sichtweisen vortragen, Bedenken äußern und Vorschläge unterbreiten. Mit dieser Regelung wurde die Patientenperspektive noch weiter gefasst.

Patientenbeteiligung ist im Rhein-Kreis Neuss in unmittelbarer Form gewährleistet, d.h. Patientinnen und Patienten nehmen über die sie entsendenden Selbsthilfegruppen, Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften oder Patientenschutzorganisationen selbst an der Konferenz oder anderen relevanten Veranstaltungen teil. In vielen anderen Gesundheitskonferenzen im Land wird die Patientenbeteiligung dagegen durch eine KISS-Mitarbeiterin sichergestellt. Dies muss kein Nachteil sein, jedoch ist die Patientensicht somit nur mittelbar gegeben.

Ein weiteres Thema ist die *Finanzierung von Patientenbeteiligung*. Während andere Mitglieder der kommunalen Gesundheitskonferenzen über die sie entsendenden Institutionen finanziert werden,

nehmen Selbsthilfe- und Patientenschutzvertreter überwiegend ehrenamtlich und unentgeltlich an Gesundheitskonferenzen und deren Arbeitsgruppen teil. Nimmt man Patientenbeteiligung ernst und will sie nicht nur in Alibi-Funktion gewährleistet wissen, so muss eine Kommune auch über deren Finanzierung nachdenken. Als Minimum sollten Fahrtkosten erstattet werden, ferner Fortbildungskosten und die Teilnahme an relevanten Fachveranstaltungen.



# Patientenbeteiligung und die Rolle regionaler Netzwerke

## Lokale Selbsthilfe-Netzwerke in Krefeld



**Kalle Pehe**

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft  
und Forum Selbsthilfe, Krefeld

Ich werde die schriftliche Fassung meines Vortrags über lokale Netzwerke in Krefeld in zwei Abschnitte gliedern. Beginnen werde ich mit Aspekten der Selbsthilfe, die aus meiner Sicht ihre eigentliche Stärke ausmachen. Anschließend werde ich eine kurze Chronologie meines Engagements in der PSAG und dem Forum Selbsthilfe Krefeld geben, das die Perspektive deutlich macht, aus der sich mein Verständnis eines attraktiven Selbsthilfeprofils entwickelt hat. Ein klares Profil der Selbsthilfe entscheidet darüber, ob sie in der Gesundheitspolitik zu einer festen Größe wird und als unabhängiges Korrektiv die Qualität gesundheitspolitischer Konzepte und Angebote zuverlässig mitbestimmen kann. Ich betone die Notwendigkeit der Profilierung vor dem Hintergrund von (ganz alltäglichen) Versuchen zur Instrumentalisierung der Selbsthilfe durch andere Anbieter am Gesundheitsmarkt<sup>1)</sup>. Sie gefährden die Glaubwürdigkeit von Selbsthilfeangeboten. Selbsthilfe ist deshalb gut beraten, dieser Herausforderung offensiv und konzeptionell zu begegnen. Ich beginne also aus gutem Grund mit

### Thesen zu einem attraktiven Selbsthilfeprofil

1. Selbsthilfe ist ein eigenständiger unverwechselbarer Faktor im Gesundheitswesen, der durch nichts zu ersetzen ist. Sie ist ein wesentliches Korrektiv für Fehlentwicklungen und zugleich eine Kreativagentur für neue unkonventionelle Lösungen. Sie kann diese Rolle aber nur zuverlässig spielen, wenn sie ihre *Unabhängigkeit* bewahrt.



*Karikatur zur (Un-)Abhängigkeit von Selbsthilfegruppen*

2. Selbsthilfe ist eine kooperative Veranstaltung, muss sich aber auch immer wieder fragen, wer jeweils die *Regeln der Kooperation* bestimmt. Wir müssen selbst darauf achten, dass die Selbsthilfe aus der Kooperation mit anderen Beteiligten im Gesundheitswesen gestärkt und nicht geschwächt hervorgeht.
3. *Selbsthilfe stört* immer ein bisschen. Sie ist oft eine Antwort auf Defizite bei professionellen Angeboten, ein Versuch, sie durch eigenes Engagement auszugleichen bzw. abzustellen. Neben der Kritik bestimmen die beharrliche Suche nach und Schaffung von gelebten *Alternativen* im Gesundheitswesen sowie die Vermittlung attraktiver Angebote unsere Arbeit.
4. *Qualität(-skontrolle)* ist in unserem eigenen Interesse. Wenn wir professionelle Angebote auf Qualität prüfen, so ist es nur selbstverständlich, dass auch Selbsthilfeangebote geprüft werden, ob sie halten, was sie versprechen. Wer eine gute Arbeit macht, muss das nicht fürchten. Im Gegenteil ist es ein Eigeninteresse der Selbsthilfe, die Qualität ihrer Angebote ständig zu verbessern. *Transparenz* der Angebote (und ihrer Finanzierung!) ist dabei unverzichtbar und in unserem eigenen Interesse.
5. *Partizipation* im Gesundheitswesen ist in aller Munde, *braucht* aber eine zuverlässige *Infrastruktur*. Wo politische Entscheidungen fallen, bedarf es der konzeptionellen Vorarbeit. Diese ist neben der konkreten Gruppenarbeit zeitlich nur schwer zu leisten. Andere Anbieter am Gesundheitsmarkt sind da finanziell im Vorteil und dominieren so gesundheitspolitische Entscheidungen.

Auch die Selbsthilfe braucht bezahlte Stellen, um ihre Erfahrungen zu sichern, zu dokumentieren und professionell in politische Entscheidungsprozesse einzubringen. Hier besteht noch ein großer Nachholbedarf.

6. *Selbstorganisation* ist ein naturwissenschaftlich eingeführter Begriff, mit dem das Entstehen von Ordnung und Struktur in komplexen Systemen beschrieben wird. Sie ist in vielen Bereichen einer hierarchisch organisierten Ordnung überlegen. Auch in der Soziologie werden viele erfolgreiche Beispiele von Selbstorganisation beschrieben. Unzulänglichkeiten in der Selbsthilfe sind normal und kein Grund, sie grundsätzlich in Frage zu stellen. Moderne Wissenschaft liefert viele Argumente für eine Förderung von Selbstorganisation und Selbsthilfe. Selbsthilfe ist ein *Zukunftsmodell*.
7. Professionelle Hilfe ist der Selbsthilfe (als *Laienhilfe*) nicht per Definition überlegen. Es gibt Problembereiche, in denen Selbsthilfe bessere Ergebnisse vorweisen kann als professionelle Hilfe und umgekehrt. Wir wünschen uns qualitativ gute Angebote von verschiedenen Seiten und einen Umgang auf *einer* Augenhöhe mit gegenseitigem Respekt.
8. Selbsthilfe kann ohne *Pluralismus* nicht gedeihen. Netzwerke messe ich daran, inwieweit sie Menschen bei ihren individuell verschiedenen Selbsthilfebemühungen unterstützen und entlasten. Vielfalt ist besser als Einfalt und eine Stärke der Selbsthilfe.
9. Selbsthilfe hat Grenzen und stößt an Grenzen. Die Qualität der Selbsthilfeangebote wächst mit dem *Bewusstsein ihrer Grenzen*. Es fördert die Zusammenarbeit mit anderen Anbietern am Gesundheitsmarkt und dient der Weiterentwicklung und Integration von Selbsthilfeangeboten.

### Kleine Chronik zu PSAG und Forum Selbsthilfe Krefeld

Die PSAG in Krefeld<sup>2</sup> ist zunächst als „Selbsthilfeprojekt“ von Professionellen entstanden. In der psychosozialen Versorgung in Krefeld zeigten sich Defizite u.a. in der Suchtbegleitung und bei der Betreuung von Menschen, die einen Suizidversuch unternommen hatten. Sie entstand so als informeller Kreis von Professionellen,

die die ambulante Versorgung von Problemgruppen verbessern und dazu entsprechende Angebote schaffen und weiterentwickeln wollten. Sie organisiert sich inzwischen in 6 Untergruppen, die vier bis fünf Mal im Jahr tagen.

- ◆ Untergruppe Erwachsenenpsychiatrie,
- ◆ Untergruppe Gerontopsychiatrie,
- ◆ Untergruppe Kinder und Jugendliche,
- ◆ Untergruppe Krisenintervention,
- ◆ Untergruppe für Menschen mit geistigen Behinderungen,
- ◆ Untergruppe Sucht.

Koordiniert wird die Arbeit von einem Sprecherrat unter Vorsitz von *Dr. Horn*, Chefarzt des Alexianer Krankenhauses in Krefeld. Einmal im Jahr tagt eine gemeinsame Mitgliederversammlung. In einigen Untergruppen sind seit vielen Jahren regelmäßig Vertreter der Patientenselbsthilfe mit Sitz und Stimme, also voll gleichberechtigt, vertreten. Da ihre Mitglieder ansonsten Professionell-Tätige sind, ist die PSAG kein Selbsthilfenetzwerk im eigentlichen Sinne. Als solche gelten Patienten- und Angehörigengruppen, deren Mitglieder in der Regel ehrenamtlich arbeiten, auch wenn einige Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene von bezahlten Kräften geleitet werden.

Ich betrachte PSAG und Forum Selbsthilfe aus der Perspektive eines Selbsthelfers, der einer Gruppe von Menschen angehört, denen man die Fähigkeit, erfolgreich Selbsthilfe zu betreiben, zunächst rundweg absprach. Die Rede ist von Menschen, die man gemeinhin als „psychisch krank“ bezeichnet. 1990 war ihre Selbsthilfe in Krefeld allenfalls im Bereich Sucht akzeptiert und verbreitet. In der Untergruppe Sucht waren Selbsthelfer regelmäßig beteiligt, wenn auch nur mit Gästestatus. In den anderen Untergruppen argumentierte man damals oft noch im Geiste klassischer Fürsorgekonzepte, redete also mehr über uns, anstatt mit uns. Es gab Fachleute, die ganz selbstverständlich davon ausgingen, dass sie unsere Interessen besser vertreten als wir selbst, so dass sich eine eigene Patientenvertretung erübrige oder dem Ruf der PSAG sogar schaden könne.

Als ehemaliger Patient einer psychiatrischen Klinik bin ich völlig unzufrieden gewesen mit meiner Behandlung, die meiner/unserer Persönlichkeit und Biografie nicht den erforderlichen Respekt zoll-

te und im Wesentlichen auf die chemische Korrektur meines/unseres Hirnstoffwechsels zielte. Dies war der Grund für mich, in Selbsthilfe nach anderen Konzepten zu suchen zusammen mit Menschen, die ebenfalls unzufrieden waren. Dass ich dabei erfolgreich war und trotz entmutigender Diagnose und Prognose wieder gesundete, sei nur am Rande vermerkt.

Es war nicht einfach für mich, außerhalb der Klinik erneut auf Menschen zu treffen, die im Sinne der von mir kritisierten Klinikkonzepte auch den ambulanten Bereich dominierten. Selbsthilfe von psychisch Kranken galt noch als kontraproduktiv. Man befürchtete Störungen bewährter (?) Behandlungskonzepte und beschwor die Gefahr, dass sich diese Menschen gegenseitig mehr be- als entlasten könnten. Eine konstruktive Mitarbeit in Gremien von Professionellen konnte man sich erst recht nicht vorstellen. Integration von psychisch Kranken fand mehr in Sonntagsreden statt. Im Alltag waren Ab- und Ausgrenzung an der Tagesordnung.

So nach und nach zeigte sich aber, dass wir in der PSAG (zunächst) aus dem Kreis der Sozialarbeiter (namentlich erwähnen möchte ich *Erhard Beckers* vom SKM Krefeld und seine Mitarbeiter) und des Pflegepersonals in Kliniken und Heimen Unterstützung bekamen bei unseren Bemühungen um eine eigene Interessenvertretung. Der damalige Vorsitzende war 1996 lediglich bereit, uns einen Gaststatus in den Untergruppen zuzuerkennen, was wir als diskriminierend und nicht mehr zeitgemäß ablehnten. 1997 beschloss die MV der PSAG dann einstimmig die Aufnahme von Patienten und Angehörigen als gleichberechtigte Partner. Die regelmäßige, konstruktive Beteiligung als Gäste und ein entschlossenes Engagement von reformwilligen Verbündeten unter den Professionellen haben das möglich gemacht.

Bei der Gründung und Entwicklung meiner Selbsthilfegruppe war ich/waren wir über Jahre ganz auf meine/unsere eigenen (begrenzten) Kräfte angewiesen. Dass wir uns selber helfen und eine attraktive Gruppe mit einem zuverlässigen Angebot etablieren konnten, die jetzt 14 Jahre besteht, hat uns selbstbewusst werden lassen. Wir haben uns behauptet und entwickelt im Widerspruch zu professionellen Konzepten und Meinungen, die unser Stehvermögen und unsere Kreativität völlig unterschätzt haben. Das hat sich in-

zwischen geändert. Die Strukturen, die wir brauchten, um unsere Gruppe auf Erfolgskurs zu bringen, haben wir uns größtenteils selbst geschaffen.

Das ist das Stichwort, um kurz die Geschichte des Forum Selbsthilfe und der Selbsthilfe-Kontaktstelle in Krefeld darzustellen. Die oben berichtete Skepsis von Professionellen, die die ersten Jahre meines Selbsthilfeengagements bestimmten, hatte mir frühzeitig die Notwendigkeit deutlich gemacht, dass wir uns eine eigene Lobby schaffen müssen. Die Schwellen zum Besuch einer SHG sind deutlich größer, wenn das professionelle Umfeld sie mit Skepsis betrachtet. Es galt, die Selbsthilfegruppe zu einem attraktiven Ort zu machen, der zuverlässige Angebote in einer aufbauenden Atmosphäre garantieren kann und andererseits Voraussetzungen zu schaffen, dass eine gute Arbeit in der Öffentlichkeit und unter Professionellen wahrgenommen und gewürdigt wird. Die Realisierung dieser Bedingungen erwies sich als eine Sache von Jahren. Persönliche Kontakte mussten aufgebaut und gepflegt werden, in denen sich die Vorurteile über die „zur Selbsthilfe untauglichen psychisch Kranken“ langsam auflösen konnten.

Ein wichtiger Schritt dazu war die verantwortliche Beteiligung an der Organisation eines Gesundheitstages im Rahmen eines offenen Forums Krefelder Selbsthilfegruppen, die sich zunächst auf Einladung des engagierten Geschäftsführers einer örtlichen Krankenkasse (*Holger Falk*) regelmäßig trafen. Bei der Infrastruktur zu diesem Gesundheitstag in Krefeld, der schließlich in den Räumen des Gesundheitsamtes im Oktober 1998 durchgeführt wurde, half kostenfrei u.a. ein Unternehmensberater (*Matthias Lauke*), der schon des Öfteren Tagungen vorbereitet hatte und der sich der Selbsthilfe wegen der persönlichen Betroffenheit einer Angehörigen verbunden fühlte. Es machte Spaß in diesem effektiven Vorbereitungskreis zu arbeiten. Der Gesundheitstag wurde so zu einem großen Erfolg, der unsere Arbeit über Krefeld hinaus bekannt und viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Gesundheitsamtes (*Frau Bleckmann, Herr Bojung, Dr. Menn u.a.*) zu zuverlässigen Partnern machte. Ein von einem Krefelder Künstler (*JARI Banas*) gestaltetes humorvolles Einladungsplakat (Selbsthilfeballon), ein niveaues Kleinkunst-rahmenprogramm, das Engagement von Schülern, die als Hostes-

sen die Gäste begrüßten und begleiteten, sowie ein Betreuungsangebot für Kinder der Gäste am Selbsthilfetag seien hier besonders genannt.



*Originalentwurf von JARI Banas für das Einladungsplakat zum Gesundheitstag 1998*

Diese Angebote bildeten eine kreative Ergänzung zu der oft bestimmenden Präsentation von Papier beladenen Informationsständen und prägten die allgemein gelobte rührige und gelöste Atmosphäre.

Die erfolgreiche Arbeit am Gesundheitstag beförderte den Entschluss, als Forum Selbsthilfe Krefeld weiterzuarbeiten, wobei zunächst die Herausgabe eines örtlichen Selbsthilfewegweisers und die Einrichtung einer Selbsthilfe-Kontaktstelle als Ziele vereinbart und realisiert wurden.

Als Träger für die Kontaktstelle bot sich der Paritätische Wohlfahrtsverband an, der den offenen Zusammenschluss der Krefelder Selbsthilfegruppen parallel zu den bei ihm organisierten SHG zunächst sehr zurückhaltend betrachtet hatte. Inzwischen kann man

aber von einer guten Zusammenarbeit sprechen, die vor allem der engagierten Leiterin der Selbsthilfe-Kontaktstelle (*Anne Behnen*) zu danken ist.

Unsere Zusammenkünfte als Forum Selbsthilfe finden, vermittelt über das örtliche Gesundheitsamt, im Krefelder Rathaus statt, ca. vier Mal im Jahr. Dazu gibt es regelmäßige Treffen zu speziellen Themen und zur Kontaktpflege untereinander in den Räumen des Paritätischen, organisiert von der Selbsthilfe-Kontaktstelle. An der Gesundheitskonferenz der Stadt Krefeld nehmen regelmäßig zwei Vertreter der Krefelder SHG teil (*Walter Hahn* und *Wilhelm Hülser*), was bei ca. 100 Gruppen noch zu wenig ist.

Aktuelle Themen sind u.a. die Vertiefung der Zusammenarbeit mit dem Gesunde-Städte-Netzwerk und ein Projekt Selbsthilfe und Schule, zu dessen Konzeption mehrere sehr fruchtbare Zusammenkünfte mit Schülern Krefelder Schulen durchgeführt wurden.

Zum Schluss ein kurzer Wunschzettel als kleiner Hinweis an die Selbsthilfeförderer auf Landesebene. Ich wünsche mir:

1. Hilfe bei der Schaffung einer Infrastruktur für die interne Fortbildung, z.B. in Form einer Selbsthilfeakademie nach dem Vorbild des National Empowerment Center<sup>3</sup> (NEC) in den USA.
2. Bezahlte Stellen für die Erarbeitung von alternativen Gesundheitskonzepten, in denen den Selbsthilfeeferfahrungen und -Kompetenzen besondere Beachtung geschenkt wird. Partizipation braucht Chancengleichheit.
3. Einrichtung unabhängiger themengebundener Beratungsstellen in der Verantwortung erfahrener Selbsthelfer.

#### *Anmerkungen*

<sup>1</sup> Artikel von *Martina Keller* in der *ZEIT* (Nr.21 vom 19.5.2005) „Geben und einnehmen“, nachzulesen unter: [http://www.zeit.de/2005/21/Pharmafirmen\\_neu](http://www.zeit.de/2005/21/Pharmafirmen_neu)

<sup>2</sup> *PSAG Krefeld* [http://www.gesundheit.nrw.de/content/e1/e3179/e3180/e3835/index\\_ger.html](http://www.gesundheit.nrw.de/content/e1/e3179/e3180/e3835/index_ger.html)

<sup>3</sup> *National Empowerment Center (NEC) in den USA* geleitet von *Dan Fisher* <http://www.power2u.org/>

# Patientenbeteiligung und die Rolle regionaler Netzwerke

## Recklinghäuser Modell

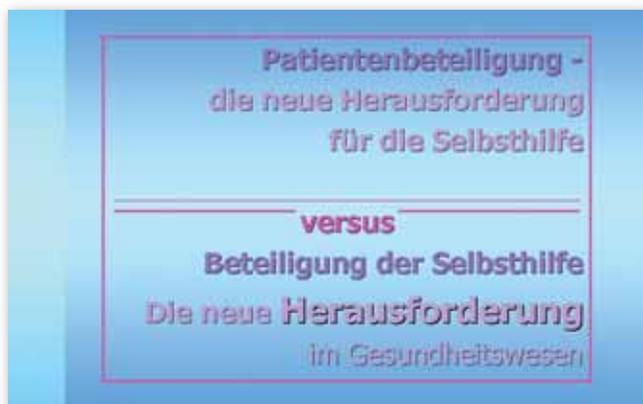


**Gerd Westhoff**

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Kreis  
Recklinghausen, Bottrop, Gelsenkirchen

Herzlichen Dank, dass Sie mir die Gelegenheit geben, zum Thema aus Sicht unserer AG zu sprechen.

Sehr geehrte Frau Stahr, meine Damen und Herren, mein Name ist Gerd Westhoff. Ich bin Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Kreis Recklinghausen, Bottrop, Gelsenkirchen. Seit 1991 führe ich die Selbsthilfe-Unterstützungsstelle der AOK Recklinghausen, Gelsenkirchen, Bottrop. Unsere Region hat ca. 1,1 Mio. Einwohnerinnen und Einwohner.



Im Statement unserer AG möchten wir herausstellen,

- a) welche Beteiligungen „Selbsthilfe von unten“ erschließt und
- b) welche Schwierigkeiten die „Etablierten“ mit örtlichen Selbsthilfenetzwerken haben.

### Vorweg etwas zum Werdegang der AG:

- 1984 Aufbau der Rheuma-Liga Waltrop mit Betroffenen
- 1984 – 1998 war ich deren Sprecher, z. Zt. 280 Mitglieder
- 1989 die Herausgabe des 1. „Selbsthilfe-Wegweiser“ der AOK scheitert, Aufbau der Selbsthilfe-Datenbank
- 1991 erster Selbsthilfetag im Kreis Recklinghausen mit 60 Gruppen
- 1991 eine Studie im Auftrag des Landes NRW über die infrastrukturelle Versorgung chronisch Kranker schafft eine Datenbasis. Die Schwerpunktbereiche waren:
1. Was tun und wo treffen sich Selbsthilfegruppen,
  2. mit wem kooperieren Selbsthilfegruppen,
  3. Nutzung infrastruktureller Einrichtungen,
  4. kommunale Unterstützungsleistungen,
  5. gesundheitspolitische Koordination in der Kommune,
  6. Bewertung vorhandener Versorgungsformen.
- Die Ergebnisse wurden zuerst den beteiligten Gruppen präsentiert. Die Vernetzung sollte dabei Priorität haben. Nach einer Befragung bekundeten 93 % der Gruppen ihren Willen zur Zusammenarbeit auf drei Ebenen:
1. der kommunalen Ebene – themenübergreifend
  2. der kreisweiten Ebene – themenspezifisch
  3. der kreisweiten Ebene – themenübergreifend.
- Einhellige Meinung war: Es soll ein selbst bestimmtes und bedarfsgesteuertes Netzwerk aufgebaut werden.
- 1992 konstituierende Sitzung der Kreis-AG
- Erarbeitung eines Leitbildes: Es entsteht das „Recklinghäuser Modell“ als Informations- und Aktionsbündnis der Gesundheits-Selbsthilfe.

**Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen  
Kreis Recklinghausen,  
Bottrop, Gelsenkirchen**



**Recklinghäuser Modell  
Das Leitbild**

1. Die Selbsthilfegruppen organisieren sich in unabhängigen Arbeitsgemeinschaften:
  - in Themen-Arbeitsgemeinschaften
  - in städtischen Arbeitsgemeinschaften
  - in einer Regional-Arbeitsgemeinschaft für den Kreis Recklinghausen, Bottrop, Gelsenkirchen .
  
2. Dieses Recklinghäuser Modell dient der Vernetzung der drei genannten Kooperationsebenen mit dem Ziel der Schaffung eines gemeinsamen Kommunikations- und Aktionsnetzwerkes der Gesundheits-selbsthilfe.
  
3. Alle Arbeitsgemeinschaften sind Ansprechpartner für Bürger, die Selbsthilfegruppen gründen wollen.
  
4. Der Erfahrungsaustausch, auch zwischen allen Arbeitsgemeinschaften, wird stetig weiter entwickelt.
  
5. Der Selbsthilfegedanke wird verstärkt in die Öffentlichkeit getragen. So wird ein selbsthilfefreundliches Klima geschaffen.
  
6. Die Vernetzung der Selbsthilfegruppen wird laufend koordiniert.

7. Die Förderung der Gesundheits-Selbsthilfegruppen durch die gesetzlichen Krankenkassen, Kommunen ect. soll laufend verbessert werden.
8. Bildungsangebote für Funktionsträger in Selbsthilfegruppen werden organisiert.
9. Kontakte zu den Partnern im Gesundheitswesen sind geknüpft. Sie werden laufend ausgebaut, Kooperationen vertieft.
10. Die Mitarbeit in kommunalen und kreisweiten Gremien wie Behindertenbeiräten, Gesundheitskonferenz ect. wird verstärkt.
11. Gesundheitswochen, Arzt-Patienten-Seminare ect. sollen zur Darstellung der Arbeit der Selbsthilfegruppen genutzt werden.



Nach Gründung der Kreis-AG gründeten die Selbsthilfegruppen in Gladbeck, Herten, Marl, Dorsten und Castrop ihre Arbeitsgemeinschaften nach diesem Leitbild.

1998 u. 1999 Die AGs Gelsenkirchen und Bottrop erweitern das Recklinghäuser Modell zur Regional-AG.

## Welche Herausforderungen wurden bisher bewältigt, welche Teilhabe erreicht?

Welche Hindernisse haben sich gezeigt?

Einige Beispiele:

1. Die AGs wurden zu Ansprechpartnern und Mitakteuren der Verhältnis- und Verhaltensprävention kommunaler- und kreisweiter Gesundheitsaktionen. Durch Spenden konnten eigene Infostände angeschafft werden!

**Hindernisse:** die Erwartungen der Gesundheits-Profis waren oft zu hoch.

2. Den Selbsthilfegruppen wurden in Rathäusern und Krankenkassen Beratungsräume für regelmäßige „Sprechstunden“ eingerichtet. In Marl wurde ein „Selbsthilfehaus“ durch die CDU zur Verfügung gestellt.

**Hindernisse:** es können nur punktuelle Angebote gemacht werden.

3. Die Arbeitsgemeinschaft ermittelt den Weiterbildungsbedarf der Leistungsträger in den Gruppen, definiert Seminarinhalte und organisiert mit Unterstützung der AOK und dem DPWV die eigenen Weiterbildungsmaßnahmen.

**Hindernisse:** Die AGs stehen nicht im Focus der Kassenförderung.

4. In einem Modellversuch hat das Institut für Arbeit und Technik (IAT) des Wissenschaftszentrums NRW zusammen mit unserer AG den ersten Selbsthilfe-Server auf den Weg gebracht.

**Hindernisse:** es wurden keine Fördergelder zur regionalen Erprobung bewilligt.

5. Die Arbeitsgemeinschaft ist mit Sitz und Stimme am sog. NRW-Modell „Runder Tisch im Gesundheitswesen“ sowie in der Kreispflegekonferenz vertreten. Hier konnten entscheidende Impulse gegeben werden.

**Hindernisse:** der Runde Tisch wird von den „Professionellen“ dominiert, die Themenvorgaben zum Teil von wirtschaftlichen Interessen überlagert. Die Aktivitäten ruhen seit zwei Jahren – sanft!



6. In den letzten zehn Jahren stieg die Zahl der Selbsthilfegruppen im Kreis Recklinghausen, Bottrop, Gelsenkirchen von 140 auf jetzt 665 Gruppen. Sie decken über 200 Themenbereiche ab.

**Wir wünschen uns alle eine aktive Bürgergesellschaft.**  
**Der Staat soll dabei die Rolle des „aktivierenden Staates“ übernehmen!**  
**Der Staat soll Freiräume für gesellschaftliche Selbstorganisation schaffen.**  
**Gesellschaftlich gemeint, dass es nicht um rein private Aktivitäten, sondern um öffentliches Engagement geht.**  
**Die Grundhaltungen der Bürgergesellschaft lassen sich mit den Begriffen „Bürgersinn, Zivilcourage und Solidarität benennen“.**  
**Bürgergesellschaft ist ein offener Prozess. Ihre Offenheit schützt sie gegen Stagnation!**  
**Erst dadurch wird eine flexible Anpassung an Problemlagen möglich.**  
A. Reinert: Vernetzung in der Bürgergesellschaft



Wo Förderung geboten wird, wachsen deutlich mehr Gruppen heran.

**Hindernisse:** Die Finanznot der Kommunen, Kirchen und Sozialen Träger zwingt diese oft, Nutzungsgebühren von den Gruppen zu erheben. Das ist oft ein Hemmnis bei Neugründungen!

7. In den letzten Jahren sorgten die Arbeitsgemeinschaften durch gezielte Initiativen für die Einrichtung kommunaler Selbsthilfe-Kontaktstellen in den Städten Gelsenkirchen und Bottrop sowie für feste Ansprechpartner in der Kommunalverwaltung in Gladbeck, Herten und Marl.

**Hindernisse:** a) Finanzen, b) Oft zusätzliche Aufgabe für Bedienstete. c) Ansprache der Selbsthilfegruppen aus zwei (AG-SHG u. KISS) oft unterschiedlichen Interessenlagen. Das wird von den örtlichen AGs oft als mangelnde Akzeptanz empfunden. Das insbesondere, wenn die von einer AG initiierte KISS-Stelle versucht, die AG zu dominieren oder gar „eigene“ Selbsthilfenetze aufzubauen. Reaktion der Gruppen: „Die sind doch für uns da und nicht wir für die!“

8. Einige Kommunen richteten Fördertöpfe ein, stellten Räumlichkeiten zur Verfügung, beteiligten die örtlichen Sprecher der Arbeitsgemeinschaften an kommunalen Beiräten und ehren verdiente Bürger für ihr Engagement in Selbsthilfegruppen. Hier befindet sich die AG in stetigem Dialog, um kommunale Unterstützung weiter zu entwickeln.

**Hindernisse:** Der Name „Behinderten-Beiräte“ scheint betoniert. Die Entwicklung der Selbsthilfe wird ignoriert. In einigen Rathäusern finden fast alle Initiativen der AG keinen Widerhall.

Vor diesem Hintergrund kann man durchaus davon sprechen, dass durch die Solidargemeinschaft „Recklinghäuser Modell“ die Selbsthilfe in unserer Region ihre Beteiligungen erarbeitet hat. Das stärkt ihr Selbstwertgefühl.

Damit hat die Selbsthilfe bewiesen, dass sie das Potential hat, gesellschaftliche Veränderungen herbeizuführen.

Für die Zukunft wünschen wir uns viele Arbeitsgemeinschaften in NRW und darüber hinaus.

Die Schlüsselpositionen haben hier die Selbsthilfe-Kontaktstellen. Sie sollten den Selbsthilfegruppen eine eigene Stimme stiften und die Funktion der Geschäftsstellen der Arbeitsgemeinschaften übernehmen. Das ist ein weiterer Schritt hin zum „aktivierenden Staat“!

Erst die regionalen AGs schaffen die Voraussetzungen für eine originäre Beteiligung der Gesundheits-Selbsthilfe an gesundheitspolitischen Entscheidungen.

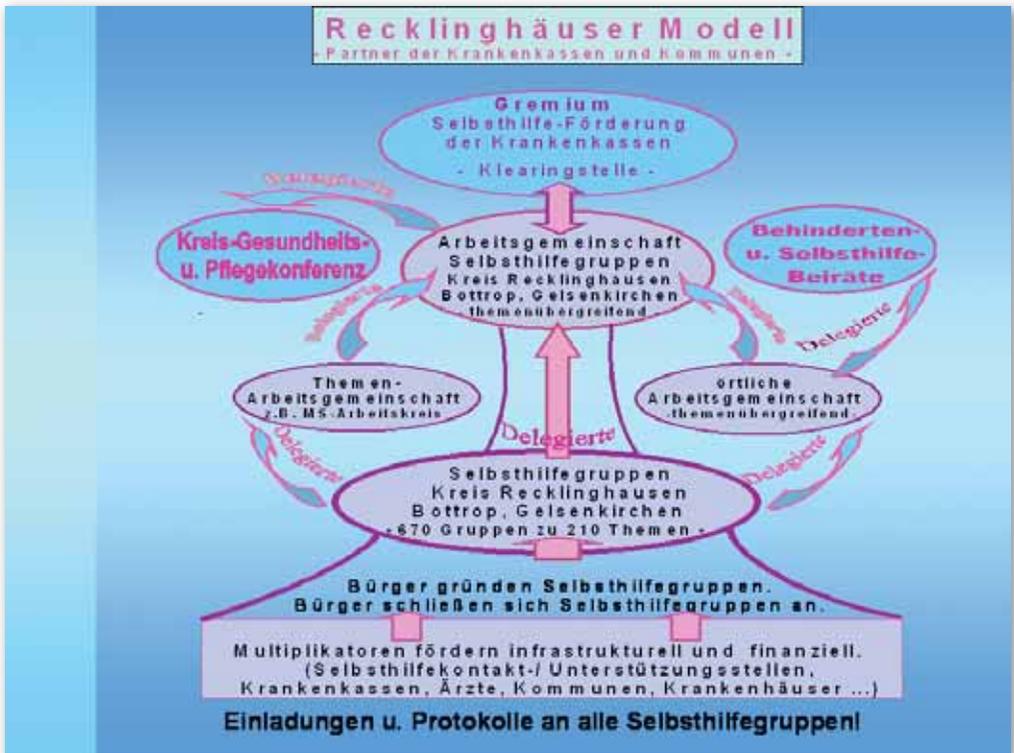
Hierzu weisen die Wegmarken der WHO-Charta von 1996, des Europarates von 2000 und der Bundesregierung von 2004 einen deutlichen Weg.

Nach Erhebung der Med. Hochschule Hannover (2004) stuften die befragten Selbsthilfe-Zusammenschlüsse ihre Beteiligungsmöglichkeiten als schlecht ein.

Deswegen hat unsere Regional-AG visionäre Vorschläge zur regionalen und bundesweiten Beteiligung erarbeitet.

### Vorschlag 1:

Bundesweites Fördermodell und die Rolle regionaler Netzwerke:



## Recklinghäuser Modell Selbsthilfe zur Beteiligung ermächtigen



## Patientenbeteiligung

[Rechtsgrundlage - § 140 SGB V]

Hier: Beteiligung der  
Gesundheits-Selbsthilfegruppen

G-BA

bietet Beratungsunterlagen via Netz

↓

registrierte  
örtliche / regionale  
Selbsthilfe-AG kann Stellung nehmen  
(Moderation - SH-Kontaktstelle)

↓

standardisierte Fragebögen:  
Stellungnahmen der AG's an G-BA

↓

Auswertung  
durch Vertreter der Patienten  
Ergebnis ins Internet

↓

Vortrag der Einwände / Vorschläge  
im G-BA / Ergebnis ins Internet

**> Ist-Zustand <**

**Die Vertreter der Patienten:**

**Deutscher Behindertenrat**  
vertritt  
**36 Organisationen zu**  
**26 Gesundheitsthemen**

**Anmerkung:**

im Bund:  
800 Organisationen zu  
1200 Gesundheitsthemen

**Beurteilung:**

- die vorerst richtigen Vertreter
- oft hauptamtlich
- oft nicht betroffen
- nicht repräsentativ!

**Bundes-AG**  
**der PatientInnenstellen**

= Vertreter der  
14 Patienten - Beratungsstellen

**Anmerkung**

nicht in jedem Bundesland  
vertreten

**Beurteilung**

- Berater wurden zu  
Vertretern bestimmt.
- Es gibt keine gewählten  
„Patientenvertreter.“

**Deutsche AG-SHG`n e.V.**

= Vertreter der  
Selbsthilfe-Kontaktstellen

**Anmerkung:**

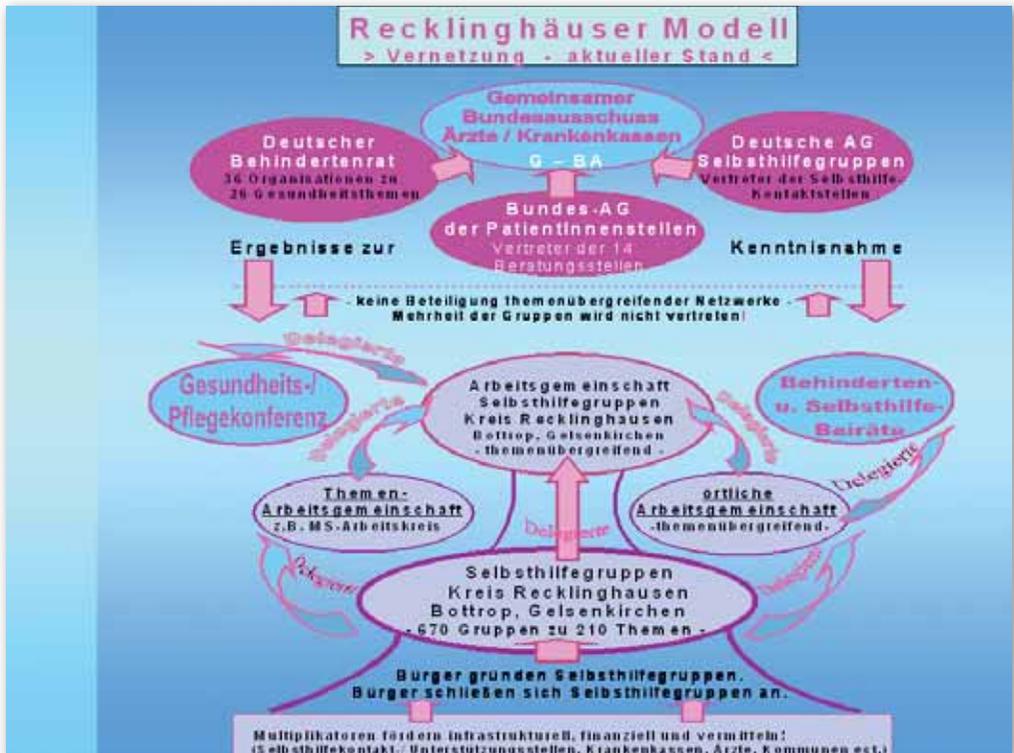
Träger der NAKOS  
Träger der KOSKON

**Beurteilung:**

- Träger der Kontaktstellen gewerblich am Gesundheitsmarkt aktiv
- nicht durch Selbsthilfegruppen gewählt
- Berater wurden zu Vertretern bestimmt
- werden vom Bund und den Kassen finanziert

## Vorschlag 2:

Selbsthilfe-Beteiligung auf Bundesebene:



### Verbraucherzentralen

= Vertreter der Beratungsstellen

### Anmerkung

nur wenige beraten zu Patientenfragen

### Beurteilung:

- Berater wurden zu Vertretern bestimmt
- Finanzierung durch Bundesländer

## Regionale Beteiligung

### Die Zertifizierung

Gremium aus  
Kassen- und  
Selbsthilfe-Gruppenvertretern  
bilden Arbeitskreis (AK)  
Selbsthilfeförderung



AK zertifiziert und meldet  
anerkannte Gruppen  
an NAKOS in Berlin



NAKOS speichert nur  
Erkennungsdaten und vergibt  
Kennziffer an Selbsthilfegruppe

### Finanzierung

Grundförderung  
nach dem Subsidiaritätsprinzip

#### Gruppenmitglied zahlt

z.B. 25,- EUR Grundförderung  
jährlich auf das Gruppenkonto.

Auf bundesweit gültigem Formblatt  
quittieren  
SHG-Leiter und Stellvertreter  
den Erhalt.

Sie bestätigen ebendort  
die Gruppenmitgliedschaft  
und vermerken die  
Gruppenkennziffer der NAKOS

Mitglied ergänzt seine  
Konto.Nr. auf dem  
Formblatt und reicht  
dieses bei seiner Kasse  
zur Erstattung ein.



Kasse prüft Zertifizierung  
über NAKOS-Kennziffer  
im Internet und überweist  
die z.B. 25,- EUR an  
Mitglied der  
Selbsthilfegruppe.

### Diese Lösung:

- gilt bundeseinheitlich
- ist pragmatisch
- beteiligt alle Kassen an der Grundförderung
- nur einmaliger Antrag
- stellt das SHG-Mitglied in den Mittelpunkt
- „Subsidiaritätsprinzip“
- macht SHG'n in ihrer Finanzplanung autonomer
- fördert die Identifikation
- Effekt: mein Förderbeitrag
- gibt Planungssicherheit

### Aktivität zahlt sich aus!

Der Finanzierungsrahmen für die SHG-Aktivitäten wird durch zwei Faktoren bestimmt:

- die Zahl der Mitglieder
- die Höhe der jährlichen Förderentgeltes der Mitglieder

Die Gruppe kann je nach Finanzierungsbedarf je Mitglied einen jährlichen Förderbetrag von z.B. 20,- bis 50,- EUR erheben.



# Patientenbeteiligung und die Rolle regionaler Netzwerke

## Selbsthilfekonzferenz Hattingen – Sprockhövel



**Marianne Zetzsche**  
Selbsthilfekonzferenz Hattingen-Sprockhövel

Meine Damen und Herren,  
wir haben im Laufe des Vormittages eine Menge an Vorträgen und Einschätzungen von „Experten“ auf Landes- und Bundesebene gehört. Ich möchte Ihnen im Gegensatz dazu anhand der Selbsthilfekonzferenz (SHK) Hattingen – Sprockhövel eine Erfolgsgeschichte derer erzählen, „die es tatsächlich betrifft – nämlich Selbsthilfegruppen-Mitglieder!

Ein Erfolg, der nicht vom Himmel gefallen ist, sondern ganz viel mit Durchhaltevermögen, kleinen Erfolgen, und großen Rückschlägen zu tun hat, aber auch mit großem persönlichen Engagement und Emotionen.

Trotzdem habe ich versucht, diesen Bericht so sachlich wie möglich zu fassen und, soweit noch nachvollziehbar, chronologisch vorzugehen.

Dazu muss ich allerdings die Zeit zurückdrehen, genau gesagt, um 12 Jahre! Denn im November 1993 erstellten Mitarbeiter des Diakonischen Werkes einen Wegweiser (die blauen Seiten) für Hilfe und soziale Anlaufstellen in Hattingen und Sprockhövel. Dabei fiel auf, dass es zwar auch einige Selbsthilfegruppen gab, aber keinerlei sinnvolle Koordination oder Anlaufstelle für diese. In mühsamer Kleinarbeit begann man mit der Kontaktaufnahme und lud die verschiedenen Gruppenvertreterinnen und -vertreter zu einem ersten Treffen ein. Dieses Treffen fand in den Abendstunden statt und wurde anfangs von den Mitarbeitern des Diakonischen Werkes moderiert.

Zu den Erstteilnehmerinnen gehörte auch die Vorsitzende des gerade gegründeten Elternkreises drogengefährdeter und drogenab-

hängiger Jugendlicher, die heutige Sprecherin der SelbstHilfeKonferenz. – Sie merken es, ich spreche von mir.

Die ca. 10 – 15 Vertreter der verschiedenen Selbsthilfegruppen vereinbarten, sich von nun an alle 6 Wochen zu einem Gedankenaustausch zu treffen. Bei diesen Zusammenkünften wurde sehr bald klar, dass in unserer Stadt Selbsthilfe kaum gefördert wurde. Im Gegensatz dazu bestand aber ein großer Nachholbedarf an Förderung, und zwar in zweierlei Hinsicht:

- ◆ Bereits bestehende Gruppen brauchten dringend Unterstützung und Austausch bei ihrer Arbeit.
- ◆ Andere hofften auf Hilfe bei Neugründungen!

In dieser Situation kam man zu dem Schluss, nach dem Vorbild anderer Städte eine Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe zu fordern.

Nun begann der lange Weg der Selbsthilfegruppen zur KISS. Es galt Politiker zu überzeugen, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren, Krankenkassen anzusprechen, etc. Es begann die Zeit der „runden Tische“, Podiumsdiskussionen, Zeitungsinterviews und Lokalfunksendungen. Die Selbsthilfegruppenvertreter zogen mit Transparenten mit der Aufschrift: „Wir fordern eine Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe in Hattingen“ ins Rathaus und wurden unter anderem in Sozialausschuss-Sitzungen der Stadt Hattingen vorstellig. Die jahrelange, mit Unterstützung der örtlichen Presse ausgetragene Kontroverse füllt etliche Aktenordner. Unter anderem hat sich die Selbsthilfekonferenz erfolgreich dagegen gewehrt, von der Kreisstadt Schwelm mitversorgt zu werden. Eine Unterschriftenaktion mit dem Titel: „Kranke wollen nicht nach Schwelm!“ unterstützte dieses Anliegen.

Parallel zum Kampf um die KISS entwickelte die Selbsthilfevereinigung eine starke Eigendynamik. Die Selbsthilfegruppen wurden zusehends selbstbewusster. Im Dezember 1994 erarbeiteten die Gruppenvertreter eine Geschäftsordnung. Ein Sprecher wurde gewählt, der die Interessen der Gruppen nach innen und außen vertreten sollte. Die „Selbsthilfekonferenz“ war geboren.

Die junge Selbsthilfekonferenz legte sich mächtig ins Zeug. Hier einige Daten aus den Anfängen:

- ◆ Januar 1995: Gespräche mit allen Vertretern der Hattinger Parteien und Krankenkassen.
- ◆ Februar 1995: Einbindung des Ärztevereins Hattingen – Sprockhövel in die Arbeit. Podiumsdiskussion in Hattingen zum Thema der gezielten Selbsthilfeförderung.
- ◆ April 1995: Finanzierungsgespräche mit Krankenkassen. Angebot der BKK auf finanzielle Förderung in Höhe von 9000 DM.
- ◆ Juni 1995: Teilnahme am Selbsthilfetag in Essen.
- ◆ Herbst 1995: Verstärkte Öffentlichkeitsarbeit, einige Gruppenneugründungen, Verhandlung über einen Trägerverband, Partnerschaft zwischen Diakonischem Werk und Gesundheitsamt.
- ◆ November 1995: Podiumsdiskussion in Sprockhövel. Wahl des Sprechers der SHK.
- ◆ März 1996: Ablehnung des Antrages der Selbsthilfekonferenz an den Sozialausschuss der Stadt Hattingen auf Absicherung der zu erstellenden KISS in Höhe von 7000 DM.
- ◆ 18. April 1996: Es ist geschafft! Die KISS Hattingen/Sprockhövel wird feierlich eröffnet.

Nach Gründung der KISS erlosch nun aber nicht automatisch die Arbeit der Selbsthilfekonferenz. Warum nicht? Was war geschehen? Die Selbsthilfegruppen wurden sich plötzlich ihrer Kraft, ihres Potentials und ihrer Eigenverantwortung bewusst! Man hatte sich in all den Jahren etwas erkämpft, erarbeitet, was man nun nicht mehr aus den Händen geben wollte. Die Gruppen waren sich einig:

**Niemand vertritt unsere Interessen besser als wir selber!**

Neben der nun endlich installierten KISS gab es in unserer Stadt nun auch eine andere Form der Selbsthilfearbeit. Ursprünglich aus der Not geboren, ist die Selbsthilfekonferenz inzwischen zu einem anerkannten und nicht mehr wegzudenkenden Standbein der kommunalen Sozial- und Gesundheitspolitik geworden. Vertreter aller Parteien sowie Entscheidungsträger des öffentlichen Lebens nehmen an den regelmäßigen monatlichen Selbsthilfekonferenzen teil. Die Selbsthilfekonferenz hält es auch deshalb für notwendig, ehrenamtlich weiterzuarbeiten, weil bei aller Freude über die zwischenzeitlich installierte KISS diese dennoch nach wie vor auf wackeligen finanziellen Beinen steht.

Zu Anfang belächelt, lässt sich die Entwicklung zu einer wichtigen bürgerschaftlichen Institution und die wachsende Bedeutung der Selbsthilfekonferenz auch ablesen an den Stationen Ihrer Tagungsorte: Während die ersten Zusammentreffen noch im Hinterzimmer eines Altenheimes stattfanden, später in einem abends verlassenen Industriegebiet, tagt die Selbsthilfekonferenz heute in den Sitzungssälen des Rathauses.

Zu Beginn unserer Aktivitäten, gab es in Hattingen und Sprockhövel ca. 19 Selbsthilfegruppen. Heute koordiniert die SHK über 70 Gruppen. Weitere befinden sich im Aufbau. Inzwischen hat die SHK eine feste Struktur. Es gibt die Sprecherin der SHK, einen Vertreter und einen Beirat, der aus den Reihen der Gruppenmitglieder gewählt wird. Der Beirat verwaltet u.a. den hauptsächlich aus Spendengeldern gespeisten Selbsthilfefonds zur Unterstützung einzelner Gruppenprojekte. Längst sind die Sitzungen der SHK zu einem wichtigen Umschlagplatz für alle gesundheitsrelevanten Angelegenheiten geworden. Wer auf kommunaler Ebene im Gesundheitswesen auf sich hält, schickt einen Vertreter in die Selbsthilfekonferenz.

Neben Vertretern der über 70 Selbsthilfegruppen liest sich die Anwesenheitsliste einer der letzten Selbsthilfekonferenzen wie folgt:

Vertreterinnen und Vertreter des Diakonischen Werkes, Ärztevereins, Bürgerbus, Caritas Suchthilfezentrums, Stadtspiegel, Café Sprungbrett, Deutschen Roten Kreuzes, der WAZ, Firma Turbon, Kliniken Ruhrhalbinsel, Hattinger Tafel, Grünen FWI, Klinik Blankenstein, CDU, Aids-Initiative Ennepe, VHS, Freiwilligenagentur der Stadt Hattingen, ein Apotheker, eine Gesundheitspädagogin, die Gleichstellungsbeauftragte der Stadt Sprockhövel sowie die Sozialdezernenten der Städte Hattingen und Sprockhövel.

Diese Liste ist sicher nicht vollständig. Erst kürzlich überraschten die in Hattingen ansässigen Ambulanten Pflegedienste mit einer Waffel-Backaktion zu Gunsten der Selbsthilfe und boten gleichzeitig die Zusammenarbeit mit der SHK an.

Die heute große Akzeptanz der SHK veranlasste vor ca. vier Jahren die ortsansässigen Krankenkassen, die den Gruppen zugeordneten Gelder direkt in den Selbsthilfefonds einzuzahlen. Vertreter der SHK sind in vielen gesundheitspolitischen Gremien vertreten, z.B. bei „runder Tisch Sucht“, Fachkonferenz Suchtkrankenversor-

gung, nehmen teil an Hattinger Gesundheitstagen, richten alle zwei Jahre mit Unterstützung der KISS Selbsthilfetage aus und schicken Vertreter zu regionalen und überregionalen Fachkonferenzen, Tagungen und Foren.

Abschließend möchte ich noch betonen, dass der jahrelange Einsatz der Selbsthilfe sich in jeder Hinsicht gelohnt hat. Als geradezu historischen Durchbruch bezeichnet die Selbsthilfekonferenz die jüngste Entscheidung der Stadt Hattingen, die Kosten für die fehlenden 4,5 Stunden der neu einzustellenden KISS-Leiterin zu übernehmen.

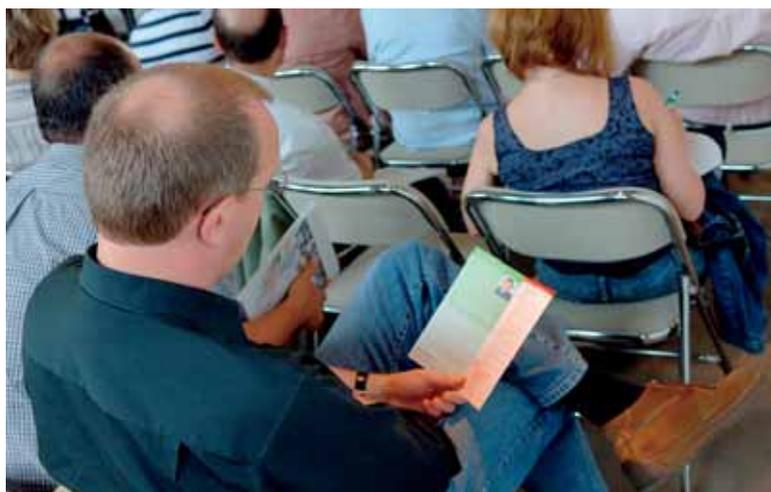
Als ein weiteres Zeichen der Wertschätzung Ihrer Arbeit wertet die SHK den Entschluss der Stadtverwaltung, sich an der Sammlung leerer PC-Kartuschen zu Gunsten der SHK zu beteiligen.

Lassen Sie mich zum Schluss noch einmal zurückkehren zu den Anfängen:

Als wir mit unserer Arbeit begannen, wussten wir nicht wohin die Reise geht! Niemals hätte ich (und nun spreche ich von meiner persönlichen Motivation) im Traum daran gedacht, eines Tages hier zu stehen, um über den großen Erfolg der ehrenamtlichen Initiative zu sprechen.

Als Mutter eines damals drogenkranken Sohnes, hatte ich, auf der Suche nach Hilfe bei Behörden (und auch Ärzten) Ablehnung, Unverständnis, Hilflosigkeit, Nichtzuständigkeit und auch Unfreundlichkeit erfahren. Um an dieser Situation in unserer Stadt etwas zu ändern, habe ich an den Treffen der Selbsthilfegruppen teilgenommen, es hat sich gelohnt!

Meine Heimatstadt Hattingen ist eine wunderschöne, liebenswerte Stadt. Aber liebenswert allein reicht nicht. Lebenswert muss eine Stadt sein, um Zukunft zu haben! Es gibt in jeder Stadt viele Menschen, die bereit sind, ehrenamtlich Hand in Hand mit den Hauptamtlichen zusammenzuarbeiten. Es obliegt den verantwortlichen Politikern und Entscheidungsträgern, die notwendigen Rahmenbedingungen und das soziale Klima dafür zu schaffen! In Hattingen sind die Weichen dafür inzwischen vielfach gestellt.



# Patientenbeteiligung nach dem GMG auf Landesebene

## Patientenbeteiligung auf Landesebene



**Rechtsanwalt Wolfgang Schuldzinski**  
Projektleiter Gesundheit bei der  
Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen

Mit dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) wurde neben vielen anderen Neuerungen auch eine Patientenbeteiligung in das Recht der Krankenversicherung (SGB V) aufgenommen. Der Gesetzgeber wollte damit eine Stärkung der Patientensouveränität erreichen und dem vielfach beklagten Mangel an Mitwirkungsmöglichkeiten für Patienten und Versicherte etwas entgegensetzen.

Die rechtlichen Grundlagen finden sich in den §§ 140 f bis 140 h SGB V. Zur Konkretisierung der rechtlichen Regelung hat das Bundesgesundheitsministerium (BMGS) eine Verordnung zur Ausführung des Gesetzes erlassen, die Patientenbeteiligungsverordnung. In dieser Verordnung sind zum einen Kriterien für die Anerkennung von Patientenorganisationen aufgeführt und zum anderen die Verfahren der Patientenbeteiligung geregelt. Die wichtigste Neuerung ist die Mitwirkung der Patientenorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss (GemBA) und seinen zahlreichen Unterausschüssen und Arbeitsgruppen, in denen bislang nur Ärzte und Krankenkassen vertreten waren. Zwar haben die Patientenvertreter auch dort kein Stimmrecht, sie dürfen aber Anträge stellen. Es ist den Patientenorganisationen auch in den letzten zwei Jahren gelungen in vielen Fällen ihre Stimme zu Gehör zu bringen und sie werden als seriöse Partner dort ernst genommen.

Anerkannte Organisationen in diesem Sinne sind: Der Deutsche Behindertenrat (DBR), Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) und der Verbraucherzentrale Bundesverband (vzbv).

Diese Organisationen bzw. ihre jeweiligen Landesorganisationen sind auch zur Patientenvertretung auf Landesebene berufen. Auf Landesebene sind die Patienten zu beteiligen im so genannten Landesausschuss (§ 90 SGB V), im Zulassungsausschuss (§ 96 SGB V) und im Berufungsausschuss (§ 97 SGB V).

Während auf der Bundesebene im gemeinsamen Bundesausschuss eine Vielzahl von sehr weit reichenden Fragen zum Versorgungsgeschehen besprochen und abgestimmt werden, ist die Themenauswahl auf der Landesebene wesentlich beschränkter. Ausschließliches Thema des Mitwirkungsrechts ist im Landesausschuss die Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze in Gebieten, die von Zulassungsbeschränkungen betroffen sind, und im Zulassungs- bzw. im Berufungsausschuss die Ermächtigung von Ärzten oder ärztlich geleiteten Einrichtungen bei Feststellung eines beantragten Sonderbedarfs neben den bisherigen Ärzten an der vertragsärztlichen Versorgung teilzunehmen. Es geht also ausschließlich darum, inwieweit zusätzliche Vertragsarztsitze besetzt werden, oder Sonderbedarfe, die durch niedergelassene Ärzte nicht abgedeckt werden können, durch Krankenhäuser oder ähnliche Einrichtungen abzudecken. Voraussetzung ist dabei immer, dass ein Arzt oder eine medizinische Einrichtung einen entsprechenden Antrag auf Zulassung zum Kassenverfahren gestellt hat. Die Patientenvertreter können also nicht von sich aus tätig werden um einen Mangelbedarf decken zu lassen.

Der Landesausschuss stellt dabei die Bedarfe fest und mit welchem Versorgungsgrad sie gedeckt sind. Auch in diesem Gremium kann jedoch nicht ein zusätzlicher Bedarf beschlossen werden, alle Bedarfszahlen werden zentral von der Bundesebene vorgegeben. In NRW gibt es zwei Landesausschüsse, jeweils einen für Rheinland und einen für Westfalen/Lippe. Beide Ausschüsse tagen sehr selten, allenfalls einmal im Jahr. Zulassungsausschüsse hingegen gibt es für jeden Kammerbezirk. Darüber hinaus haben Ärzte, Zahnärzte und Psychotherapeuten jeweils eigene Zulassungsausschüsse. Gegen Entscheidungen des Zulassungsausschuss kann der betroffene Arzt den Berufungsausschuss anrufen. Die Ausschüsse sind mit jeweils drei bzw. vier Vertretern von Ärzten, Kassen und Patienten besetzt. Patienten müssen sich also im Klaren darüber sein, dass die Mitwirkung auf Landesebene nur sehr begrenzt stattfindet.

Dennoch scheint auch diese geringe Beteiligungsmöglichkeit bei den betroffenen Ärzten und Krankenkassen auf eine große Angst zu stoßen. Anders ist es kaum zu erklären, dass zum einen seit mehreren Monaten immer wieder neue Formalien vorgebracht werden, so dass eine tatsächliche Einladung der von Patientenseite seit Monaten benannten Vertreter bislang nicht erfolgt ist. So verlangt beispielsweise die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen die Unterschrift aller Patientenvertreter unter einen Vertrag. Da die entsprechenden Verordnungen auf Bundesebene ein solches Vertragsverhältnis oder eine entsprechende schriftliche Erklärung der Patientenvertreter nicht vorsehen, haben sich die Patientenvertreter in Nordrhein-Westfalen bislang geweigert solche Erklärungen zu unterschreiben. Für die Sitzungen haben die Kassenärztlichen Vereinigungen bereits weitere Einschränkungen der Teilnahmerechte angekündigt. Da es in anderen Bundesländern bereits zur Beteiligung von Patienten in den entsprechenden Landesgremien gekommen ist, liegen auch bereits Erfahrungen vor, wie solche Beeinträchtigungen der Arbeit aussehen werden.

1. Teilweise werden die Unterlagen zu den Sitzungen oft erst während der Sitzung ausgehändigt. Eine Vorbereitung ist so nicht möglich.
2. Die Patientenvertreter bekommen lediglich die Fahrtkosten erstattet, keinerlei sonstige Aufwendungen. Dabei ist die Frage der Assistenz bzw. der Anreise etwa von Rollstuhlfahrerinnen und -fahrern zwar theoretisch geklärt, in der Praxis kann es aber zu Abrechnungsproblemen kommen.
3. In manchen Ausschüssen dürfen Patientenvertreter nur bei der Beratung dabei sein, bei der Beschlussfassung müssen sie den Raum verlassen und erfahren auch nicht das Ergebnis der Abstimmung. Das BMGS hat zwar in einem Schreiben an die Kassenärztlichen Vereinigungen klargestellt, dass diese Praxis gegen das Gesetz verstößt, nichtsdestotrotz wird in vielen Ausschüssen an diesem Verfahren festgehalten.
4. Ein weiteres Problem ist die Schweigeverpflichtung. Die Teilnehmer an den Sitzungen sind der Verschwiegenheit unterworfen. Es ist für Patientenvertreter im Einzelfall schwierig abzuwägen, wie

weit diese Verschwiegenheitsverpflichtung geht. Sie können ihr Mandat ja eigentlich nur wahrnehmen, wenn sie sich in ihren und den anderen beteiligten Organisationen über die Versorgungsbedarfe informieren. Selbstverständlich dürfen Daten der Antragstellenden Ärzte oder Organisationen dabei nicht bekannt gegeben werden. Es kann aber vorkommen, dass Ausschussvorsitzende die Patientenvertreter mit dieser Schweigepflicht unter Druck setzen und einschüchtern.

Insgesamt stellt die neue Mitwirkungsmöglichkeit auf Landesebene eine Chance dar, die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Kassen und Patienten zu verbessern. Sollte sich jedoch nach einiger Zeit herausstellen, dass der Widerstand gegen eine Beteiligung zu groß ist und Patientenvertreter überwiegend schikaniert werden, sollten sich die beteiligten Patientenorganisationen durchaus auch den Ausstieg aus dieser Form der Mitwirkung offen halten. Neben der Chance eines „Fußes in der Tür“, besteht nämlich auch die Gefahr einer lediglich symbolischen Mitwirkung, wobei den Patientenorganisationen auch bei unliebsamen Entscheidungen immer vorgehalten wird, sie wären ja dabei gewesen.

Langfristig kann eine Patientenvertretung nur sinnvoll stattfinden, wenn sie über entsprechende Strukturen verfügt. Das bedeutet, auch den Patientenorganisationen müssen hauptamtliche Mitarbeiter finanziert werden, es muss die Möglichkeit zu einem Austausch der Beteiligten geben und natürlich muss in absehbarer Zeit neben der Beratungsmöglichkeit auch ein Stimmrecht eingefordert werden.

# Patientenbeteiligung nach dem GMG auf Landesebene



**Dr. Dirk Mecking**

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

Die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein (KV No) übt seit Jahr und Tag eine gute Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der Selbsthilfe durch die institutionalisierte Form KOSA (Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte). Dies wird in zahlreichen Kontakten der Mitarbeiterinnen der KOSA übers Jahr deutlich, aber auch in regelmäßigen Fachgesprächen mit den Mitgliedern der organisierten Selbsthilfe sowie in einer Jahresveranstaltung „Round Table“ mit gemeinsam auf den Weg gebrachten Inhalten um Kooperation Ärzte/Selbsthilfe. Aus diesem Rahmen haben sich lokal und regional Kontakte z.B. in die ärztlichen Qualitätszirkel ergeben.

Im Rahmen der Fachgespräche wurden frühzeitig in 2004 Angebote zur Information über die neue Beteiligung auf Landesebene in Ausschüssen nach dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) 2004 gemacht. Leider zog sich die „Akkreditierung“ der benannten Personen unnötig bis in den September 2005 hin, da formelle Fehler vorlagen. Die Körperschaft öffentlichen Rechts KV No ist hier rechtlichen Vorschriften verpflichtet. Im November 2005 findet mit den benannten Mitgliedern eine Informationsveranstaltung mit juristischer Beratung in der KV No statt. Eine schriftliche Einladung an die Beteiligten ergeht rechtzeitig. Seitens der KV No steht zu hoffen, dass eine datenschutzrechtliche gerichtliche Klärung bis dahin ebenfalls einen sicheren Rahmen für alle vorgibt.

Effektive und sinnvolle Beteiligung in den Zulassungs- und Berufungsgremien ist begrenzt auf den „Sonderbedarf“ (besondere Versorgung) und die „Ermächtigung“ von speziellen Leistungserbringern im Krankenhaus, da es hier oft um Spezialversorgung geht, von

der die Selbsthilfe (insbesondere Spezialerkrankungen) häufig sich einen Profit verspricht.

„Normale“ Übergaben und Zulassungen folgen strikten Auswahlverfahren, die gesetzlich fixiert sind.

Bedarfsplanung im Landesausschuss ist insbesondere in Nordrhein bei nahezu flächendeckend „überversorgten“ Gebieten eher nur zur Kenntnis zu nehmen.

Das Angebot der KV No zur guten und kreativen Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe gilt uneingeschränkt.

# Patientenbeteiligung und die Rolle überregionaler Netzwerke

Wittener Kreis – Gesundheitsselbsthilfe NRW



**Hannelore Gabelt Kassebaum**

Sprecherin Wittener Kreis, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew Landesverband NRW e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren,  
gern bin ich der Einladung zu dieser Veranstaltung zur Patientenbeteiligung – der neuen Herausforderung für die Selbsthilfe – gefolgt, um über die Rolle überregionaler Netzwerke zu sprechen. Sie erlauben mir, das aus der Sicht einer durch die chronisch rheumatische Krankheit Morbus Bechterew betroffenen Patientin, der Vorsitzenden der DVMB im Landesverband NRW und als Sprecherin im Wittener Kreis zu tun.

Als verzweifelt leidende Kranke bin ich – endlich nach sieben quälenden Jahren – durch glückliche Umstände zur Diagnose Morbus Bechterew und kurz danach 1981 an die Selbsthilfe in der DVMB gelangt. Ich erhielt eine Plattform zum Erfahrungsaustausch, Informationen zur Krankheitsbewältigung, Auskunft über die notwendigen Therapien und das so simple, doch ebenso effektive spezielle Bechterew-Bewegungsangebot zur Erhaltung der Beweglichkeit. So habe ich der schnellen Verschlechterung meiner Körperhaltung und der Einsteifung meiner Wirbelsäule entgegenwirken können. Ich fand Rat und Unterstützung bei meinen Problemen im Alltag, am Arbeitsplatz und – last not least – das Angebot zur Mitarbeit.

*Ich erlebte die Selbsthilfe – vom ICH zum WIR.* Und über all der Arbeit vergaß ich meine Traurigkeit über ein ungerechtes Schicksal, das mich ereilt hatte.

Weil es in Witten, der Stadt in der ich lebe, keine DVMB-Gruppe gab, habe ich kurzerhand 1982 eine gegründet und bin seitdem ständig ehrenamtlich in und mit der DVMB beschäftigt. Meine Ar-

beit wurde sowohl an der Basis, wie auch im Bundes- und Landesverband NRW benötigt, den ich nunmehr seit 2002 als Vorsitzende leite.

Bei der Arbeit zeigte sich sehr schnell, dass ein Verband – so gut er auch immer sein mag – allein keine wirkliche Chance hat, wahrgenommen zu werden. Darum suchen wir in der DVMB die Kooperation im Verbund mit Partnern.

*Das heißt konkret: Wir wollen voneinander lernen, gemeinsam umsetzen und so zusammen etwas erreichen.*

Für uns waren diese Partner der Paritätische, die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter NRW (LAG SB) und der Behindertensport NRW (BSNW).

Durch das Gesundheitsreformgesetz, besonders aber durch das GMG, veränderte sich Vieles. Zu den originären Aufgaben und Zielen ergaben sich für die Selbsthilfe neue, interessante aber auch arbeitsintensive Aufgabengebiete wie z.B. die Beteiligung von Patienten und Patientinnen an Entscheidungsprozessen nach § 140 SGB V. Das geht oft an die Grenzen der bestehenden Möglichkeiten.

2002 kam ich für den LV NRW der DVMB, zum Einen wegen der Wohnortnähe, zum Anderen über das Projekt *Qualitätsentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe in NRW* zum Wittener Kreis, wo ich seit 2004 als gewählte Sprecherin im dreiköpfigen Sprecherrat mitarbeite.

### **Die Gesundheitsselbsthilfe NRW – der Wittener Kreis – ein starker Partner.**

Mit dem Ziel, ein handlungsfähiges, solidarisches und doch zugleich offenes indikationsübergreifendes Bündnis für die Gesundheitsselbsthilfe in NRW zu schaffen, haben sich seit der Gründung 1992 im Wittener Kreis 70 Verbände zusammengeschlossen. Viermal im Jahr treffen sie sich zu ihrer gantztägigen Arbeitssitzung.

Dabei hat der Wittener Kreis sich immer auch als Wertegemeinschaft verstanden:

die Vielfalt in der Selbsthilfe offen und lebendig zu leben – im Austausch und manchmal auch in kontroversen Diskussionen un-

tereinander. Der Wittener Kreis wird durch das Engagement seiner Mitglieder – auch wenn Abstimmungsprozesse sicher dadurch nicht leichter werden – getragen und gestaltet.

Echte *Selbst*-Vertretung ist das Strukturmerkmal der Gesundheitsselbsthilfe NRW und dass dies im Wittener Kreis gelungen ist, zeigt auch seine demokratisch legitimierte Außenvertretung, der auf drei Jahre gewählte Sprecherrat. Seit kurzem verstärkt durch den erweiterten Sprecherkreis.

Zitat Dirk Meyer, Geschäftsführer der AIDS-Hilfe NRW e.V., Landesverband NRW:

„Wir sind überzeugt, dass ein vernetztes Wirken uns stärkt und gemeinsames, abgestimmtes Vorgehen sich gewinnbringend auf unsere Betroffenen auswirkt. Als Sprecher der *1. Stunde* erlebe ich ein hoch entwickeltes Zusammenwirken der Mitglieder im Wittener Kreis und dieser Prozess liefert gebündeltes Wissen und überzeugende qualitative Beiträge in der gesundheitlichen Versorgung in NRW.“

Kurz will ich auf die Empfehlungen des Wittener Kreises zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten auf Landesebene nach § 140 f SGB V (Besetzung der Landes-, Berufungs- und Zulassungsausschüsse) eingehen, die im Wittener Kreis auf der Sitzung am 03.06.2004 einheitlich beschlossen wurden:

1. Der Wittener Kreis begrüßt, dass auf Bundesebene zwischen den Verbänden im DBR und den Beratungsorganisationen vereinbart worden ist, dass sowohl die Vertretungsaufgaben auf Bundes- wie auch auf Landesebene mehrheitlich von Patient/innen Vertretungsorganisationen und den Organisationen der Betroffenen besetzt werden sollen. An den damit in NRW verbundenen Aufgaben werden sich die Mitglieder des Wittener Kreises im Rahmen ihrer Möglichkeiten aktiv beteiligen. Eine koordinierende Arbeitsgruppe hat sich unter Beteiligung des Wittener Kreises bereits konstituiert. Die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten ist zugleich eine Chance für die Landesorganisationen im Bereich chronisch kranker und behinderter Menschen ihre Zusammenarbeit weiter zu entwickeln, unnöti-

gen Konkurrenzen entgegenzuarbeiten, Erfahrung und Kompetenzen der betroffenen Menschen im Gesundheitswesen unseres Landes deutlicher zur Geltung zu bringen. Der Wittener Kreis fordert daher alle Beteiligten auf, diese Chancen zu nutzen. Nur wenn vernetztes Denken und Handeln in den verschiedenen Organisationen selbstverständlich werden, können die fachlichen Anforderungen an Beteiligung gelingen und die demokratischen Erfordernisse an Entscheidungsprozessen erfüllt werden.

2. Es ist unverzichtbar, Entscheidungsprozesse zur Besetzung der Landes-, Berufungs- und Zulassungsausschüsse seitens der koordinierenden Arbeitsgruppe transparent und nachvollziehbar für alle Akteure im Gesundheitswesen zu gestalten.
3. Der Wittener Kreis vertritt das Konzept qualifizierter Betroffenenbeteiligung: Danach ist es keinesfalls ausreichend, dass Vertreter und Vertreterinnen aus der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen Gremiensitze wahrnehmen. Es muss auch sichergestellt sein, dass ihre Gremienarbeit informiert und fachlich qualifiziert geschehen kann.
4. Für die Wahrnehmung der Interessen der Patient/innen auf Landesebene ist eine entsprechende Infrastruktur, die die Arbeit der Vertreter/innen in diesem Rahmen informiert und qualifiziert begleiten kann, bislang noch nicht gesichert.

Der Wittener Kreis ist bereit, gemeinsam mit dem Paritätischen und dem PatientInnen-Netzwerk NRW sowie mit den anderen Patientenvertretungsorganisationen eine solche Infrastruktur der Information und fachlichen Zuarbeit aufzubauen und zu gestalten und die dafür notwendigen finanziellen Mittel einzuwerben.

Inzwischen sind die Listen erstellt, im Koordinierungsausschuss abgestimmt, der Bundesebene zugeleitet und meines Wissens auch bestätigt.

Es fand die verabredete und geplante Veranstaltung zur Patientenbeteiligung mit Zeitverzögerung am 27. Juni 2005 statt, die leider nur bestätigte, was bis dato bereits jeder wusste: Alles ist bereit! Wann kann es denn nun losgehen?

Von daher ist es auch gar nicht verwunderlich, dass auf der hier heute stattfindenden Veranstaltung eigentlich ein erster Erfahrungs-

austausch untereinander und über eine große Linie für die weitere Vorgehens- und Verfahrensweise, die Möglichkeiten und Grenzen der Patientenbeteiligung etc. zu reden geplant war.

Ich jedenfalls bin Optimistin. Und wir alle kennen ja den Spruch: Was lange währt, wird endlich gut.

Schließen möchte ich mit einem Wort von Henry Ford, dass ich recht passend fand:

*Zusammenkommen ist ein Beginn,  
Zusammenbleiben ist ein Fortschritt,  
Zusammenarbeiten ist ein Erfolg.*



# Patientenbeteiligung und die Rolle der überregionalen Netze

Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter und chronisch kranker Menschen NRW e.V.



**Gesken Wörmann**

Vorsitzende der LAG Selbsthilfe Behinderter NRW e.V.,  
Vorsitzende des Landesbehindertenrates NRW e.V.

Sehr geehrte Damen und Herren,

*Miteinander oder Nebeneinander? – den Dialog vertiefen* – so sind die Foren heute Nachmittag überschrieben. Unser Forum hat die Aufgabe, die Patientenbeteiligung und die Rolle der überregionalen Netzwerke zu betrachten. Deshalb werde ich in meinem Beitrag folgende drei Schwerpunkte behandeln:

1. die Netze der selbst bestimmten unabhängigen Selbsthilfe in NRW und im Bund,
2. die Einbindung der LAG SB NRW in das gesundheitliche und soziale System,
3. die Rahmenbedingungen, die die Beteiligung von Patientinnen und Patienten effektiver gestalten können.

Ich beginne mit einer kurzen persönlichen Vorstellung, soweit sie mit „Selbsthilfe“ zu tun hat. Das jüngste meiner drei Kinder ist blind. Als die Diagnose – ein Prozess mit schmerzhaften Erfahrungen – und die Therapiemöglichkeiten in etwa geklärt waren, haben mein Mann und ich sehr schnell Kontakte zu anderen gleichermaßen betroffenen Eltern aufgenommen. Sich austauschen, von einander hören und lernen: das war das erste Ziel unseres Bemühens.

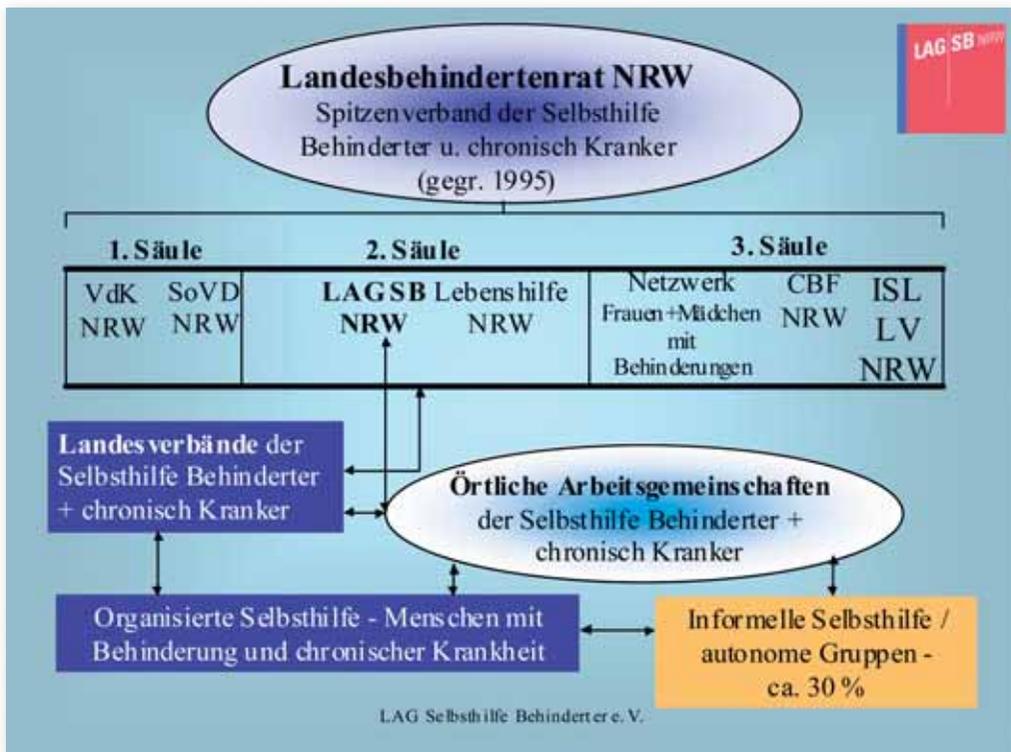
Je mehr Eltern wir kennen lernten umso deutlicher wurden weitere Aufgabenfelder für unsere Eltern-Arbeitsgemeinschaft. Neben dem Erfahrungsaustausch, der gegenseitigen Hilfe und Beratung ging es um viele weitere Aufgaben. Die medizinische/therapeutische

Situation, die Frühförderung, Schule, Ausbildung, Beruf, Arbeit: vieles war dringend zu verbessern.

Die Eltern-AG hatte in ihren Aktionen auch sozial- und gesundheitspolitische Themen zu bearbeiten. Es galt, nicht nur die Öffentlichkeit über die Situation blinder Kinder aufzuklären, sondern gleichzeitig über Politik und Verwaltung Veränderungen zu erreichen.

Die Zusammenarbeit und die Abstimmung mit anderen Selbsthilfe-Vereinigungen, Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeverbänden war auf möglichst breiter Ebene zu organisieren, damit Forderungen gemeinsam vorangetrieben werden konnten. So entstand vor mehr als 35 Jahren die LAG SB NRW. Heute zählt der Dachverband mehr als 100 Selbsthilfe-Mitgliedsverbände.

### 1. Überblick über die Organisationsnetze der selbst bestimmten Selbsthilfe



Diese Folie zeigt die Organisationsstruktur der selbst bestimmten Selbsthilfe in NRW. Bei 18 Mill. Einwohnern in NRW gibt es schätzungsweise 18.000 Selbsthilfegruppen, im Bund sind es 80 – 100.000. Natürlich wissen wir, dass immer wieder Gruppierungen das Gründungsjahr nicht überstehen. Andere aber festigen ihren Zusammenschluss, z.B. auch durch überregionale Beteiligung und versuchen dort gemeinsam mit anderen ihre Anliegen voranzutreiben.

Nach unserer Schätzung zählen ca. 70 % zur organisierten, sich regelmäßig treffenden Selbsthilfe, ca. 30 % gehören zu den informellen oder autonomen Gruppen.

Viele von ihnen schließen sich auf der Ebene „Kreis“ bzw. „kreisfreie Stadt“ zu örtlichen Arbeitsgemeinschaften zusammen. Von hier aus werden z. B. Vertreterinnen und Vertreter in die Kommunale Gesundheits- und Pflegekonferenz und in andere Gremien der Kommune entsandt.

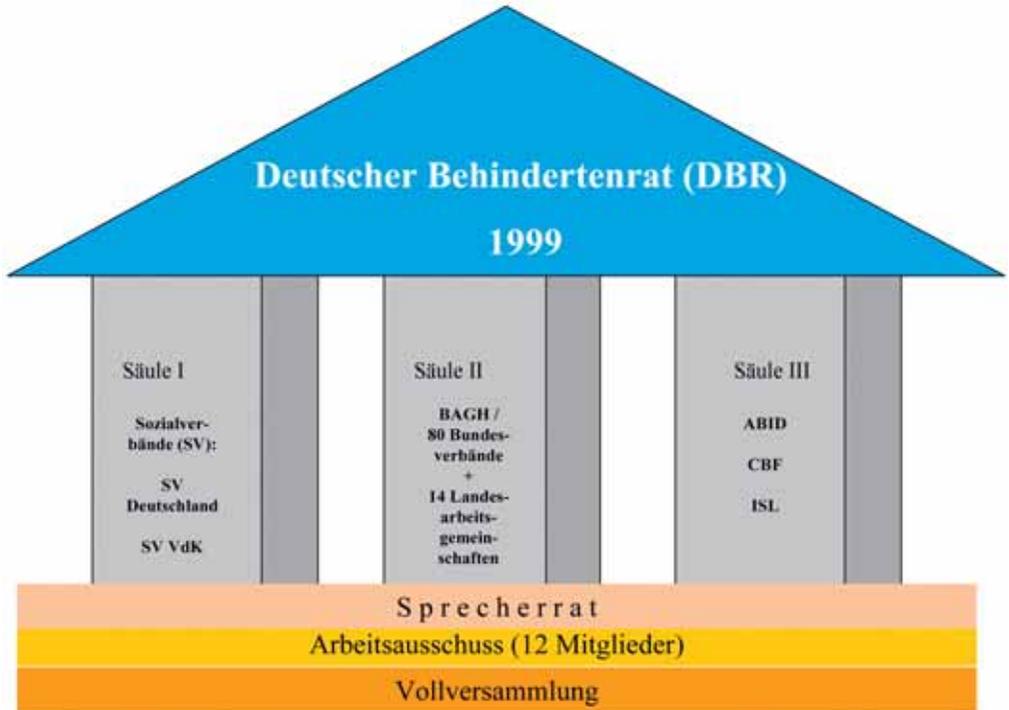
Krankheits- und behinderungsspezifisch arbeitende Selbsthilfegruppen und -vereine haben sich in vielen Fällen mit dem Schwerpunkt des eigenen Aufgabenfeldes auf Landesebene zusammengeschlossen. Diese Landesverbände sind bis auf wenige Ausnahmen in der LAG SB NRW organisiert.

Vor 10 Jahren hat die LAG den Spitzenverband der Selbsthilfe, den Landesbehindertenrat gegründet; beteiligt sind in

- Säule I die Sozialverbände VdK und SoVD,
- Säule II die LAG SB mit ihren Verbänden und in
- Säule III IsL (Interessengemeinschaft selbstbestimmt leben), das Netzwerk von Frauen und Mädchen mit Behinderung und der Club Behinderter und ihrer Freunde (CBF).

Diese Struktur des LBR NRW war Organisations-Grundlage bei der Bildung des Deutschen Behindertenrates (DBR).

## Organigramm „Deutscher Behindertenrat“



Auf europäischer Ebene ist der DBR Mitglied verschiedener Gremien.

Das also ist die Vernetzung der unabhängigen Selbsthilfe. Die Vorstände oder Sprecher/innen aller gezeigten Gremien der beiden letzten Folien werden entsprechend der gültigen Satzung ihrer Gruppierung gewählt und können wieder abgewählt werden, das heißt:

**Die Selbsthilfe hat von der Basis her eine stufenweise aufgebaute, demokratische Struktur. Ihre jeweils gewählten Vorstandsmitglieder sind somit legitimiert, die Interessenvertretung wahrzunehmen.**

## 2. Überblick über die Einbindung der LAG SB NRW in das gesundheitliche und soziale System

Selbst bestimmte Interessenvertretung, sowohl die kollektive als auch die individuelle Mitbestimmung der von Krankheit und Behinderung Betroffenen, bei allen politischen Entscheidungen, die sie angehen, das war und ist in den Verbänden das Thema mit Priorität, die besondere und drängende Forderung. Und in der Tat sind wir gerade mit diesen Forderungen in den letzten Jahren einen Schritt weitergekommen. Die Selbsthilfeorganisationen werden im Wesentlichen als politische Interessenvertretungen akzeptiert.

Auf kommunaler und Landesebene nimmt die selbst bestimmte Selbsthilfe an folgenden Stellen ihre Interessenvertretungen wahr:

Interessenwahrnehmung der Selbsthilfe in den Kommunen und auf Landesebene.

Kommune	Land
Behindertenbeirat	Beirat bei der Landesbehindertenbeauftragten
Kommunale Gesundheitskonferenz	Landesgesundheitskonferenz
Pflegekonferenz	Landespflegekonferenz
Beteiligung/Mitarbeit in Ausschüssen (z.B. für Soziales, Gesundheit, Bauen, Verkehr)	Anhörungsbeteiligung (Gesetzesentwürfe, -novellen, Verordnungen) Patientenbeteiligung in den Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüssen

### Beiräte

#### a) Behindertenbeirat in der Kommune

Dies ist zumeist ein Gremium, das von der Politik eingesetzt wurde. Die Zusammensetzung ist sehr unterschiedlich (kein Beschlussgremium, gibt Empfehlungen an Fachausschüsse weiter).

- b) Beirat bei der Landesbeauftragten für die Belange der Menschen mit Behinderung  
In einem 22-köpfigen Gremium kommen 11 Vertreterinnen bzw. Vertreter aus Selbsthilfeverbänden.  
Der Beirat ist beratend tätig.

### **Pflegekonferenz**

- a) Kommunale- bzw. Kreispflegekonferenz  
Die Größe dieses Gremiums ist von Kommune zu Kommune unterschiedlich, die Selbsthilfe hat in der Regel 2 Sitze. Das Gremium ist für den entsprechenden Fachausschuss der Kommune beratend tätig.
- b) Landespflegekonferenz  
25-köpfiges Gremium, 4 Mitglieder aus der Selbsthilfe, das Gremium entscheidet im Konsens.

### **Gesundheitskonferenz**

- a) Kommunale Gesundheitskonferenz  
Die Größe dieses Gremiums ist von Kommune zu Kommune unterschiedlich, die Selbsthilfe hat 1-3 Sitze. Empfehlungen werden im Konsens beschlossen.
- b) Landesgesundheitskonferenz  
ca. 50-köpfiges Gremium, 2 Mitglieder aus der Selbsthilfe, es muss bei Entscheidungen ein Konsens erreicht werden.

### **Weitere Beteiligungen**

- a) Beteiligung der Selbsthilfe-Vertretung in den kommunalen Ausschüssen (Bau, Verkehr, Soziales, Gesundheit u.a.)  
Diese Beteiligung hat zumeist eine beratende Form.
- b) Anhörungen z. B. bei Gesetzentwürfen und Novellierungen auf Landesebene oder beim Aufstellen von Behindertenplänen in der Kommune u.a.

### **Patientenbeteiligung in den Landesausschüssen, Zulassungsausschüssen und Berufungsausschüssen**

In den 15 Gremien dieser Ausschüsse (Westfalen/Lippe und Rheinland haben getrennte Gremien) sind jeweils 8, 4 oder 3 Ärzte-, Kassen- und Patientenvertreter/innen vorgesehen. Dem § 140 des SGB V entsprechend hat die Selbsthilfe ihre rund 70 Vertreterinnen und Vertreter benannt. Nach dem Gesetz ist ein *Mitberatungs- und Antragsrecht*, kein *Mit-Entscheidungsrecht* vorgesehen.

Jetzt ist bundesweit (insbesondere angestoßen durch den Entwurf einer *Vereinbarung* der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe) zu erkennen, dass die Kassenärztlichen Vereinigungen eine Lücke in den gesetzlichen Regelungen zum Gesundheitsmodernisierungs-Gesetz dazu nutzen, die Patientenvertreter in den Ausschüssen bei der internen Beratung, bei Antragstellung und Beschlussfassung zur jeweiligen Sachentscheidung „vor die Tür“ zu setzen. Die Patientenvertreter sollen nur noch bei der „Verhandlung“ zur Sache anwesend sein dürfen. Eine insgesamt recht unerfreuliche Entwicklung, auch unwürdige Angelegenheit!

*Das GMG steht also nach Meinung der KV WL im Widerspruch zur Zulassungsverordnung der Kassenärztlichen Vereinigungen.*

Die Selbsthilfe hat ihre Vertreterinnen und Vertreter seit geraumer Zeit benannt, eingeladen wurden sie bisher zu keiner Sitzung.

### **3. Rahmenbedingungen, die die Beteiligung von Patientinnen und Patienten effektiver gestalten**

- a) Aus dem vorher Gesagten ist die dringende Konsequenz zu ziehen, die Patientenmitwirkung nach § 140 SGB V kurzfristig auch tatsächlich umzusetzen. In einigen anderen Bundesländern ist die Arbeit bereits aufgenommen worden, ohne dass Zwischenverträge bzw. -vereinbarungen zwischen KV und Selbsthilfe abgeschlossen werden mussten. Falls Widersprüche zwischen GMG und Verordnungen der KV bestehen sollten, ist dieses Manko umgehend zu korrigieren. Zu dem ist z.B. für die bestehenden Ethikkommissionen ebenfalls Patientenbeteiligung einzuführen.
- b) Nach Vioxx- und anderen Schadensfällen in der Medikamentenversorgung ist verständlicherweise eine Verunsicherung im Hin-

- blick auf Aussagen der Pharmaindustrie in der Patientenschaft zu beobachten. Gegenüber der intensiven Werbung der Pharmaindustrie ist eine kritische Gegenöffentlichkeit durch eine unabhängige Beratung herzustellen. Patientenvertreter und -vertreterinnen sind beim Erstellen von Forschungsdesigns zu beteiligen.
- c) Die anfallenden Kosten, die den Patienten bei ihrer Vertretungsaufgabe entstehen, wie z.B. durch Fahrten, Assistenz, Porto, Telekommunikation sind zu ersetzen.
  - d) Es ist notwendig, regelmäßig Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für die Patientenvertretung zu organisieren und anzubieten. Die Vertreterinnen und Vertreter sind für ihre Arbeit zu stärken. Für diese Aufgabe sind die Selbsthilfeverbände finanziell auszustatten.
  - e) Die Gesetze im Gesundheitswesen werden im Wesentlichen auf der Bundesebene vorbereitet, diskutiert und verabschiedet. Die Selbsthilfe auf Landesebene muss deshalb den regelmäßigen und zur jeweiligen Thematik zeitnahen Austausch mit ihrem Bundesverband verstärken. – Auch das bindet Ressourcen.
  - f) *Die Beratungsbeteiligung ist durch eine Entscheidungsbeteiligung zu ersetzen.*

Im Gutachten zur „Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen“ (Robert Francke, Dieter Hart 2001) werden drei Modelle einer kollektiven Patientenbeteiligung dargestellt (individuelle Patientenrechte sind davon zu unterscheiden):

- ◆ *Verfahrensbeteiligung als Öffentlichkeits- und Verbandsbeteiligung (z.B. Anhörungen, Stellungnahmen)*
- ◆ *Beratungsbeteiligung (Beratungsrechte)*
- ◆ *Entscheidungsbeteiligung (z.B. Mit-Entscheidungsbeteiligungs- und Zustimmungsrechte)*

„Die ersten beiden Modelle“, so fahren die Gutachter fort, „sind im Gegensatz zum dritten weniger komplex und auch rechtlich einfacher umzusetzen.“ Ein neues Gutachten soll die Umsetzung einer tatsächlichen Mitbestimmung untersuchen.

In „Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Befunde und Perspektiven“ (2004) stellt Prof. Hart jetzt fest, *dass durch die Patientenbeteiligung eine höhere Entscheidungstransparenz entsteht und*

*Systemdefizite besser erkennbar werden. Er fährt danach fort: „Bürgerbeteiligung ist in Richtung Mitentscheidung zu entwickeln.“*

In den Foren heute Nachmittag kommen neben der selbst bestimmten Selbsthilfe auch die Beratungs- und Informationsstellen, die Kommunen und die Kassenärztlichen Vereinigungen zu Wort. Dabei ist – dem vorliegenden Programm entsprechend – die Frage nach dem „Miteinander“ oder dem „Nebeneinander“ gestellt. Ist die Abstimmung untereinander hinreichend oder soll oder muss die Zusammenarbeit intensiviert werden?

Der informelle Austausch untereinander, den es auf verschiedenen Ebenen gibt, ist natürlich auch von Zufällen abhängig. Ein regelmäßiger, institutionalisierter Austausch wäre ohne Zweifel ergebnis- und zielorientierter. Round-Table-Gespräche zwischen Ärzteschaft, Selbsthilfe, Krankenkassen sollten auf allen Ebenen durchgeführt werden. Der Austausch mit den Fachministerien und den zuständigen Abteilungen der Kommunen sollte in regelmäßigen Abständen stattfinden – und nicht nur aus Anlass von Kürzungen im Haushaltsetat.

Allerdings muss bei jeder Zusammenarbeit klar sein, dass eine unterschiedliche Betroffenheit zwischen den Patienten und den übrigen Akteuren, den Ärzten, den Beratern, den Therapeuten besteht. Es ist ein erheblicher Unterschied, ob ich als Betroffene/Betroffener oder z.B. aus der Funktion des Beraters, der Kommune u.a. zu einer Thematik Stellung beziehe.

Diese unterschiedliche Betroffenheit muss man sich in der Zusammenarbeit immer wieder bewusst machen. Nur so kann eine effiziente Zusammenarbeit entstehen und ein bloßes Nebeneinander minimiert werden.

Selbstverständlich ist die Gestaltung und Umsetzung der Patientenbeteiligung eine besonders herausfordernde Aufgabe für die Selbsthilfe. Da aber kollektive und individuelle Mitbestimmung in der Selbsthilfe seit vielen Jahren erprobt und praktiziert wird, ist in diesem Arbeitsfeld ein großes Potential und spezielles Fachwissen vorhanden. Allerdings rechtfertigt dieser Einsatz der Selbsthilfe keinesfalls die Kürzungen im Gesundheitswesen und bei den Sozialleistungen.

Vielen Dank für Ihr Zuhören.



# Patientenbeteiligung und die Rolle überregionaler Netzwerke

## Das PatientInnennetzwerk NRW



**Dr. Susanne Angerhausen.**  
PatientInnen-Netzwerk NRW

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Kolleginnen und Kollegen,  
ich freue mich sehr über die Einladung, heute zum Thema „die Rolle übergeordneter Netzwerke in der Patientenbeteiligung“ sprechen zu können.

Während Frau Gabelt-Kassebaum und Frau Wöhrmann sich dem Thema aus ihrer langjährigen Erfahrung als Engagierte in der Selbsthilfe heraus genähert haben, habe ich einen anderen Zugang gewählt. Ich habe mir die aktuelle Praxis der Patientenbeteiligung unter der Fragestellung angesehen, wie eine wirksame Patientenbeteiligung aussehen muss. Also, welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit die Vertreterinnen und Vertreter in den Gremien wirkungsvoll und im Sinne von Patientinnen und Patienten auf die fraglichen Entscheidungen Einfluss nehmen können?

Um diese Frage zu beantworten werde ich Ihnen zunächst einen kurzen Rückblick auf die Entwicklung der Patientenbeteiligung in den vergangenen Jahren präsentieren, um dann vier aus meiner Sicht zentrale Anforderungen an eine wirksame Patientenbeteiligung zu formulieren.

### 1. Rückblick

Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen ist eine relativ junge Form der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an der Planung und Evaluierung von Leistungen, die sie unmittelbar betreffen. Die ersten Schritte der Beteiligung bestanden darin, dass verschiedene

Gremien sich auf die Suche nach geeigneten Vertreterinnen und Vertretern machten, herumfragten, fündig wurden und diese Personen in ihren Kreis aufnahmen. Meistens erfuhren auch nur wenige andere von diesen Benennungen und die weitere Beteiligung verlief eher im Stillen.

Mit dem Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) wurde in Nordrhein-Westfalen dann die Beteiligung von Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe einerseits und aus dem Bereich Gesundheitsvorsorge und Patientenschutz andererseits in den Kommunalen Gesundheitskonferenzen und der Landesgesundheitskonferenz flächendeckend gesetzlich eingeführt.

Seit Januar 2004 ist infolge der Umsetzung des GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) nicht nur die Anzahl der beteiligenden Gremien enorm gestiegen, sondern auch die Aufmerksamkeit für das Thema „Patientenbeteiligung“. Das hat mindestens zwei Gründe:

- ◆ Zum einen sorgt die Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss – einem der wichtigsten Gremien im Gesundheitswesen – allein schon für Aufmerksamkeit.
- ◆ Zum anderen sorgt die im GMG festgelegte Konstruktion der Patientenbeteiligung für eine gesteigerte Aufmerksamkeit bei den beteiligten Gruppierungen und Organisationen. Damit stellen sich Fragen danach, wie eine gute Patientenbeteiligung funktionieren muss und kann.

## 2. Anforderungen an eine wirksame Patientenbeteiligung

Im Folgenden werde ich vier Anforderungen an eine wirksame Patientenbeteiligung benennen und kurz ausführen.

Patientenbeteiligung muss

- ◆ integriert
  - ◆ akzeptiert
  - ◆ unterstützt und
  - ◆ vernetzt
- sein.

Bei diesen Anforderungen ist es zunächst wichtig, zwei Ebenen zu berücksichtigen: die Ebene der „Koordinatoren“ nenne ich es ein-

mal und die Ebene der Vertreterinnen und Vertreter. Für beide Ebenen werde ich im Folgenden erläutern, was mit diesen Anforderungen jeweils gemeint ist.

## 2.1 Soziale Integration

Soziale Integration ist für uns Normalität, weshalb wir nicht ohne weiteres sehen, welche oft weit reichenden Bedingungen dafür erfüllt sein müssen. Am leichtesten zu verstehen, was mit sozialer Integration gemeint ist, ist es daher, sich Situationen anzusehen, bei denen ein sozialer Zusammenhang seine integrative Kraft verliert. Diese Situation konnte man bei der durch den Hurricane Katrina verursachten Katastrophe in New Orleans beobachten.

Drei Bedingungen werden für einen sozial integrierten gesellschaftlichen Zusammenhang formuliert: eine funktionierende Koordination, eine solide Gemeinschaft und die Einhaltung von Spielregeln. Diese drei Bedingungen werde ich im Folgenden jeweils zunächst am Beispiel von New Orleans erläutern und dann auf den sozialen Zusammenhang „Patientenbeteiligung“ übertragen.

a) Es muss eine *funktionsfähige Koordination* geben. In einer Stadt wie New Orleans bedeutet das, dass in der Katastrophensituation zunächst der Schutz der Bevölkerung einigermaßen funktionieren muss und wenn die größte Gefahr vorüber ist, die Versorgung mit Strom, Wasser, Lebensmitteln, Medikamenten, die Mobilität der Bevölkerung, Schulen etc. also eine funktionsfähige Infrastruktur möglichst schnell wieder hergestellt werden muss. Die Fähigkeit zum Krisenmanagement der regionalen und nationalen Behörde wurde bekanntermaßen heftig kritisiert.

Im Hinblick auf die Patientenbeteiligung bedeutet Koordination schlicht, dass die Beteiligung funktionieren muss: Auf der Koordinierungsebene müssen Vertreterinnen und Vertreter einvernehmlich benannt werden, dazu müssen u. a. Entscheidungsstrukturen eingeführt, Abstimmungsprozesse organisiert, der Informationsfluss geregelt und Kriterien für die Auswahl der Vertreterinnen und Vertreter aufgestellt werden. Für viele dieser Prozesse existieren keine etablierten Verfahren, sie müssen ausgehandelt werden.

Auch die Vertreterinnen und Vertreter müssen ihre Aufgabe erfüllen. Sie müssen zur gegebenen Zeit am gegebenen Ort sein, wissen, worum es geht und fundiert Stellung nehmen. Und wenn es nicht um ihre ureigenen Belange geht, müssen sie gegebenenfalls vorher noch in Erfahrung bringen, mit wem sie sich in geeigneter Weise abstimmen können und es auch tun. Sie müssen oft umfangreiche Akten studieren und sich in komplexe Themen einarbeiten, um überhaupt beteiligungsfähig zu sein.

- b) Die zweite Bedingung lautet, dass ein *Zusammengehörigkeitsgefühl* bestehen muss, das Gefühl einer *Gemeinschaft* anzugehören, sich auf die Solidarität seiner Mitmenschen verlassen zu können. Es muss bei allen Mitgliedern des sozialen Zusammenhangs die Sicherheit vorhanden sein, dass gemeinsame Wertmaßstäbe bestehen. Auch diese Bedingung wurde in New Orleans nicht erfüllt. Ein Teil der Bevölkerung hatte das Gefühl „seinem Schicksal überlassen“ zu sein, nicht mehr von der Gemeinschaft getragen zu werden.

Auch in der Patientenbeteiligung muss ein *Zusammengehörigkeitsgefühl* entstehen, das Gefühl ein gemeinsames Anliegen zu haben. Es ist notwendig, sich gegenseitig anzuerkennen (jeder der hier sitzt, sitzt hier zu recht), es müssen gemeinsame Wertmaßstäbe entwickelt werden, z.B. was gute Patientenbeteiligung ist, oder worin eigentlich das Interesse von Patientinnen und Patienten besteht. Auch hier sind Aushandlungsprozesse erforderlich.

- c) Die Mitglieder des sozialen Zusammenhangs müssen darauf vertrauen können, dass bestimmte *Spielregeln* im Großen und Ganzen eingehalten werden. Dazu gehört, um noch einmal New Orleans zu bemühen, das Recht auf körperliche Unversehrtheit und auf Eigentum. Dazu gehören aber noch eine Reihe weiterer Regeln, wie Gleichberechtigung oder Gerechtigkeit.

Auf Patientenbeteiligung bezogen bedeutet dies etwa, dass sich die Mitwirkenden in diesem Prozess darauf verlassen können müssen, dass alle gleich behandelt werden, dass die Lasten einigermaßen gleich verteilt werden, dass niemand (z.B. auch vom Informationsfluss) ausgeschlossen wird, dass alle das gleiche Recht haben mitzureden, und anderes mehr.

## 2.2 Akzeptanz

Patientenbeteiligung braucht Akzeptanz, in den Gremien selbst, aber auch in der Bevölkerung und der öffentlichen Meinung.

Die Schwierigkeit der Umsetzung der Patientenbeteiligung nach § 140 f auf Landesebene zeigt beispielhaft, dass erstens (noch) nicht überall die notwendige Akzeptanz existiert und zweitens, welche Auswirkungen es haben kann, wenn die notwendige Akzeptanz fehlt.

Zur Akzeptanz der Beteiligung tragen vier Faktoren bei:

- ◆ Die Akzeptanz der Patientenbeteiligung wird gewährleistet, in dem die Vertreterinnen und Vertreter in ihren Positionen als legitim erachtet werden (*Legitimation*). So werden die Vertreterinnen und Vertreter nicht irgendwie benannt, sondern es gibt ein geregeltes Verfahren, das eine Benennung über eine Ausschreibung vorsieht oder bestimmte Anforderungen an die Auswahl der Vertreterinnen und Vertreter benennt. Außerdem muss glaubhaft gemacht werden, dass die Vertreterinnen und Vertreter keine Einzelmeinungen vertreten, sondern in Austauschprozesse eingebunden sind, die ihnen erlauben, die Interessen zumindest von Teilkollektiven zu vertreten.
- ◆ Die Akzeptanz der Beteiligung hängt auch von der Wahrnehmung der *Fachlichkeit* der Vertreterinnen und Vertreter ab. Welches Know-How, welche Erfahrungen bringen sie mit? Wie qualifiziert bringen sie sich in bestimmte Themen ein? Hier ist darauf zu achten, dass an die Vertreterinnen und Vertreter in der Patientenbeteiligung, die ihre Vertretungsfunktion in der Regel als Laien wahrnehmen, nicht die gleichen Anforderungen gestellt werden, wie an die „regulären“ Vertreter etwa der Ärzteschaft oder der Krankenkassen.
- ◆ Die Vertreterinnen und Vertreter der Patienteninteressen müssen von außen als Einheit wahrnehmbar sein, sie müssen *Geschlossenheit* zeigen und ein gemeinsames Profil (entwickeln). Vielstimmigkeit in den Verhandlungen würde dazu führen, dass die Anliegen der Patientenvertreter kein Gehör finden.
- ◆ Schließlich muss ein gewisses Maß an *Transparenz* über die Beteiligung hergestellt werden: Welcher Vertreter sitzt eigentlich in welchem Gremium und entscheidet was und mit welcher Abstimmung warum. Nur über diese Transparenz kann gewährleistet werden, dass auch u. U. problematische Entscheidungen mitgetragen werden.

### 2.3 Unterstützung

An diesen Anforderungen ist leicht zu erkennen, dass eine Patientenbeteiligung, die sich auf die Benennung von Vertreterinnen und Vertretern beschränkt, nicht wirkungsvoll arbeiten kann. Patientenbeteiligung braucht Unterstützung, und zwar sowohl – individuell – die einzelnen Vertreterinnen und Vertreter als auch – kollektiv – der Gesamtzusammenhang Patientenbeteiligung mit seinen Zusammenschlüssen und Organisationen.

Der Unterstützungsbedarf besteht dabei in organisatorischer, fachlicher und finanzieller Hinsicht, um

- ◆ die notwendigen Abstimmungs- und Diskussionprozesse
- ◆ die Unterstützung für die Vertreterinnen und Vertreter
- ◆ die Transparenz über der Beteiligung und vieles mehr zu ermöglichen.

Auf individueller Ebene sollten zunächst Aufwandsentschädigungen eingeführt werden, damit die Belastungen für die Vertreterinnen und Vertreter nicht noch größer werden, z.B. durch Verdienstaussfall, Kinderbetreuung etc.

Die Vertreterinnen und Vertreter benötigen darüber hinaus Schulungen, Informationen zu bestimmten Themen, Möglichkeiten zum Austausch von Erfahrungen und Kenntnissen, um ihre Stimmen wirkungsvoll zur Geltung zu bringen.

Diese fachliche Unterstützung der Vertreterinnen und Vertreter sollte von den beteiligten Organisationen und ihren Zusammenschlüssen organisiert werden, da sie zum einen den direkten Kontakt zu den Vertreterinnen und Vertretern haben, den fachlichen und Erfahrungshintergrund kennen und zum anderen auch über den Kontakt zur Basis verfügen, mit der ein begleitender Diskussionsprozess entwickelt werden kann, der die Entwicklung und Formulierung von Patienteninteressen erst ermöglicht.

Darüber hinaus bedarf es auf Seiten der entsendenden und koordinierenden Organisationen entsprechender organisatorischer Ressourcen, z.B. ein Sekretariat zur Unterstützung der Koordination und der Transparenz, eine Informationsschaltstelle, Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit.

Kurz: Eine qualifizierte Beteiligung bedarf einer Infrastruktur, die die beteiligten Organisationen nicht aus eigenen Mitteln aufbauen können. Hier sind Finanzierungsmodelle zu entwickeln, die insbesondere die Unabhängigkeit der Patientenbeteiligung gewährleisten. So schlagen die Medizinrechtler Francke und Hart die Einrichtung eines privatrechtlichen Fonds vor, der durch Beiträge der Kostenträger, Leistungserbringer und der öffentlichen Hand gespeist wird und über dessen Aufteilung maßgeblich Bürgerorganisationen entscheiden (vgl. Francke, Robert und Dieter Hart, 2001: Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen, Baden-Baden. 71ff.).

## 2.4 Vernetzung

Eine finanzielle Förderung ist jedoch nur ein Faktor, der eine qualifizierte Beteiligung unterstützt. Ein weiterer und mindestens ebenso wichtiger Faktor ist eine geregelte Vernetzung der beteiligten Organisationen: Nur durch Vernetzung lässt sich die erforderliche Koordination sicherstellen. Nur durch Vernetzung lässt sich ein Diskussionsprozess in Gang setzen und aufrecht erhalten, in dem gemeinsame Positionen und Haltungen entwickelt, Erfahrungen ausgetauscht und eine die Beteiligung tragende Diskussionskultur aufgebaut werden können. Nur durch Vernetzung lässt sich eine angemessene fachliche Unterstützung organisieren.

Dazu bedarf es keiner neuen Organisationen. Die bestehenden und hier vertretenen Zusammenschlüsse der Selbsthilfe und der Patientenberatungsorganisationen in NRW könnten diese Infrastruktur aufbauen. Dazu ist auch das PatientInnen-Netzwerk NRW als einziger Zusammenschluss, in dem sowohl Patienten- als auch Patientenberatungsorganisationen seit mehr als fünf Jahren zusammenarbeiten, bereit:

Voraussetzung für diese Vernetzung ist die wechselseitige Anerkennung der in Nordrhein-Westfalen aktiven Zusammenschlüsse der Patienten- und Patientenberatungsorganisationen sowie die Einsicht, dass nur die Vielfalt der Perspektiven auf die Probleme und die Interessen von Patientinnen und Patienten eine angemessene Interessenvertretung ermöglicht.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



# Plenum<sup>1</sup>

## Patientenbeteiligung: Modisches Feigenblatt oder produktive Weiterentwicklung des Gesundheitswesens?

### Statements aus den Foren:

#### **Gregor Bornes**

Gesundheitsladen Köln e.V.

#### **Kalle Pehe**

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft  
und Forum Selbsthilfe, Krefeld

#### **Gertrud Servos**

Netzwerk Frauen und Mädchen mit  
Behinderungen, Münster

#### **Christa Steinhoff-Kemper**

BIKIS Bielefelder Kontakt- und Informationsstelle  
für Selbsthilfegruppen

#### **Markus Wirtz**

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
Landesverband NRW, Düsseldorf

### **Moderation:**

#### **Dr. Adrian Reinert**

Stiftung Mitarbeit, Bonn

---

### **Dr. Adrian Reinert:**

Guten Tag liebe Anwesende, ich freue mich, dass ich die Abschlussrunde bei dieser Tagung moderieren darf. Ich bin seit heute morgen hier und kann richtig nachvollziehen, dass viele von Ihnen erschöpft sind. Deshalb wollen wir die Abschlussrunde nicht zu lang machen, sondern auf kurze Statements aus den Foren beschränken. Ich bitte



die Berichterstattenden aus den einzelnen Arbeitsgruppen die Diskussion in der Gruppe ganz kurz darzustellen und einen Wunsch zu formulieren, den Sie an die Patientinnen- und Patientenbeteiligung haben und der möglichst bald realisiert werden sollte.

Ich beginne mit Forum I. Dort ging es um die Gesundheitskonferenzen.

**Christa Steinhoff-Kemper:**

Wir haben in der Arbeitsgruppe sehr munter diskutiert, wie es in den Gesundheitskonferenzen manchmal auch ist. Ich fand besonders spannend, dass die Kommunen aufgefordert wurden, die Strukturen dafür zu schaffen, dass Selbsthilfebeteiligung funktionieren kann. Es gibt zwar die gesetzgeberische Vorgabe, an die sich die Kommunen auch halten, aber offenbar ist ein bisschen mehr nötig, damit es eine ausreichende Patienten- und Selbsthilfebeteiligung gibt. Aus einer Kommune wurde ein Modell dargestellt, in dem die Beteiligung durch Einbindung von mehr Vertretern als vorgesehen ausgeweitet wurde. Hier gibt es auch eine Selbsthilfekonferenz, in

der die Positionen, die dann in der Gesundheitskonferenz vertreten werden, auch fundiert erarbeitet werden können.

Dann haben wir über Erfolge der Gesundheitskonferenzen gesprochen. Da gab es eine beachtliche Zahl an großen und kleinen Beispielen. Es wurden aber auch die Belastungen beschrieben: der große Arbeitsaufwand für die Selbsthilfe- und Patientenvertreter, Berge von Papier, die gewälzt werden müssen, der komplizierte Kommunikationsstil in den Konferenzen, der Mangel an Ressourcen für die Selbsthilfe im Gegensatz zu den anderen Vertretern, die im Rahmen ihrer hauptamtlichen Tätigkeiten teilnehmen. Auch die ehrenamtlichen Vertreter haben Unkosten, diese werden aber nicht erstattet. Es gab allerdings auch einen Beitrag aus einer Kommune, dass es durchaus Möglichkeiten gibt, Unkosten für die Selbsthilfevertreter zu erstatten.

Am Ende haben wir gefragt „Was wünschen Sie sich?“. Da gab es zum einen den Wunsch nach etwas mehr Verbindlichkeit. Wir alle wissen, dass die Gesundheitskonferenzen Empfehlungscharakter haben. Das scheint dazu zu führen, dass der hohe Grad der Freiwilligkeit an manchen Stellen zur Unverbindlichkeit wird. Die klarere Formulierung der Ziele und der Zielerreichung würde eine größere Verbindlichkeit herstellen. Des Weiteren wurde mehr Austausch unter den Selbsthilfevertretern gewünscht. Die Patienten- und Selbsthilfevertreter äußerten das Bedürfnis, sich mit Vertretern aus anderen Kommunen auszutauschen. Die Tagung heute war ein kleiner Einstieg, aber es gab einen deutlichen Wunsch nach mehr.

**Dr. Adrian Reinert:**

Herzlichen Dank für diesen präzisen Bericht. Ich möchte direkt zur zweiten Arbeitsgruppe übergehen, da ging es um die Funktion regionaler Netzwerke.

**Kalle Pehe:**

Frau Zetzsche hat einen sehr eindrucksvollen Bericht über die Selbsthilfekonzferenz Hattingen erstattet, aus dem sehr gut deutlich wurde, wie aus den ersten Anfängen dann später die Kontaktstelle eingerichtet wurde, welche Vorteile das für die Arbeit hat, und dass es sehr viel Mühe gekostet hat, um diese Struktur in Hattingen zu erstellen.

Aus dem Rückblick wünscht sie sich eine bessere Zusammenarbeit zwischen Ehrenamtlichen und Professionellen, dass der gegenseitige Respekt den Umgang bestimmt, und dass nicht so pauschal angenommen wird, professionelle Hilfe ist erste Klasse und Laienhilfe ist zweite Klasse. Es gibt einfach Dinge, die werden in der Selbsthilfe gelöst, die können auch nur dort gelöst werden. Das ist kein Affront gegen Professionelle. Selbsthilfe und professioneller Bereich können sich ergänzen. Wir hoffen, dass das zunehmend auch in der professionellen Arbeit selbstverständlich wird.

Herr Westhoff hat sich Gedanken über eine Vereinfachung der Kassenfinanzierung gemacht, damit die Gruppen unkomplizierter und ohne Bürokratie finanzielle Unterstützung bekommen. Es wurde dann in der Gruppe sehr viel über Geld diskutiert. Das zeigt, dass es hier noch Dinge gibt, die zu vereinfachen sind. Herr Westhoff wünscht sich, dass die Förderung der Krankenkassen klarer geregelt und dass vor allen Dingen ein klarer Anspruch für die Gruppen festgeschrieben wird. Gruppen sollen nicht länger als Bittsteller behandelt sondern nach festgelegten Kriterien gefördert werden.

Ich selbst möchte etwas zu Wünschen sagen. Ich bin berufstätiger Lehrer und in der Selbsthilfe aktiv. Ich wollte einmal die Welt retten und bin in der Psychiatrie gelandet. Ich will damit sagen, dass es wichtig ist, die Mikrosysteme, in denen wir leben, ernst zu nehmen. Es ist wichtig, dass eine Selbsthilfegruppe eine attraktive Atmosphäre bietet. Das ist die Grundlage für alles Weitere. Wenn man die Gruppe überlastet mit politischen Fragen und Dingen, die in irgendwelchen Gremien zu lösen sind, dann ist diese Atmosphäre auch immer ein Stück weit gefährdet. Ich nehme gern an solchen Tagungen teil, aber eigentlich bin ich ein Verfechter der Kleinkunst und der Mikrosysteme. Ich möchte Ihnen das ans Herz legen, vergessen Sie das nicht bei Ihrer politischen Arbeit. Mein Wunsch für die Betroffenen ist, dass es vielen Menschen gelingt, solche Mikrosysteme zu schaffen und zu erhalten. Mein Wunsch für die Professionellen ist, mehr auf die Dinge zu schauen, die man von Laien lernen kann. Es ist wichtig, dass diese Kompetenzen Eingang in den professionellen Bereich finden. Außerdem wünsche ich mir, dass die Infrastruktur zur Sicherung und Verbreitung solcher positiven Beispiele aus der Selbsthilfe gestärkt wird.



**Dr. Adrian Reinert:**

Vielen Dank. Wir kommen nun zu Forum III, in dem es um die Landesebene ging. Zu diesem Forum gibt es zwei Berichte.

**Markus Wirtz:**

Interessant waren schon die Statements. Hier wurde u.a. genannt, dass Patientenvertreter erstmal befähigt und unterstützt werden sollen, um in den entsprechenden Ausschüssen auf Landesebene in NRW auch mitsprechen zu können. Es wurde von der KV Nordrhein auf Probleme hingewiesen hinsichtlich datenschutzrechtlicher Bestimmungen und der demokratischen Legitimation der Vertreter. Auch wurde das Problem der Vertraulichkeit angesprochen und wie mit Informationen umgegangen wird, die man in den Ausschüssen erhält. Wir haben an diesem Punkt diskutiert, in wie weit die Möglichkeiten der Selbsthilfe konterkariert werden, wenn man sich im Rahmen von Vertraulichkeit auch einbinden lässt. Ferner haben wir diskutiert, dass die Chance besteht, bei der Beteiligung im Rahmen der Patientenvertretung Entscheidungen im Bereich der Versorgungssituation und Wirtschaftlichkeit zu beeinflussen. In Anlehnung an das Referat von Dr. Danner wurde bestätigt, dass es teilweise ernüchternd ist, wie gering der Einfluss der Patientenseite in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen und insbesondere in

den Landesausschüssen ist. Aber wie ein roter Faden ging es durch die Gruppe hindurch, die Mitwirkung als Chance zu begreifen, zumindest einen Fuß in das Mitspracherecht zu bekommen. Hingewiesen wurde auch darauf, dass das Hauptaugenmerk auf den Sonderbedarfen liegen sollte – Stichwort Ambulanzstatus insbesondere von Krankenhäusern –, da hier realistische Chancen der Mitwirkung der Patientenvertreterinnen und -vertreter gesehen werden.

Ich wünsche mir erstens, dass Public Health relevante Themen und Fragen, die die Versorgungsforschung anbelangen, etwas mehr unter Einbeziehung der Gesundheitsselfthilfe bearbeitet werden. Und zweitens wünsche ich mir, und das ist eher ein Wunsch, der das Binnenverhältnis betrifft, dass die Diskussion aufhört, wer der Vertretungsberechtigte der Gesundheitsselfthilfe ist. Das nach wie vor ungeklärte Verhältnis zwischen Wittener Kreis und LAG SB halte ich für kontraproduktiv. Besonders im Hinblick auf die zukünftige Entwicklung im Gesundheitswesen müssen wir mit einer Stimme auftreten.

### **Gertrud Servos:**

Ich möchte noch ergänzen, dass in der Gruppe vor allen Dingen wichtig war, deutlich zu machen, dass Selbsthilfe viele positive Erfahrungen hat im Bereich des Gesundheitswesens und hier vor allem im Bereich der Prävention. Gerade in der Diskussion um Kostenreduzierung kann man den Aspekt der Selbsthilfe und Stärkung von Selbsthilfepotentialen positiv, also Kosten reduzierend, sehen. Uns war aber auch allen klar, dass die Vertreterinnen und Vertreter auch unterstützt werden müssen. Nicht nur durch Infrastruktur, sondern auch durch Fortbildung und finanzielle Unterstützung.

Eine optimale Versorgung muss in erster Linie auch die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten einbeziehen. Ich wünsche mir, dass in diesen Gremien die althergebrachten (ich meine das zeitlich bezogen auf die Dauer des Bestehens der Gremien) Vertreter und Vertreterinnen der Krankenkassen und kassenärztlichen Vereinigung sehen, dass sie durch die Patientenvertretung neue Potentiale und Erfahrungen gewinnen, und dass es hier nicht um ein Gegenüber geht, sondern um eine positive Verbesserung unseres Gesundheitswesens.

**Dr. Adrian Reinert:**

Sie haben noch einmal deutlich gemacht, dass Selbsthilfe eine Ressource ist und dass dies auch offensiv deutlich gemacht werden soll. Dass also die Beteiligung kein Zugeständnis, sondern eine Chance für das Gesundheitswesen ist. Vielen herzlichen Dank!

Wir kommen jetzt zur vierten Gruppe. Da ging es um die Rolle überregionaler Netzwerke.

**Gregor Bornes:**

Viele von den Ergebnissen, die von den anderen Arbeitsgruppen hier vorgestellt wurden, sind bei uns auch diskutiert worden. Es ist sicherlich so, dass auch überregionale Netzwerke Aufgaben übernehmen in der Vernetzung von Einzelinteressen. Bezüglich der demokratischen Abbildung muss sicherlich noch einiges geschehen. Um einbezogen zu werden, was an der Basis gebraucht und gewünscht wird, bedarf es zusätzlicher Ressourcen. Was bis jetzt vorhanden ist, reicht offensichtlich nicht aus. Patientinnen und Patienten, die eine Vertretung übernehmen, müssen Fortbildung, Sachkosten- und Aufwandsentschädigung erhalten.

Wir haben dann das schon von Markus Wirtz angesprochene Thema diskutiert: Die Statements in unserem Forum wurden von einer Vertreterin des Wittener Kreises und einer Vertreterin der LAG SB gehalten. Aus dem Publikum wurde sehr intensiv darauf hingewiesen, dass diese Doppelstruktur als kontraproduktiv erlebt wird. Es gab einen sehr starken Appell, sich zu einigen und für die Gesundheitsselfhilfe mit einer Stimme zu sprechen. Ich denke, das ist ein Thema für sich. Wenn dieser Wunsch sehr stark besteht, muss man zumindest einmal intensiver diskutieren, wie denn die durchaus konstruktiven Ansätze, die es in letzter Zeit insbesondere durch die Patientenbeteiligung auf der Landesebene gegeben hat, verstärkt werden können und wie man sich gegenseitig so unterstützen kann, dass die Interessen komplett abgebildet werden. Ob das dann eine Struktur ist oder ob dann die Vielfalt gemeinsam zu sprechen lernt, wird sich ergeben.

Geesken Wörmann hat dann noch auf einen Konflikt hingewiesen, der aber in der Gruppe nicht mehr diskutiert werden konnte: Der Konflikt zwischen der Vertretung durch die Patientenberatung



und die Betroffenenorganisationen. Auch hier muss eine Diskussion geführt werden. Immerhin hat sich der Gesetzgeber durchaus etwas dabei gedacht, dass auch Patientenberatungsorganisationen Patientenvertretungsaufgaben übernehmen sollen. Auf verschiedenen Ebenen gibt es schon eine sehr gute Zusammenarbeit zwischen Beratungs- und Betroffenenorganisationen. Es wird aber notwendig sein, noch mehr miteinander ins Gespräch zu kommen, denn es gibt sicherlich Bereiche, die besser von der einen oder anderen Seite übernommen werden.

Wünsche gab es natürlich auch: Auf der einen Seite nach mehr Ausstattung, mehr Geld, auf der anderen Seite nach Entscheidungsbeteiligung und nicht nur Beratungsbeteiligung. Dann gab es den Wunsch, dass wir uns neben der Frage wie wir uns organisatorisch aufstellen mal gründlich der Frage widmen sollten, welche Beteiligung wir eigentlich wollen, statt uns vom Gesetzgeber in Beteiligungsformen drücken zu lassen. Ich denke, dass man z.B. bei den Zulassungs- und Berufungsausschüssen sehr kritisch prüfen muss, ob der enorme Aufwand Sinn macht. Das könnte das Tagungsthema für die nächste Runde sein.

Nebenbei bemerkt, wir hatten Unterstützung aus Holland. Da scheint einiges schon sehr viel besser zu laufen. Vielleicht mythologisiert man das immer gern ein bisschen, aber zumindest was die Frage angeht, sich vor allem den Inhalten zuzuwenden und weniger den Strukturen, damit wir die Interessen, die Patienten wirklich haben, nicht aus dem Blick verlieren, ist man in Holland weiter. Ich persönlich wünsche mir, dass wir mehr in die Richtung holländisches Modell und zu einer konstruktiven Zusammenarbeit kommen.



**Dr. Adrian Reinert:**

Vielen Dank, in dieser Gruppe wurde ein bisschen eine Warnung vor dem Participation overkill deutlich, d.h. dass es ganz viele Gruppen gibt und man nicht weiß, wo man sich beteiligen soll und der Hinweis auf Vermeidung von Vielfachstrukturen.

Liebe Anwesende, bevor wir zum Schluss der Tagung kommen, können Sie wählen, ob wir eine Plenumsdiskussion machen sollen oder ob ich einen Kopfstand machen soll.

**Plenum:**

Kopfstand!

**Dr. Adrian Reinert:**

Allerdings mache ich den nur verbal. Ich bin ja durch die Gruppen gegangen und habe herausgehört, wie es *nicht* sein sollte. Ich nenne

Ihnen jetzt mal zehn Punkte, wie Patientenbeteiligung *nicht* sein sollte, *also wie man sie verhindern kann*:

1. Möglichst viele Kommissionen bilden!
2. Alles ganz kompliziert machen und viel Zeit für Regularien verwenden!
3. Rahmenbedingungen so organisieren, dass Patientenbeteiligung nur im Rahmen eines Fulltimejobs machbar ist!
4. Immer nur hinter verschlossenen Türen tagen und nicht über die Ergebnisse informieren!
5. Patientinnen und Patienten nur mit beraten, aber nicht mit entscheiden lassen!
6. Keine Kosten erstatten und keine infrastrukturelle Unterstützung für die Beteiligung geben!
7. Methodische Erfahrungen aus anderen Bereichen der Bürgerbeteiligung konsequent ignorieren!
8. Patientenbeteiligung zu einer lebenslangen Aufgabe machen und befristete bzw. projektbezogenen Mitwirkung ausschließen!
9. Bloß nicht ins Ausland schauen und von dort lernen, schon gar nicht nach Holland!
10. Wegen aller Widrigkeiten das zarte Pflänzchen Patientenbeteiligung früh aufgeben und resignieren, statt zu kämpfen, dass es wächst und gedeiht!

<sup>1</sup> *Der Text dieses Beitrags wurde anhand des Mittschnitts erstellt.*

# Stellungnahme

## Patientenbeteiligung in Nordrhein-Westfalen

**Rechtsanwalt Franz J. Welter<sup>1</sup>**

2. Vorsitzender des Sozialverband  
Deutschland (SoVD) e.V. Landesverband NRW

Mit rund 100.000 Mitgliedern in NRW ist der Sozialverband Deutschland (ehemals Reichsbund) einer der größten anerkannten Interessenverbände von PatientInnen, chronisch kranken und behinderten Menschen im Lande. Mitglieder unseres Verbandes wirken in kommunalen Gesundheitskonferenzen mit, und bei der Patientenbeteiligung auf Landesebene gemäß § 140 f SGB V zählt der SoVD zu den „maßgeblichen“ Vertretungsorganisationen der PatientInnen.

Der SoVD begrüßt die Fortschritte, die bei Interessenvertretung und Partizipation von Patientinnen und Patienten, insbesondere chronisch kranker und behinderter Menschen, auf Bundes- und Landesebene erreicht werden konnten. Mit dem nordrhein-westfälischen Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGDG) wurden 1997 die kommunalen Gesundheitskonferenzen und die Landesgesundheitskonferenz als Plattformen der Kooperation aller an der gesundheitlichen Versorgung Beteiligten – einschließlich von Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe und des PatientInnenschutzes – verbindlich institutionalisiert. Der Landesgesetzgeber hat damit dem Grunde nach anerkannt, dass es notwendig ist, die Perspektiven und Kompetenzen der Menschen, die auf eine leistungsfähige und bedürfnisgerechte Infrastruktur gesundheitlicher Versorgung angewiesen sind, regelhaft in die kooperative Weiterentwicklung der Strukturen einzubeziehen.

Mit dem Anfang 2004 in Kraft getretenen Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) wurde die Patientenbeteiligung in den Selbstverwaltungsausschüssen des Gesundheitswesens verankert. Von vorrangiger Bedeutung ist dabei die beratende Mitwirkung der auf Bundesebene anerkannten Interessenvertretungen der Patien-

tinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss, der weit reichende Kompetenzen bezüglich Gestaltung und Qualität der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland hat. Zugleich wurde die Mitberatung von PatientInnen in den Zulassungs-, Berufs- und Landesausschüssen für die ambulante ärztliche, zahnärztliche und psychotherapeutische Versorgung eingeführt. Im Unterschied zum Gemeinsamen Bundesausschuss sowie zu den Gesundheitskonferenzen stehen bei diesen Ausschüssen in den Ländern eher administrative als gestalterische Funktionen im Vordergrund.

Bei allen Fortschritten ist leider zu erkennen, dass der Partizipation und Interessenvertretung der PatientInnen bislang Grenzen gesetzt sind, die eine wirkungsvolle Einflussnahme auf die Weiterentwicklung der gesundheitlichen Versorgung behindern.

### **Kommunale Gesundheitskonferenzen**

In den Kommunalen Gesundheitskonferenzen haben die Selbsthilfegruppen nach der Ausführungsverordnung zum ÖGDG (AV-ÖGDG) lediglich Anspruch auf *einen* der mindestens 16 Sitze, die „von außen“, d.h. nicht aus den Reihen des Gesundheitsausschusses des Rates oder Kreistags, besetzt werden. Schon durch ihre zahlenmäßige Überlegenheit dominieren die VertreterInnen der Kostenträger und der Leistungserbringer das Feld. Dies soll – weil politisch gewollt – hier nicht in Frage gestellt werden.

### **Landesgesundheitskonferenz**

Hier ist die Interessenvertretung der PatientInnen durch Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe bisher nur marginal – eher „symbolisch“ – gegeben. Der Bundesgesetzgeber hat durch Einführung der Patientenbeteiligung in den Selbstverwaltungsausschüssen des Gesundheitswesens (§ 140 f SGB V) die zur Interessenvertretung der PatientInnen maßgeblichen Organisationen definiert und mit den dadurch veranlassten Beteiligungsverfahren in den Ländern die auf Landesebene maßgeblichen Vertretungsorganisationen in entsprechenden Koordinierungsgremien zusammengeführt. Das sollte zu einer Erweiterung und Stärkung der Patientenbeteiligung

in den Gesundheitskonferenzen auf Landes- wie kommunaler Ebene führen. Die nunmehr durch § 140 f SGB V mit der Patientenvertretung in den Selbstverwaltungsausschüssen auf Landesebene beauftragten Organisationen sollten m. E. auf beiden Ebenen möglichst regelhaft einbezogen werden.

### Selbstverwaltungsausschüsse auf Landesebene

Bei der Mitberatung in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen ist die Beteiligung beschränkt auf Sonderbedarfszulassungen, die Ermächtigung von KrankenhausärztInnen zur Teilnahme an der ambulanten Versorgung und von ärztlich geleiteten Einrichtungen der „integrierten Versorgung“. Die Regelzulassungen und ggf. hieraus resultierende Berufungsverfahren sind ausgenommen. Wie im Gemeinsamen Bundesausschuss haben die „PatientInnenbanken“ ein Mitberatungsrecht, aber kein Stimmrecht.

Der Start der Beteiligungsverfahren in NRW hat sich erheblich verzögert. Zwar wurden die PatientenvertreterInnen für die Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüsse in den beiden Gebieten der Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen) Nordrhein und Westfalen-Lippe im Februar 2005 einvernehmlich vom gemeinsamen Koordinierungsausschuss der Vertretungsorganisationen in NRW benannt und anschließend von den Bundesorganisationen der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss berufen. Der tatsächliche Beginn der Beteiligung wird jedoch erst für Anfang 2006 erwartet. Grund für den zähen Start ist hinhaltender Widerstand der beiden KVen. Teils stellten sie mehrfach neue, aus anderen Bundesländern so nicht bekannte Anforderungen an die Form der Berufung der PatientenvertreterInnen, teils insistieren sie auf dem vorherigen Abschluss einer vertraglichen Vereinbarung, mit der die Patientenvertretungen den Verzicht auf ihr Anwesenheitsrecht bei der Entscheidung in den Ausschüssen besiegeln sollen.

Zwar hat das Bundesgesundheitsministerium zwischenzeitlich das Anwesenheitsrecht verteidigt und auch eine entsprechende gesetzliche Klarstellung in Aussicht gestellt. Gleichwohl machen die KVen derzeit eine abweichende Rechtsauffassung geltend. Bis zu einer bundesrechtlichen Klarstellung bliebe dann Patientenvertreter-

Innen, die sich in ihrem Anwesenheits- und Beteiligungsrecht verletzt sehen, nur der Klageweg im Einzelfall.

Eine Klärung dieser Frage darf jedoch keinesfalls zur Vorbedingung für den Beginn der Beteiligung gemacht werden, wie dies in NRW teils der Fall ist. Entscheidungen der Ausschüsse, die ohne Beteiligung der berufenen PatientenvertreterInnen zu Stande kommen, sind rechtlich fragwürdig und anfechtbar. Die Haltung der KVen ist hier umso weniger nachvollziehbar, als es in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen um hochgradig verrechtlichte Verfahren auf Basis der entsprechenden Zulassungsordnungen geht. Fürchtet man Transparenz?

### Partizipation braucht Ressourcen

Der Aufwand zur sachgerechten Aufbereitung der Beratungsgegenstände von Beteiligungsgremien sowie zur entsprechenden Meinungsbildung und Abstimmung von Positionen ist erheblich und ohne professionelle Zuarbeit für die in aller Regel ehrenamtlich arbeitenden Vertretungsorganisationen nur schwer leistbar. Die Beteiligung in den Ausschüssen auf Landesebene ist zudem mit Koordinierungs- und Qualifizierungserfordernissen sowie mit Aufwendungen zur Aggregation und Auswertung der Erfahrungen verbunden. Die Patientenbeteiligungsverordnung sieht zwar vor, dass „mindestens die Hälfte“ der PatientenvertreterInnen selbst Betroffene sein sollen, schweigt aber über den Aufwand, der Betroffenen entsteht, die auf persönliche Assistenz angewiesen sind. Eine Kostenregelung besteht lediglich für allgemeine Fahrtkosten zu den Ausschusssitzungen<sup>2</sup>.

Daher bringt die Patientenbeteiligung für die Vertretungsorganisationen erhebliche Belastungen ihrer ohnehin äußerst knapp bemessenen personellen und finanziellen Ressourcen mit sich. Ohne entsprechende Ressourcen ist es kaum möglich, den professionellen Vertretungen der Kostenträger und Leistungserbringer (in den Gesundheitskonferenzen auch weiterer Beteiligter) auf gleicher Augenhöhe zu begegnen.

In den Beziehungen von Bund, Ländern und Gemeinden gilt seit einigen Jahren das „Konnexitätsprinzip“. Die Ebene, die einer anderen Aufgaben zuweist, hat zugleich für die Deckung der damit

verbundenen Kosten Sorge zu tragen. Angesichts der Ausweitung von Partizipations- und Interessenvertretungsaufgaben, wie sie in den vergangenen Jahren nicht allein im Gesundheitswesen, sondern etwa auch im Pflegebereich und in der Behindertenpolitik auf ehrenamtliche Betroffenenorganisationen zugekommen sind, sollte der Gedanke der „Konnexität“ auch hier entsprechende Anwendung finden. Inakzeptabel wären weitere Kürzungen von Fördermöglichkeiten, die bislang den hier angesprochenen Vertretungsorganisationen zu Gute kommen.

### Quo vadis?

Die erweiterte Patientenbeteiligung steht auch im Kontext einer Politik durchgreifender Einschnitte im sozialen Leistungsrecht. Das GMG 2004, das die Patientenbeteiligung in den Selbstverwaltungsausschüssen des Gesundheitswesens begründete, ist besonders bekannt für Maßnahmen der Leistungsausgrenzung und Kostenüberwälzung. Zugangsschwellen zur Krankenversorgung für wirtschaftlich Schwache provozieren Fragen nach dem Zusammenhang von Armut, Krankheit und Frühsterblichkeit.

Die Patientenvertretungen erleben sich herausgefordert. Sie wollen kein Feigenblatt sein. Nun werden bereits die ersten Rufe nach echter Mitbestimmung laut.

#### *Anmerkungen*

<sup>1</sup> Der Autor ist Mitglied des NRW-Koordinierungsausschusses zur Patientenbeteiligung nach § 140 f SGB V.

<sup>2</sup> § 140 f Abs. 5 SGB V

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Landesregierung Nordrhein-Westfalen herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerberinnen und -werbern oder Wahlhelferinnen und -helfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags- und Kommunalwahlen sowie auch für die Wahl der Mitglieder des Europäischen Parlaments. Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Eine Verwendung dieser Druckschrift durch Parteien oder sie unterstützende Organisationen ausschließlich zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder bleibt hiervon unberührt.

Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift der Empfängerin oder dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner Gruppen verstanden werden könnte.

## **Impressum**

### **Herausgeber:**

Ministerium für Arbeit, Gesundheit  
und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen  
Fürstenwall 25  
40219 Düsseldorf  
Internet: [www.mags.nrw.de](http://www.mags.nrw.de)  
Email: [info@mail.mags.nrw.de](mailto:info@mail.mags.nrw.de)

### **Redaktion:**

**Anita M. Jakubowski,**  
**KOSKON NRW, Mönchengladbach**  
Internet: [www.koskon.de](http://www.koskon.de)

### Layout:

RevierA GmbH, Essen

### **Fotos:**

Thomas Heiser, Essen

### **Druck:**

Lonnemann GmbH, Selm

Nachdruck, auch auszugsweise,  
nur mit Genehmigung des Herausgebers.

Düsseldorf, Januar 2006