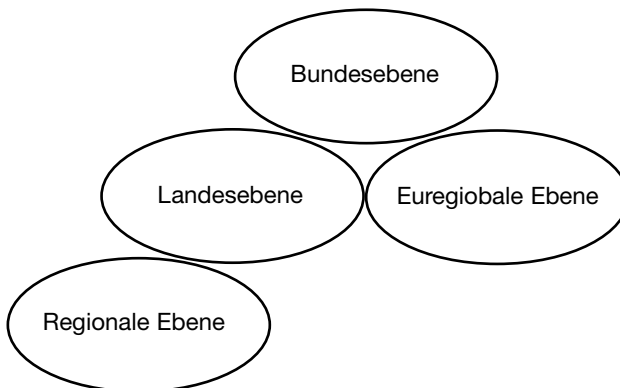


Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen

Patientenvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfgeunterstützer/innen findet inzwischen in Deutschland auf regionaler Ebene, auf Landesebene, auf euregionaler Ebene und auch auf der Bundesebene statt. Hier ein kurzer Überblick, wo Patient/innen inzwischen Einflussmöglichkeiten haben, wie sie entsendet werden, welche Probleme Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen und Gremienvertreter/innen dabei sehen und welche Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation bestehen.

Mitbestimmungs- und Mitberatungsebenen



Auf der *regionalen Ebene* sind in den meisten Bundesländern Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen und Vertreter/innen aus Selbsthilfegruppen in den Gesundheitskonferenzen mit ihren Facharbeitskreisen und in den Pflegekonferenzen beteiligt. In vielen Städten kämpfen sie in den „Beiräten für Menschen mit Behinderungen“ um Barrierefreiheit.

Bei der Vergabe der Mittel zur kassenartenübergreifenden Selbsthilfeförderung sind zwei Selbsthilfgruppenvertreter/innen bei der Vergabebesitzung mit eingebunden. Die Entsendung erfolgt in der Regel durch Wahl in den Gesamttreffen, beziehungsweise qua Amt als gewählte Sprecher/innen der regionalen Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfegruppen.

Weitere Einflussmöglichkeiten für Patient/innen beziehungsweise Betroffene bieten sich mit dem Einsatz von Ombudsleuten für Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen und bei der Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Krankenhäusern und der Ärzteschaft. In Köln beteiligen sich Patientenvertreter/innen in der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Universität.

Die *Landesebene* bietet Patienten- und Selbsthilfegruppenvertreter/innen seit Einführung des GKV-Modernisierungsgesetzes 2004 vielfältige Mitberatungsmöglichkeiten. Waren sie zuvor lediglich in den Landesgesundheitskonferenzen oder als Beratungsmitglied in den Patientenbeiräten der Kassenärztlichen Vereinigungen vertreten, so steht ihnen inzwischen ein Mitberatungsrecht in den Landesausschüssen der Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen zu. Hier werden die Bedarfspläne für die Kassenärztliche Versorgung des Landes fest gelegt. In den verschiedensten Zulassungsausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen und deren Berufungsausschüssen können Patientenvertreter/innen bei Sonderbedarfszulassungen und bei sog. Ermächtigungen ihre Sicht mit einbringen. Ärztinnen und Ärzte können eine Sonderbedarfszulassung in einem Gebiet mit einem im Grunde ausreichenden Facharztangebot bekommen, wenn sie besondere Diagnose- oder Therapieverfahren anbieten oder das zur Niederlassung anvisierte Gebiet unterversorgt ist und Patient/innen unzumutbar weit reisen müssen, um zum entsprechenden Facharzt zu gelangen. Ermächtigungen werden Klinikärzten ausgesprochen, wenn sie Leistungen anbieten, die von den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten nicht angeboten werden. Sie können diese dann wie ein niedergelassener Arzt abrechnen. Ermächtigungen müssen alle zwei Jahre neu geprüft werden.

Die Entsendung in diese Ausschüsse auf Landesebene erfolgt über die verschiedensten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, die sich zum Beispiel in NRW zu einem Koordinierungsausschuss zusammengeschlossen haben. Weitere Patientenvertreter/innen sind in der Ethikkommission der Ärztekammer und in den 16 Landesarbeitsgemeinschaften für Qualitätssicherung eingebunden.

Auf der *Euregionalen Ebene* haben sich Selbsthilfeunterstützer/innen aus den Niederlanden, Belgien und Deutschland unter dem Namen *selfhelp EMR* zusammengeschlossen, um den grenzüberschreitenden Austausch in der Euregio Maas / Rhein zu fördern (siehe www.selfhelp-emr.eu). Ein Mitglied von *selfhelp EMR* ist in der „Strategie Begleitgruppe der Euregio Maas / Rhein“ (ehemals Kommission IV) mit eingebunden. Die Strategie Begleitgruppe EMR befasst sich mit der Planung und Durchführung länderübergreifender Gesundheits- und Präventionsprojekte, sowie mit der Vorbereitung und Durchführung von Tagungen.

Die Patientenbeteiligung auf *Bundesebene* erfolgt im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mit seinen Unterausschüssen. Hier werden das Leistungsangebot der gesetzlichen Krankenkassen und Qualitätskriterien für Diagnose und Therapie festgelegt. Zusätzlich finden sich Patientenvertreter/innen in den 14 Bundesfachgruppen des AQUA-Institutes. Aufgabe dieser Bundesfachgruppen ist es, den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) insbesondere im Hinblick auf die Qualitätssicherung zu unterstützen. Die Entsendung der Patientenvertreter/innen ist gesetzlich geregelt. So können der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. Vertreter/innen benennen. Auch hier hat sich ein Koordinierungsausschuss der Vertreterorganisationen gebildet.

Wie viele Menschen engagieren sich in der Patientenvertretung?

Angesichts der großen Zahl und Vielfalt der Gremien, in denen die Meinung der Betroffenen inzwischen gefragt ist, wäre es interessant das Ausmaß des ehrenamtlichen Engagements in diesem Bereich einmal zahlenmäßig benennen zu können. Für Nordrhein-Westfalen (NRW) kann gesagt werden, dass alle 37 Selbsthilfekontaktstellen Vertreter/innen in die regionalen Gremien entsenden. Für viele andere Bundesländer steckt zum Beispiel das Modell der regionalen Gesundheitskonferenzen noch in den Kinderschuhen.

Auf der Landesebene wurden in NRW 47 Patientenvertreter/innen entsandt. Zu besetzen wären allerdings 92 Patientenvertretungssitze. Es fehlen 31 Betroffenenvertreter/innen und 14 Vertreter/innen aus Beraterorganisationen in den Gremien des Landes. Die Besetzung scheint sich schwierig zu gestalten, was sehr schade ist, denn eigentlich hat die Selbsthilfe viele Jahre um die Möglichkeit der Mitbestimmung gekämpft. Wie die Situation in den anderen Bundesländern ist, müsste einmal von fachlicher Seite zusammengetragen werden. Auf Bundesebene nehmen an den Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses, angelehnt an die Anzahl der Krankenkassenvertreter/innen, mindestens fünf Patientenvertreter/innen und deren Stellvertreter/innen teil. In den verschiedenen Unterausschüssen und Arbeitsgruppen finden sich weitere knapp 300 Patientenvertreter/innen.

Welche Rolle haben Selbsthilfekontaktstellen, wenn es um Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen geht?

Dass die Selbsthilfe überhaupt in den regionalen Gremien vertreten ist, ist vielerorts sicher ein Verdienst der Selbsthilfekontaktstellen, die mit den Gesundheitsämtern und der Politik kooperieren und sich hier für mehr Mitbestimmung durch Betroffene eingesetzt haben. Dort, wo es einen festen Platz für die Selbsthilfe in regionalen Gremien gibt, sind die Selbsthilfekontaktstellen oder die Arbeitsgemeinschaften der Selbsthilfegruppensprecher/innen für die Entsendung zuständig. Zunächst ist sicherlich viel Motivationsarbeit notwendig, denn viele der in der Regel chronisch kranken Menschen sind mit der umfangreichen Aufgabe der Organisation einer Selbsthilfegruppe schon mehr als ausgelastet. Um sich darüber hinaus auch noch politisch zu engagieren, muss die Aufgabe als sinnvoll angesehen werden und auch Erfolg versprechen. Selbsthilfekontaktstellen suchen nach geeigneten Vertreter/innen, ermutigen sie, sich für das Amt zu bewerben und organisieren Gesamttreffen mit Wahlen. Sie knüpfen Kooperationen und vermitteln zwischen den Beteiligten. Für

ihre Recherche bieten sie den Gremienvertreter/innen Unterstützung an. Als niederschwellige Beratungs- und Informationsstellen haben sie einen guten Einblick in die aktuell bewegenden Themen und die Bedürfnisse der Bürgerinnen und Bürger, die sie an Politik und Verwaltung weitergeben können. In den regelmäßig von den Selbsthilfekontaktstellen einberufenen Gesamttreffen der Selbsthilfegruppensprecher/innen können die Gremienvertreter/innen über ihre Arbeit berichten und sie als Forum zur Rückkopplung nutzen.

Thesen von Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen zum Thema Patientenbeteiligung

Um eine Diskussionsgrundlage für einen Workshop der DAG SHG-Jahrestagung 2011 zu haben, wurden einige Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen zu ihrer Einschätzung und zu ihren Erfahrungen befragt. Das heißt, bei den im Folgenden festgehaltenen Thesen handelt es sich um Einzelmeinungen ohne Anspruch auf Allgemeingültigkeit.

Zwei Mitarbeiterinnen von Selbsthilfekontaktstellen stellten sich die Frage, ob eine Selbsthilfevertreter/in automatisch eine Patientenvertreter/in ist. Andererseits kennt jede/r von uns die Rolle „des Patienten“ und könnte somit Patientenvertreter/in sein, und chronisch kranke Menschen finden sich nur allzu oft in der Rolle des Patienten. Darüber hinaus hat der Gesetzgeber die Mitbestimmung von Patient/innen nicht nur in die Hände von Selbsthilfeorganisationen gegeben, denn sowohl Behindertenorganisationen, die Verbraucherberatung als auch Patientenberatungsstellen sind beteiligt. Für alle Beteiligten gilt, dass sie sich nicht auf repräsentative Aussagen zu den Bedarfen von Patientinnen und Patienten stützen können oder sollen, sondern ihre eigene „Sachkunde“ einbringen.

Von einer Schwierigkeit der Selbsthilfevertreter/innen auf regionaler Ebene berichten mehrere Kontaktstellenmitarbeiter/innen. Häufig wird vergessen, dass man nicht nur für die eigene Gruppe an einem Gremium teil nimmt, sondern die Selbsthilfe als Ganzes vertritt. Diese Abgrenzung fällt einigen Selbsthilfevertreter/innen bei den Vergabesitzungen zur Selbsthilfeförderung der Krankenkassen besonders schwer.

Insgesamt stellen Selbsthilfekontaktstellenmitarbeiter/innen fest, dass Gremienvertreter/innen wenig Unterstützung nachfragen und auch selten ein Austausch zur Positionsfindung bei anstehenden Entscheidungen in den Gremien stattfindet. Die Mitarbeit der Selbsthilfe in den Gesundheitskonferenzen in NRW wird inzwischen von der Verwaltung und den anderen Konferenzteilnehmer/innen als Selbstverständlichkeit angesehen, jedoch wird festgestellt, dass es keine Partnerschaft auf Augenhöhe ist.

Thesen von Selbsthilfevertreter/innen

Die Teilnahme an den regionalen Gesundheitskonferenzen sehen Selbsthilfevertreter/innen als Bereicherung an. Die Aufgabe erfordert eine geringe Vorbereitungszeit und bereitet auch Neueinsteiger/innen wenig Probleme. Die

Selbsthilfevertreter/innen fühlen sich gut informiert über die Strukturen und aktuellen Themen im Sozial- und Gesundheitswesen, können eigene Themen einbringen und sehen sich anerkannt.

Die Patientenvertreter/innen in den Zulassungsausschüssen fühlten sich zu Beginn „ohne Einweisung ins kalte Wasser geworfen.“ Sie haben viel Vorbereitungszeit für ihre Gremiensitzungen und stellen dabei immer wieder fest, dass ihnen Fachwissen und Ortskenntnis fehlt. Eine Meinung zu den anstehenden Zulassungsanträgen bilden sie sich mit Hilfe der Ausführungen und Vorlagen der Antragsteller/innen. Da aber häufig wichtige Fakten für eine Entscheidung fehlen, ist dann eine langwierige Internetrecherche notwendig. Zusätzlich erfolgen Erkundigungen bei den regionalen Selbsthilfegruppen. Da keine Leitlinien der entscheidenden Institutionen für die Arbeit in diesen Gremien vorliegen, entscheiden die Patientenvertreter/innen sich auf der Basis einer möglichst flächendeckenden und optimalen Versorgung für die Patient/innen. Insgesamt fühlen sie sich im Gremium anerkannt. Ihre Einwände werden in die Diskussionen und auch in die letztendlichen Entscheidungen mit einbezogen. Trotzdem stellen sich für sie manchmal die Fragen: Kann ich hier wirklich etwas bewirken? Steht der große Aufwand in vernünftigem Verhältnis zum Erfolg?

Offene Wünsche der Patientenvertreter/innen in den Landesausschüssen sind: eine bessere Informationsbasis zu haben, ein Recht darauf, auch eigene Anträge zu stellen, und mehr Ressourcen für die Arbeit. Zusätzlich sollte mehr Raum für den „kollegialen Austausch“ geschaffen werden. Diskussionen gibt es zur Forderung nach einem Stimmrecht; während die einen Patientenvertreter/innen nur so wirkliche Mitbestimmung durchgesetzt sehen, warnen die anderen vor der großen Verantwortung, die man als Laie nicht tragen sollte.

Potenziale zur Verbesserung der Situation von Gremienvertreter/innen

- Selbsthilfekontaktstellen könnten für jedes Gremium, in das Vertreter/innen entsendet werden, Informationsmaterial zusammenstellen und auch eine persönliche Einweisung sollte ermöglicht werden.
- Gremienvertreter/innen sollten mehr Möglichkeiten zum Austausch eingeräumt werden, zum Beispiel könnten regelmäßige Treffen in den Selbsthilfekontaktstellen angeboten werden.
- Von Seiten der Verwaltungen wäre es für die Gremienvertreter/innen eine große Hilfe, wenn ihnen eine feste Ansprechperson zur Seite gestellt würde, die Unterstützung bei offenen Fragen gibt.
- Für die Patientenvertreter/innen in den Landesausschüssen sollten ebenfalls die Austauschmöglichkeiten erweitert werden. Im Rahmen einer Tagung könnten gemeinsame Leitsätze für die Arbeit in den Gremien entwickelt werden.
- Um für die Gremienarbeit eine Orientierung über Bedürfnisse oder Beschwerden von Patient/innen zu erhalten (zum Beispiel lange Wartezeiten, fehlende Facharzttrichtungen), wäre es wünschenswert, wenn es regionale

und zentrale Stellen gäbe, die derartige Informationen sammeln. Dies könnte eine zusätzliche Aufgabe von Selbsthilfekontaktstellen sein oder eventuell von den Patientenberatungsstellen oder mit Hilfe des Internets realisiert werden.

- Um die Gremien auf den Landesebenen vollständiger und mit einer gegebenenfalls breiteren fachlichen Streuung zu besetzen, bietet es sich an, die Selbsthilfekontaktstellen bei der Suche nach Betroffenenvertreter/innen mehr einzubinden.

Wie diese Übersicht zum Einbringen der Patient/innensicht in die verschiedensten Gremien des Gesundheitswesens zeigt, haben die Mitwirkungsmöglichkeiten in den letzten Jahren enorm zugenommen. Dies ist sicherlich auf die konstruktive Zusammenarbeit mit den Selbsthilfevertreter/innen, als auch auf die professionelle Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen zurückzuführen, die als Sprachrohr für die Selbsthilfe- und Patient/inneninteressen eine gute Öffentlichkeitsarbeit geleistet und sich für die Stärkung der Selbsthilfe eingesetzt haben.

Kirstin Fuß-Wölbart ist Dipl. Sozialwissenschaftlerin und Master of Arts Sozialmanagement. Seit zehn Jahren arbeitet sie in der Selbsthilfe-Kontaktstelle Kreis Düren des PARITÄTISCHEN Nordrhein-Westfalen und leitet seit sechs Jahren das Selbsthilfebüro Euskirchen. Der Beitrag ist die Schrifffassung des Impulsreferates, das sie bei der Jahrestagung 2011 der DAG SHG in der Arbeitsgruppe „Selbsthilfekontaktstellen organisieren Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen“ gehalten hat. Die Jahrestagung fand unter dem Titel „Traditionen bewahren – Zukunft gestalten: ‚Erfolgsmodell Selbsthilfekontaktstelle‘“ vom 30. Mai bis 1. Juni 2011 in Düsseldorf statt.