

Wir reden mit. Patienteninteressen in Nordrhein-Westfalen

2. Tagung des PATIENTINNEN-NETZWERKS NORDRHEIN-WESTFALEN am 29. Februar 2000 in Witten

Nach seiner Startsitzen im August 1999 trafen sich am 29. Februar 2000 im PATIENTINNEN-NETZWERK aktive Vertreterinnen und Vertreter aus der Patientenarbeit zur ersten gemeinsamen Arbeitssitzung. Etwa vierzig Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen nach Witten, um sich dort über ihre Arbeit auszutauschen und die weitere Zusammenarbeit im Netzwerk zu vereinbaren.

Auf der Tagesordnung stand am Vormittag eine Diskussion zur "Plattform" des PATIENTINNEN-NETZWERKS und in Arbeitsgruppen am Nachmittag der Austausch zu aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen, zu Erfahrungen in der Patientenarbeit und zur Form der Zusammenarbeit im Netzwerk.

Ziele und Inhalte des Netzwerks

In Arbeitsgruppen verständigten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die *Ziele und die Grundlagen* des PATIENTINNEN-NETZWERKS. Dabei wurde insbesondere folgendes deutlich:

- die beteiligten Gruppen und Initiativen suchen mehr Gelegenheit zum Austausch von Erfahrungen und Informationen untereinander,
- sie möchten ihren Informationsstand zu rechtlichen und gesundheitspolitischen Themen erweitern,
- sie erwarten Unterstützung für ihre eigene Interessenvertretung und
- sie fordern vom Netzwerk die gleiche Transparenz, wie von anderen Akteuren im Gesundheitswesen.

Das PATIENTINNEN-NETZWERK soll, nach Ansicht der Beteiligten, in diesen Angelegenheiten eine Vermittlungsfunktion übernehmen. Es soll Informationen über das Gesundheitswesen, gesundheitspolitische Entscheidungen und anderes mehr an die einzelnen Gruppen und Initiativen weiterleiten. Umgekehrt soll es die Erfahrungen und Interessen der Gruppen und Initiativen bündeln und sowohl für andere Teilnehmerinnen und Teilnehmer verfügbar machen als auch nach außen transportieren. Betont wurde außerdem, daß das Netzwerk offen und unbürokratisch sowie von Leistungsanbietern und Kostenträgern unabhängig arbeiten wolle. Das bedeute auch, daß das PATIENTINNEN-NETZWERK keine Untergliederung des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes sein könne. Ein entsprechender Passus wird in die dem Netzwerk zugrundeliegende Plattform eingearbeitet.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erklärten übereinstimmend ihre Bereitschaft, die Arbeit des PATIENTINNEN-NETZWERKS mit Sachverstand und Engagement sowie mit ihren Erfahrungen und Kontakten zu unterstützen.

Die aktuelle Gesundheitspolitik

Das Netzwerk diskutierte in der Arbeitsgruppe 1 insbesondere zwei gesundheitspolitische Themen: die Einrichtung *kommunaler Gesundheitskonferenzen* nach dem "Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst" (ÖGDG) und die *Unterstützung von Patientenberatung*, wie sie mit der GKV-Gesundheitsreform 2000 im fünften Sozialgesetzbuch verankert wurde (§ 65 SGB V).

Die Anwesenden berichteten, daß in zahlreichen *kommunalen Gesundheitskonferenzen* Unklarheit darüber bestünde, wer als Patientenvertreter oder Patientenvertreterin in Frage kommt, und wie sich die verschiedenen in der Patientenunterstützung tätigen Gruppen und Initiativen darüber verständigen können. Welche Kenntnisse und Erfahrungen müssen geeignete Vertreterinnen und Vertreter mitbringen, und auf welche Unterstützung können sie ggf. zurückgreifen? Es wurde angeregt, über das PATIENTINNEN-NETZWERK Informationen und Erfahrungen mit kommunalen Gesundheitskonferenzen zu bündeln, zu diskutieren und beispielhafte Modelle für andere verfügbar zu machen. Dabei seien nicht zuletzt die Erfahrungen aus anderen Formen der Endverbraucherunterstützung, wie z.B. den trägerunabhängigen Pflegeberatungsstellen, auszuwerten. Außerdem solle das PATIENTINNEN-NETZWERK die Vertreterinnen und Vertreter in geeigneter Weise unterstützen.

Nachdem in der GKV-Gesundheitsreform 2000 ein Modellversuch für *Patientenberatung und -unterstützung* beschlossen wurde, wird in den nächsten Monaten die Umsetzung dieses Modellversuches diskutiert werden. Die Arbeitsgruppe tauschte sich über den Sachstand des neuen Gesetzes aus und regte an, daß das PATIENTINNEN-NETZWERK Vorschläge zur Realisierung machen solle.

Erfahrungen in der Beratung und Unterstützung von Patientinnen und Patienten

In Arbeitsgruppe 2 wurde insbesondere diskutiert, inwieweit sich die Arbeit in der Patientenberatung und –unterstützung sowie das Verhältnis zwischen Ärztinnen und Ärzten auf der einen und Patientinnen und Patienten auf der anderen Seite unter dem Eindruck des sich wandelnden Gesundheitswesens ändert.

Dabei wurde zunächst auch in dieser Arbeitsgruppe eine Neuerung der GKV-Gesundheitsreform 2000 besprochen: die Festlegung, daß die Krankenkassen die Arbeit der *Selbsthilfe* mit einem Betrag von maximal einer Mark pro Versicherten *unterstützen sollen* (§ 20 SGB V). Es zeigte sich ein großer Informationsbedarf hinsichtlich der Fragen, ob die Krankenkassen mit der Unterstützung schon begonnen haben, welche Erfahrungen mit der Verteilung der Mittel gemacht wurden, nach welchen Kriterien die Liste der "förderungswürdigen" Krankheiten erstellt wird und inwiefern nicht gebundene Selbsthilfegruppen Gelder beantragen können. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer regten auch hier an, daß das PATIENTINNEN-NETZWERK an der Ausgestaltung des Paragraphen 20 (SGB V) mitwirke (einen Bericht zum aktuellen Stand der Ausgestaltung des §20 finden Sie auf Seite 2 dieser Ausgabe des Infodienstes).

Außerdem stellte die Arbeitsgruppe zwei gegenläufige Entwicklungen fest: Auf der einen Seite *entwickelten Patientinnen und Patienten mehr Selbstbewußtsein*, würden mündiger und erarbeiteten sich mehr und mehr eigenen Sachverstand etwa durch Informationen aus dem Internet. Auf der anderen Seite *erschwere der Kostendruck im Gesundheitsbereich* den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in den medizinischen und pflegerischen Einrichtungen (Krankenhäuser, Arztpraxen, Pflegeheime usw.) *mit mündigen Patientinnen und Patienten angemessen umzugehen*. Insofern gäbe es nicht nur gegensätzliche, sondern auch gemeinsame Interessen von Professionellen und Betroffenen.

Die weitere Zusammenarbeit im Netzwerk

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der dritten Arbeitsgruppe erarbeiteten hinsichtlich der weiteren Zusammenarbeit im Netzwerk Vorschläge, die dann im Plenum beraten und beschlossen wurden. So wurde entschieden, daß sich das Netzwerk halbjährlich zu eintägigen Plenarveranstaltungen trifft, um über die bisherige und zukünftige Arbeit zu diskutieren, Erfahrungen auszutauschen und notwendige Entscheidungen zu treffen. Diese Veranstaltungen werden künftig freitags stattfinden, um ehrenamtlichen und hauptamtlichen Engagierten möglichst gleichermaßen die Möglichkeit zur Teilnahme zu geben. Das nächste Treffen ist für September geplant.

Die bisherige Vorbereitungsgruppe soll in einen vom Netzwerk-Plenum gewählten Arbeitsausschuß überführt werden. Die Vorbereitungsgruppe wurde beauftragt, Kriterien für die Besetzung eines Arbeitsausschusses zu entwickeln, eventuell

entsprechende Personen zu kooptieren und ihren Vorschlag auf der nächsten Plenarveranstaltung zur Diskussion zu stellen.

Der Arbeitsausschuß erhält dann im weiteren die Aufgabe, die Plenarveranstaltungen vorzubereiten, Informationen zu sammeln, zu bündeln und aufzubereiten und den Mitgliedern verfügbar zu machen. Außerdem dient der Arbeitsausschuß als Ansprechpartner für Mitglieder des Netzwerks und für Anfragen an das Netzwerk, nimmt die Öffentlichkeitsarbeit und Repräsentation des Netzwerkes nach außen wahr und koordiniert die interne Zusammenarbeit.

Die von der Vorbereitungsgruppe erarbeitete und in der ersten Ausgabe des Infodienstes sowie im Internet veröffentlichte gemeinsame Plattform des PATIENTINNEN-NETZWERKS "Was ist und was will das PATIENTINNEN-NETZWERK NORDRHEIN-WESTFALEN" wurde übereinstimmend als Grundlage der Zusammenarbeit festgelegt.

Lebendiges PatientInnen-Netzwerk

Das Treffen des PatientInnen-Netzwerks fand in einer ausgesprochen angenehmen Atmosphäre statt, zu der nicht zuletzt die schönen Räumlichkeiten in Haus Witten beitrugen. Die Diskussionen in den Arbeitsgruppen und im Plenum verliefen lebhaft, produktiv und sachlich und das Programm ließ Raum für weitere angeregte Gespräche. Diese Einschätzungen ließen sich auch dem Stimmungsbarometer entnehmen, auf dem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zum Abschluß der Tagung ihre Kritik äußern konnten. Durch ihre engagierte und konstruktive Teilnahme haben sie sich einmal mehr für ein lebendiges PATIENTINNEN-NETZWERK NORDRHEIN-WESTFALEN entschieden.