

**Gesundheitsselbsthilfe Nordrhein-Westfalen – Wittener Kreis –
PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen**

**Positionspapier zur weiteren Arbeit
im Modellprojekt „Netzwerk Patienten-Beratung NRW“ der
Landesgesundheitskonferenz**

- Kurzfassung -

(Entwurf Februar .2003)

Seit Projekt-Beginn wirken die Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis und das PatientInnen-Netzwerk NRW aktiv an dem Modellprojekt „Netzwerk Patientenberatung NRW“ der Landesgesundheitskonferenz in Nordrhein-Westfalen mit.

Als Partner in dem Projekt sind wir besonders daran interessiert, dass das Projekt

- ◆ in der Vielfalt der Angebote den besonderen Stellenwert bürgerschaftlich getragener Initiativen und Projekte der PatientInnen-Beratung und –Information in Nordrhein-Westfalen transparent werden lässt und
- ◆ einen Austausch unter den unterschiedlichen Akteuren vor allem zu den Qualitätsmerkmalen einer unabhängigen Information und Beratung ermöglicht.

In einem Jahr Laufzeit haben wir in dem Projekt verschiedene Erfahrungen und Beobachtungen gemacht und halten als Zwischenresümee fest, dass

- ◆ eine mögliche inhaltliche Überfrachtung des Projektes sowie
- ◆ die ungleiche Verteilung der Arbeitsbelastung und der Gewinne aus dem Projekt
- ◆ und die doppelte Belastung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen (für die Koordinations- und die konkrete Beratungsebene) durch Haushaltssperre und Sparpläne,

das Engagement der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen und den Erfolg des Modellprojektes „Netzwerk Patientenberatung NRW“ in Frage stellen.

Daher halten es die PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen für notwendig, dass in der verbleibenden Projekt-Laufzeit folgende Maßnahmen umgesetzt werden:

1.

Die PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen plädieren für eine deutliche thematische Focussierung der weiteren Projektarbeit auf Themen der PatientInnen-Beratung und die notwendige Unterstützung dieser Beratung. Das Projekt wird nur dann einen ernsthaften Beitrag zur Weiterentwicklung der Versorgung im Gesundheitswesen leisten können, wenn sich alle Beteiligten darauf besinnen, dass Ergebnisse gefordert sind, die die strukturellen, inhaltlichen und fachlichen Bedingungen für Angebote der Patientenberatung untersuchen, weiterentwickeln und unterstützen.

Als Ergebnis sollte es hierzu entsprechende Vorschläge aus dem Projekt geben.

2.

Dazu ist es notwendig, dass der direkte fachliche Austausch der Mitglieder des Netzwerkes Patientenberatung NRW stärker als bisher gefördert wird.

Auch um der Idee eines Netzwerkes gerecht zu werden, sollten zu bestimmten Themen verstärkt Workshops oder Tagungen der Mitglieder des Projektes organisiert werden, um den Austausch und die Diskussion zwischen den Mitgliedern und Beteiligten des Projektes zu intensivieren.

Zugleich sollte der Aufwand im Projekt z.B. an Themen-Bearbeitung den vorhandenen Ressourcen und Möglichkeiten angepaßt werden. Es ist notwendig, dass sich alle Beteiligten auf die ursprünglichen und konsentierten Projektziele konzentrieren und die Orientierung an der fachlichen Förderung der Patientenberatung gegenüber anderen Interessen (z.B. Mitwirkung am Gesundheitsportal des Landes) Vorrang hat.

So sollten weitere empirische Nacherhebungen nur in eng begrenzten Fragestellungen und nur bei überschaubarem Aufwand geschehen, z.B. als telefonische Explorativ-Erhebungen.

3.

Im Mittelpunkt des fachlichen Austausches sollten zunächst und verstärkt die unterschiedlichen inhaltlichen und fachlichen Zugänge und Konzepte einer Patientenberatung stehen.

So hat zum Beispiel die im Projekt erfolgte Erhebung verdeutlicht, dass in Nordrhein-Westfalen sowohl die öffentlich-rechtlichen Institutionen des Gesundheitswesens (Ärztetkammern, Kassenärztliche Vereinigungen) als auch die Krankenkassen und weitere Akteure in der Selbstverwaltung Beratungsangebote vorhalten bzw. entwickelt und ausgebaut haben. Diese Entwicklung wird aus der Sicht der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und des PatientInnen-Netzwerkes NRW begrüßt.

Jedoch erfüllen aus der Sicht der PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen nur solche Beratungsangebote das gesetzliche Kriterium der unabhängigen Patientenberatung, die unabhängig von Kostenträgern und Leistungserbringern arbeiten.

4.

Angesichts dieser unterschiedlichen inhaltlichen und fachlichen Zugänge und Konzepte in der PatientInnen-Beratung macht es keinen Sinn, im Projekt zu diskutierende Qualitätsverfahren für die Beratung unterschiedslos allen Projekt-Beteiligten zu verschreiben.

Jedoch haben die NutzerInnen der PatientInnen-Beratungsstellen in Nordrhein-Westfalen einen Anspruch darauf, dass ihnen der jeweilige inhaltliche und fachliche Zugang transparent wird und dass die jeweilige Beratungsstelle offen mit den Grundlagen ihrer Beratungstätigkeit umgeht.

Auf dieser Grundlage von Offenheit und Transparenz der jeweiligen PatientInnen-Beratungsstelle nach außen (der Öffentlichkeit und den NutzerInnen gegenüber) und nach innen (innerhalb der Zusammenarbeit im Projekt) können im Projekt dann auch Gemeinsamkeiten herausgearbeitet und weiterentwickelt werden.

5.

Das Projekt-Konzept zielt auf die Zusammenarbeit der unterschiedlichen und vielfältigen PatientInnen-Beratungsangebote in Nordrhein-Westfalen. Schon bei Antragstellung war unter den Beteiligten Konsens, dass es zur angemessenen Beteiligung der Gesundheitsselbsthilfe NRW erforderlich ist, die Projektbeteiligung der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis für die gesamte weitere Projektlaufzeit zu sichern.

Allein der Fragebogen-Rücklauf aus diesem Bereich macht deutlich, dass die Projektbearbeitung in der Selbsthilfe durch beide dort tätigen Vereinigungen sichergestellt werden muss.

Der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis muss daher durch eine entsprechende Finanzierung eine ihrer tatsächlichen Rolle angemessene Beteiligung im Projekt ermöglicht werden.

Darüber hinaus ist es notwendig, dass zur angemessenen Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen neben den Koordinierungstätigkeiten Informations- und Abstimmungsprozesse innerhalb der drei Zusammenschlüsse (z.B. Workshops, Informationsmaterialien und die fachliche Begleitung des Projektes) finanziell unterstützt werden.

5.

Um zu den o.a. Ergebnissen kommen zu können, muß auch die zentrale Steuerung und Lenkung des Projektes gestrafft und auf die aktiven Beteiligten konzentriert werden. Nur ein verkleinerter Lenkungsausschuß wird in der Lage sein, sinnvolle Projektergebnisse hervorzubringen, zu bewerten und festzuhalten.

Der Lenkungsausschuß sollte daher auf max. zwölf Mitglieder begrenzt werden und in seiner künftigen Zusammensetzung die Angebotsstrukturen im Bereich der Patientenberatung deutlicher widerspiegeln. So könnten etwa drei Sitze für die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, drei Sitze für die Anbieterseite (zum Beispiel Kassenärztliche Vereinigung, Krankenhausgesellschaft NW, Ärztekammern), drei Sitze für die Modellkommunen im Projekt und zwei Sitze für die Krankenkassen sowie ein Sitz für das zuständige Ministerium vorgesehen werden.

Dabei muss sowohl in der Steuerungsgruppe als auch in der Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft gewährleistet sein, dass im Falle eines Dissens die Positionen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen per Mehrheitsentscheid nicht einfach überstimmt werden. Beide Gremien sollten sich um Konsens bemühen, aber falls dieser nicht möglich ist – den Dissens offen dokumentieren, etwa in Form von Sondervoten.

Da die Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen wichtiges Projektkriterium für eine Förderung ist, sollte ihnen bei relevanten Entscheidungen ein Vetorecht eingeräumt werden.

6.

Für eine Weiterführung des Projektes nach Ablauf der GKV-Förderung bzw. für eine Verlängerung dieser Förderung ergeben sich aus der Sicht der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und des PatientInnen-Netzwerks NRW folgende Anforderungen:

- Angesichts der unterschiedlichen Projekt-Beteiligten fordern die Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und das PatientInnen-

Netzwerks NRW eine Rotation in der Ansiedlung der Geschäftsstelle des Projektes.

- Der Verwechslungsgefahr zwischen dem Projekt „Netzwerk Patienten-Beratung“ und dem „PatientInnen-Netzwerk“ als Zusammenschluss im Bereich der unabhängigen PatientInnen-Beratung und -Information sollte spätestens nach Projekt-Abschluss durch die Umbenennung der BGB-Gesellschaft entgegengewirkt werden.

Eine längerfristige Zusammenarbeit der in der PatientInnen-Beratung engagierten Akteure erfordert, dass die Beteiligten ihre unterschiedlichen Interessen an dem Thema und ihre unterschiedlichen Zugänge kommunizieren und die Bedingungen der Kooperation offen aushandeln.

Die Erfahrungen der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und des PatientInnen-Netzwerks NRW zeigen zugleich, dass PatientInnen ortsnahe und unabhängige Informations-, Beratungs- und Beschwerde-Anlaufstellen wollen und dazu ein differenziertes und für die PatientInnen transparentes Angebot brauchen, das diesen Bedürfnissen nachhaltig gerecht wird.

Daher sollten – gerade auch angesichts der derzeit ungeklärten und schwierigen Finanzierungssituation vieler bürgerschaftlich getragenen Projekte in der unabhängigen PatientInnen-Beratung und –Information - künftig verstärkt Mittel der Spitzenverbände der GKV in die unmittelbare Patientenberatung vor Ort fließen. Eine landesweite Vernetzung durch das Projekt „Netzwerk Patienten-Beratung NRW“ führt sich ohne den Unterbau örtlicher Aktivitäten die Bemühungen um eine verbesserte PatientInnen-Beratung selbst ad absurdum.

Witten/Wuppertal November 2002

Version vom Februar 2003