

Diskussionspapier der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis und des PatientInnen-Netzwerk NRW zur weiteren Bearbeitung des Projektes “Netzwerk Patientenberatung NRW”

Stand 14. November 2002

Die Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis und das PatientInnen-Netzwerk NRW wirken seit Projektbeginn ?? aktiv an dem Modellprojekt “Netzwerk Patientenberatung NRW” der Landesgesundheitskonferenz in Nordrhein-Westfalen mit. Als Partner in dem Projekt sind wir daran interessiert, dass das Projekt die Vielfalt der Angebote in der PatientInnen-Beratung und –Information und den besonderen Stellenwert bürgerschaftlich getragener Initiativen und Projekte transparent werden lässt und einen Austausch unter den unterschiedlichen Akteuren insbesondere über notwendige Qualitätsmerkmale einer unabhängigen Information und Beratung ermöglicht.

In einem guten Jahr Laufzeit haben wir als Partner in dem Projekt verschiedene Erfahrungen und Beobachtungen gemacht, und müssen heute als erstes Zwischenresümee festhalten, dass ??

- eine weitere inhaltliche Überfrachtung des Projektes sowie
- die ungleiche Verteilung der Arbeitsbelastung und der Gewinne aus dem Projekt “Netzwerk Patientenberatung NRW”
- 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 stellt.

I. Forderungen

Aus der Sicht der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und des PatientInnen-Netzwerkes NRW ist es daher erforderlich, dass Veränderungen in

- der Steuerungsstruktur des Projektes
- den Inhalten des Projektes
- der Unterstützung der Selbsthilfe und Patientenorganisationen und
- zur Interessenvertretung der Selbsthilfe

vorgenommen werden.

Im einzelnen sind folgende Punkte von Bedeutung:

Steuerungsstruktur des Projektes

- *Die zentrale Steuerung und Lenkung des Projektes muß gestrafft werden und auf die aktiven Beteiligten konzentriert werden. Der Lenkungsausschuß sollte auf max. 12 Mitglieder verkleinert werden und in seiner künftigen Zusammensetzung die Angebotsstrukturen im Bereich der Patientenberatung deutlicher widerspiegeln.* So könnten etwa 3 Sitze für die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen, 3 Sitze für die Anbieterseite, z.B. KV, KGNW, Kammer, 3 Sitze Modellkommunen und 2 Sitze für die Krankenkassen vorgesehen werden. Nur ein verkleinerter Lenkungsausschuß wird in der Lage sein, sinnvolle Projektergebnisse hervorzubringen, zu bewerten und festzuhalten. ??
- *Sowohl in der Steuerungsgruppe als auch in der Mitgliederversammlung muss gewährleistet sein, dass im Falle eines Dissenses die Positionen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen nicht durch die Mehrheitsverhältnisse im Projekt einfach überstimmt werden.* Beide Gremien sollten sich um Konsens bemühen, aber falls dieser nicht möglich sein sollte – den Dissens offen

dokumentieren, etwa in Form von Sondervoten. Außerdem sollte den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen bei relevanten Entscheidungen ein Vetorecht/einen Sperrminorität eingeräumt werden.

- *Der fachliche Austausch der Mitglieder des Netzwerkes Patientenberatung NRW muss stärker als bisher gefördert werden.* Um der Idee eines Netzwerkes gerecht zu werden, sollten zu bestimmten Themen Workshops oder Tagungen für alle Mitglieder organisiert werden. Damit wird der Austausch und die Diskussion zwischen den Mitgliedern und Beteiligten des Projektes gefördert.
- *Es ist jetzt zu klären, in welcher Form und mit welchen Aufgaben das "Netzwerk Patientenberatung NRW" nach Ablauf der Modellförderung durch die Spitzenverbände der Krankenkassen weiterbestehen soll.* Für die Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und das PatientInnen-Netzwerk NRW muß dabei auch ergebnisoffen geprüft werden, wo die Geschäftsführung des Projektes nach Ablauf von drei Jahren sinnvoll anzusiedeln ist. Außerdem sollten alle Beteiligten darauf achten, dass künftig Mittel der Spitzenverbände der GKV der unmittelbaren Patientenberatung vor Ort zufließen.

Projekthinhalte

- *Der Themen- und Projektaufwand sollte 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 unabhängiger Patientenberatung und –Information gegenüber möglichen Sekundärinteressen (Internetportal des Landes, PR für das "Konsensmodell") Vorrang hat.
- *Weitere empirische Nacherhebungen sollten nur in eng begrenzten Fragestellungen und nur bei überschaubarem Aufwand geschehen, ggf. als telefonische Explorativerhebungen.*
- Die PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen schlagen fachlich eine deutliche *Konzentration auf das Thema der PatientInnen-Beratung und deren notwendige Unterstützung* vor. 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. Hierzu sind entsprechende Vorschläge zu entwickeln und abzustimmen.
- *Voraussetzung für diesen inhaltlichen und fachlichen Diskurs ist, dass die unterschiedlichen Zugänge und Konzepte einer Patientenberatung deutlich werden.* (?? in Forderungsteil?) Die Erhebung hat verdeutlicht, dass in Nordrhein-Westfalen sowohl die öffentlich-rechtlichen Institutionen des Gesundheitswesens (Kammern, 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 ausdrücklich begrüßt. Allerdings erfüllen nur Beratungsangebote, die unabhängig von Kostenträgern und Leistungserbringern arbeiten, das gesetzliche Kriterium der unabhängigen Patientenberatung. Nur wenn alle im Projekt Beteiligten offen mit ihren unterschiedlichen Zugängen und Ansätzen umgehen und können Gemeinsamkeiten herausgearbeitet und weiterentwickelt werden.

Einbindung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

- Zur angemessenen Einbindung der Gesundheitsselfhilfe NRW ist es erforderlich, dass die *Projektbeteiligung der Gesundheitsselfhilfe NRW – Wittener Kreis für die gesamt weitere Projektlaufzeit gesichert wird*. Allein die Anzahl der beantworteten Fragebogen durch Beratungsangebote im Bereich der Selbsthilfe macht deutlich, dass die Projektbearbeitung in der Selbsthilfe nicht ausschließlich über die LAG SB sichergestellt werden kann. Der Gesundheitsselfhilfe NRW – Wittener Kreis muss daher durch eine entsprechende Finanzierung die weitere Beteiligung im Projekt ermöglicht werden. Hierzu können ggf. Mittel der Krankenkassen aus § 20 Abs. 4 beantragt werden.
- Darüber hinaus ist es notwendig, dass zur angemessenen Einbindung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen neben den Koordinierungstätigkeiten *die Informations- und Abstimmungsprozesse innerhalb der drei Zusammenschlüsse (durch Workshops, Informationsmaterialien und die fachliche Begleitung des Projektes) und die fachliche Zuarbeit finanziell unterstützt werden*.

II. Begründung

Die Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis und das PatientInnen-Netzwerk NRW wirken seit Projektbeginn aktiv am Modellprojekt "Netzwerk Patientenberatung NRW" mit. Auf einem ersten gemeinsamen Workshop zu diesem Projekt am 1. Februar 2002 in Wuppertal haben wir beschlossen, im Herbst 2000 eine erste Zwischenbilanz zu ziehen.

Folgende Erfahrungen und Beobachtungen in und mit dem Projekt haben wir in dieser Zeit gemacht:

Grundsätzliches

Die derzeitige Projekt-Konstruktion ist eine Kompromißbildung innerhalb der Landesgesundheitskonferenz in Nordrhein-Westfalen. Aus der Sicht der Gesundheitsselbsthilfe NRW – Wittener Kreis – und des PatientInnen-Netzwerkes NRW halten wir bestimmte fachliche Elemente in dieser Kompromißbildung nach wie vor für problematisch.

So war es Ziel des Gesetzgebers, über die Verabschiedung des § 65 b SGB V die *unabhängige* Beratung und Information von PatientInnen stärker als bisher zu fördern. Das Gesetzgeber hält dies für aus mehreren Gründen für notwendig:

- ÄrztInnen beziehen PatientInnen nach wie vor nicht oder zu wenig als gleichberechtigte Partner in die Entscheidungen zu Diagnose und Therapie ein. PatientInnen hingegen sind immer weniger bereit, Entscheidungen ihres Arztes oder ihrer Ärztin einfach hinzunehmen; sie wollen vielmehr eigenständig und informiert Entscheidungen treffen. Dazu brauchen sie die Möglichkeit, sich zusätzlich zu der Aufklärung und Beratung durch den Arzt oder die Ärztin, unabhängige Informationen über ihre Krankheit sowie die möglichen Diagnose- und Therapieverfahren zu beschaffen.
- Das Machtgefälle zwischen Ärztinnen und PatientInnen wird dadurch verstärkt, dass in der Behandlungssituation in der Regel nicht ausreichend Zeit darauf verwendet wird – bzw. werden kann - PatientInnen ausreichend über alle Belange ihrer Erkrankung sowie mögliche Therapieformen zu beraten. PatientInnen suchen sich daher außerhalb der Behandlungssituation entsprechende Informationen.
- Viele ÄrztInnen bevorzugen aus unterschiedlichen Gründen bestimmte Diagnose- und Therapieformen, die aber nicht unbedingt den Bedürfnissen und Wünschen ihrer PatientInnen entsprechen: So kann die Form der seitens des Arztes oder der Ärztin vorgeschlagenen Diagnose oder Therapie etwa abhängig sein von Gewohnheiten, Kompetenzen, Überzeugungen, der Ausstattung einer Praxis, dem Stand der Fortbildung, den Abrechnungsmöglichkeiten und anderem mehr. PatientInnen sind sich daher oft nicht sicher, ob sie wirklich in ihrem Interesse beraten werden und suchen nach zusätzlichen Informationen.
- Zuzahlungsregelungen, die sogenannten IGEL-Leistungen und neue Angebote auf dem "Gesundheitsmarkt" führen dazu, dass PatientInnen im Gesundheitswesen als NachfragerInnen weitreichende Entscheidungen treffen müssen. Sie suchen daher etwa zum Leistungsrecht der Krankenkassen oder zur Einschätzung von Gesundheitsangeboten vertrauenswürdige Beratungsangebote.
- Schließlich treten in bestimmten Situationen, wenn etwa PatientInnen mit den Leistungen ihres Behandlers nicht zufrieden sind oder gar den Verdacht haben, einen Behandlungsfehler erlitten zu haben, die Interessenkonflikte zwischen ÄrztInnen und PatientInnen deutlich zutage. In diesen Situationen können nur unabhängige Beratungseinrichtungen PatientInnen ausreichend informieren, beraten und unterstützen.

Es ist zu begrüßen, wenn Leistungserbringer und Sozialleistungsträger Beratungsangebote aufbauen: Sie beraten jedoch zwangsläufig in einem bestimmten Rahmen, der nicht zuletzt durch

Organisationsinteressen, d.h. Interessen der Ärzteschaft, der Krankenkassen etc. bestimmt wird. Diese Besonderheit gilt es zu Kenntnis zu nehmen.

Unabhängige und neutrale Patientenberatung können daher nur Organisationen anbieten, die in erster Linie und hauptsächlich im Patienteninteresse arbeiten und unabhängig von anderen gesundheitspolitischen Partialinteressen sind.

Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben es versäumt, konkrete und überprüfbare Kriterien für eine unabhängige Patientenberatung zu entwickeln und zur Bedingung für die Förderung zu machen. So konnte mit dem "Netzwerk Patientenberatung NRW" ein Projekt gefördert werden, das weder als unabhängig und neutral nach der oben genannten Definition bezeichnet werden kann, noch konkrete Beratungsleistungen anbietet.¹

Rolle der Selbsthilfe und Patientenorganisationen in der Patientenberatung

Das Projekt hat deutlich gemacht – und dies ist als großer Gewinn zu werten – dass Patientenberatung in NRW quantitativ und qualitativ eine originäre Domäne der bürgerschaftlich organisierten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen darstellt. Etwa die Hälfte der beantworteten Fragebogen der Bestandserhebung gingen über die Zusammenschlüsse der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in das Projekt ein. Wenn man berücksichtigt, daß auch ein Großteil der Fragebogen, die über die Modellkommunen betreut wurden, diesem Bereich entstammen, und dass die Befragung der Landesverbände der Gesundheitsselfhilfe NRW überwiegend strukturiert, d.h. die Landesorganisationen haben typische Beratungsangebote ausgewählt und keine Vollerhebung durchgeführt, ist festzuhalten, dass eine große Mehrheit, der in dem Projekt über die Befragung erfassten Angebote der Patientenberatung dem Bereich der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zuzuordnen ist.

Diese Verteilung der Beratungsangebote spiegelt unseres Erachtens einen klaren Bedarf im Gesundheitswesen wieder, der sich aus den oben geschilderten Strukturen ergibt.

(Im System der Finanzierung und Beteiligung des deutschen Gesundheitswesens sind derzeit PatientInnen als relevante Akteure nicht vorgesehen. Diese Situation ist ordnungspolitisch überholt und entspricht längst nicht mehr der realen Situation, in der die PatientInnen durch Zuzahlungen und ein beschränktes Leistungsspektrum der Krankenkassen schon faktisch im engeren Sinne "VerbraucherInnen" geworden sind. Damit PatientInnen in einem stark bürokratisierten und verrechtlichten System der Versorgung ihre Rolle tatsächlich aktiv spielen und dadurch zu sinnvollen und nachfrageorientierten Versorgungsstrukturen beitragen, brauchen sie die Unterstützung und das empowerment unabhängiger (d.h. von Kostenträgern und Leistungserbringern unabhängiger) Beratungsstrukturen. Diese unabhängigen Beratungsangebote werden in erster Linie von

¹ Zur Erläuterung: Der Antrag der "Arbeitsgemeinschaft Netzwerk Patientenberatung" nennt an einigen Stellen die Begriffe "Unabhängigkeit und Neutralität" ohne jedoch die Bedeutung eindeutig zu klären. (aus dem Antrag: "Neutralität und Unabhängigkeit der Beratungsangebote stehen durch die Einbindung der Patienten- und Selbsthilfenetzwerke in einem ständigen Überprüfungsprozess", "Mit Ausnahme der im Abschnitt Transparenz dargestellten Ausschlusskriterien, die im wesentlichen auf der Überprüfung von Neutralität und Unabhängigkeit basieren, gibt es keine grundsätzliche Beschränkung für die Beteiligung am Netzwerk", Unter "Transparenz hinsichtlich Träger und Mitglieder steht: "Im übrigen entscheidet die Arbeitsgemeinschaft über die Aufnahme weiterer Mitglieder auf Landesebene nach einheitlich aufzustellenden Kriterien. Dabei werden Aspekte der Repräsentanz, der Gleichbehandlung sowie der wettbewerblichen und weltanschaulichen Neutralität berücksichtigt").

bürgerschaftlich entstandenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen geschaffen, die vor allem orientiert an den Interessen der PatientInnen und Versicherten arbeiten.)

Unzureichende Kommunikation im Projekt

Wir verfügen heute über erste Erfahrungen mit den Arbeitsstrukturen und der Arbeitsfähigkeit des Projektes. Trotz des hohen Engagements der Geschäftsführung und der Mitarbeiter/innen des Projektes müssen wir Defizite im Management und in der internen Kommunikation festhalten.

Nicht nur aufgrund der Vielzahl der Beteiligten hat sich die Kommunikation untereinander als bedeutsame Aufgabe herauskristallisiert. Aus unserer Sicht ist die projektinterne Kommunikation derzeit nicht ausreichend:

- Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft, die am Projekt Beteiligten und die Befragten sind derzeit nur unzureichend über den jeweiligen Projekt- bzw. Auswertungsstand informiert.
- Auch ein laufender Transfer und die Diskussion des Projektes bzw. Auswertungsstandes insbesondere mit den Mitgliedern findet nicht statt: Dazu gehört etwa eine Präsentation des Projektes und die Beratung der jeweiligen Ergebnisse im Hinblick auf die jeweilige Interessenlage, mögliche Beiträge und der Gewinn aus dem Projekt.
- Bislang kann von einem "Netzwerk Patientenberatung" noch nicht die Rede sein, da ein Netzwerk u.E. nur über den aktiven Austausch zwischen den Mitgliedern und Beteiligten entsteht und nicht nur eine lose vertragliche Bindung darstellt. Dieser Austausch findet bislang lediglich zwischen einzelnen Beteiligten in den KoordinatorInnen-Treffen und den Arbeitsgruppen statt.
- Aus diesen Defiziten resultiert eine sehr unterschiedliche Beteiligung am Projekt und vielfach das Phänomen, dass das Projekt selbst bei Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft noch eine Art "Fremdkörper" ist.

Es hat sich gezeigt, dass die Aufgaben der Kommunikation und eine wissenschaftliche Bearbeitung des Projektes nicht innerhalb einer Stelle geleistet werden können. Angesichts dessen müssen wir festhalten, dass das Projekt inhaltlich überfrachtet ist.

Unzureichende Einbindung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

Gleichzeitig ist deutlich geworden, dass der Bereich der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen unterfinanziert ist. Um die Vielzahl der Gruppen und Einrichtungen aus dem Bereich Selbsthilfe und Patientenorganisationen angemessen in das Projekt einbeziehen zu können, bedarf es über die eigentliche Projektbearbeitung durch die beiden Koordinierungsstelle hinaus, weiterer Aktivitäten. Dazu gehört etwa die regelmäßige Information und Abstimmung mit den Mitgliedern über Workshops und Informationsmaterialien. Und dazu gehört die konkrete Projektbearbeitung innerhalb des Wittener Kreises, der nicht über eine eigene Koordinierungsstelle verfügt.

Diese Aufgaben sind heute wichtiger denn je. Viele der Mitgliedsorganisationen der Gesundheits-selbsthilfe NRW - Wittener Kreis und des PatientInnen-Netzwerkes NRW sind z.T. erheblich von der Haushaltssperre 2002 und den Sparplänen zur Haushaltskonsolidierung für das nächste Jahr betroffen. Dies erschwert die Projektarbeit schon jetzt erheblich und wird im weiteren Verlauf des Projektes zu zusätzlichen Schwierigkeiten führen. Es ist vielen Mitgliedern schwer zu vermitteln, wieso sie sich für den Aufbau eines Netzwerkes zur Patientenberatung engagieren sollen (und dafür auch noch viel Geld ausgegeben wird), wenn die Finanzierung ihrer konkreten Beratungstätigkeit nicht nur nicht gesichert, sondern sogar reduziert oder ganz gestrichen wird.

Der Bedarf zusätzlicher Mittel für die Integration, Information und Beteiligung der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen wurde bereits im Projektantrag formuliert, und es gab seitens des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familien und Gesundheit eine Zusage, für das erste Jahr entspre-

chend Mittel zur Verfügung zu stellen. Diese Zusage war Grundlage für die Zustimmung der Gesundheitsselfhilfe NRW – Wittener Kreis und des PatientInnen-Netzwerk NRW zur einer Projektbeteiligung. Obwohl diese Zusage aufgrund der Haushaltssperre 2002 nicht eingehalten wurden, sind die beiden genannten Zusammenschlüsse ihren Verpflichtungen gegenüber dem Projekt nachgekommen und haben es nachhaltig unterstützt.

Darüber hinaus wurden einige Aufgaben im Bereich der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen im Antrag und zu Beginn des Projektes unterschätzt bzw. konnten noch nicht abgesehen werden: dazu zählen kurzfristigere Positionierungen und Abstimmungen zu konkreten Projektschritten, die nicht über Workshops möglich sind, sondern in den sonstigen Arbeitsstrukturen der Zusammenschlüsse bearbeitet werden müssen. Der damit verbundene Aufwand ist im Rückblick auf das erste Jahr deutlich größer als erwartet.

Angesichts dieser Finanzlage ist es aus der Sicht des PatientInnen-Netzwerks NRW und der Gesundheitsselfhilfe NRW - Wittener Kreises überraschend, wenn es im Projekt dennoch möglich ist, für andere Aufgaben Ressourcen einzuwerben. So erstellt das ZTG trotz Haushaltssperre einen Internet-Auftritt des Projektes. Auch war es möglich, kurzfristig ein Logo und Plakate zu beauftragen, die während der MEDICA und der Modellkonferenz eingesetzt werden sollen.

Daher sehen die Beteiligten aus den Selbsthilfe- und Patientenorganisationen die Gefahr, daß es in dem Projekt nicht in erster Linie um qualitativ fundierte und für die weitere Versorgungsdiskussion im Gesundheitswesen brauchbare Ergebnisse geht, sondern vor allem um öffentlichkeitswirksame Auftritte unter anderem im Gesundheitsportal des Landes (www.gesundheit-nrw.de).

Unterschiedliche Gewinner des Projektes

Das Engagement der Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft "Netzwerk Patientenberatung NRW" ist sehr unterschiedlich. Während sich einige – und dazu gehören auch die ohnehin prekär finanzierten Zusammenschlüsse der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen – überdurchschnittlich engagieren, sind zahlreiche andere lediglich passiv an dem Projekt beteiligt. Da die Projektergebnisse letztlich allen zugute kommen, ist diese ungleiche Arbeitsbelastung problematisch.

Zur Zeit hat es den Anschein, als ob insbesondere die Modellkommunen die Nutznießer des Modellprojektes sind. Ihnen ist es mithilfe der Mittel aus Modellprojekt möglich, die Datenlage des öffentlichen Gesundheitsdienstes über Patientenberatung vor Ort maßgeblich zu verbessern und entsprechende kommunale Informationsdienste damit zu füttern.

Wir bleiben nach wie vor der Ansicht, daß die Aufgabe der Information von Bürgerinnen und Bürgern eine originäre und daher kommunal zu finanzierende Aufgabe des öffentlichen Gesundheitsdienstes und der unteren Gesundheitsbehörden ist, die nun über das Modellprojekt aus Versichertenmitteln bezahlt wird. Dies ist jedoch nicht im Sinne des § 65 b SGB V.