Forum Patientenvertretung in Hamburg

Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V.
Richardstr. 45
22081 Hamburg
www.lagh-hamburg.de
post@lagh-hamburg.de
(040) 29995666

Verbraucherzentrale Hamburg e.V.
Gesundheit + Patientenschutz
Kirchenallee 22
20099 Hamburg
www.vzhh.de
kranich@vzhh.de
(040) 24832132

Patienten-Initiative Hamburg e.V.
Moorfuhrtweg 9e
22301 Hamburg
www.patienteninitiative.de
info@patienteninitiative.de
(040) 23546498

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen im Paritätischen Wohlfahrtsverband Hamburg
Brauhausstieg 15–17
22041 Hamburg
www.kiss-hh.de
christa.herrmann@paritaet-hamburg.de
(040) 39926339

Für Menschen mit Sehbehinderung wird auf Anfrage eine Version dieses PV-Briefes ohne Spalten und Bilder zur Verfügung gestellt, die von Screenreadern gelesen werden kann.

PV-Brief

Patientenvertreter

Mai 2013 – Nr. 2

Patienten ernst nehmen und beteiligen!

Patienten wollen nicht nur passiv **be**handelt werden – und sich als Rädchen in einem großen Getriebe erleben –, sie wollen auch **selbst handeln**, selbst mitbestimmen und mitreden. Sowohl bei ihrer individuellen Therapie – beim Arzt, im Krankenhaus und bei anderen gesundheitlichen Dienstleistern – als auch bei Entscheidungen, die das Gesundheits-System als Ganzes betreffen.

Um diese Mitgestaltung des Systems geht es in diesem PV-Brief. Wir brauchen Menschen, die – über ihr Kranksein und ihre Erfahrung in Selbsthilfegruppen hinaus – Mut und Kraft haben, sich mit dem Gesundheitssystem auseinanderzusetzen und ihre Erfahrungen **für alle Patienten nutzbar** zu machen.

Sie fühlen sich angesprochen? Zum Beispiel könnten Sie als Patientenvertreter(in) in einem Gremium mitwirken, das sich mit der Gesundheitsversorgung in Hamburg beschäftigt oder mit der Qualität der Leistungen unserer Krankenhäuser. An einigen solchen Gremien sind seit neun Jahren auch Patientenorganisationen beteiligt. Und diese Gremien werden immer mehr.

In diesem zweiten *PV-Brief* erklären wir Ihnen,

- auf welcher **recht**lichen Grundlage
- welche Patienten**organisationen**
- und, noch konkreter, welche **Personen**
- an welchen **Gremien** in Hamburg bereits beteiligt sind
- und was sie dort so **treiben und erleben**.

Das haben wir zwar auch schon im ersten PV-Brief vor einem Jahr erklärt, aber hier wird es ergänzt und aktualisiert. Denn inzwischen sind neue Aufgaben auf die Patientenvertreter zugekommen.

Es lohnt sich also weiterzulesen!

Falls das Sie anregt, so eine Aufgabe auch einmal zu übernehmen: Eine der Patientenorganisationen, die oben im Briefkopf stehen, vermittelt Ihnen den Kontakt zu bereits länger tätigen PV und informiert Sie über unsere Veranstaltungen.

Die rechtliche Grundlage der Patientenbeteiligung

Auch vor 2004 wurden hier und da schon Patientenvertreter beteiligt: z.B. an Gesundheitskonferenzen in Nordrhein-Westfalen oder an der Vergabe von Selbsthilfegruppen-Fördermitteln in Hamburg... Doch eine bundesweite gesetzliche Grundlage bekam die Patientenbeteiligung erst durch das Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GMG)[1].

Seit 1. Januar 2004 regelt **§ 140 f** des fünften Sozialgesetzbuches (**SGB V**)[2] die Beteiligung von Patientenorganisationen an der Gestaltung des Gesundheitssystems in Deutschland. Sein zentraler Absatz 1 lautet:

„Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, (...) zu beteiligen."

Dann werden die Felder benannt, auf denen diese Organisationen beteiligt werden sollen (→ nächstes Kapitel). Patientenvertreter dürfen mitberaten und mitdiskutieren, aber nicht mit abstimmen. Anfangs wurden sie in manchen Gremien deshalb vor die Tür geschickt, wenn abgestimmt wurde, damit sie nicht sahen, wer seine Stimme wie abgibt. Das hat der Bundestag dann bei der nächsten Gesundheitsreform auch im Gesetz korrigiert. Nun heißt es in § 140 f Absatz 2:

„Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung."

Patientenvertretern werden für ihre Teilnahme die Reisekosten erstattet und sie bekommen ein Sitzungsgeld. Auch die Erstattung eines Verdienstausfalls ist möglich.

Für die Patientenvertreter auf der Bundesebene wird auch festgelegt, dass sie „durch geeignete Maßnahmen organisatorisch und inhaltlich unterstützt" werden sollen. Dort wurde für sie eine Stabsstelle mit fünf Mitarbeitern eingerichtet, die u.a. regelmäßig Fortbildungen anbietet. Leider fehlt eine solche Regelung für die Landesebene.

Der ebenfalls seit 1.1.2004 gültige § 140 g SGB V[3] beauftragt die Bundesregierung, in einer **„Patientenbeteiligungsverordnung"** zu regeln, welche Organisationen zur Beteiligung berechtigt sind.

Welche Organisationen sind beteiligt?

Die Patientenbeteiligungsverordnung[4] zählt zuerst sieben **„Anforderungen** an maßgebliche Organisationen auf Bundesebene" auf, die Patientenorganisationen erfüllen müssen, wenn sie beteiligt werden wollen:

„§ 1: Maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene im Sinne

des § 140f des Fünften Buches Sozialgesetzbuch sind Organisationen, die

1. *nach ihrer Satzung ideell und nicht nur vorübergehend die Belange von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe fördern,*
2. *in ihrer inneren Ordnung demokratischen Grundsätzen entsprechen,*
3. *gemäß ihrem Mitgliederkreis dazu berufen sind, die Interessen von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene zu vertreten,*
4. *zum Zeitpunkt der Anerkennung mindestens drei Jahre bestehen und in diesem Zeitraum im Sinne der Nummer 1 bundesweit tätig gewesen sind,*
5. *die Gewähr für eine sachgerechte Aufgabenerfüllung bieten; dabei sind Art und Umfang der bisherigen Tätigkeit, der Mitgliederkreis und die Leistungsfähigkeit zu berücksichtigen,*
6. *durch Offenlegung ihrer Finanzierung nachweisen können, dass sie neutral und unabhängig arbeiten, und*
7. *gemeinnützige Zwecke verfolgen.“*

Dann werden **Organisationen** genannt, die diese Kriterien erfüllen und sofort als vertretungsberechtigt anerkannt wurden:

„§ 2: Als maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene gelten:

1. *der Deutsche Behindertenrat,*
2. *die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen,*
3. *die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und*
4. *der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.“*

Weitere Organisationen können anerkannt werden, wenn sie nachweisen, dass sie die genannten Anforderungen erfüllen. Das ist allerdings bisher nicht geschehen. Die damalige Bundesregierung hat mit der Aufzählung sofort beteiligungsberechtigter Organisationen ein gutes Händchen bewiesen.

Eine wichtige Regelung in der Patientenbeteiligungsverordnung ist außerdem, dass die Patientenvertreter immer mindestens zur Hälfte selbst Betroffene sein sollen. Das verhindert, dass Patienten, wie im Gesundheitswesen so häufig, durch Professionelle ohne so spezifische Patientenerfahrung überstimmt und dominiert werden können, sichert aber zugleich auch deren Mitwirkung, denn sie ergänzen die Betroffenheit durch professionelles Wissen und Können.

In welchen Gremien sind PV beteiligt?

Das Gesetz nennt für die Patientenbeteiligung hauptsächlich zwei Gremien-Typen:

- auf der **Bundesebene** den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA)[5]; er ist unterhalb des Bundesgesundheitsministeriums für konkrete Entscheidungen der gesundheitlichen Versorgung zuständig,
- sowie verschiedene Gremien in den **Bundesländern**: die Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüsse bei den Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen.

Im GBA sind PV an allen Themen der Gremien beteiligt; in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen der Länder nur bei der „ausnahmsweisen Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze“ oder der „Ermächtigung von Ärzten und Einrichtungen“. An der normalen Ausschuss-Arbeit – z.B. wenn ein Arzt seine Praxis aus Altersgründen an einen Nachfolger übergibt – sind PV nicht beteiligt.

Seit Januar 2013 ist der **Landesausschuss Ärzte und Krankenkassen** wichtiger geworden. Er ist für die Bedarfsplanung zuständig, also für die Frage, wie viele niedergelassene Ärzte welcher Fachrichtungen in welchen Gebieten notwendig sind. In Hamburg hat er bisher zwar existiert, aber sich nie getroffen. Da Hamburg so gut wie immer eher zu viele als zu wenig Ärzte hatte, gab es kaum Arbeit. Das ändert sich jetzt, denn eine neue Bedarfsplanungs-Richtlinie des GBA schafft neue Möglichkeiten in den Ländern. Der Bedarf kann nun präziser, kleinräumiger, genauer geplant werden. Wir sind gespannt, wie sich das entwickelt.

Auf der Bundesebene wurde die Patientenbeteiligung schon 2004 ohne gesetzlichen Auftrag auf die Fachgruppen der **Externen stationären Qualitätssicherung** erweitert. Zuerst wurde die Dokumentation der Qualität von Krankenhausleistungen und ihre bundesweite Auswertung von der Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) im Auftrag des GBA organisiert. Seit 2009 nimmt das Göttinger aqua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen[6] diese Aufgabe wahr und die PV sind an dessen Fachgruppen beteiligt.

Auch auf der **Ebene der Bundesländer** gibt es solche Organisationen mit ähnlichen Fachgremien. In Hamburg heißt die Organisation EQS. Externe Qualitätssicherung Hamburg[7], in Niedersachsen Projektgeschäftsstelle Qualitätssicherung[8], in Schleswig-Holstein ist die Externe Qualitätssicherung bei der Ärztekammer[9]

untergebracht. In diesen Landesgremien ist die Patientenbeteiligung noch nicht gesetzlich geregelt; seit 2013 fordert eine Richtlinie des GBA allerdings PV in den Lenkungsgremien der Externen Qualitätssicherung. Einige Länder haben die allerdings schon vor Jahren freiwillig eingeführt. Dabei hatte Hamburg die Vorreiterrolle: Schon seit Januar 2008 sind PV beteiligt: am Kuratorium (dem Lenkungsgremium) mit zwei Vertretern und zwei Stellvertretern, in den Fachgremien mit jeweils einer PV. Die PV haben in Hamburg außerdem ein neues, bisher bundesweit einmaliges Fachgremium ins Leben gerufen, in dem drei PV sitzen, Stimmrecht haben und einer von ihnen stellvertretender Vorsitzender ist: das Fachgremium Patientensicherheit. Dort stehen eindeutig Patientenbelange im Vordergrund (wie es eigentlich im gesamten Gesundheitswesen sein sollte). Die weiteren Fachgremien, an denen PV beteiligt sind oder sein könnten, heißen:

- Anästhesiologie*
- Viszeral- und Gefäßchirurgie*
- Traumatologie/Orthopädie
- Gynäkologie/Geburtshilfe
- Schlaganfall
- Pflege/Dekubitus
- Kardiologie
- Pneumonie
- Radiologie
- Neonatologie

* In diesen Fachgremien ist noch Platz für eine oder einen PV.

Ein noch ganz neues Gremium ist die in Hamburg 2013 erstmals zusammengetretene **„Landeskonferenz Versorgung“**. Sie soll auf Landesebene Empfehlungen zur sektorenübergreifenden Gestaltung und Weiterentwicklung des Gesundheitssystems erarbeiten und insbesondere regionale Bedingungen berücksichtigen. Ihre rechtlichen Grundlagen sind § 90a SGB V[10] und das HmbLKVG[11]. In diesem Gremium sind drei PV mit Stimmrecht vorgesehen – in einem Gremium, das zwar nur Empfehlungen ausspricht, aber hochrangig besetzt sein soll und dadurch, so hoffen wir, trotzdem Wirkung zeigen wird.

Auf der Ebene der Bundesländer sind PV noch in **weiteren Gremien** auf gesetzlicher oder freiwilliger Basis beteiligt. In Hamburg:

- Im Rahmen der Krankenhausplanung sind die Patientenorganisationen anhörungsberechtigt.
- In der Ethik-Kommission bei der Hamburger Ärztekammer sitzt ein Bürgervertreter und ein Stellvertreter, vorgeschlagen vom Forum Patientenvertretung in Hamburg.
- In die Ethik-Komitees von mindestens zwei Hamburger Krankenhäusern wurde eine PV berufen.
- PV sind bei der Entwicklung von Leitlinien beteiligt, teils auch in Hamburg.
- Vertreter von Selbsthilfegruppen sind an der Vergabe von Geldmitteln des Hamburger Selbsthilfe-Topfs beteiligt.

Sicher gibt es noch mehr Gremien mit Patientenbeteiligung, die uns nicht einfallen oder die wir (noch) nicht kennen. Patienten, die noch irgendwo in einem Gremium beteiligt sind, bitten wir, sich bei uns zu melden.

Gremien mit verpflichtend geregelter und mit freiwillig eingeräumter Patientenbeteiligung auf Bundes- und Landesebene:

	Verpflichtend [mit Rechtsquelle]	Freiwillig
Bund	**Gemeinsamer Bundesausschuss** [§ 140f SGB V] – Plenum (5) – 10 Unterausschüsse (je 6) – 2 Ausschüsse (3/6)	**Aqua-Institut (früher BQS)** – 14 Bundesfachggruppen (je 1+) – ≥1 Projektgruppe (1+)
Land HH	**KV-Ausschüsse** [§ 140f SGB V] – Landesausschuss (9) – Zulassungsausschuss Ärzte (4+) – Zulassungsausschuss Psychotherapeuten (4+) – Berufungsausschuss (3+) **KZV-Ausschüsse** [§ 140f SGB V] – Landesausschuss (3+) – Zulassungsausschuss (1+) – Berufungsausschuss (1+) **Sektorenübergreifende Qualitätssicherung** [Qesü-Richtlinie des GBA v. 2.12.2010, Beginn 2014?] – Lenkungsgremium – Fachkommissionen **Krankenhausplanung** [§ 17 HmbKHG] – Anhörung als Beteiligte (2) **Ethikkommission der ÄK** [§ 15a–e Hamburger Ärztegesetz] – Bürgervertreter (1+) **Landeskonferenz Versorgung** [HmbLKVG] – mit Stimmrecht (3+)	**Externe stationäre QS** – Kuratorium (2+) [QSKH-RL d. GBA ab 1.1.2013] – 10 Fachgremien (je 1) – Fachgremium Patientensicherheit (3) **Ethikkommission im KH** – AK Barmbek (1) **Selbsthilfegruppen-Topf** – Beirat bei KISS (5+) **Leitlinien-Entwicklung** – UniHH, IGTW (1)
		Die Zahl in runden Klammern (...) bezeichnet die vorgesehene Anzahl der Patientenvertreter im jeweiligen Gremium. Das Pluszeichen + bedeutet: ebenso viele Stellvertreter sind vorgesehen.

Wozu all diese Ausschüsse und Gremien?

Sie alle haben ziemlich wichtige Aufgaben:

- Bei den Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüssen der KV und KZV geht es um die Planung und Deckung des Bedarfs an Ärzten, Psychotherapeuten und Zahnärzten. Durch das GKV-Versorgungsstrukturgesetz[12] und die neue Bedarfsplanungs-Richtlinie[13] des GBA hat diese Aufgabe noch einmal an Bedeutung gewonnen: Die Bedarfsplanung soll flexibler und regionaler werden, die Länder mehr Einfluss bekommen.
- Die EQS bewertet in ihren Gremien die Qualität wichtiger Leistungen, die in Krankenhäusern erbracht werden. Die Geschäftsstelle bekommt von den Krankenhäusern vierteljährlich die Ergebnisse ihrer Qualitätssicherung. Zahlen, die ausdrücken, wie gut die Krankenhäuser gearbeitet haben – genauer: zu wieviel Prozent sie die von den Gremien auf Bundesebene vorgegebenen Qualitätsindikatoren erfüllt haben. Krankenhäuser, die die Qualitätsstandards nicht erreichen, werden im sogenannten „strukturierten Dialog“ nach den Gründen befragt und, wenn sie die Abweichungen nicht plausibel erklären können, zum Gespräch aufgesucht oder vorgeladen.
- Die Landeskonferenz Versorgung soll endlich die getrennten Sektoren des Gesundheitswesens zusammenbringen, damit Patienten nicht immer wieder hin und her geschickt, ja geworfen werden müssen, von Arzt zu Krankenhaus zu Reha und wieder zurück.

Wie hoch ist der Arbeitsaufwand?

Die meisten Gremien treffen sich 3–6 mal im Jahr, der Zulassungsausschuss Ärzte öfter.

Da die PV in den meisten Gremien kein Stimmrecht haben, bleibt es ihnen überlassen, wie gut sie sich auf die Sitzungen vorbereiten. Für manche Gremien gilt es durchaus ansehnliche Papierberge zu bewältigen, andere kommen mit wenig aus.

Leider ist für die PV auf Landesebene bisher keine einführende Schulung und Fortbildung vorgesehen. Für die EQS-Aufgaben haben wir uns Anfang 2008 selbst eine eintägige Schulung organisiert, die für den Start der sektorenübergreifenden QS unbedingt noch einmal angepasst und wiederholt werden muss. Wir haben die Gesundheitsbehörde gebeten, uns Fortbildungen durch unabhängige Akteure zu ermöglichen, und sind gespannt, ob und wie sie uns den Rücken stärken wird.

Wenn Sie sich nach diesen kurzen Erklärungen noch nicht genau genug vorstellen können, was ein/e PV alles tun muss, können Sie auf Schulungen hoffen, die Ihnen (und uns) zu *kompetenteren Patientenvertretern* machen.

Was haben Sie von der Teilnahme als PV?

Selbst wenn Sie an einen Einfluss auf die große Politik nicht glauben sollten, können Sie auch das PV-Sein selbst als Fortbildungsprogramm betrachten:

- Sie lernen enorm viel darüber, wie das Gesundheitswesen funktioniert.
- Sie treffen interessante Menschen – sowohl Ihre PV-Kolleginnen und Kollegen als auch die anderen, häufig ärztlichen Mitglieder der Gremien.
- Sie haben Gelegenheit, die Themen Ihrer Selbsthilfegruppe oder -organisation in größeren Zusammenhängen zu bewegen.
- Sie sind gefordert, sich in die Lage aller Patientinnen und Patienten hineinzuversetzen und die Interessen von allen zu vertreten.
- Sie können möglicherweise an lebenden Beispielen viel lernen über Rhetorik, z.B. darüber, wie man etwas sagt, wenn man nichts sagen möchte, oder umgekehrt…

Für viele PV ist ihre Tätigkeit eine soziale, gemeinnützige, vielleicht sogar karitative Aufgabe. Und: Wenn es Ihnen nach einigen Jahren zu viel wird, können Sie wieder aufhören. Dann schreiben wir den PV-Brief Nr. 3 oder 4 oder 5, um wieder neue PV zu gewinnen.

Was hat das System von den PV?

Nach den bisherigen Erfahrungen ist schon die bloße Teilnahme eines PV an den Sitzungen ein wichtiges Zeichen: Die, für die das Ganze veranstaltet wird, sitzen dabei, hören und reden mit und haben hier und da durchaus auch gute Ideen und Anregungen. Die Entscheidungsträger behalten ihre „Zielgruppe“ immer im Blick, wenn wir dabei sitzen.

Wir müssen uns, wo wir kein Stimmrecht haben, nicht unter Druck setzen und immer sofort alles verstehen, was in den Gremien geschieht. Aber natürlich macht es weder Spaß noch Sinn, immer nur stumm dabeizusitzen. Da kann und muss jeder PV seinen eigenen Mittelweg finden.

In den wenigen Gremien mit Stimmrecht der PV sind wir schon mehr gefordert, dort können wir die Erfahrungen und Positionen von Patienten authentisch einbringen. Wenn wir dies besonnen tun und mit Überblick über die Strukturen und Prozesse im Gesundheitssystem, können wir wahrscheinlich auch einiges erreichen.

Vielleicht können wir den großen Akteuren im System deutlich machen, dass wir auf Dauer nicht mit den tiefen Gräben leben wollen, die zwischen den Sektoren der medizinischen Versorgung gezogen sind – zwischen ambulant und stationär, zwischen Medizin und Reha, zwischen Pflege und Therapie…

Vielleicht können wir dafür sorgen, dass die eingefahrenen Wege einmal verlassen werden, dass sich das Gesundheitssystem wirklich eines Tages an dem Bedarf und den Bedürfnissen von Patienten orientiert…

Die Zukunft

Laut § 140f SGB V sollen Patientenorganisationen „in Fragen, die die Versorgung betreffen," beteiligt werden. Das sind eigentlich viel mehr Fragen als nur die, an denen wir bisher beteiligt sind. Die jetzige Patientenbeteiligung ist also nur ein Anfang. Was kommt noch? Was als nächstes?

In etlichen Bundesländern sind, wie gezeigt, schon die bisherigen Möglichkeiten nicht ausgeschöpft, etwa die Beteiligung an der Qualitätssicherung der Krankenhäuser. Doch schon bald kommen neue Felder auf uns zu: als nächstes die **Sektorenübergreifende Qualitätssicherung**[14]. Da sollen die ambulante und stationäre Medizin, also die niedergelassenen Ärzte/Zahnärzte und die Krankenhäuser – genauer: deren Organisationen, die Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen (KV und KZV) und die Krankenhausgesellschaft (in Hamburg die HKG) – gemeinsame Maßnahmen der Qualitätssicherung vereinbaren. Dazu entstehen völlig neue Strukturen, denn diese beiden Lager stehen sich bisher ziemlich feindlich gegenüber und keines ist bereit, mit den Methoden des anderen zu arbeiten. Also müssen zusätzlich zu den bisherigen Verfahren beider Seiten neue, dritte Verfahren entwickelt werden. Das klingt verwirrend, ist es auch – aber so ist unser Gesundheitssystem.

Für die sektorenübergreifende QS ist vom GBA in einer Richtlinie[15] festgelegt worden, dass PV in allen Gremien ein Mitberatungsrecht haben sollen. Im Lenkungsausschuss der noch zu gründenden Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) zur sektorenübergreifenden QS sowie in den thematisch arbeitenden Fachkommissionen. Was bei der bisher nur stationären EQS freiwillig geschah, ist jetzt durch diese Richtlinie geregelt.

Müssten wir nicht auch in QS-Gremien der niedergelassenen Ärzte und Zahnärzte (bei KV und KZV) und schließlich auch in entsprechenden Organen der Rehabilitation und der Pflege beteiligt werden? Wenn die gesundheitliche Versorgung so viele Sektoren oder Säulen hat; wenn die Patientenbeteiligung zuerst bei einer Säule (der QS der Krankenhäuser) erprobt wurde und als nächstes auf das alle Säulen überspannende Dach (die sektorenübergreifende QS) übertragen wird – wie sinnvoll ist es dann, die anderen Säulen ohne Patientenbeteiligung zu lassen? Was spricht gegen eine Beteiligung auch dort?

Allenfalls dass wir nicht genug Patientenvertreter finden, um auch diese Gremien zu besetzen. Denn schon jetzt sind wir nur ein kleiner harter Kern – wir könnten schon heute in weiteren Gremien beteiligt sein, wenn wir könnten...

Damit dieses Argument keines ist, schreiben wir diesen PV-Brief. Um Sie, die Leser aus dem Kreis der Patientenorganisationen (die in der Patientenbeteiligungsverordnung genannt sind) für diese Aufgaben zu gewinnen.

Wie sinnvoll ist die Patientenbeteiligung?

Das fragen wir uns auch immer wieder. Sind wir an den richtigen, wichtigen Feldern beteiligt – oder hat man uns Spielwiesen hingelegt, auf denen wir uns wichtig fühlen dürfen, derweil aber die wirklich wichtigen Entscheidungen anderswo ohne Patienten- und Bürgerbeteiligung von den Politikern und Lobbyisten ganz alleine getroffen werden?

Das sind schwierige Fragen. Wir können sie nicht beantworten. Sicher scheint uns aber, dass Patientenbeteiligung prinzipiell nicht nur sinnvoll, sondern in einer weitentwickelten Demokratie unbedingt notwendig ist und dass wir selber durch unsere Erfahrungen und unser Mitmachen ihren künftigen Weg mitbestimmen können und sollten.

Schließlich gibt es Bürgerbeteiligung nicht nur im Gesundheitswesen. Hier ist sie sogar relativ spät erst entdeckt worden. Schon vor Jahrzehnten wurden in anderen gesellschaftlichen Feldern die Grundlagen gelegt. Soziale Bewegungen haben seit den 60er Jahren die Vorarbeiten geleistet. War nicht auch der Zusammenbruch der DDR Ausdruck eines Aufbegehrens der Bürger gegen ein starres, unmenschliches System? Und ist die neu erstarkte Bewegung gegen Atomkraft und für erneuerbare Energien nach der Katastrophe von Fukushima nicht auch Ausdruck von Bürgerbeteiligung? Und die Auseinandersetzung um den Bahnhof in Stuttgart? Überall wollen die Menschen informiert werden, mitdiskutieren und dann auch mitbestimmen – wir sind in guter Gesellschaft!

Wollen wir Stimmrecht?

Viele PV wünschen sich, nicht nur beratend dabei sitzen zu dürfen, sondern auch mit vollem Stimmrecht – wie in einer Demokratie eigentlich üblich – mit abstimmen zu können.

So verständlich dieser Wunsch ist, gibt es doch ernstzunehmende Warnungen und Gegenargumente. Auf die können wir hier nur hinweisen, da wir sie selbst noch nicht ausreichend diskutiert und das Für und Wider abgewogen haben.

Da geht es zum Beispiel um die Frage: Welche inhaltlichen Kompetenzen, welches Wissen, welchen Durchblick und welche Fähigkeiten brauchen wir, um ein Stimmrecht auch ausfüllen zu können? Denn wenn wir Stimmrecht haben, müssen wir auch einen Teil der Verantwortung tragen können für das, was wir abstimmen. Da wir größtenteils ehrenamtliche PV sind und meist aus ganz anderen, nicht mit dem Gesundheitssystem verbundenen beruflichen Zusammenhängen kommen, ist das eine ernstzunehmende Frage.

(Ein Beitrag „Stimmrecht für Patientenvertreter?“ findet sich in der Zeitschrift „Dr. med. Mabuse“ vom Mai 2013. Er steht auf den Webseiten einiger der auf Seite 1 oben genannten Patientenorganisationen zum Download zur Verfügung.)

Personen

Einige aktive PatientenvertreterInnen (PV) stellen sich und ihre Arbeit hier kurz vor. Viele von ihnen sind in weiteren Gremien als Stellvertreter benannt, das haben wir hier weggelassen. Wenn Sie Kontakt zu einer dieser oder einer anderen aus dem Kreis der PV aufnehmen möchten, schreiben Sie am besten an die Organisation aus dem Briefkopf auf Seite 1, von der die AdressatIn als PV entsandt worden ist; Ihre Mail oder Ihr Brief wird dann weitergeleitet.

Antje Blume-Werry

Diplom-Psychologin, seit 1985 Leiterin einer Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung und ebenso lange aktiv hinsichtlich der Verbesserung der medizinischen Versorgung dieser Patientengruppe.

Eine eigene Erkrankung und die damit verbundene Patientenrolle verdeutlichte mir die Notwendigkeit, Patienten mit ihrer Wahrnehmung und ihrem Wissen als wichtigen Baustein zur Verbesserung unseres Gesundheitswesens ernst zu nehmen. Dazu brauchen wir Patientenrechte.

Sonja Chevallier

Ärztin, Autorin, Sachverständige am Sozialgericht.

PV für die *Patienteninitiative* im Landesausschuss Ärzte.

Die Probleme in der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten kenne ich gut. Und ich weiß, wie Ärzte denken und funktionieren. Damit will ich dazu beitragen, dass die Patientenseite gestärkt und „Waffengleichheit“ erreicht wird – wenn auch die Zeiten kriegerischer Auseinandersetzungen zwischen Patient und Behandler vorbei sein sollten.

Jurand Daszkowski

Arzt aus Polen. Seit 1984 in Deutschland Altenpfleger. Jetzt Erwerbsunfähigkeitsrentner. Vorstandsmitglied in *Bundes-* und *Landesverband Psychiatrie-Erfahrener*.

PV im Zulassungsausschuss Psychotherapeuten, im Landesausschuss Ärzte und im EQS-Fachgremium Pflege/Dekubitus. Auf der Bundesebene in der Arbeitsgruppe Qualitätssicherung Psychische Erkrankungen des GBA und in der Fachgruppe Pflege beim AQUA-Institut.

Aus eigener Betroffenheit setze ich mich besonders für Menschen mit Psychiatrie- und/oder Migrationserfahrung ein.

Brigitte Drabinski

Rentnerin, früher Geschäftsleitungssekretärin, seit 1999 in der Selbsthilfe tätig, Gründerin von 3 Lungenkrebs-Selbsthilfegruppen und der *Lungenkrebs-Selbsthilfe Norddeutschland e.V.*

PV im Landesausschuss Ärzte und im EQS-Fachgremium Radiologie.

Durch meine Tätigkeit in der Selbsthilfe habe ich erfahren, dass es im Gesundheitswesen vieles gibt, was verändert oder korrigiert werden müsste. Ich hoffe sehr, als PV etwas dazu beitragen zu können.

Kerstin Hagemann

Diplomsozialarbeiterin. Anfang der 80er Jahre Aufdeckung des sogenannten Bernbeck-Skandals und Gründung der *Patienten-Initiative e.V.*, tätig in Vorstand, Beratung und Projektentwicklung, jetzt Geschäftsführerin.

Als PV im Landesausschuss Ärzte, in der Landeskonferenz Versorgung, im EQS-Kuratorium und -Fachgremium Patientensicherheit sowie im Ethik-Komitee der Asklepios Klinik Barmbek.

Der Tanker Gesundheitswesen bewegt sich nur dann in die richtige Richtung, wenn wir selbst aktiv eingreifen. Ran ans Steuer!

Christa Hentschel

Einzelhandels-Kauffrau, jetzt Rentnerin, seit 20 Jahren in der *Frauenselbsthilfe nach Krebs*.

Patientenvertreterin für KISS im Zulassungsausschuss Ärzte.

Christa Herrmann

Diplomsozialpädagogin, Leiterin der *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS)* in Hamburg.

PV in den Landesausschüssen Ärzte und Zahnärzte.

Ich wünsche mir, dass die Interessen Betroffener bei der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens zukünftig noch stärker als bisher berücksichtigt werden.

Gerhard Heß

Rektor i.R. Vorstandsmitglied im *Landesverband der Angehörigen psychisch Kranker*.

PV im Landesausschuss Ärzte und Zulassungsausschuss Psychotherapeuten. Bürgervertreter in der Ethik-Kommission der Hamburger Ärztekammer. Mitglied der Aufsichtskommission gemäß § 23 des Hamburgischen Gesetzes über Hilfen und Schutzmaßnahmen bei psychischen Krankheiten (HmbPsychKG).

Ich setze mich in der medizinischen Versorgung psychisch Kranker für ein trialogisches Zusammenwirken von Profis, Betroffenen und Angehörigen ein.

Carola Hesse

Dipl.-Psychologin, Selbsthilfeberaterin der *Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS)* Hamburg.

Seit Anfang 2013 bin ich Patientenvertreterin im Zulassungsausschuss Psychotherapeuten und freue mich auf diese Aufgabe.

Ich habe langjährige berufliche Erfahrungen im sozialen Bereich, insbesondere in der ambulanten Arbeit mit psychisch kranken Menschen, und weiß, wie kompliziert es ist, die notwendige und richtige Hilfe zu erhalten. Es ist mir ein besonderes Anliegen, mich für die Belange und Interessen psychisch kranker Menschen einzusetzen.

Inge Jefimov

Stellvertretende Vorsitzende im *Sozialverband Deutschland*. Seit 26 Jahren ehrenamtlich im sozialen Bereich tätig, vor 34 Jahren durch Unfall querschnittsgelähmt und Rollstuhlfahrerin.

Als PV im Landesausschuss Ärzte und EQS-Fachgremium Pflege/Dekubitus.

Durch meine Querschnittslähmung weiß ich, wie Dekubitus-gefährdet Patienten mit Behinderung sind. Für mich ist es ganz wichtig, dass wir als PV Mitspracherecht haben und den Ärzten und Krankenkassen durch unsere Erfahrungen helfen, die Probleme gemeinsam zu lösen.

Roswitha Kiers

Volljuristin, Frührentnerin.

Für die *Hamburger LAG für behinderte Menschen* bin ich PV im KV-Berufungsausschuss Ärzte/Psychotherapeuten und im EQS-Fachgremium Patientensicherheit.

Manches ist umständlich und bürokratisch, aber die Mitarbeit macht mich dennoch zufrieden: ich bin nicht nur passiv, sondern auch gestaltend dabei, kann Kenntnisse und Erfahrungen einbringen und etwas gegen Routine bewirken.

Johannes Köhn

Geschäftsführer der Hamburger *Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V.* und Rechtsanwalt, Vorstand bei der *ASBH Hamburg e.V.*

PV in Landes- und Zulassungsausschuss Ärzte; auf Bundesebene im GBA-Unterausschuss Qualitätssicherung.

Worum geht es? Dass es den Patienten besser geht. Und dazu müssen sie beteiligt werden. Allein die Tatsache, dass Ärzte und Krankenkassen nicht mehr nur unter sich sind, führt schon zu einer Verbesserung für uns Patienten – und irgendwann werden wir auch als gleichberechtigte Partner wahrgenommen.

Eva-Maria Kohlhardt

Kaufmännische Angestellte, Mediatorin, aktiv im Vorstand *ADHS-Coaching-Netzwerk* e.V. und in der *ADHS-Erwachsenen-Selbsthilfe*.

Seit 2012 konnte ich mich schon bei mehreren Treffen in das Wirken der PV einden-ken. Inzwischen bin ich im Landesausschuss Ärzte.

Ich vertrete vor allem Menschen mit seelischen Verletzlichkeiten unter Berücksichtigung ihrer Erfahrungen als Experten.

Christoph Kranich

Gesundheitsmanager, Diplompädagoge, Krankenpfleger. Tätig in der der *Verbraucherzentrale*.

PV im Landesausschuss Ärzte, KV-Berufungsausschuss, Zulassungsausschuss Zahnärzte sowie bei der EQS in den Fachgremien Anästhesiologie und Patientensicherheit und in der Landeskonferenz Versorgung. Koordinator des *Forum Patientenvertretung in Hamburg*. Früher vier Jahre PV beim GBA und der der BQS.

Ich wünsche mir, noch zu erleben, dass Patienteninteressen wirklich im Mittelpunkt des Gesundheitswesens stehen.

Dieter Mahel

Erfahrung als Abteilungsleiter einer Klinik und Richter beim Hamburger Landessozialgericht.

PV im Zulassungsausschuss Zahnärzte, im EQS-Kuratorium und in den Fachgremien Herzerkrankungen, Schlaganfall und Neonatologie. Stellvertreter in der Ethik-Kommission der Ärztekammer.

Ich erlebe, dass die Mitwirkung der PV anerkannt ist und unsere Anregungen und Kritik aufgenommen werden.

Horst Schumacher

Pensionierter Feuerwehrbeamter. Seit 2001 in der *Selbsthilfegruppe Lungenemphysem-COPD* tätig, Leitung zweier Gruppen in Hamburg und Großhansdorf.

PV im Ethik-Komitee der Lungenclinic Großhansdorf.

Durch meine Selbsthilfearbeit weiß ich, dass bei der Versorgung kranker Menschen einiges verbessert werden muss, um eine würdevolle Teilnahme am öffentlichen Leben zu ermöglichen.

Das ist eine Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschusses. So groß sind die Gremien in Hamburg nicht. (Aber natürlich geht es bei uns genauso gesittet zu!)

© Verbraucherzentrale Hamburg e.V.
Text, Gestaltung: *Christoph Kranich*
Redaktion: *Sonja Chevallier, Roswitha Kiers, Christoph Kranich*
Druck mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse

Anmerkungen

1 http://de.wikipedia.org/wiki/GKV-Modernisierungsgesetz (...)
2 http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__140f.html
3 http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__140g.html
4 http://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsv/BJNR275300003.html
5 http://www.g-ba.de/
6 http://www.aqua-institut.de/de/home/index.html
7 http://eqs.de/
8 http://www.nkgev.de/
9 http://www.aeksh.de/start/wir_ueber_uns/ausschuesse_und_arbeitsgruppen/lenkungsausschuss_und_fachausschuesse/lenkungsausschuss_und_fachausschuesse.html
10 http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__90a.html
11 http://www.landesrecht.hamburg.de/jportal/portal/page/bshaprod.psml;jsessionid=3788F2F7D9D25B0C929391B1C4E0BF47.jpc5?nid=0&showdoccase=1&doc.id=jlr-LKVGHArahmen&st=lr
12 http://www.bgbl.de/Xaver/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&bk=Bundesanzeiger_BGBl&start=//*%5b@attr_id=%27bgbl111s2983.pdf%27%5d
13 http://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/bedarfsplanung/richtlinie/
14 http://www.sqg.de/startseite/index.html
15 http://www.g-ba.de/downloads/39-261-1119/2010-04-19-Qes%C3%BC-RL_BAnz.pdf