

Patientenvertretung – eine Zwischenbilanz aus Sicht der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.

Der Verband

Über 300.000 Menschen in Deutschland haben Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, schubweise verlaufende chronische Darmentzündungen (CED). Die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. ist die Selbsthilfeorganisation der Betroffenen.

Menschen mit CED sind vielfachen – körperlichen und seelischen – Belastungen ausgesetzt. Zu häufigen, heftigen Schmerzen können im Falle eines Schubes zahlreiche, sehr häufige, sehr plötzliche Durchfälle auftreten. Die Medikationen, die zumindest zu Beginn hohe Steroiddosen und in der Folge in der Regel Immunsuppressiva vorsehen, belasten ebenfalls. Viele der Betroffenen haben darüber hinaus Begleitkrankheiten außerhalb des Darmes, sog. extraintestinale Manifestationen, etwa Gelenkarthritiden, Hautgeschwüre, Augenprobleme. Ein großes Problem sind zusätzlich die Unwissenheit und das Unverständnis, die in der Öffentlichkeit einer sehr wenig bekannten Krankheit und einer nicht sichtbaren Behinderung entgegengebracht werden. „Unser oberstes Ziel ist es daher, Betroffenen bei der Bewältigung ihrer oft schwierigen Lebenssituation zu helfen“, so Ditmar Lümmlen, Bundesvorsitzender der DCCV.

Neben der persönlichen Beratung und Unterstützung von Betroffenen sowie ihren Angehörigen vermittelt die DCCV z. B. Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzten, Pflegepersonal, Krankenhäusern und Kurkliniken. Bei Fragen oder Problemen mit Krankenkassen, Sozial- und Versorgungsämtern, Rentenversicherungsträgern oder Arbeitgebern steht den Betroffenen ein Arbeitskreis Sozialrecht zur Seite. Der besonderen Probleme von betroffenen Kindern nimmt sich die Kind-/Elterninitiative der DCCV an: Sie vermittelt Kontakte zwischen Eltern, die Rat suchen oder Rat geben können. In weiteren Arbeitskreisen finden sich junge Erwachsene, Studenten und Betroffene mit Pouch, Stoma oder einer PSC zusammen. Die DCCV unterstützt örtliche Selbsthilfegruppen und organisiert Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige, Ärzte sowie Pflegepersonal. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit informiert der Verband über die Krankheitsbilder und macht auf die besonderen Probleme der Betroffenen aufmerksam. In Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern sowie durch eigene Forschungsförderung bemüht sich der

Selbsthilfeverband um die Intensivierung der Forschung und gibt Anregungen für neue Forschungsschwerpunkte.

Die DCCV, die 2007 ihr 25-Jähriges Bestehen feiern kann, hat heute über 19.000 Mitglieder und regelmäßig Kontakt zu weiteren 45.000 Betroffenen. Innerhalb des Bundesverbandes existieren 13 nicht-selbständige Landesverbände sowie 9 Arbeitskreise zu speziellen Lebens- und Krankheitssituationen. Etwa 80 ehrenamtliche Mitarbeiter sind als „Aktive“ dort tätig. In der Bundesgeschäftsstelle in Leverkusen sind 11 Mitarbeiter überwiegend mit der inhaltlichen Zuarbeit für den Vorstand beschäftigt. Die Gesamtleitung des Verbandes liegt beim ehrenamtlichen siebenköpfigen Vorstand, der ausschließlich aus Betroffenen besteht: Nur diese haben im Verband aktives und passives Wahlrecht.

Die Patientenbeteiligung der DCCV

Die DCCV hat sich weit vor dem Inkrafttreten des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes (GMG) Anfang 2004 für eine stärkere Vertretung der Patienten in den Gremien der Selbstverwaltung eingesetzt. Daher hat der Verband die Änderungen des GMG trotz mancher Schwächen, die sich auch in der Patientenbeteiligungsverordnung wiederfinden, ausdrücklich begrüßt. Der Leitung des Verbandes war in der damaligen Situation klar, dass die neu erstrittenen Rechte nun auch tatsächlich wahrgenommen werden müssen und dass die neue Patientenvertretung nun auch Patientenvertreter und -vertreterinnen braucht. Dies gilt umso mehr, als gerade die DCCV die fehlende Patientennähe mancher der angeblich „maßgeblichen“ Patientenorganisationen besonders kritisiert. Bis heute ist es keineswegs nachvollziehbar, warum die Vertreter von reinen Verbraucher- und Patientenberatungen durch Gesetz und Verordnung eher besser gestellt werden als die tatsächlichen Patientenvertretungen und Selbsthilfeorganisationen, die nur mittelbar über den deutschen Behindertenrat vertreten sind.

Um also die tatsächlichen Patienteninteressen bestmöglich vertreten zu können, hat man bereits im Vorfeld aus den eigenen Reihen geeignete Menschen gesucht (und gefunden), die diese Aufgaben übernehmen konnten. So sind auf Bundesebene etwa die damalige Vorsitzende, aber auch ein engagiertes „einfaches Mitglied“ aus dem Arbeitskreis Sozialrecht des Verbandes in Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) berufen worden. Eine Reihe themenbezogener Vertreter für Unterausschüsse und deren Arbeitsgruppen ist in den letzten Jahren

dazugekommen, die in einmaligem oder mehrfachem Einsatz zu bestimmten Themen hinzugezogen werden. Über den G-BA hinaus entsendet die DCCV auch eine Vertreterin in eine Fachgruppe der Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS). Auf Länderebene ist die Mitarbeit in den Ausschüssen deutlich langsamer und stolpernder angelaufen. Zum einen zeigt sich hier die in manchen Ländern schwächelnde Landesorganisation der Patientenvertretungen, zum anderen hat es Unklarheiten in der konkreten Arbeit gegeben, die erst das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz bereinigt hat. Diese Auseinandersetzungen sind vielfach auf dem Rücken der Patientenvertreter geführt worden. So ist es, vor allem in den Zulassungsausschüssen, vorgekommen, dass Vertreter nach der Eröffnung der Sitzung des Raumes verwiesen wurde, ihnen alles Material vorenthalten wurde, oder sie vor Abstimmungen hinausgeschickt wurden. Besonders für ehrenamtliche, von chronischer Krankheit betroffene Patientenvertreter, die sich etwa noch für eine solche (Nicht-)Sitzung einen Tag Urlaub nehmen mussten, eine ausgesprochen unbefriedigende Situation. Nach den neuen gesetzlichen Klärungen hat sich die Situation nach unserer Erfahrung allerdings deutlich entspannt.

Chance und Herausforderung

Von Beginn der Mitarbeit in den Gremien an wurden zwei Dinge deutlich: Zum einen beschränkt sich die Vertretung der Patienteninteressen durch Betroffene keineswegs auf die eigene Erkrankung. Im Gegenteil – der gut bekannte eigene Indikationsbereich spielt nur in Ausnahmefällen eine führende Rolle. Stattdessen übernehmen die Patientenvertreter die Gesamtvertretung der Interessen chronisch Kranker in dem Gebiet, in dem gerade verhandelt wird. Es ist also nicht möglich (und war zumindest in der DCCV auch von niemandem erwartet worden), nur für die eigene Indikation zu streiten und hier etwa eine besonders umfangreiche Versorgung zu erreichen. Dieser manchmal gehörte Vorwurf trifft keinesfalls zu. Nach dem Eindruck der DCCV-Patientenvertreter ist eher das Gegenteil richtig: Gerade das Wissen innerhalb der Gruppen chronisch Kranker um die Vielzahl von notwendigen Änderungen in der Versorgung, von zahlreichen Unter- und Überversorgungen schärft in der Mitverantwortung den Blick auf das Ganze.

Zum anderen wurde deutlich, dass ernsthafte Mitarbeit, zumindest in den Unterausschüssen des G-BA sehr viel Zeit, hohen Einsatz, gute Organisation und ein großes Maß an Fachwissen erfordert. Patientenvertreter brauchen Unterstützung. Die

Vertreter der DCCV können auf eine Selbsthilfeorganisation mit gutem Organisationsgrad und angemessenem hauptamtlichem Apparat zurückgreifen. Dieser ist oft nicht nur für fachliche Unterstützung notwendig, sondern auch für Probleme, die die anderen beteiligten Vertreter (sog. „Bänke“) nicht haben. So werden z.B. in einem der Unterausschüsse, in denen die DCCV vertreten ist, die Sitzungsunterlagen nicht immer auf Papier, sondern nur elektronisch versandt. Wenn dann die 600-800 Seiten, die zur Sitzungsvorbereitung durchzuarbeiten sind, ausgedruckt werden sollen, ist natürlich jeder heimische Schreibtischdrucker überfordert. Und natürlich hat nicht jeder Ehrenamtler unseres Verbandes zu Hause einen Zugang zu medizinischen Datenbanken wie PubMed u.ä. Die zentrale Aufgabe ist aber die inhaltliche Unterstützung. Um in der großen Menge der Verhandlungsgegenstände zurechtzukommen, um manche der verhandelten Probleme detailliert nachvollziehen zu können, und natürlich vor allem, um beim Scannen von Literatur die oft großen Mengen bewältigen und einschätzen zu können, brauchen Patientenvertreter Zuarbeit, die wohl nur von fachlich gebildeten hauptamtlichen Mitarbeitern umfassend und konstant zu leisten ist. Dabei geht die Betroffenenkompetenz nach unserer Überzeugung nicht verloren. Die fachliche Zuarbeit ist nur ein Teil der Meinungsbildung der Vertreter. Der andere, nicht durch Mitarbeiter zu übernehmende Teil, ist die Reflexion vor dem Hintergrund der eigenen Betroffenenerfahrung.

Neue Möglichkeiten werden zur Verpflichtung

Die Möglichkeit der maßgeblichen Organisationen, nach § 140f SGB V beim Gemeinsamen Bundesausschuss Anträge zu stellen, hat sich bereits bewährt und wird in den nächsten Jahren die Einflussnahme der Betroffenen auf die Versorgungsstrukturen maßgeblich ausmachen. Gerade an diesem Instrument der Patientenbeteiligung zeigt sich aber auch, dass mit dieser Chance eine große Verpflichtung der Betroffenenorganisationen einhergeht. Wenn sie sich künftig nicht bemühen auf diesem Weg Veränderungen in den Versorgungsstrukturen für ihre Betroffenengruppe und alle chronisch Kranken zu erreichen, wird es niemand mehr tun. Es zeichnet sich nach unserer Erfahrung bereits sehr deutlich ab, dass die anderen Bänke in den Gremien sich nun darauf verlassen, dass die Patientenseite alle notwendigen Veränderungen beantragt. Die anderen Bänke ziehen sich hier offensichtlich zunehmend aus ihrem Teil an der Mitverantwortung für die Patienten

und Versicherten zurück und überlassen dies den institutionellen Patienten(-vertretern). Uns scheint dies etwa im Bereich der Versorgung in Spezialambulanzen nach §116b deutlich erkennbar. Den Patientenorganisationen (vor allem den tatsächlichen, also den Selbsthilfeorganisationen) wächst hier eine enorme Verantwortung zu. Es scheint deutlich, dass alle Organisationen hier starke medizinisch-politische Kompetenzen haben müssen, um für die von ihnen Vertretenen und die Gesamtheit der chronisch Kranken eine gute Versorgung zu erstreiten. Viele der größeren Verbände haben die notwendigen Kompetenzen oder sind dabei, sie sich zu erarbeiten. Keine Selbsthilfeorganisation kann sich heute noch aus dieser sehr direkten Verantwortung heraushalten und sich etwa auf die „klassischen“ Aufgaben Kontaktvermittlung und Betroffenenaustausch allein beschränken – diese Zurückhaltung führte über kurz oder lang zum Schaden der eigenen Betroffenenengruppe.

Unabhängig von Pharma und Krankenkassen

Es ist deutlich, dass die neuen Mitberatungs- und Antragsrechte der Patientenorganisationen nur sinnvoll auszufüllen sind, wenn die Organisationen kraftvoll die eigene Stimme erheben können und ausschließlich die Interessen der eigenen Betroffenenengruppe und der chronisch Kranken insgesamt vertreten. Daher muss eine Beeinflussung durch die Pharmaindustrie ausgeschlossen werden. Zwar ist die Unabhängigkeit der im DBR mitwirkenden Organisationen ausgesprochen hoch – alle in den vergangenen Jahren diskutierten Fälle betrafen diese Selbsthilfeorganisationen nicht – dennoch ist es gut, dass die verbandliche Selbsthilfe hier stärkere Wachsamkeit in den eigenen Reihen entwickelt. Ein in diesem Zusammenhang leider völlig unterschätztes Problem ist das der zunehmenden Einflussversuche von Krankenkassen. Diese binden zunehmend die Förderung nach §20.4 SGB V (künftig § 20.c SGB V), zu der sie verpflichtet sind, an inhaltliche Vorgaben oder Marketingvorlieben. Dem muss aus Sicht der DCCV dringend vom Gesetzgeber ein Riegel vorgeschoben werden.

Für die Patientenvertretung sind neue Wege zu finden: Das gesamte System der Selbstverwaltung wird aus den Versichertengeldern finanziert. Die übrigen Bänkevertreter, die sie entsendenden ärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen, auch der G-BA selber, alles wird aus den Beiträgen der Versicherten finanziert. Selbstverständlich folgt daraus, dass auch die Patientenvertretung und die für sie

notwendige administrative Arbeit aus diesen Geldern finanziert werden muss. Heute ist die Situation anders: Die Patientenvertreter erhalten zwar Reisekosten und geringe Aufwandsentschädigungen, die Zuarbeit aber wird, im Fall der Selbsthilfeorganisationen, aus deren Kassen bezahlt. Für gesetzlich versicherte DCCV-Mitglieder bedeutet dies, dass sie mit ihren Kassenbeiträgen die Arbeit der Selbstverwaltung und die großen Apparate der Bänke finanzieren – und mit ihren Mitgliedsbeiträgen zur DCCV die fachliche Unterstützung der DCCV-Patientenvertreter zusätzlich mitfinanzieren müssen.

Veränderungen in der Selbsthilfe: Professionalisierungsschub durch Patientenbeteiligung

Aus dem bisher Beschriebenen wird deutlich, dass die Patientenbeteiligung für die Selbsthilfeorganisationen Veränderungen mit sich bringt, die mittelfristig zur Professionalisierung beitragen werden: Die von einem Verband entsandten betroffenen Vertreter benötigen fachliche und administrative Zuarbeit, die weitgehend nur hauptamtlich zu erledigen sein wird. Die nicht betroffenen Vertreter aus dem hauptamtlichen Bereich brauchen eine organisierte Rückbindung an die Betroffenen und deren Kompetenz. Beide Vertretergruppen benötigen gut definierte und schnell funktionierende Kommunikations- und Entscheidungswege. Notwendig ist auch die deutlich bessere Verzahnung der fachlichen Arbeit der unterschiedlichen Selbsthilfeverbände untereinander geworden. All das ist in der Selbsthilfe keineswegs selbstverständlich – und es ist eine besondere Herausforderung, denn es handelt sich ja weiterhin um die im Kern ehrenamtliche Selbsthilfe von Menschen, die neben ihrer chronischen Krankheit Alltag, Beruf und Privatleben hinbekommen wollen. Die Verbindung der bereits genannten „klassischen“ Aufgaben der Selbsthilfe mit den nötig gewordenen Formen der direkten politischen Vertretung und der politischen Einflussnahme ist die Herausforderung der Selbsthilfeverbände in den kommenden Jahren.

Burkhard Stork, DCCV, Leiter der Bundesgeschäftsstelle, Referent für Politik