



## Beschreibung der Workshops

Die Eingangsvorträge bieten Ihnen einen Einblick in unterschiedliche Sichtweisen auf das jeweilige Thema und stellen „Gute Beispiele der Praxis“ vor. Im Anschluss daran wollen wir mit Ihnen ins Gespräch kommen und erfahren welche Impulse Sie den Beiträgen entnehmen, wo aus Ihrer Sicht weiterer Handlungsbedarf besteht und schließlich möglichst konkrete Schritte zur Umsetzung dieser Ziele benennen.

**Workshop 1: Reden hilft!? Patientenbeteiligung in Versorgungsstrukturen - Gute Beispiele der Praxis** beschäftigt sich mit den Beteiligungsmöglichkeiten der Patientenvertretung und organisierten Gesundheitsselbsthilfe in Institutionen der gesundheitlichen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Patientenbeteiligung in diesem Sinne kann rechtlich verankert oder primär inhaltlich motiviert sein. Exemplarisch soll dies anhand von zwei Beispielen veranschaulicht werden. Herr Hustadt vom Medizinischen Dienst (MDK) Nordrhein stellt eine Initiative des MDK und des Patientenbeauftragten NRW zu einem regelmäßigen Fachaustausch mit Patientenvertreterinnen und –vertretern und der organisierten Gesundheitsselbsthilfe vor. Ziel ist es, ausgewählte MDK-Vorgehensweisen und -Verfahren patientenorientierter zu gestalten. Die Krankenkassen arbeiten im Rahmen der Selbsthilfeförderung systematisch mit den Patienten- und Selbsthilfevertretern zusammen und können hier auf eine erfolgreiche Praxis und Projekte zurückgreifen, hierzu wird Frau Hiemer von der AOK Rheinland/Hamburg berichten. Ergänzt werden diese Darstellungen um die Sicht der Gesundheitsselbsthilfe NRW, vertreten durch Frau Januschewski, die in beiden hier vorgestellten Beteiligungsprozessen aktiv eingebunden war und ist.

### Referentinnen und Referenten:

**Ulrike Hiemer**, Referentin/Ansprechpartnerin für die Selbsthilfe der AOK Rheinland/Hamburg

**Andreas Hustadt**, Geschäftsführer des MDK Nordrhein

**Rita Januschewski**, Koordinatorin der Gesundheitsselbsthilfe NRW

### Statement zu Workshop 1

#### „Patientenvertreter – Wichtige Berater des Medizinischen Dienstes“

Mit jährlich über 600.000 medizinischen Stellungnahmen, 200.000 Pflegegutachten und über 2.500 Qualitätsprüfungen leistet der MDK Nordrhein einen wichtigen Beitrag für die Patientenversorgung. Dabei ist die Patientenorientierung für die Beratung und Begutachtung von entscheidender Bedeutung. Gute Begutachtung und Beratung lebt von Vertrauen und Akzeptanz. Dies ist auch eine ständige Herausforderung in den konkreten Begutachtungssituationen. Kundenbefragungen und auch Rückmeldungen an das Feedbackmanagement zeigen, dass es gelingt und wie es noch besser gelingen kann. Der Kontakt, der Austausch und die Beratung durch die organisierte Selbsthilfe und Patientenvertretungen ist dabei für den MDK Nordrhein ein wichtiges Instrument der Qualitätssicherung.

*Andreas Hustadt, Geschäftsführer des MDK Nordrhein*

#### „Ja, reden hilft immer“

Mit den Krankenkassen hat die Gesundheitsselbsthilfe in NRW eine lange Tradition der Zusammenarbeit. Mit der AOK NORDWEST und der AOK Rheinland/Hamburg haben vor ca. 18 Jahren die ersten Gespräche begonnen.



Seit Einführung des Förderkonzeptes (damals noch: § 20 Abs. 4 SGB V) im Jahre 2001 gibt es regelmäßige landesweite Treffen mit den Krankenkassen. Das heißt, wir haben eine bewährte Zusammenarbeit seit 18 Jahren. Allerdings, wenn es um die Verteilung der kassenindividuellen Mitteln geht, also um die Verteilung der Projektmittel, da wird die Verständigung miteinander schon mal schwieriger. Aber, wir wissen ja: Reden hilft!

*Rita Januschewski, Koordinatorin der Gesundheitsselbsthilfe NRW*

**Workshop 2: Schöne neue Welt!? - Patientenorientierung und Patientenbeteiligung in digitalen Zeiten** setzt sich mit den Herausforderungen und Chancen der Digitalisierung in der gesundheitlichen Versorgung auseinander. Im Mittelpunkt des Workshops soll die Frage stehen, ob und unter welchen Bedingungen Patientinnen und Patienten von dieser Entwicklung profitieren können. Am Beispiel des Anwenderzentrums „eGesundheit“ zeigt Herr Becker vom Zentrum für Telematik und Telemedizin auf, wie Nutzerinnen und Nutzer frühzeitig in die Entwicklung und Erprobung von Telemedizin einbezogen werden können. Auch aus Sicht der Verbraucherzentrale NRW ist der Einsatz moderner Informations- und Kommunikationsmedien grundsätzlich zu begrüßen, dennoch sieht sie Risiken und fordert mehr Möglichkeiten zur Partizipation, wie Frau Behrendt erläutern wird. Frau Kunz von der Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. zeigt wie digitale Technik in der Selbsthilfe zum Einsatz kommen kann und von Mitgliedern und interessierten Personen angenommen wird. Zudem gibt sie einen Einblick in den Aufwand, der mit der Implementierung und Pflege ihres digitalen Angebots verbunden ist.

#### **Referentinnen und Referenten:**

**Rainer Beckers**, Geschäftsführer des ZTG Zentrum für Telematik und Telemedizin

**Regina Behrendt**, Referentin Gesundheitsmarkt bei der Verbraucherzentrale NRW e. V.

**Petra Kunz**, Landesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs NRW e. V.

#### **Statements zu Workshop 2**

##### **„Nutzen erlebbar machen – Telematik und Telemedizin zum Anfassen im Anwenderzentrum eGesundheit“**

Wir stehen am Anfang einer umfassenden Digitalisierung der Versorgung. Die Telemedizin wird dabei vor allem chronisch Kranken eine Unterstützung bieten: Durch das Monitoring von Vitalwerten wie Blutdruck usw. können Patientinnen und Patienten auf Grundlage objektiver Daten ihren jeweiligen Therapieverlauf bewerten und an therapeutischen Entscheidungen informierter mitwirken. Die Nutzerinnen und Nutzer müssen in die Entwicklung der Systeme einbezogen werden, um deren Anforderungen besser berücksichtigen zu können. Mit dem „Anwenderzentrum eGesundheit“ hat das ZTG eine Anlaufstelle für alle Interessierten geschaffen, um den Nutzen telemedizinischer Anwendungen für Patientinnen und Patienten erlebbar zu machen.

*Rainer Beckers, Geschäftsführer des ZTG Zentrum für Telematik und Telemedizin*

##### **„E-Health: Chancen für mehr Partizipation?“**

Digitale Anwendungen erobern den Gesundheitsmarkt. Ob Foren, Apps oder der Arztbesuch per Internet: Auf der einen Seite gibt es immer mehr neue Produkte, die weitestgehend außerhalb der üblichen Gesundheitsversorgung entwickelt und vermarktet werden. Auf der anderen Seite kommt die Regelversorgung hinter der technischen Entwicklung nicht hinterher. Verbraucher und Patienten nutzen die neuen Möglichkeiten auf eigene Gefahr. Ihre Belange müssen jedoch besser geschützt werden, damit sie von der Digitalisierung profitieren können.

*Regina Behrendt, Referentin Gesundheitsmarkt bei der Verbraucherzentrale NRW e. V.*



### **„Wir bleiben am Ball: Forum, Facebook und Co“**

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs ist ein lebendiger Verein. Das zeigt die Verbandsgeschichte deutlich. In den 40 Jahren ihres Bestehens hat sich unsere Organisation immer wieder neuen Erfordernissen angepasst. Eine besondere Herausforderung stellte die mit dem Jahrtausend-Wechsel einsetzende Medialisierung der Gesellschaft dar. Das Internet entwickelte sich zum meist genutzten Informationsmedium. Das Wissensmonopol der Ärzte wurde vom Web 1.0 abgelöst. Auf die Selbsthilfe hatte die Entwicklung des Web 2.0 und damit der Sozialen Netzwerke sehr starke Auswirkungen. Wir bleiben am Ball und werden auch in den nächsten Jahrzehnten die Möglichkeiten der neuen Medien zur Unterstützung von Menschen mit Krebs nutzen.

*Petra Kunz, Landesvorstand der Frauenselbsthilfe nach Krebs NRW e. V.*

### **Workshop 3: Gesundheitspolitische Teilhabe - aber wie und wo? Kommunale und landesweite**

**Perspektiven für mehr Partizipation** befasst sich mit den Möglichkeiten gesundheitspolitischer Teilhabe in Nordrhein-Westfalen. Obwohl Patientenbeteiligung als eine wertvolle Komponente im Gesundheitswesen anerkannt ist, scheint sie sich in der Praxis auf eine eher ressourcenarme Basis zu gründen. Gesundheitsministerin Steffens wird in ihrem Beitrag über die Möglichkeiten der landespolitischen Teilhabe berichten und Perspektiven für eine patientenfreundliche Gesundheitspolitik aufzeigen. Herr Dr. Feldhoff gibt am Beispiel des Kreises Heinsberg einen Einblick in die Praxis der kommunalen Gesundheitskonferenzen sowie die Übertragung dieses Konzeptes auf die Euregio Maas-Rhein Region. Gesundheitspolitische Beteiligungsmöglichkeiten sind demnach vielfältig, dennoch gelingt es den Patientenvertreterinnen und –vertretern gegenwärtig noch nicht, ihre Beteiligungsrechte ausreichend wahrzunehmen. Herr Hölling wird für die organisierte Patientenvertretung in NRW über die Herausforderungen für eine qualifizierte Patientenbeteiligung berichten und das vom MGEPA geförderte Projekt „Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW“ vorstellen, das einen ersten Anfang darstellt, um die Interessen von Patientinnen und Patienten in den unterschiedlichen Gremien auf Landesebene und in den Kommunen wirksamer zu vertreten.

#### **Referentinnen und Referenten:**

**Barbara Steffens**, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen

**Dr. Karl-Heinz Feldhoff**, Vorsitzender des Landesverbandes der Ärztinnen und Ärzte des ÖGD NRW e. V., Leiter des Gesundheitsamtes Kreis Heinsberg, Koordinator in gesundheitlichen Belangen für die Euregio Maas-Rhein Region

**Günter Hölling**, Mitbegründer des Gesundheitsladens in Bielefeld, Sprecher des PatientInnen-Netzwerks NRW und Mitglied des Lenkungsausschuss des Projekts Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW

#### **Statements zu Workshop 3**

##### **„Patientenbeteiligung aus landespolitischer Sicht – Perspektive für eine patientenfreundliche Gesundheitspolitik“**

Entscheidungen ohne die Beteiligung der Patientinnen und Patienten waren lange Zeit gängige Praxis im Gesundheitswesen. Darum war es ein notwendiger Schritt, Strukturen zu schaffen, die Begegnung auf Augenhöhe ermöglichen und zu informierten Entscheidungen befähigen. Patientenvertreterinnen und -vertreter leisten einen entscheidenden Beitrag, das Gesundheitssystem stärker an den tatsächlichen Bedarfen der Patientinnen und Patienten auszurichten, es so menschlicher und



zugleich effizienter zu machen. Denn es ist klar: Menschen, die ihre Behandlung verantwortlich mitgestalten, haben bessere Heilungsaussichten!

*Frau Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter*

### **Gesundheitspolitische Teilhabe – aber wie und wo?**

Der Kreis Heinsberg führt seit 1993 regelmäßig Gesundheitskonferenzen durch: Bis zum Inkrafttreten des Gesetzes über den öffentlichen Gesundheitsdienst 1998 durch Teilnahme am Projekt der Landesregierung „Ortsnahe Koordinierung“, nach Inkrafttreten des Gesetzes mit der erforderlichen gesetzlichen Legitimation. Von Beginn an war die Patientenbeteiligung sowohl durch einen offiziell vom Kreistag benannten Patientenvertreter als auch durch das vom Kreis und den Krankenkassen unterstützte Selbsthilfezentrum gewährleistet. Für die euregionale Ebene hat die Patientenvertretung Sitz und Stimme in der Strategischen Begleitgruppe Gesundheit der Euregio-Maas-Rhein. Der Stiftungsvorstand beruft dazu für die Legislaturperioden die entsprechenden Vertreter. In den euregionalen Gesundheitskonferenzen wird sichergestellt, dass die Erfahrungen und Anforderungen aus dem Patientenkreis stets einfließen können. Nach 23 Jahren Erfahrung bei kommunalen Gesundheitskonferenzen im Kreis Heinsberg und 18 Jahren euregionalen Gesundheitskonferenzen in der Euregio-Maas-Rhein mit der Beteiligung von Patienten bzw. Patientenvertreter/Innen kann uneingeschränkt berichtet werden, dass dieses zu einer wichtigen und unverzichtbaren Bereicherung und notwendigen Kursbestimmung beiträgt.

*Dr. Karl-Heinz Feldhoff, Leiter des Gesundheitsamtes Kreis Heinsberg, Vorsitzender der Strategischen Begleitgruppe Gesundheit der Euregio-Maas-Rhein*

### **Workshop 4: Reden hilft!? (II). Partnerschaftliche Kommunikation in der professionellen Beziehung zu Patientinnen und Patienten als Voraussetzung für mehr Partizipation**

widmet sich der individuellen Kommunikationsebene. Am Beispiel von Ärztinnen und Ärzten und dem Personal der Krankenkassen wird die Bedeutung einer partnerschaftlichen Kommunikation reflektiert. Ist die Kommunikation zu den Patientinnen und Patienten gestört oder werden wichtige Anliegen von Patientinnen und Patienten nicht berücksichtigt kann eine Beratung oder ein Therapieversuch erfolglos verlaufen. Herr Ruiss (vdek) wird aus Sicht der Krankenkassen einen Blick auf die Beziehung zwischen den Beschäftigten der Krankenkassen und ihren Versicherten werfen. Gleichzeitig wird er beleuchten, wie Krankenkassen dazu beitragen können, Patientinnen und Patienten für den Kontakt mit dem ärztlichen Personal zu stärken. Frau Dr. Dorsel berichtet über die gemeinsame Patientenberatung der Ärztekammer und Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen Lippe, erläutert ihre Aufgaben und mit welchen Beschwerden sich Ratsuchende an sie wenden. Frau Stefanie Theiß von der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KVNO) und Herr Jacob von der Gesundheitsselbsthilfe NRW zeigen am Beispiel eines Projektes zur gemeinschaftlichen Therapieverantwortung auf, wie Störungen in der Kommunikation und im Therapieverlauf wahrgenommen behoben werden können.

#### **Referentinnen und Referenten:**

**Dr. Doris Dorsel**, Leiterin der gemeinsamen Patientenberatung der Ärztekammer und Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen Lippe

**Dirk Ruiss**, Leiter der vdek Landesvertretung Nordrhein-Westfalen

**Stefanie Theiß**, Leiterin der Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten der KVNO, Projektpartnerin für die ärztliche Seite im Projekt: Zur Treue gehören immer zwei - Gemeinsame Therapieverantwortung im Arzt-Patienten-Verhältnis



**Ulf Jacob**, Vertreter der Gesundheitsselbsthilfe NRW, Projektpartner für die Patient/innenseite im Projekt: Zur Treue gehören immer zwei - Gemeinsame Therapieverantwortung im Arzt-Patienten-Verhältnis

#### **Statements zu Workshop 4**

##### **„Patientenberatung - Aufgabe der ärztlichen Körperschaften“**

Seit vielen Jahren ist die von den ärztlichen Körperschaften in NRW getragene Patientenberatung als kompetenter Ansprechpartner in Gesundheitsfragen etabliert. Wer sind wir, was tun wir seit wann, warum und wie, was sind unsere Themen - und wohin sind wir unterwegs? Partizipation und Gesundheit - eine Chance für alle Beteiligten in einem leistungsfähigen, aber hochkomplexen Gesundheitssystem. Aber: Selbstbestimmung verlangt Kommunikation – "Heilkunst braucht Sprachkunst" – darüber möchten wir sprechen.

*Dr. Doris Dorsel, Leiterin der gemeinsamen Patientenberatung der Ärztekammer und Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen Lippe*

##### **„Zur Treue gehören immer zwei! - Gemeinschaftliche Therapieverantwortung im Arzt-Patienten-Verhältnis“**

Reden hilft! Auf allen Ebenen! Wir gingen mit gutem Beispiel voran: In dem mehrjährigen Projekt setzten sich Beteiligte auf KVNO- und Patientenseite mit den jeweils unterschiedlichen Sichtweisen zum Thema konstruktiv auseinander. Im Ergebnis sind sich Ärzte und Patienten einig: Wertschätzung als Grundhaltung und geteilte Verantwortung sind wesentlich für eine gelingende Therapiebeziehung. Dieser Perspektivwechsel wurde auch in der gemeinschaftlich gestalteten Fachtagung sichtbar. Die empathische Grundhaltung und gegenseitige Wertschätzung der jeweils anderen Kompetenz und Perspektive konnten hier hautnah erlebt werden: Als Motivation, das Erlebte nachzuahmen und umzusetzen.

*Stephanie Theiß, Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Ulf Jacob, Gesundheitsselbsthilfe NRW Wittener Kreis*

##### **Workshop 5: Vom Objekt zum Subjekt - Partizipation als Herausforderungen für das Krankenhaus**

beschäftigt sich mit dem Aufenthalt im Krankenhaus, der für viele Patientinnen und Patienten mit dem Gefühl des Ausgeliefertseins und großer Unsicherheit verbunden ist. Wie können Kliniken diesen Befürchtungen begegnen und Patientinnen und Patienten im Umgang mit den Behandelnden stärken. Herr Kratz von der Krankenhausgesellschaft Nordrhein Westfalen (KGNW), die sich zum Ziel setzt „auf eine der Würde des Menschen verpflichtete, humane, bedarfsgerechte [...] Versorgung [...] hinzuwirken“, wird in seinem Beitrag von dem gemeinsamen Engagement des MGEPA, des Patientenbeauftragten und der KGNW für die Patientenfürsprecherinnen und -fürsprecher in den nordrhein-westfälischen Krankenhäusern berichten. Frau Laab vom Klinikum Velbert Niederberg schildert wie sich ihre ehrenamtliche Arbeit als Patientenfürsprecherinnen in der Praxis darstellt. Außerdem berichtet sie, wie sie auch als Selbsthilfebeauftragte des Klinikum Niederbergs zu mehr Patientenorientierung und Selbstbestimmung beitragen kann. Frau Dr. Scharrer (Uniklinik Köln) wird einen Einblick in das Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) der Uniklinik Köln geben. Dort können sich Patientinnen und Patienten umfassend informieren oder von erfahrenen Expertinnen und Experten zum Umgang mit ihrer Erkrankung oder zur Vorbereitung auf eine Operation beraten lassen.



**Referentinnen und Referenten:**

**Herr Lothar Kratz**, Referatsleiter Politik/Presse und Öffentlichkeitsarbeit der KGNW

**Gisela Laab**, Patientenförsprecherin und Selbsthilfebeauftragte am Klinikum Velbert Niederberg

**Dr. Cindy Scharrer**, Leiterin des Patienten-Informationen-Zentrums der Uniklinik Köln

**Statement zu Workshop 5**

**„Vom Objekt zum Subjekt - Partizipation als Herausforderung für das Krankenhaus“**

In deutschen Kliniken beobachten wir das langsame Verschwinden des Menschen. Das Leben wird zu einer „optimierbare Designermaterie“ (Schnell 2002) und Gesundheit zum Gegenstand öffentlichen Interesses. Die Autonomie der „informierten Einwilligung“ existiert real nicht.

Im Patienten-Informationen-Zentrum der Uniklinik Köln steuern Pflegeexperten dem entgegen: Sie befähigen Menschen, ihr Leben mit ihrer Erkrankung eigenständig und unabhängig zu gestalten – und ihr „eigenes Ding zu machen“.

*Dr. Cindy Scharrer, Leiterin des Patienten-Informationen-Zentrums der Uniklinik Köln*

**Workshop 6: Selbstbestimmung bei Assistenz-/Unterstützungsbedarf –partizipative Konzepte und**

**Projekte** wendet sich dem Recht auf Selbstbestimmung von Menschen mit eingeschränkter Autonomie und Assistenzbedarf zu. Neben dem Schutz vor Ungleichbehandlung und Willkür werden Konzepte benötigt, die das Recht auf Selbstbestimmung und Unabhängigkeit bei Behandlungsentscheidungen und Behandlung ermöglichen. Frau Rothert (EVK Düsseldorf) erläutert, wie Angehörige auf den würdevollen Umgang mit ihren betroffenen Familienmitgliedern unter Berücksichtigung weitmöglichster Selbstbestimmung vorbereitet werden können. Frau Combrink-Souhjouid vom Zentrum für selbstbestimmtes Leben (ZsL) in Köln zeigt, wie Menschen mit Behinderungen mit Hilfe von Assistenz ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen und sich gegenseitig mit Peerberatung unterstützen und stärken können. Gleichzeitig weist sie auf die Herausforderungen und Hindernisse hin, die für Menschen mit Assistenzbedarf in der gesundheitlichen Versorgung zutage treten. Herr Ünal berichtet als Leiter des Kölner Gesundheitszentrums für Migrantinnen und Migranten von Menschen mit Migrationshintergrund, die von psychischen Erkrankungen betroffen sind. Er erläutert, wie in Beratung und Therapie die Selbstbestimmung und Partizipation dieser Menschen weitgehend erhalten und gefördert werden können, sowie worin die größten Hürden für eine nachhaltige Therapie von Menschen mit Migrationshintergrund bestehen.

**Referentinnen und Referenten:**

**Barbara Combrink-Souhjouid**, Peer Counselorin und Beraterin beim Zentrum für selbstbestimmtes Leben (ZsL) Köln

**Silke Rothert**, Pflegedienstleitung und Oberin am Evangelischen Krankenhaus (EVK) in Düsseldorf

**Arif Ünal**, MdL, Leiter des Kölner Gesundheitszentrums für Migrantinnen und Migranten, Sozialpsychiatrisches Kompetenzzentrum Migration (SPKoM)