



# Thesen Workshop C – Empowerment durch Mitbestimmung?



# 1) Definition Empowerment

**engl. für Bevollmächtigung; in unserem Kontext Bezeichnung für gezielt initiierte Maßnahmen, um die Autonomie und Mitbestimmungsmöglichkeiten von Patienten und Patientinnen im Rahmen ihrer Erkrankung zu stärken und zu erweitern. Empowerment beinhaltet auch Mitentscheidung und Verantwortung gegenüber Massnahmen in Behandlung, Therapie und Begleitung (partizipative Entscheidungsfindung), soweit möglich selbstbestimmte Gestaltung des Tagesablaufs, dem Zugang zu gewünschten Informationen und intensivierter Kommunikation mit Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen.**

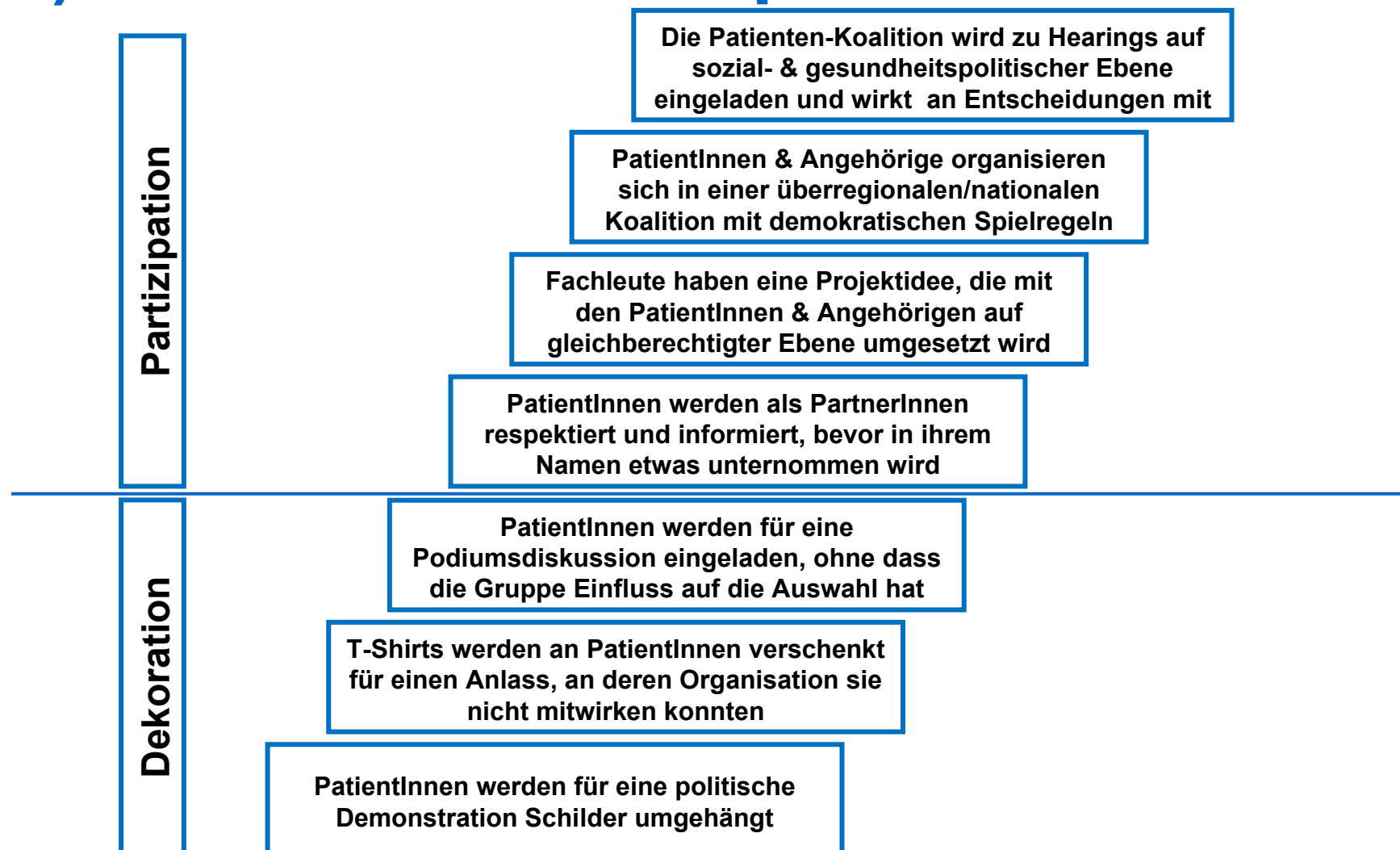


## 2) Definition Mitbestimmung

**(Wikipedia, adaptiert) Mitbestimmung bezeichnet die Mitwirkung und Mitentscheidung jener, deren Existenz, Arbeits- und Lebensweise durch Entscheidungen anderer beeinflusst werden (können), welche aufgrund formaler Rechtsverhältnisse oder vermeintlichem Wissensvorsprung sich dazu befugt fühlen; die Entscheidungsbefugnisse letzterer finden durch die Mitbestimmung der davon Betroffenen ihre Begrenzung.**



### 3) Stufen der Partizipation





## 4) Thesen

- a) **Nur ein kleiner Teil der Patientinnen und Patienten will "empowered" werden und mitbestimmen können.**
- b) **Diese "empowered groups" können die Normen in der Gesellschaft bezüglich Life Style sowie im Umgang mit Krankheit und Gebrechlichkeit entscheidend beeinflussen.**
- c) **Echte, partizipative Entscheidungsfindung im Sinne von Mitbestimmung der Betroffenen ist ein komplexer, zeitaufwendiger Prozess und bedingt neue Formen der Zusammenarbeit.**



## These (a)

**Nur ein kleiner Teil der Patientinnen und Patienten will „empowered“ werden und mitbestimmen können.**



## These (b)

**Diese „empowered groups“ können die Normen in der Gesellschaft bezüglich Life Style sowie im Umgang mit Krankheit und Gebrechlichkeit entscheidend beeinflussen.**



## These (c)

**Echte, partizipative Entscheidungsfindung im Sinne von Mitbestimmung der Betroffenen ist ein komplexer, zeitaufwendiger Prozess und ruft nach neuen Formen der Zusammenarbeit.**



# Thesen Workshop C – Empowerment durch Mitbestimmung?

## Besten Dank für Ihr Engagement



krebsliga schweiz  
ligue suisse contre le cancer  
lega svizzera contro il cancro

# Patienten-Koalition – mehr Mitsprache für Patientinnen und Patienten

Ein Projekt der Krebsliga Schweiz zu ihrem 100-Jahr-Jubiläum



# Inhalt

- 1) Strategische Vorgaben**
- 2) Ausgangslage**
- 3) Projektziele**
- 4) Zielgruppen**
- 5) Umsetzung**
- 6) Erste Erfahrungen**



## 1) Strategische Vorgaben der Krebsliga

**Die Entwicklung der gesundheitlichen Versorgung erfolgt unter Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse, gesellschaftlicher Veränderungsprozesse sowie der Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Die Krebsliga bezieht Betroffene und ihre Angehörigen ins Engagement mit ein und schafft Möglichkeiten der Partizipation.**



## 2) Ausgangslage

**Bericht «Verankerung der delegierten Mitbestimmung von Patientinnen und Patienten» (Ernst, Kocher, Spöndlin, Ziltener; Mai 2008). Die «delegierte Mitbestimmung» will gegenwärtige und potenzielle Patientinnen, Patienten sowie ihre Vertretungen als starke Kraft im Gesundheitswesen der Schweiz etablieren (neben Staat/Politik, Leistungserbringern und Versicherern). Die Patienteninteressen sollen durch Delegierte vertreten werden und der Bericht schlägt geeignete Modelle zur Umsetzung vor.**



### 3) Projektziele

**Primär:** Die Krebsliga initiiert die Bildung einer Patienten-Koalition von Krebsbetroffenen und Mitbetroffenen und hilft ihr, sich als starke politische Kraft zu etablieren.

**Sekundär:** Die Patienten-Koalition von Krebsbetroffenen und Mitbetroffenen dient als Modell auf dem Weg zur Etablierung der delegierten Mitbestimmung von Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen in der Schweiz.



## **4) Zielgruppen**

- a) Krebsbetroffene und Mitbetroffene**
- b) Health Professionals / politische Entscheidungsträger**
- c) alle interessierten Laien, Medien, Öffentlichkeit**



## 5) Umsetzung (I)

**Etablieren eines Patienten-Beirats von Krebsbetroffenen und Mitbetroffenen innerhalb der Organisationsstruktur der Krebsliga (ab März 2009) → Projektbegleitgruppe für das Projekt Patienten-Koalition**



## 5) Umsetzung (II)

**Organisation einer nationalen Plattform am 29.05.2010 (100-Jahr-Jubiläum, Solidaritätsaktion) mit Krebsbetroffenen, Mitbetroffenen, Health Professionals und politischen Entscheidungsträgern → 5-Punkte-Resolution für gesundheits- und sozialpolitische Verbesserungsmaßnahmen zuhanden politischer Entscheidungsträger.**



## 5) Umsetzung (III): Die Resolution vom 29.05.2010

- 1. Delegierte Mitbestimmung: Mehr Mitsprache für Patienten**  
Institutionalisierte Verankerung der delegierten Mitbestimmung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen chronisch kranker Menschen auf nationaler Ebene
- 2. Berufliche Eingliederung bei chronischer Krankheit**  
Krebsbetroffenen den Erhalt des Arbeitsplatzes sichern und den Zugang zu angepassten oder angemessenen Arbeits- und Ausbildungsplätzen erleichtern
- 3. Pflege und Beruf vereinbaren (Work & Care)**  
Förderung von Massnahmen zur Unterstützung von pflegenden und berufstätigen Angehörigen von chronisch kranken Menschen
- 4. Krebs und prekäre Lebensverhältnisse**  
Schaffung einer obligatorischen Krankentaggeld-Versicherung
- 5. Communication Skills Training for Breaking Bad News**  
Standardisierung der Minimalanforderungen bei der Übermittlung schlechter Nachrichten (Kommunikation zwischen Patienten, Ärzten und Pflegefachpersonen)



## 5) Umsetzung (IV)

**Diese Plattform vom 29.05.2010 markiert den Start zu einer nationalen Patienten-Koalition von Krebsbetroffenen und Mitbetroffenen, die deren Bedürfnisse mit prominenter Stimme vertritt und sich als starke politische Kraft etabliert. Die wichtigen Partnerorganisationen der Selbsthilfe und zur Wahrung von Patienteninteressen sowie die Gesundheitsligen sind vertreten.**



## 5) Umsetzung (V)

**Die Krebsliga koordiniert die Zusammenarbeit der an delegierter Mitbestimmung interessierten Partnerorganisationen (KOSCH, Selbsthilfe-/Patientenorganisationen, Gesundheitsligen, Pro mente sana, Dachverband Schweizerischer Patientenstellen DVSP, SPO Patientenorganisation, die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Patientinnen- und Patienteninteressen SAPI, IG Pflegefinanzierung und evtl. weitere).**



## **7) Erste Erfahrungen**

- **Patientenbeirat der Krebsliga Schweiz**
- **Gründungsplattform Patienten-Koalition vom 29.05.2010**
- **5-Punkte-Resolution vom 29.05.2010**
- **1. Arbeitssitzung Patienten-Koalition vom 06.11.2010**
- **Zusammenfassung und nächste Schritte**



krebsliga schweiz  
ligue suisse contre le cancer  
lega svizzera contro il cancro

# Patienten-Koalition – mehr Mitsprache für Patientinnen und Patienten

Ein Projekt der Krebsliga Schweiz zu ihrem 100-Jahr-Jubiläum

## Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit



## Delegierte Mitbestimmung

Die wichtigsten Elemente aus dem Bericht „Verankerung der delegierten Mitbestimmung von Patientinnen und Patienten“ (2008; Ernst, Kocher, Spöndlin, Ziltener,)



## Inhalt

- **Definition und Hintergrund der delegierten Mitbestimmung**
- **Ziele der delegierten Mitbestimmung**
- **Anforderungen an die delegierte Mitbestimmung**
- **Erfahrungen anderer Länder – ein Modell für die Schweiz?**



## Definition und Hintergrund der delegierten Mitbestimmung (1)

- Unter **Mitbestimmung** verstehen wir allgemein eine gleichberechtigte, aktive Teilnahme (Beteiligung, Partizipation) der von einem Entscheid Betroffenen – sowohl am Meinungsbildungsprozess wie auch am Entscheid selber.
- Unter **delegierter Mitbestimmung** im Gesundheitswesen verstehen wir eine demokratisch legitimierte Vertretung von Interessen im Auftrag von Betroffenen und ihren Angehörigen sowie in ihrer Rolle als Versicherte.



## Definition und Hintergrund der delegierten Mitbestimmung (2)

- **Schweiz. Pionierrolle** bezüglich der Vertretung von Patientenrechten mit der Gründung der ersten Patientenstelle 1979; heute bei der strukturellen Umsetzung der Partizipation und der Wahrung von Patienteninteressen im Vergleich zu anderen europäischen Ländern sehr wenig weit entwickelt.
- **Unbestrittene Notwendigkeit**, PatientInnen, Versicherte, BürgerInnen als ehemalige, aktuelle oder zukünftige Nutzer des Gesundheitssystems an politischen Entscheidungsprozessen aktiv zu beteiligen.
- **Einbezug repräsentativer, kompetenter Vertretungen** ermöglicht, dass Projekte/Entscheidungen im Gesundheitswesen nicht primär expertenzentriert ausgerichtet sind, sondern die Bedürfnisse der wichtigsten Anspruchsgruppen berücksichtigt werden.



## Ziele der delegierten Mitbestimmung

- Konsequente und institutionalisierte **delegierte Mitbestimmung** in der Gesundheits- und Sozialpolitik **als neue Kraft etablieren** (neben Staat/Politik, Leistungserbringern, Versicherern).
- Integration von PatientInnen und ihren Vertretungen in eine **aktive, partizipative Mitgestaltung** des Gesundheitswesens.
- **Optimale Vernetzung und Koordination** der Organisationen und Interessenvertretungen von PatientInnen, Versicherten und BürgerInnen.
- Vertretung von Patienteninteressen entwickelt sich durch die Bündelung der Kräfte zur **kompetenten und verlässlichen Anlaufstelle** für die Partner im Gesundheitssystem.



## Anforderungen an die delegierte Mitbestimmung

- **Repräsentativität**
- **Kompetenz**
- **Vernetzung**
- **Unabhängigkeit**
- **Konstanz**
- **Wirksamkeit**



## Erfahrungen anderer Länder (1)

**AUS:** Gründung 1987, als Folge einer Petition von 1985, die verlangte: „a formal system of public participation to be built into the national health administration“ (→ Consumer Health Forum).

Zentral für das AUS Consumer Health Forum und besonders gut ausgebaut ist das „Consumer Representatives Program“. Es sucht, nominiert, delegiert, unterstützt, trainiert und koordiniert PatientenvertreterInnen für nationale Gremien. Damit soll sichergestellt werden, dass die Meinungen und Interessen der PatientInnen (health consumers) auf nationaler Ebene vertreten sind – und zwar durch geeignete Personen.



## Erfahrungen anderer Länder (2)

**B:** Ein interessantes Modell zur Einführung der delegierten Patientenmitbestimmung ist ein Gesetzesvorschlag im belgischen Repräsentantenhaus vom 6.12.2007 .

Begründung: Die bestehenden Patientenorganisationen hätten nur einen minimalen Einfluss auf die politischen Entscheidungen, seien sehr heterogen, intransparent und amateurhaft geführt sowie stark auf nur eine Krankheitsgruppe fokussiert, die Gesamtsicht fehle. Zwischen den zwei Sprachgruppen gebe es keine strukturierte Zusammenarbeit. Die Krankenkassen möchten zwar die Interessen der PatientInnen vertreten, oft hätten sie aber gegenteilige Interessen.

Bemerkenswerte Parallelen zur Schweiz!



## Erfahrungen anderer Länder (3)

**BRD:** Der **Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** ist das höchste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands.

Er trifft vielfältige Entscheidungen zu Fragen der gesundheitlichen Versorgung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung. Daneben ist er mit Qualitätssicherung und QM-Aufgaben betraut. Im G-BA wirken Kostenträger und Leistungserbringer zusammen. Ferner gibt es drei unparteiische Mitglieder, von denen einer Vorsitzender des Ausschusses ist. Auch Patientenvertreter nehmen im Ausschuss **mit beratender Stimme** teil; diese werden vom Deutschen Behindertenrat, der BundesArbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. sowie der Verbraucherzentrale Bundesverband benannt.



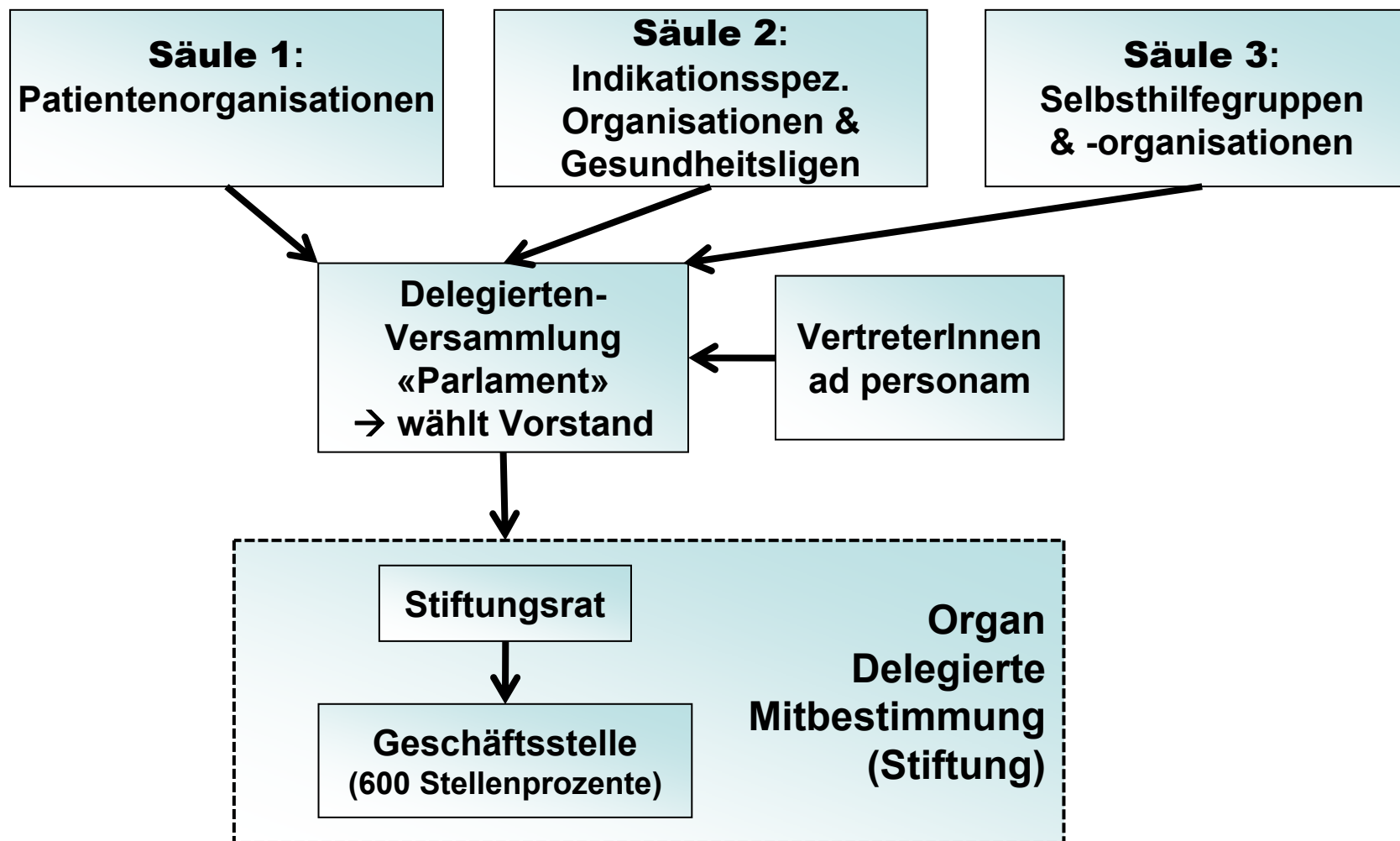
## Erfahrungen anderer Länder (4)

**NL:** NL-Dachverband NPCF 1992 gegründet; Initiative von NL-Regierung. Das Ziel: Hunderte von PatientInnenverbänden und KonsumentInnenorganisationen sprechen in Fragen von gemeinsamem Interesse „als *eine Stimme*“.

In früheren Jahren konzentrierte sich der NPCF stark auf die Patientenrechts-Gesetzgebung zu Themen wie Beschwerden, Qualität, Informed Consent und Mitbestimmung der Langzeitkranken. In den letzten fünf Jahren stand die Beeinflussung von Reformen im Gesundheitswesen im Vordergrund: Zugang zur Gesundheitsversorgung, Versorgungsqualität, Transparenz und die Stellung der Patientenorganisationen als dritte Kraft neben den Leistungserbringern und den Versicherern.



## Ein adaptiertes NL-Modell für die Schweiz?





## Delegierte Mitbestimmung

Die wichtigsten Elemente aus dem Bericht „Verankerung der delegierten Mitbestimmung von Patientinnen und Patienten“ (2008; Ernst, Kocher, Spöndlin, Ziltener,)

**Besten Dank für Ihre Aufmerksamkeit**