

Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung: Unterschiede und Gemeinsamkeiten

Wie sich Patientinnen und Patienten an Entscheidungen im Gesundheitswesen beteiligen sollen, ist in der Schweiz noch unklar. Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung sind die Pole im Spektrum der Partizipation. Die beiden Formen unterscheiden sich in Zielen und Organisation. Eine Übersicht.

Heidi Schriber

Mitbestimmung und Partizipation sind Begriffe, die in der betrieblichen Mitbestimmung und im öffentlichen Bereich gut verankert sind. Verfahren der Partizipation werden eingesetzt im Bildungsbereich und bei Umweltfragen, in der Mediation, bei der Bürger- und der Jugendbeteiligung oder der Stadtentwicklung. Im Gesundheitswesen sind die Begriffe Partizipation und Mitbestimmung¹ eng verknüpft mit dem Konstrukt des «autonomen Patienten» und der Forderung nach mehr Selbstverantwortung. Modelle, welche die Mitbestimmung im Gesundheitswesen konsequent ver-

ankern, kennt man zwar vom Ausland, in der Schweiz sind sie aber höchstens ansatzweise vorhanden.

Politischer Hintergrund

In der Diskussion rund um die Verankerung der «Delegierten Mitbestimmung» (vgl. *Kasten*) zeigte sich die Notwendigkeit für eine klare Sprachregelung. Zudem erwies es sich als unumgänglich, die Ziele verschiedener politischer Vorstösse und die Ziele der Aktivitäten einzelner Initiativen zur Patientenpartizipation zu spezifizieren. Aktuell in der Diskussion sind der parlamentarische Vorstoss für einen Artikel 23a im KVG zur generellen Unterstützung von Patientenorganisationen² oder die im Parlament hängige Motion von Nationalrat Remo Gysin vom 19. April 2004 zur Förderung der Selbsthilfe. Über kurz oder lang wird es einen politischen Grundsatzenscheid brauchen zur Frage, ob in der Schweiz die Mitbestimmung über die Stärkung der Selbsthilfe gefördert werden soll, wie dies seit einiger Zeit unter anderem in Deutschland geschieht. Oder ob die Partizipation breiter gefasst und möglichst alle Patientinnen, Patienten, Versicherte und ihre Organisationen an der Mitbestimmung beteiligt werden sollen, wie dies zum Beispiel in Holland der Fall ist. [1] Wie die Darlegungen in diesem Artikel zeigen werden, braucht es beides. Die anvisierte gesetzliche Verankerung der delegierten Mitbestimmung im KVG ist ein Schritt in diese Richtung.

Verschiedene Formen von Partizipation werden immer wieder in einen Topf geworfen und in unzulässiger Weise vermischt. Dies birgt die Ge-



Heidi Schriber

fahr, dass die gemeinsamen Ziele verloren gehen und individuelle Interessen einzelner Organisationen und verschiedene Formen von Partizipation gegeneinander ausgespielt werden. Selbsthilfe zielt in erster Linie darauf, den einzelnen Patienten zu stärken. Eine demokratische Umsetzung der delegierten Mitbestimmung bedingt hingegen, bestehende Organisationen zu vernetzen und Antworten auf folgende Fragen zu suchen: Welches sind die Kriterien, um Patientenorganisationen anzuerkennen? Welche Organisationsstruktur ist geeignet, um die Patienteninteressen demokratisch zu vertreten? Was braucht es, um die Patientinnen und Patienten professionell und effizient zu vertreten? Verschiedenste Formen von Selbsthilfestrukturen sind bereits heute in der Schweiz etabliert. Ganz im Gegensatz zur delegierten Mitbestimmung: Da muss erst ein Konsens gefunden werden, wie sie ausgestaltet sein soll. Die Strukturen fehlen noch gänzlich – sie müssen erst aufgebaut werden.

¹ Die Begriffe Partizipation und Mitbestimmung unterscheiden sich per definitionem im Grad der Aktivität oder Passivität der Beteiligten, werden aber oft als Synonyme gebraucht.

² Der Vorstoss wurde von den Sozial- und Gesundheitskommissionen (SGK) der beiden Räte vorgeschlagen und vom Parlament verworfen.

Die nachfolgenden Ausführungen sollen aufzeigen, wie sich Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung als Pole des ganzen möglichen Mitbestimmungsspektrums unterscheiden und wo sie sich im Hinblick auf das gemeinsame Ziel – die Stellung der PatientInnen im Gesundheitswesen zu stärken – ergänzen.

Ebenen der Mitbestimmung

Im Rahmen des Projekts «Delegierte Mitbestimmung» haben wir uns mit den verschiedenen Begriffen und möglichen Formen von Mitbestimmung im Gesundheitswesen auseinander gesetzt und im Konsens die Begriffe geklärt:

Unter *Mitbestimmung* verstehen wir eine «gleichberechtigte, aktive Teilnahme (Beteiligung, Partizipation) der von einem Entscheid Betroffenen sowohl am Meinungsbildungsprozess wie auch am Entscheid selber».

Delegierte Mitbestimmung meint eine «demokratisch legitimierte Vertretung von Interessen im Auftrag von PatientInnen und Versicherten». Bei der Mitbestimmung im Gesundheitswesen müssen drei Ebenen unterschieden werden:

■ **Mikroebene:** Auf dieser ersten Ebene der *individuellen therapeutischen Prozesse* bestehen die am weitesten entwickelten Vorstellungen darüber, was Partizipation bedeuten könnte. Die beschriebenen Modelle sind bekannt unter Begriffen wie «shared decision making»³, «informed consent»⁴ oder «informed choice»⁵. Es gibt Untersuchungen über Nutzen und Möglichkeiten dieser Formen von Partizipation. Der Nutzen im Zusammenhang mit der Verbesserung der Compliance⁶ zum Beispiel wurde mehrfach belegt. Die Selbsthilfe beeinflusst primär die Entscheidungen und die Autonomie der Patienten auf dieser Mikroebene.

■ **Mesoebene:** Von der zweiten Ebene spricht man bei der Mitbe-

Kasten

Projekt «Delegierte Mitbestimmung»

Hauptträger des Projektes «Delegierte Mitbestimmung» ist bis heute die Gesundheitsförderung Schweiz. Mitgetragen wird es durch das Bundesamt für Gesundheit BAG, die Stiftung KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz), das Forum Managed Care, das Ärztenetz Wintimed und weitere Organisationen. Im Lauf des einjährigen Vorprojekts wurden grundlegende Fragestellungen aufgearbeitet und konkrete Vorschläge formuliert, unter anderem zu folgenden Themen: Welche Modelle für die Partizipation und die Patientenmitbestimmung sind geeignet und wo werden sie umgesetzt? Welche Anforderungen haben Patientenorganisationen zu erfüllen? Wie gestaltet sich die Patientenlandschaft in der Schweiz? Wie unterscheiden sich verschiedene Partizipationsformen wie zum Beispiel Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung und wie lassen sie sich vernetzen? Weitere Auskunft über das Projekt bei der Autorin.

stimmung auf *institutioneller Ebene*, zum Beispiel in Klinikbeiräten, Patientenbeiräten, bei der Institutionalisierung von Ombudspersonen oder Patientenbeauftragten. Auf dieser Ebene kann man bereits von einer Form der delegierten Mitbestimmung reden. Einzelne Selbsthilfeorganisationen haben im Lauf ihrer Tätigkeit konkrete Vorstellungen zur Mitbestimmung auf dieser Ebene entwickelt. Eine Pionierrolle fällt hier der Psychiatrie zu.

■ **Makroebene:** Bei der dritten Ebene, der *politisch-strategischen Ebene*, geht es um die Mitbestimmung in Kommissionen, Gremien und ganz grundsätzlich um die Teilnahme an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen. Auf dieser Ebene ist die eigentliche delegierte Mitbestimmung im Sinne einer demokratisch legitimierten Form der Patientenbeteiligung an politischen Prozessen und Entscheidungen angesiedelt.

Partizipationsformen

Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung sind zwei Partizipationsformen, die sich einerseits in wichtigen Punkten unterscheiden und andererseits Gemeinsamkeiten aufweisen. Die eine Form von Mitbestimmung kann nicht durch die andere ersetzt werden. Das eine Anliegen zu fördern bedeutet nicht automatisch, dass dabei das andere auch gefördert wird. Die Übergänge zwischen verschiedenen Organisationsformen und -anliegen innerhalb der beiden Pole Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung sind fließend. Verschiedene Organisationen

arbeiten mit unterschiedlichen Zielen und Instrumenten, sprechen andere Zielgruppen und Themen an und benötigen daher unterschiedliche Rahmenbedingungen. Alle bezwecken aber letztlich, die Autonomie von Patientinnen und Patienten zu unterstützen, gesundheitsfördernde Massnahmen zu formulieren, die Eigenverantwortung zu fördern und die Nutzerinteressen in der Gesundheitspolitik zu wahren. Mitbestimmung und Partizipation sind Aspekte der Qualitätssicherung und der Patientenzufriedenheit.

Die Hauptmerkmale von Selbsthilfe und delegierter Mitbestimmung sind in der *Tabelle* in einer Übersicht dargestellt. Die «Selbsthilfe» wird dabei in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen unterteilt [2]. Diese beiden Organisationsformen stellen unterschiedliche Ausdrucksformen der Selbsthilfe dar. Im Sinne einer Differenzierung werden sie in der *Tabelle* getrennt aufgeführt.

Zusammenfassend lassen sich die Grundprinzipien von Selbsthilfe und delegierter Mitbestimmung wie folgt unterscheiden:

Selbsthilfe erfolgt zwischen gleich betroffenen Personen. Sie bezieht sich auf die jeweils speziellen Themen der eigenen Betroffenheit (one issue-groups). Bei der Selbsthilfe steht das Individuum im Mittelpunkt. Sie basiert auf personellen Ressourcen und basisdemokratischen Strukturen. Förderlich für die Selbsthilfe sind unterstützende Strukturen, die zum Beispiel Koordinationsfunktionen oder konzeptionelle Aufgaben übernehmen.

3 Shared Decision Making: gemeinsame Entscheidungsfindung.

4 Informed Consent: Der Arzt und der Patient tauschen die Informationen aus, und der Patient stimmt der Entscheidung des Arztes zu.

5 Informed Choice: Arzt und Patient tauschen die Informationen aus, die Patientin oder der Patient wählt einen vom Arzt vorgeschlagenen Weg.

6 Compliance: «Therapietreue», Befolgen der Vorgaben der Ärztin oder des Arztes.

Tabelle

Selbsthilfe und delegierte Mitbestimmung: Unterschiede in Zielen, Anliegen, Arbeitsweise, Anforderungen

Zusammengestellt von Heidi Schriber und Vreni Vogelsanger

	Selbsthilfe		Delegierte Mitbestimmung
	Selbsthilfegruppen	Selbsthilfeorganisationen	
Ziele	<ul style="list-style-type: none"> ● Gegenseitige Hilfe unter Gleichbetroffenen 	<ul style="list-style-type: none"> ● Interessenvertretung, Koordination der Selbsthilfegruppen, Dienstleistungen an Gleichbetroffene 	<ul style="list-style-type: none"> ● Interessenvertretung allgemein für Patienten und Versicherte auf der politisch strategischen Ebene ● Vernetzung und Koordination aller Formen von Patientenorganisationen und sonstigen Interessenvertretungen für Betroffene ● Organisation der gesundheitspolitischen Meinungsbildung zur gemeinsamen Interessenvertretung ● Professionelle Ansprechpartner für die Akteure des Gesundheitswesens ● Mehr Macht durch gemeinsame Interessenvertretung
Arbeitsweisen/ Prozesse	<ul style="list-style-type: none"> ● Das Individuum steht im Mittelpunkt ● Zielschwerpunkte liegen innerhalb der Gruppe (Entwicklung von Mitgliedern, sowie der Gruppe als Ganzes) ● Arbeit in eigenem Auftrag ● Basisdemokratische Prozesse ● Ein-Themen-Gruppen ● Mitglieder sind zwingend Betroffene ● Selbstleitung durch die Gruppe, keine Leitung durch Fachpersonen ● Homogene Gruppen 	<ul style="list-style-type: none"> ● Aufgaben der Organisation stehen im Mittelpunkt ● Zielschwerpunkte innerhalb wie ausserhalb der eigenen Organisation ● Arbeit im eigenen Auftrag ● Demokratische Prozesse nach Statuten der Organisation ● Ein-Themen-Organisationen ● Mitglieder sind Personen, die sich mit dem Thema der Organisation identifizieren, oft Betroffene ● Leitung durch Betroffene, seltener: operative Leitung durch angestellte Fachpersonen ● Homogene Organisationen 	<ul style="list-style-type: none"> ● Aufgaben des Gremiums stehen im Mittelpunkt ● Zielschwerpunkte liegen ausserhalb des Gremiums (Bearbeitung von generellen Fragen) ● Auftrag durch «vorgesetzte» Instanz ● Demokratische Prozesse und interne/externe Meinungsbildung nach klar definierten Regeln ● Themenübergreifende Gremien ● Professionelle Vertretung und Koordination der Anliegen durch Fachpersonen oder/und Betroffene ● Leitung durch Fachpersonen ● Heterogene interdisziplinäre Gremien
Notwendige Rahmenbedingungen	<ul style="list-style-type: none"> ● Verbindlichkeit durch Selbstverpflichtung basierend auf Beziehungen und Engagement ● Beitritt aufgrund einer persönlichen Entscheidung und Bereitschaft der Gruppe ● Qualifikation aufgrund eigener Betroffenheit und der Übereinstimmung mit der Zielsetzung einer Selbsthilfegruppe ● Minimaler administrativer und Infrastrukturaufwand ● Informelle Struktur und Organisation, wenig Transparenz ● Professionelle Vernetzungsstrukturen (Selbsthilfeorganisation, KOSCH) 	<ul style="list-style-type: none"> ● Unterschiedliche Verbindlichkeit auf professioneller Ebene und in ehrenamtlichen Mandaten ● Beitritt aufgrund einer persönlichen Entscheidung, Wahl in Gremien durch die Basis ● Qualifikation durch eigene Betroffenheit und Erfahrung sowie durch die Bereitschaft, Zielsetzungen der Organisation zu unterstützen ● Administrativer und Infrastrukturaufwand aufgrund der Leistungsfähigkeit in einem Milizsystem begrenzt ● Transparenz bezüglich Strukturen, Finanzen, Organisation ● Professionelle Vernetzungs- und Dachstrukturen teilweise vorhanden 	<ul style="list-style-type: none"> ● Verbindlichkeit durch Mandat ● Wahl durch ein Gremium oder definierte Instanzen nach transparenten demokratischen Regeln ● Qualifikation durch die Fähigkeit, über die eigene Betroffenheit hinausreichende generelle Interessen zu vertreten, Schulung und Professionalität ● Administration und Infrastruktur nach professionellen Standards ● Transparenz bezüglich Strukturen, Finanzen, Organisation ● Professionelle Vernetzungs- und Dachstrukturen als institutionelle Aufgabe
Anforderungen strukturelle Ebene und Ressourcen	<ul style="list-style-type: none"> ● Informelle Strukturen ● Selbst definierter Auftrag, eigendynamische Entwicklung aufgrund persönlicher Bedürfnisse der Mitglieder ● Geringer bis kein Finanzbedarf ● Erfahrungskompetenz 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mischung von professionellen und ehrenamtlichen Strukturen ● Definierter Auftrag ● Finanzbedarf unterschiedlich je nach Auftrag ● Erfahrungs- und Fachkompetenz 	<ul style="list-style-type: none"> ● Professionelle Organisationsstrukturen ● Definierter Auftrag ● Konstante gesicherte finanzielle Ressourcen ● Feldkompetenz, Methoden- und Fachkompetenz
Anforderungen persönliche Ebene	<ul style="list-style-type: none"> ● Persönliche Betroffenheit, Übereinstimmung mit den Zielsetzungen einer Gruppe ● Bereitschaft persönliche Anliegen mit Gleichbetroffenen zu bearbeiten, Respektierung von Gleichberechtigung und Mitverantwortung aller Mitglieder 	<ul style="list-style-type: none"> ● Persönliche Betroffenheit, Übereinstimmung mit den Zielen der Organisation ● Bereitschaft, über die persönliche Betroffenheit hinausreichende Zielsetzungen zu verfolgen 	<ul style="list-style-type: none"> ● Abstraktionsvermögen, genügende Distanz zur persönlichen Betroffenheit ● Bereitschaft, über die eigene Betroffenheit und Anliegen der eigenen Gruppe hinausreichende Gesamtinteressen zu vertreten
Mitbestimmungsebenen	Hauptsächlich Mikroebene, ev. Mesoebene	Mikro- und Mesoebene	Hauptsächlich Makroebene, ev. Mesoebene

Delegiert wird die Mitbestimmung (*delegierte Mitbestimmung*) in der Regel bei der Auseinandersetzung mit umfassenderen Themen und der Vertretung genereller Patienten Anliegen zum Beispiel in gesundheitspolitischen Diskussionen, bei Leistungsentscheiden und dem Einsitz in Kommissionen. Delegierte Mitbestimmung findet in der Regel in öffentlichen interdisziplinären Gremien statt. Entsprechend stellen sich hohe Anforderungen an das Abstraktionsvermögen, das Relativieren der eigenen persönlichen Anliegen und die Kommunikation. Es stellt sich die Frage, welche Schulung solche delegierten Vertreterinnen und Vertreter benötigen, damit sie ihre Aufgabe transparent und professionell wahrnehmen können. Delegierte Mitbestimmung braucht

professionelle Organisationsstrukturen, transparente Regeln der Meinungsbildung und demokratische Verfahren. Angestrebt wird zurzeit, die delegierte Mitbestimmung gesetzlich zu verankern, um die Kontinuität, Professionalität und das Einhalten von Regeln sicherzustellen. Selbsthilfe braucht, wenn sie mehr politischen Einfluss nehmen will, Strukturen, wie sie die delegierte Mitbestimmung vorsieht. Auch Selbsthilfegruppen können den Wunsch haben, die Vertretung ihrer Anliegen zu delegieren und zu professionalisieren. Umgekehrt sind Selbsthilfegruppen der Ort, an dem Patientinnen und Patienten in ihrer Autonomie gestärkt werden und oftmals ein erstes gesundheitspolitisches Bewusstsein entwickeln. Zusätzlich zur Förderung der Selbsthilfe und der themenbezo-

genen Patientenorganisationen muss die Verankerung der delegierten Mitbestimmung gestaltet, entwickelt und sichergestellt werden – im Sinne einer adäquaten und professionellen Interessensvertretung. ■

**Autorin:
Dr. Heidi Schriber**

Coaching und
Unternehmensentwicklung
Mühlebachstrasse 84
8008 Zürich
E-Mail: mail@heidischriber.ch

Literatur:

1. Schriber Heidi: «Partizipation: Das niederländische Modell». *Managed Care* 8/2004.
2. Schriber Heidi, Vogelsanger Vreni: «Landschaft der Patientenorganisationen». *Managed Care* 2/2006.