Institut für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF)
Forschungsstelle Bürgerbeteiligung

BERGISCHE UNIVERSITÄT WUPPERTAL

Bürgergutachten

Unterstützung von Frauen und ihren Familien bei fortgeschrittenem Brustkrebs

Planungszelle 2016
Institut für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF)



Unterstützung von Frauen und ihren Familien bei fortgeschrittenem Brustkrebs

Bürgergutachten

INHALTSVERZEICHNIS

01 Grußworte 1
02 Dank an alle Mitwirkenden 6
03 Das Verfahren 12
04 Der Auftrag 15
05 Das Arbeitsprogramm 17
06 Gutachten – Ergebnisse und Empfehlungen aus den Arbeitseinheiten 30
06.01 Methodische Vorbemerkungen 30
06.02 Gutachten – Ergebnisse und Empfehlungen 33
07 Gesundheitsumfrage 55
07.01 Mit unserem Gesundheitssystem bin ich 55
07.02 Ich finde das deutsche Gesundheitssystem 56
07.03 Wie beurteilen Sie die Idee des Solidaritätsgedankens in der gesetzlichen Krankenversicherung? 56
07.04 Höhere Beiträge würde ich in Kauf nehmen für... 57
07.05 Für meine Gesundheit 57
08 Die Gutachter*innen – Soziodemographischer Hintergrund 58
08.01 Auswahlverfahren 58
08.02 Soziodemographische Daten der Teilnehmer*innen 58
08.03 Geschlecht 58
08.04 Alter 59
08.05 Migrationshintergrund 59
08.06 Haushalt 60
08.07 Bildungsabschluss 61
08.08 Berufliche Tätigkeit und Berufsausbildung 62
09 Verfahrensbewertung durch die Bürger*innen 63
09.02 Was hat Ihnen in den vergangenen drei Tagen besonders gefallen – Was hat Sie besonders gestört? 65
09.03 Wenn Sie sich an die drei Tage zurückerinnern, welcher Aussage stimmen Sie zu? 66
09.04 Hat sich Ihre Einstellung zum Thema in den drei Tagen verändert? 67
09.05 Hatten Sie während Ihrer Mitarbeit bei der Planungszelle jemals das Gefühl, dass man Sie manipulieren und Ihnen eine andere Meinung aufzwingen möchte? 67
09.06 Kleingruppenarbeit 67
09.07 Sind oder waren Sie bereits politisch/gesellschaftlich aktiv? 68
09.08 Evaluation der Soft- und Hardware (CIVICOM) 69
10 Impressum 70

01 GRUßWORTE

GRUßWORT VON FRAU PROF. DR. RITA SÜSSMUTH

BUNDESTAGSPRÄSIDENTIN A.D.



Liebe Leserinnen und Leser,

in den letzten drei Jahrzehnten hat sich die Anzahl der Brustkrebsdiagnosen verdoppelt und laut Statistik erkrankt in Deutschland sogar etwa jede siebte Frau im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs.
Aufgrund solcher Zahlen gilt Brustkrebs inzwischen bereits als eine Art Volkskrankheit und die Beeinträchtigung der Gesellschaft hierdurch ist nur schwer zu bestreiten. Eine ernste Erkrankung von großem Ausmaß und Bedeutung für die Gesellschaft also, trotz allem können Betreuung und Versorgung von Brustkrebspatientinnen bei kritischer Betrachtung des Ist-Zustandes immer noch als eminent verbesserungswürdig eingestuft werden.

Einen Wandel in der Betreuung und Versorgung von Brustkrebspatientinnen im Gesundheitswesen einzuleiten, bedeutet auch, den Ist-Zustand in seiner Gesamtheit zu erfassen, zu hinterfragen und mit potenziellen Ideen zur Verbesserung zu begegnen. Zur Einordnung von all dem sind Wissen und Erfahrung notwendig. Doch solch fachliche Expertise bleibt wirkungslos, wenn sie den Menschen nicht verständlich gemacht wird. Erst wenn sich die Menschen über die momentanen Gegebenheiten und Möglichkeiten informiert und das damit einhergehende Wissen zu Eigen gemacht haben, kann ein gesellschaftliches Vorhaben wie dieses erfolgreich sein. Das sind die Voraussetzungen für wirkungsvolles Handeln.

Die hohe Dichte an Brustzentren in Deutschland erzeugt den Eindruck einer umfassenden Betreuung und Versorgung der Betroffenen. Dabei wird nicht selten außer Acht gelassen, dass Gesundheit nicht nur körperlicher, sondern auch seelischer Natur sein kann und die Krankheit eines Einzelnen, insbesondere einer Mutter, ganze Familien in mannigfaltiger Weise beeinflusst.

Verständnis und eine gezielte Unterstützung von außen unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Lebensformen sind lebenswichtig. Annahme, Förderung und Akzeptanz veränderter Behandlungsweisen wie auch hilfreiche Unterstützungsangebote bedürfen einer gesamtgesellschaftlichen Vermittlung. Innovative Versorgung und situativ stimmige Betreuung erfordern politische und soziale Einsicht der Bürgerinnen und Bürger als Träger der Gesellschaft. Nur wenn Sie aus eigener Einsicht und Verständnis für die Mutter, Tochter, Schwester, Frau, Freundin oder Bekannte als Patientin einzutreten bereit sind, kann das Ziel einer optimierten Betreuung und Versorgung erreicht werden.
Die Bürgerinnen und Bürger haben die Notwendigkeit erweiterter Konzepte im Gesundheitswesen erkannt. Sie fordern im Umgang mit Gesundheit, Transparenz und Vielfalt in den Behandlungsformen.

Sie wollen sich selbst engagieren und sich als kritische und selbstbewusste Partner im gesellschaftlichen Diskurs beweisen. Hierin zeigen sie sich als Mitgestalter und Träger eines gesellschaftlichen Bewusstseins für gesundheitspolitische Fragen.

Lange wurde Bürgerbeteiligung kritisch und misstrauisch von der Politik beäugt, doch politischer Prozess sollte nicht Parteiensache, sondern Gesellschaftssache sein. Bürgerbeteiligungsverfahren können, wie sich inzwischen zunehmend zeigt, einen konstruktiven Beitrag zur politischen Entscheidungsfindung darstellen. Die Zusammenarbeit von Betroffenen, fachkundigen Experten*innen aus dem Gesundheitswesen sowie Bürger*innen als Träger*innen der Gesellschaft in einem partizipativen Verfahren ermöglichen noch zielgerichteter eine faire, offene und umsichtige Weiterentwicklung unserer Gemeinschaft.

Als Schirmherrin dieses Verfahrens gilt mein Dank daher insbesondere den engagierten Bürger*innen der Stadt Köln und den Vertreter*innen aus dem Gesundheitswesen. In diesem Verfahren wurde eine Allianz aus Bürgerschaft, Expertisen und Erfahrung Betroffener geschaffen, die aus einer gesellschaftlichen Verantwortung heraus zukunftsprägende Vorschläge erarbeitet hat.

Ich freue mich über interessierte Leser*innen, über kompetente Entscheidungsträger*innen aus dem Gesundheitssektor, die eine konsequente Weiterentwicklung der erarbeiteten Ergebnisse vorantreiben. Ein solcher Gemeinsinn, verbunden mit hoher Verantwortung für die von Brustkrebs- Betroffenen – dass lässt hoffen und stärkt die Menschen.



Rita Süssmuth

GRUßWORT VON HERRN PROF. DR. HANS J. LIETZMANN

BERGISCHE UNIVERSITÄT WUPPERTAL, LEITER DES INSTITUTS FÜR PARTIZIPATIONS- UND DEMOKRATIEFORSCHUNG (IDPF)



Liebe Leserinnen und Leser,

Gesundheit, körperliches und seelisches Wohl sind zentrale Anliegen in unserem Leben. Sie sind die Voraussetzungen, aber in einem nicht geringen Maße sogar auch das Ziel unserer Lebensplanung. Erfolg im Beruf oder ein Aufstieg in der Karriere gelten wenig, wenn sie uns nicht zugleich ein gehaltvolles und gesundes Leben ermöglichen. Nicht von ungefähr ist deshalb die Gestaltung unserer Gesundheit sowie das Bemühen um lebenswerte Umwelten ein zentrales Anliegen in unseren Gesellschaften. Die Erhaltung der Gesundheit, die Verfügbarkeit von Hilfen, guten Diagnosen, angemessenen und hilfreichen Therapien bei Krankheit sind wichtige Themen. Die Vorbeugung gegen Beeinträchtigungen und die Vermeidung von Einschränkungen gehören ebenso dazu.

Zugleich gehört es zu der Art, wie wir und viele Menschen um uns herum heute mit diesem wichtigen Anliegen umgehen, dass wir uns zunehmend auch selbst kundig machen und über die Möglichkeiten eines gesunden, eines die Gesundheit schonenden und eines heilenden Lebens informieren. Im Gegensatz zu manchen früheren Generationen verfügen wir über eine gestiegene Kompetenz, vertrauen unserem Urteil und nutzen vielfältige Informationsmedien, um bei der Gestaltung unseres Lebens mit zu sprechen. Politische Entscheidungen können von uns mitgestaltet werden. Kriterien für diese sollen von einer breiten Debatte der Betroffenen geteilt werden können. Für diese Haltung und diese Bedürfnisse sind längst entsprechende Verfahren und Institutionen geschaffen worden; es gibt Mittel und Wege um einen Dialog über die gesundheitlichen Bedarfe zwischen den anerkannten Fachkräften, den medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Expertinnen und Experten, und der Bürgerschaft fruchtbar und in gegenseitiger Achtung und Anerkennung zu gestalten.

Lange wurde solche Bürgerbeteiligung als Konkurrenz der politischen Planung wahrgenommen; das war schon immer falsch. Inzwischen ist aber deutlich geworden, wie erfolgreich und konstruktiv sich die partizipativen Verfahren und die fachmedizinischen Praktiken ergänzen. Erst die fachliche Planung und das kluge Alltagswissen der Menschen gemeinsam sind die Träger einer fairen und umsichtigen Entwicklung unserer Gemeinschaften und der gesundheitlichen Versorgung.

Im Rahmen des Institutes für Demokratie- und Partizipationsforschung [IDPF] an der Bergischen Universität in Wuppertal habe ich mit meinem Team schon seit langen Jahren partizipative Verfahren entwickelt und erprobt. Immer wieder entwerfen wir für einzelne Regionen und ihre Herausforderungen

ganz spezifische und tragfähige Lösungen. Seit über zehn Jahren auch in der Gesundheitspolitik.
Ich danke deshalb auch besonders den Kölner Bürgerinnen und Bürgern, dass sie ihr Wissen und ihre Sichtweisen auf den Umgang mit Krankheit und Gesundheit, insbesondere im Sinne der von einer Brustkrebserkrankung betroffenen Menschen und Familien, mit uns geteilt haben. Ich danke für ihr Vertrauen und ihre Bereitschaft, sich von uns durch dieses Verfahren führen zu lassen. Denn gerade auch ihre bürgerschaftliche Kompetenz gestaltet unseren gemeinsamen Umgang mit der uns so wichtigen Ressource einer gesunden Lebensgestaltung. Sie ist ein wichtiges - wenn nicht das wichtigste – Element unseres alltäglichen Miteinanders.



Prof. Dr. Hans J. Lietzmann



Abbildung 1 Politikhearing

02 DANK AN ALLE MITWIRKENDEN

Vom 21. bis 23. April 2016 haben insgesamt 39 Personen an der Planungszelle „Unterstützung von Frauen und ihren Familien bei fortgeschrittenem Brustkrebs“ im Tagungshaus GS1/Germany teilgenommen. Von diesen 39 Personen sind 27 Bürger*innen aus der Stadt Köln der Einladung auf Grundlage einer Zufallsauswahl des Einwohnermeldeamtes gefolgt. Die anderen 12 Teilnehmenden kamen aus dem Bereich des Gesundheitssektors. Unter ihnen waren Fachärzt*innen, Breast-Care-Nurses und Vertreter*innen von Patientenorganisationen.

Die Bürger*innen wurden für die Zeit der Durchführung von ihren Arbeitgeber*innen freigestellt. Einige verwendeten ihren regulären Urlaub oder Überstundenausgleich für die Teilnahme. Für das große Engagement und den Beitrag zur Erstellung des Gutachtens gilt den nachfolgend aufgeführten Personen unser herzlicher Dank. Im Folgenden werden die Namen der Gutachter*innen genannt, die mit der Veröffentlichung Ihres Namens einverstanden waren.

Den Bürgergutachter*innen

Marion Branscheid	Vanessa Kullakowski	Wolfgang Runnebaum
Nicole Brock	Stephanie Kurth-Beck	Paulette Sagna-Nda-Ngye
Lucy Cardoso	Corinna Mahle	Adrian Schäffer
John Doe*	Eva Meyer	Felix Schledde
Katharina Erkelenz	Georg Mühlek	Achim Schuppert
Tina Hickmann	Lieschen Müller*	Aleksandra Skoczek
Christopher Horst	Sebastian Müller*	Leonie Spelten
Peter Ibhaze	Johanna Musterfrau*	Sophie Steinbüchel
Gabriella Joó	Wolfgang Mustermüller*	Nadine Steinert
Hiltrud Kessler	Stephanie Noe	Claudia Veltmann
Eugenia Krone	Sonja Ohrendorf	Petra Voiss
Renate Kucman	Claudia Pelz	Friederike Wiese-Wagner
Sandra Kuhlmann	Sascha Rudolf	Anne Zimmermann



Abbildung 2: Planungszelle Gruppe 1



Abbildung 2: Planungszelle Gruppe 2

Den Referent*Innen

In den Arbeitseinheiten stellten jeweils zwei Referent*innen den Bürgergutachter*innen Wissen und Informationen zur Verfügung. Sie kamen dabei aus unterschiedlichsten Bereichen des Gesundheitssektors:



Abbildung 4 Referentin: Eva Schumacher-Wulf

Name	Institution
Dr. Thomas Joist	Geschäftsführer des Palliativteams SAPV Köln, Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin, Palliativmedizin und Spezielle Schmerztherapie
Hedy Kerek-Bodden	Stellvertretende Landesvorsitzende (NRW) der Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.
Priv.-Doz. Dr. Stefan Krämer	Leiter des Brustzentrums an der Uniklinik Köln
Priv.-Doz. Dr. Sherko Kümmel	Direktor des interdisziplinären Brust-/Krebszentrums Essen-Mitte
Prof. Dr. Hans J. Lietzmann	Jean-Monnet-Professor for European Politics und Lehrstuhlinhaber für Politikwissenschaft an der Bergischen Universität Wuppertal
Prof. Dr. Peter Mallmann	Leiter der Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe an der Uniklinik Köln
Dr. Astrid Naczinsky	Stabsbereichsleiterin Versorgung/Medizin in der AOK Rheinland/Hamburg
Katharina Ruth	Leiterin des ambulanten Hospizdienstes Pusteblume in Wuppertal
Dr. Jessica Salmen	Funktionsoberärztin des Brustzentrums am Klinikum der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf
Elfi Scho-Antwerpes	MdB für die SPD-Bundestagsfraktion und stellvertretende Oberbürgermeisterin Kölns
Eva Schumacher-Wulf	Herausgeberin und Chefredakteurin des Brustkrebsmagazins Mamma Mia!
Dr. Susanne Weg-Remers	Leiterin des Krebsinformationsdienstes am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Den Vertreter*Innen der lokalen und bundesdeutschen Politik

Im Rahmen der Planungszelle hatten die Bürger*innen die Möglichkeit, am 2. Tag der Planungszelle Fragen an landes- wie auch bundespolitisch verantwortliche Politiker*innen aus dem Bereich des Gesundheitswesens zu richten. Für das Politikhearing stellten sich folgende Landtags- und Bundestagsabgeordnete den Fragen der Bürger*innen.



Abbildung 5 Politikhearing

Name	Institution
Dr. Georg Kippels	MdB für die CDU-Fraktion; Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Gesundheit
Regina Kopp-Herr	MdL für die SPD-Fraktion; Sprecherin im Ausschuss für Frauen, Gleichstellung und Emanzipation
Arif Ünal	MdL für die Partei Bündnis 90/Die GRÜNEN; Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales

Den Arbeitgeber*Innen

Wir danken den Arbeitgeber*innen, die ihren Mitarbeiter*innen den kurzfristig beantragten Bildungsurlaub für die Teilnahme gewährt haben und damit einen wesentlichen Beitrag zur Erarbeitung des Gutachtens erbracht haben.

Der Bergischen VHS

Für die kooperative Zusammenarbeit bei der Beantragung von Bildungsurlaub.
Insbesondere gilt unser Dank dem Fachbereichsleiter für Politik, Geschichte und Umwelt an der Bergischen VHS Wuppertal / Solingen Dr. Detlef Vonde und seinem Mitarbeiter Christian Dillenberg.

Dem IT-Fachmann für die digitale Abstimmungssoftware CiviCom

Frank Engstfeld – Finetec



Abbildung 6 CiviCom

Den Moderationsteams

Jede Planungszelle wurde von zwei Prozessbegleiter*innen und zwei Tagungsassistent*innen begleitet.

PLANUNGSZELLE 1: Janine Gehrmann; Johannes Jacquemain; Mark Schwalm; Bettina Ülpenich

PLANUNGSZELLE 2: Prof. Dr. Wolfgang Bergem; Nora Freier; Christophe Kaucke; Natalie Hoost



Abbildung 7 Moderationsteam PZ 2



Abbildung 8 Präsentation

03 DAS VERFAHREN

Bei dem Verfahren handelt es sich um die sogenannte Planungszelle, die in den 1970er Jahren vom Soziologieprofessor Peter C. Dienel an der Bergischen Universität Wuppertal entwickelt wurde, um Planungsentscheidungen gleichermaßen transparent wie auch effektiv beraten zu können. Inzwischen ist die Planungszelle als Instrument zur Bürgerbeteiligung als Verfahren nicht nur anerkannt, sondern ist in Fachkreisen bereits lange fest etabliert und wird von der lokalen bis sogar zur internationalen Ebene hin regelmäßig erfolgreich durchgeführt. In dem Bestreben, Bürger*innen in politische Entscheidungsprozesse einzubinden und hierzu auf deren Meinung, Erfahrung und Kompetenz zurückzugreifen, ist der Leitgedanke der Planungszelle wohl am besten ausgedrückt. Mit diesem Wunsch nach Beteiligung der Betroffenen und einer gemeinsamen Erarbeitung von konkreten Ideen und neuen Ansätzen mit empfehlendem Charakter, wendet sich die Planungszelle ganz ausdrücklich gegen eine nur von „oben“ getroffene Planung und alltagsfremde Entscheidungsgewalt.

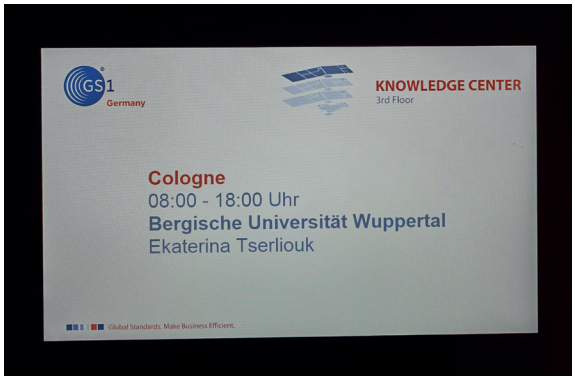


Abbildung 9 Tagungsraumschild

Gestalterische Ausformung und Organisation der Planungszelle

In zwei inhaltlich kongruenten Gruppen aus jeweils 20 Bürger*innen setzt sich eine Planungszelle zusammen. Die hierzu eingeladenen Bürger*innen werden dafür per Zufallsverfahren aus dem Einwohnermelderegister ausgewählt. Eine Vorgehensweise, welche die Akzeptanz der Ergebnisse steigert, da die Teilnehmenden unterschiedlichsten Alters sind, verschiedene berufliche wie auch private Kenntnisse in das Verfahren mit einbringen können und aus dem ganzen Stadtgebiet kommen. Es findet eine politische Aktivierung bei Menschen statt, die sich sonst an gesellschaftlichen Prozessen nicht beteiligen, und es erfolgt ein Austausch der Bürger*innen, der nicht vorausgesetzt werden kann.



Abbildung 10 Testapotheke

In Anbetracht der Diffizilität des Themas und seiner Bedeutung wurden hierfür zusätzlich zu den Bürger*innen auch Vertreter*innen aus dem Gesundheitsbereich, wie beispielsweise Ärzte*innen, Breast Care Nurses, Patientenvertreter*innen und Betroffene, eingeladen. Durch diese Komponente wurde das Verfahren zwar in seinem Kern modifiziert, jedoch schien die hierdurch ins Plenum gebrachte Expertise und Erfahrung im Umgang mit Brustkrebs notwendig, um der Thematik in seiner Vielschichtigkeit gerecht werden zu können. Diese Diversität an Positionen und Perspektiven, die sich durch das unterschiedliche Alter, die unterschiedlichen gesellschaftlichen Hintergründe und unterschiedlichen Arbeitsfelder der Teilnehmenden bedingt, wird in der Planungszelle mittels Gesprächen konstruktiv genutzt. Es werden vielfältige Prozesse des sozialen Lebens ausgelöst und produktiv dienlich gemacht. Aus den langen Jahren der Erfahrung lässt sich festhalten, dass die ausgesprochenen Empfehlungen sich in der Regel stark am Gemeinwohl orientieren und dabei ein hohes Maß an Akzeptanz in der Bevölkerung für sich in Anspruch nehmen können.

Mehrtägige, Intensive und Sachorientierte Arbeit

An drei aufeinander folgenden Arbeitstagen bearbeiten die Bürgergutachter*innen das Thema nach einem festgelegten und inhaltlich durchdachten Programm, wobei die beiden Gruppen jeweils um eine Stunde zeitversetzt tagen. Das Programm bleibt indes bei beiden Gruppen gleich und bietet ebenso ausführliche Informationen, Erörterungen und Erklärungen durch die Vorträge von Expert*innen als auch einen für Diskussionen begrenzenden Rahmen.
Für ihre Teilnahme erhalten die Bürger*innen eine kleine Aufwandsentschädigung und werden überdies – sofern notwendig – von ihren alltäglichen Verpflichtungen über die Möglichkeit eines zu beantragenden Bildungsurlaubs entbunden.



Abbildung 11 Moderatorin Bettina

Begleitung des Verfahrens

Das Institut für Demokratie und Partizipationsforschung ist als Durchführungsträger für die Vorbereitung, die Durchführung und die abschließende Auswertung verantwortlich. Ergebnisoffenheit und Neutralität sind Grundpfeiler dieser Arbeit, dessen Gewährleistung durch die Moderationsteams sichergestellt werden soll. Jede Gruppe wird von einem Moderator und einer Moderatorin betreut, welche zusammen durch das Arbeitsprogramm führen. Die Erläuterung der Arbeitseinheiten, deren Betreuung und die Einhaltung der zeitlichen Taktung unterliegen zwar den Moderationsteams, allerdings nehmen sie in keiner Form Einfluss auf den Inhalt des Programms oder die Informationslage der Teilnehmenden.

Strukturiertes Arbeitsprogramm

Die Planungszelle folgt einem strikten methodischen Ablauf, welcher die Arbeitstage in thematisch aufeinander aufbauende Arbeitseinheiten und die übergeordnete Fragestellung dergestalt in einzelne Teilgebiete unterteilt.

In den Arbeitseinheiten selbst ist ein Zeitplan vorgegeben, um die einzelnen thematischen Einheiten zu strukturieren. Beide Planungszellen tagen nach dem gleichen, nur zeitversetzt durchgeführten Programm.

Information durch Expert*innen

Die Bürgergutachter*innen erhalten – ergänzend zu ihrem eigenen Alltagswissen – noch weitere, vertiefende Sachinformationen, welche Ihnen durch Fachleute aus Krankenhäusern, Kliniken und Praxen sowie der Forschung, den Krankenkassen und der Politik vermittelt werden. In einer Arbeitseinheit referieren zwei Expert*innen zu einem Themengebiet, entweder mit kontroversen Standpunkten oder unterschiedlichen Blickwinkeln und liefern so neben ihrem Wissen auch einen wichtigen Impuls für die anschließende Diskussion der Teilnehmenden.



Abbildung 12 Expertin – Schumacher-Wulf

Kleingruppendiskussion

Die Referate werden in den unmoderierten Kleingruppen in Bezug auf die gehörten Sachinformationen, Positionen und Verständnisfragen hin verglichen, diskutiert und auf ihren Gehalt für die übergeordnete Fragestellung hin untersucht. Im Sinne des Prozesses erhalten die Gruppen einen Arbeitsbogen, der auf das zuvor Gehörte abgestimmte Fragestellungen enthält. Die Fragestellung hilft den Gruppenmitgliedern sich zu orientieren, verleiht der Gruppenarbeit eine Struktur und regt die Kleingruppendiskussion an. Durch solche Impulse wird eine Diskussion initiiert. In Kleingruppendiskussionen besprechen die Teilnehmenden die neu erhaltenen Sachinformationen und setzten sie in Bezug zu ihren persönlichen Erfahrungen. Aufgrund der offenen Form der Kleingruppengespräche beteiligen sich auch sonst eher wenig in Gesprächsführung erprobte Personen an der Diskussion. Da sich zudem die Zusammensetzung der Kleingruppen nach jeder Arbeitseinheit mittels eines Rotationsverfahrens ändert, kann die Bildung einer Meinungsführerschaft unterbunden und eine offene Diskussion erreicht werden.



Abbildung 13 Kleingruppendiskussion

In der abschließenden Plenumsrunde werden die Ergebnisse der verschiedenen Kleingruppenarbeiten vorgestellt und gesammelt. Zum Abschluss einer Arbeitseinheit hat jeder Teilnehmende die Gelegenheit, die verschiedenen Lösungsansätze der Fragestellung durch eine Punktevergabe nach seiner eigenen Präferenz auf Sinnhaftigkeit hin zu gewichten.

Politikhearing

Das Politik- und Expert*innenhearing (am Ende des 2. Tages) ermöglicht es den Bürger*innen ihre Ideen und Fragen in einer moderierten und sachlich geführten Diskussion mit Vertreter*innen aus der landes- und bundesdeutschen Politik anzubringen. Hierdurch treten die Bürgergutachter*innen nicht nur mit einem Gesamtergebnis in Form des Gutachtens in Erscheinung, sondern können ihre Anregungen und Positionen auch direkt den entsprechenden Entscheidungsträger*innen mitteilen.

Das Bürgergutachten

Das Bürgergutachten fasst alle Empfehlungen der Bürger*innen zusammen. Dabei stützen sich diese Empfehlungen auf die erarbeiteten Ergebnisse aus den verschiedenen Arbeitseinheiten der Planungszelle. Nach einem allgemeinen Teil, der den Ablauf des Verfahrens und die Ausgangsfragestellung zusammenfasst, werden die Empfehlungen und deren Gewichtung kleinteilig präsentiert. Allein auf dieser Grundlage vermag sich die ausgesprochene Empfehlung als ebenso transparent wie auch schlüssig darzustellen. Um Fehlern oder inhaltlichen Verzerrungen der Ergebnisse bei der Erstellung des Gutachtens vorzubeugen, ist eine Korrekturschleife mit gewählten Bürgergutachter*innen aus der Planungszelle in den Prozess zwischengeschaltet.



Abbildung 14 Politikhearing

04 DER AUFTRAG

Das Thema der Veranstaltung „Unterstützung von Frauen und ihren Familien bei fortgeschrittenem Brustkrebs“ wird in diesem Verfahren als gesamtgesellschaftliche Aufgabe etabliert. Insbesondere in Fragen der Gesundheit zeigen sich die Bürger*innen äußerst gewillt, an Informationen über Krankheiten, Verlauf und Behandlungsweisen zu gelangen und dergestalt den eigenen Heilungsprozess aktiv mitzugestalten.

Allerdings muss im Gesundheitswesen vielfach resignativ festgehalten werden, dass Bürger*innen als Patient*innen oder Angehörige von Entscheidungen ausgeschlossen werden, Hintergründe von Entscheidungen nicht erklärt bekommen und Verfahrensweisen in diesem stark verzweigten System nicht verstehen. Unter Berücksichtigung dieser Umstände galt es, das Gesundheitswesen in seiner Gesamtheit zu erfassen. Hierfür erschien es notwendig eine Erkrankung auszuwählen, die von der Zahl der Betroffenen her statistisch ins Gewicht fällt und Auswirkungen auf die Gesellschaft in seiner Gänze zeitigt. Bei der Erkrankung an Brustkrebs – einer inzwischen als Volkskrankheit bezeichneten Krebserkrankung – handelt es sich um eine gut erforschte Krankheit, deren Behandlung weiterhin im Forschungsprozess begriffen ist. Zudem tritt sie überwiegend bei Frauen auf, welche als Mütter, Töchter, Schwestern und Freundinnen eine eminente Stellung als Trägerinnen der Gesellschaft einnehmen. Die Möglichkeiten eine solche Krankheit zu therapieren, ihr auf psychologischer Ebene zu begegnen und sie in ihren Auswirkungen auf das soziale Umfeld der hiervon Betroffenen wahrzunehmen, stellt den Fokus des Verfahrens dar. Diese Aufnahme des Ist-Zustandes diente indes im Wesentlichen dazu, das prinzipiell strukturell gut aufgestellte Gesundheitswesen auf mögliche Schwachstellen hin zu durchleuchten, diese festzuhalten und im Weiteren – angeleitet von Hinweisen durch Expert*innen in diesem Gebiet – Verbesserungsvorschläge zu erarbeiten. Die hier folgende Dokumentation dieses Zweischritts ist bestrebt, Lösungsansätze zu liefern und Probleme in der Bewältigung dieser schweren Krankheit kritisch aufzuzeigen.



Abbildung 15 Kartenabfrage

Die Planungszelle im Konflikt zwischen Wissen und Öffentlichkeit

Als das Institut für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF) 2015 begann ein Bürgerbeteiligungsverfahren zum Thema Brustkrebs, genauer gesagt zu fortgeschrittenem Brustkrebs, vorzubereiten, galt es die Krankheit in seinen unterschiedlichen Ausformungen, den differenzierten Behandlungsmöglichkeiten und differenzierten Auswirkungen auf die Patient*innen als Menschen innerhalb eines sozialen Gefüges zu erfassen. Zudem erschien es notwendig, dass die vielen verschiedenen Interessensvertreter*innen und Entscheidungsträger*innen in diesem Bereich identifiziert, über das Vorhaben informiert und

im besten Fall für das Verfahren zu gewinnen waren.

Zur Durchführung des Verfahrens stellte es sich als notwendig dar, einen Ort zu wählen, der gleichermaßen die Diversität der Gesellschaft widerspiegelte als auch durch seine Gegebenheiten einen Bezug zu der Thematik aufweisen konnte. Die Stadt Köln bot sich als Millionenstadt mit zahlreichen, teils sehr renommierten Brustkrebszentren geradezu an.

In einem mit großem Vorlauf gestarteten Prozess setzte sich das IDPF mit Vertreter*innen aus der Politik, zuständigen Ämtern und Interessensvertreter*innen aus dem weitflächigen Gesundheitsbereich in Kontakt, sodass dieses Forschungsprojekt mit seiner Zielsetzung frühzeitig den entsprechenden Entscheidungsträger*innen bekannt gemacht wurde und zudem mit der bestmöglichen Expertise im Verfahren rechnen durfte. Unter diesen Bedingungen konnte das Verfahren nun in einem Tagungshaus in Köln organisiert werden. Über das für die bürgerschaftlichen Teilnehmer*innen angewandte aleatorische Einladungsverfahren und die – wenngleich auf NRW regional beschränkte – Auswahl an beratenden Teilnehmern sollte ebenso wie in der Gewinnung verschiedener Vortragenden ein ergebnisoffener Prozess gewährleistet sein, ohne dass die für ein solch weites, bedeutendes und stets aktuelles Thema notwendige Expertise in den Hintergrund zu geraten drohte.

Über die frühzeitige Einbindung und Information von Entscheidungsträger*innen aus dem Gesundheitsbereich, wie beispielsweise Vertreter*innen aus der Landes- und Bundespolitik, Krankenkassenvertreter*innen und Mitgliedern aus dem Gemeinsamen Bundesausschuss für Gesundheitsfragen (GBA) wurde bereits vorab versucht ein Interesse an den Ergebnissen dieses Verfahrens zu schaffen. Die Ergebnisse selbst sollen über die genannten Entscheidungsträger*innen hinaus noch an die gesundheitspolitischen Sprecher*innen der Landtags- und Bundestagsfraktionen gereicht und öffentlichkeitswirksam thematisiert werden.



Abbildung 16 Flipchart

05 DAS ARBEITSPROGRAMM

Um das Verfahren bestmöglich gestalten zu können, hat sich die Projektleitung zuerst einen Überblick über die Vielgestaltigkeit von Brustkrebs verschaffen müssen. Mittels zahlreichen Aufsätzen aus medizinischen Fachzeitungen und intensiven Gesprächen mit Fachleuten konnte ein erster Eindruck gewonnen werden. Auf Basis dieser Recherchen konnten erste thematische Schwerpunkte festgesetzt und Ansatzpunkte für eine Verbesserung des als ausbaufähig geltenden Gesundheitssystems gefunden werden.

Vorbereitung des Programms

Auf der Basis dieser umfassenden Recherche wurde vom Team des Instituts für Demokratie- und Partizipationsforschung unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Lietzmann ein Arbeitsprogramm entworfen. Ausgehend von diesem Arbeitsprogramm wurden mögliche Referent*innen ermittelt und versucht, diese für das Verfahren zu gewinnen. Insgesamt erwies sich der Einladungsprozess jedoch als schwierig, da medizinisches Fachpersonal, wie beispielsweise Ärzt*innen und Breast Care Nurses, im Schichtdienst verpflichtend eingeplant waren. Auch Vertreter*innen aus dem erweiterten Gesundheitsbereich (Krankenkassen, Gemeinsamer Bundesausschuss für Gesundheit, etc.), deren Wirken im Krankheitsfall nur sehr bedingt oder gar nicht wahrgenommen werden, mussten terminbedingt absagen. Trotz dieser erschwerten Bedingungen konnten viele kompetente Expert*innen für das Verfahren gewonnen werden.



Abbildung 17 IDPF-Leiter Prof. Dr. Lietzmann

Struktur des Verfahrens

Vom 21. bis 23.04.2016 tagten im GS1 Germany/ Knowledge Center insgesamt 39 Bürgergutachter*innen. Darunter fanden sich insgesamt 27 zufällig ausgewählte Bürger*innen der Stadt Köln und 12 gezielt hinzugeladene Vertreter*innen aus dem Gesundheitsbereich. Diese 12 Vertreter*innen waren Ärzt*innen, Breast Care Nurses und Vertreter*innen von Patientenvertretungen. In zwei Planungszellen tagten die 39 Bürgergutachter*innen im Abstand von einer Stunde.

Die erste Planungszelle tagte am ersten Tag von 08.00 Uhr bis 17.00 Uhr, am zweiten Tag von 08.00 Uhr bis 18.00 Uhr und am dritten Tag von 08.00 Uhr bis 15.00 Uhr. Die zweite Planungszelle startete hingegen am ersten Tag von 09.00 Uhr bis 18.00 Uhr, am zweiten Tag ebenfalls von 09.00 Uhr bis 18.00 Uhr und am dritten Tag von 08.00 Uhr bis 15.00 Uhr.

Durch den zeitversetzten Beginn konnte ein effektiver Einsatz von Referent*innen, Materialien und Räumen gewährleistet werden. Diese Struktur wurde am dritten Tag aufgelöst und beide Planungszellen arbeiteten von 08.00 bis 15.00 Uhr zeitgleich.

Ablauf eines Arbeitstages

Ein Arbeitstag in einer Planungszelle besteht grundsätzlich aus vier Arbeitseinheiten, abgekürzt AE. Eine solche Arbeitseinheit unterteilt sich in der Regel wiederum in fünf Phasen. In der ersten Phase erhalten die Bürgergutachter*innen von zwei Referent*innen fundierte Informationen. Daran anschließend haben die Teilnehmenden die Gelegenheit mögliche Rückfragen an die Referent*innen zu stellen, bevor die Teilnehmer*innen sich in Kleingruppen zusammen finden und dort die von den Referent*innen erhaltenen Informationen unter einer bestimmten, vorgegebenen Fragestellung diskutieren und eigene Stellungnahmen und Aspekte erarbeiten. Dabei wird die Zusammensetzung der Kleingruppen über ein Zufallsprinzip für jede Arbeitseinheit neu bestimmt. Dieses Prinzip gewährleistet möglichst viele unterschiedliche Begegnungen der Teilnehmenden. Die Arbeitsphase in den Kleingruppen selbst wird nicht moderiert begleitet. Erst bei der Sammlung der Ergebnisse im Plenum, der vierten Phase einer Arbeitseinheit, greifen die Moderationsteams wieder steuernd ins Geschehen ein und nehmen die verschiedenen Ergebnisse am Computer auf. Durch die unmittelbare Aufnahme der Ergebnisse am Computer können in der fünften und letzten Phase einer Arbeitseinheit die Bürgergutachter*innen die Arbeitsergebnisse mittels der Abstimmungssoftware CiviCom individuell bewerten.

Die Inhalte der Arbeitseinheiten und ihre Expert*innen

An Informationen gelangen die Bürgergutachter*innen neben dem Austausch ihrer persönlichen Kenntnisse und Erfahrungen auch über die Vorträge der Referent*innen, welche die Grundlage für die Gespräche in den Kleingruppen darstellen. Im Folgenden werden diese Informationseingaben und der jeweilige fachliche Hintergrund der einzelnen Referent*innen kurz skizziert.

Dadurch soll ein detaillierter Einblick in den Meinungsbildungsprozess ermöglicht werden, sodass die vorgelegten Empfehlungen noch genauer in ihrem Wert eingeschätzt werden können. In den einzelnen Arbeitseinheiten wurden folgende Themen – in chronologischer Reihenfolge – erörtert:

Tag 1, Do. 21.04.	Tag 2, Fr 22.04.	Tag 3, Sa 23.04.
AE 01 Begrüßung / Vorstellung des Verfahrens	**AE 05** Qualifizierung und Verbesserung der therapeutischen und palliativen Versorgung	**AE 09** Rückblick und Open Space
AE 02 Brustkrebs: Diagnose, Verlauf, Behandlung	**AE 06** Familiäre und psychosoziale Betreuung, psychoonkologische und palliative Betreuung	**AE 10** Handlungsempfehlungen
AE 03 Umgang mit Brustkrebs (I): Therapeutische und palliative, klinische und ambulante Betreuung	**AE 07** Finanzen – ökonomische und wirtschaftsethische Aspekte	**AE 11** Organisatorisches und Verabschiedung
AE 04 Betroffene und Familien – Betreuung, Selbsthilfegruppen, Beratungsangebote	**AE 08** Politikhearing	

TAG 1 BESTANDSAUFNAHME DES IST-ZUSTANDES AE 01 – AE 04

AE 01 Begrüssung und Vorstellung des Verfahrens

Den Auftakt der Planungszelle bestritten Frau Bürgermeisterin Elfi Scho-Antwerpes und Herr Prof. Dr. Hans J. Lietzmann gemeinsam. Als Leiter des Instituts für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF) an der Bergischen Universität Wuppertal (BUW) dankte Herr Prof Dr. Lietzmann den teilnehmenden Bürger*innen der Stadt Köln und den verschiedenen Vertreter*innen aus dem Gesundheitsbereich (Ärzt*innen, Breast Care Nurses, Patientenvertreter*innen) für ihr Interesse und Engagement an gesellschaftlicher Partizipation. Weiterhin formulierte er in seiner Funktion als verantwortlicher Durchführungsträger die Zielsetzung für dieses Verfahren: Die Schaffung eines gesteigerten gesellschaftlichen Bewusstseins für das Thema Brustkrebs, die Betreuung der hiervon Betroffenen und die Information der zuständigen Landes- und Bundespolitik über die erkannten Optimierungspotenziale im Gesundheitssystem. Dem ausgesprochenen Dank für das durch die Teilnahme gezeigten bürgerlichen Engagement schloss sich Frau Bürgermeisterin Scho-Antwerpes an und betonte darüber hinaus noch, welch hohe Bedeutung und Wert eine auf Verbesserung ausgerichtete Auseinandersetzung mit dem Thema Brustkrebs habe. Insbesondere die Enttabuisierung der Diagnose und Krankheit Krebs seien in Deutschland notwendig und könnten durch Verfahren wie dieses vorangetrieben werden.



Abbildung 18 Zweite Bürgermeisterin der Stadt Köln – Scho-Antwerpes

Im Anschluss an diese einleitenden Ansprachen stellten sich die als Prozessbegleiter fungierenden Moderationsteams des IDPF vor, erläuterten den organisatorischen Ablauf der drei Tage und erklärten das Ziel der Erstellung eines möglichen Wandel dokumentierenden Bürgergutachtens. Des Weiteren wurden die Bürger*innen anhand eines Testlaufs mit der für Abstimmungen mitgebrachten Software CiviCom bekannt gemacht. Zum Start in die inhaltliche Arbeit wie auch thematische Einstimmung erfolgte eine Kartenabfrage, in welcher sich die Teilnehmer*innen zu den aus ihrer Sicht wahrgenommenen Schwachstellen des Gesundheitssystems positionieren sollten.

AE 02 Brustkrebs: Diagnose, Verlauf, Behandlung

Zu Beginn der inhaltlichen Arbeit in diesem Thema stellte Herr Prof. Dr. Peter Mallmann, der Direktor der Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe von der Uniklinik Köln, Diagnoseverfahren und Verlauf der Behandlung des Brustkrebses vor. Er erläuterte dies mittels einer fiktiven Patientin lebensnah und umfassend, indem er den Verlauf einer Brustkrebserkrankung vom ersten Verdacht bis zur Behandlung vorführte. Im Verlauf dessen führte er auch aus, welchen Stellenwert seines Erachtens eine Selbstuntersuchung zur Identifikation einer möglichen Brustkrebserkrankung bei der Behandlung weiblicher Patientinnen einnimmt. Hierzu merkte er kritisch an, dass die Heilungschancen dadurch leider nicht verbessert würden, sondern nur die emotionale Stabilität von Frauen Schaden erführe. Das Mammographiescreening wiederum sei die neueste Möglichkeit zur Brustkrebsuntersuchung und könne zweifellos höhere Zahlen bei der Identifikation von Brustkrebs vorweisen, ob es allerdings

Mortalität und Morbidität verbessere, könne aktuell noch nicht wirklich ermessen und daher in seiner Sinnhaftigkeit angezweifelt werden.

Daran anschließend referierte Herr Priv.-Doz. Dr. Stefan Krämer, der Leiter des Brustzentrums an der Uniklinik Köln, über die Therapiemöglichkeiten bei Brustkrebs. Dabei stellte er sowohl neue als auch alte Verfahren vor, beleuchtete insbesondere die Chemotherapie kritisch und betonte in einem Ausblick den seiner Meinung nach dauerhaft gewinnbringenden Einfluss der Genetik auf die Behandlungschancen, also einer personalisierten Krebsbehandlung.

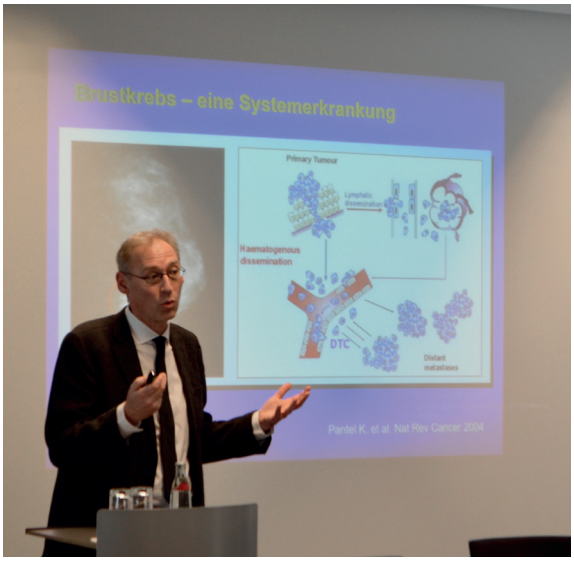


Abbildung 19 Experte - Priv.-Doz. Dr. Krämer

AE 03 Umgang mit Brustkrebs: Therapeutische und Palliative, Klinische und Ambulante Betreuung

In der dritten Arbeitseinheit wurde der Umgang mit Brustkrebs im Hinblick auf therapeutische und palliative sowie klinische und ambulante Betreuungsformen beleuchtet.
Mit einem Vortrag über die Behandlung des primären Mammakarzinoms führte Frau Dr. Jessica Salmen, Funktionsoberärztin der Uni-Klinik Düsseldorf, in die Thematik ein. Ausgehend von der Diagnosestellung erläuterte sie die verschiedenen Therapiemaßnahmen von der endokrinen Therapie über die Strahlen- bis hin zur Chemotherapie und machte in diesem Zuge auch auf den Unterschied zwischen einer Mastektomie und einem brusterhaltenden Verfahren aufmerksam. Zuletzt unterstrich sie die Notwendigkeit einer guten Nachsorge, die eine Früherkennung von heilbaren Rezidiven und systematischen Metastasen ermöglichen würde. Am Ende ihres Vortrags kehrte sie die aus ihrer Sicht erstrebenswerten Verbesserungsaspekte in der therapeutischen Behandlung der onkologischen Praxis hervor.



Abbildung 20 Expertin – Dr. Salmen

Auf der Grundlage ihres Vortrags referierte Herr Dr. Thomas Joist, Geschäftsführer des Palliativteams SAPV Köln (Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung), im Anschluss über die Palliativversorgung bei Brustkrebs. Bei der palliativen Betreuung steht die Erhaltung beziehungsweise Gewinnung von Lebensqualität der Patient*innen im Zentrum. Hierfür seien sowohl stationär als auch ambulant, besonders schonende Therapieformen mit möglichst geringen Nebenwirkungen in Absprache mit den Patienten sowie ihren Familien und Angehörigen zu wählen.

AE 04 Betroffene und Familien: Betreuung, Selbsthilfegruppen, Beratungsangebote

Die vierte und an diesem Verfahrenstag letzte Arbeitseinheit thematisierte die Betroffenen- und Familienbetreuung sowie Beratungsangebote und hierbei speziell Selbsthilfegruppen. Als erste Referentin sprach Frau Eva Schumacher-Wulf, Chefredakteurin und Herausgeberin des Brustkrebsmagazins Mamma Mia!, die vor Jahren selbst mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert war. In ihrem Vortrag schilderte sie vor allem die Ängste und Befürchtungen der von metastasiertem, nicht heilbaren Brustkrebs Betroffenen. Auf Grundlage dessen entwickelte sie ein Bild der aus dieser Erkrankung entstehenden Bedürfnisse wie auch damit einhergehenden Beschränkungen des täglichen Lebens. An diesen Erfahrungsbericht knüpfte sie schließlich die Forderung nach einer flächendeckenden Versorgungsstruktur, einer kürzeren Wartezeit für Betroffene, patient*innengerechten medizinischen Informationen und der gezielten Einrichtung von spezialisierten Betroffenengruppen.



Abbildung 21 Expertin - Dr. Weg-Remers

Im Anschluss an diesen Vortrag referierte Frau Dr. Susanne Weg-Remers, Leiterin des Krebsinformationsdienstes, über die psychoonkologischen und psychosozialen Beratungs- und Betreuungsangebote, welche die Betroffenen und ihre Familien in Anspruch nehmen können. Sozialrechtliche Fragen, beispielsweise nach der Finanzierung der häuslichen Pflege oder Kinderbetreuung, erläuterte sie mit Verweis auf ihren Arbeitsalltag, spielen für die Betroffenen ebenso eine wichtige Rolle wie vertrauenswürdige medizinische Informations- und Orientierungshilfen.

AE 05 Qualifizierung und Verbesserung der Therapeutischen dnd Palliativen Versorgung

Die fünfte Arbeitseinheit fokussierte die therapeutische und palliative Versorgung unter dem Gesichtspunkt der Qualifizierung und Verbesserung. Dabei übernahm es Herr Priv.-Doz. Dr. Sherko Kümmel, Direktor des Interdisziplinären Brust-/Krebszentrums der Kliniken Essen-Mitte, dieses Thema in seiner Gänze und gleicherma-



Abbildung 22 Experte - Priv.-Doz. Dr. Kümmel

ßen die therapeutische als auch die palliative Versorgung vorzustellen.

Im therapeutischen Bereich stellte er heraus, dass die Behandlungsqualität in Deutschland sehr hoch und die Breitenversorgung eine der besten der Welt sei. Trotzdem mahnte er Entwicklungsbedarf an, welchen er insbesondere in der Einrichtung einer bislang fehlenden zentralen Krebsdatenbank sieht. Nur durch eine solche Datenbank sei die gesamte Krankheitsgeschichte der Patient*innen rekonstruierbar und eine ganzheitliche Betrachtung der Erkrankung überhaupt möglich. Zuletzt sprach er sich für die Vereinheitlichung der Zertifizierung von Brustkrebszentren aus. In Bezug auf die Palliativversorgung merkte er an, dass diese für Frauen mit metastasiertem Brustkrebs ein fester Bestandteil in allen Phasen der Therapie sei und nicht nur eine letzte Station in der Behandlung. Dementsprechend plädierte er dafür die im Krankenhausalltag gängige Tumorkonferenz, in der die Diagnostik und der Verlauf der Erkrankung in interdisziplinären Teams besprochen werden, um eine Palliativkonferenz zu ergänzen.

Diese könnte dazu genützt werden, frühzeitig eine Unterstützung im körperlichen, psychologischen und psychosozialen Bereich mit den Patient*innen zu arrangieren. Zuletzt kritisierte er noch die ausbaufähige Kommunikation zwischen medizinischem Personal und Patient*innen, was aus der fehlenden Kostendeckung für solche Gesprächstermine resultiere.

AE 06 Familiäre und Psychosoziale Betreuung, Psychoonkologische und Palliative Unterstützung

Die sechste Arbeitseinheit fokussierte die außerklinischen Unterstützungsangebote für Brustkrebspatient*innen und konzentrierte sich hierbei einerseits auf die familiäre und psychosoziale Betreuung und andererseits auf die psychoonkologische und palliative Unterstützung. Einen Einblick in psychosoziale Betreuungsangebote und deren Wirken vermochte die Referentin Frau Hedy Kerek-Bodden, stellvertretende Landesvorsitzende der nordrheinwestfälischen Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V., zu geben. In ihren Ausführungen hob sie hervor, dass jede Betroffene zwar einen individuellen Weg zu bestreiten hätte, jedoch solche Selbsthilfegruppen ein Forum zum Austausch und Strukturierung des Alltags bieten. Durch die eigenen Erfahrungen können solche Selbsthilfegruppen eine hohe Glaubwürdigkeit für sich reklamieren, den Behandlungsprozess konstruktiv beratend begleiten und Lösungen zur Bewältigung des Wegfalls von Alltagsroutinen präsentieren. Dieses Angebot wirkt zwar nur auf den jeweils Betroffenen direkt, doch die Betroffenen können hier auch auf Erfahrungswissen und Lösungsansätze für einen Umgang mit der Familie zurückgreifen. Zum Komplex der palliativen und psychoonkologischen Unterstützung sprach anschließend die zweite Referentin Frau Katharina Ruth, Leiterin des Hospizdienstes Pusteblume in Wuppertal, wobei sie sich explizit zur ambulanten Hospizarbeit äußerte. Im Mittelpunkt der ambulanten Hospizarbeit stehen die unheilbar Kranken mit ihren Schmerzen und Bedürfnissen, dazu gehört auch, dass die Erkrankten an Orten innerhalb ihres eigenen Alltags behandelt werden. Als problematisch zeigt sich bei dieser Arbeit der Umstand, dass in Deutschland die Themen Trauer, Tod und Sterben immer noch tabuisiert sind und kein Forum im öffentlichen Bewusstsein erlangt haben. Dies gilt es zu verändern, wenn die ambulante Hospizarbeit den notwendigen Raum bekommen soll, um in Alltag und Gesellschaft integriert zu werden.



Abbildung 23 Expertin - Ruth

AE 07 Finanzen – Ökonomische und Wirtschaftsethische Aspekt

In der siebten Arbeitseinheit präsentierte Frau Dr. Astrid Naczinsky, Leiterin des Stabsbereichs Versorgung und Medizin der AOK Rheinland/Hamburg, diskursiv die ökonomischen und wirtschaftsethischen Aspekte der Brustkrebsbehandlung. Unter anderem hob sie die Vorteile der Zentralisierung bei der Brustkrebsbehandlung hervor, plädierte für eine Erhöhung des Anteils der in entsprechenden Zentren Behandelten und stellte das Netzwerk Genomische Medizin der Universitätsklinik Köln als einen herausragenden Fall vor. Bei den betriebswirtschaftlichen Ziffern wurde unter anderem deutlich, dass die Jahrestherapiekosten bei Brustkrebs je nach Medikament zwischen ca. 42.000 € und ca. 123.000 € liegen und dass von den Gesamtausgaben der Gesetzlichen Krankenversicherungen in Höhe von 209,2 Mrd. € für

die 70,3 Mio. GKV-Versicherten 35,3 Mrd. € auf die Ausgaben für Arzneimittel entfallen. Besondere Erwähnung fanden unter dem Stichwort „Patent Cliff“ die Herausforderung, dass das Ablaufen von Patenten zu Umsatzeinbußen der Pharmaindustrie in Milliardenhöhe führe, und die Forderung nach einer Stärkung der Gesundheitskompetenz der Patient*innen. Vorgestellt wurden auch die niederschwelligen Informations- und Beratungsangebote von JaVita, dem Patienten-Begleitservice der AOK.
In den Fragen aus dem Plenum standen Off-Label-Medikamente, die Preise für Generika sowie die von der AOK nicht finanzierten naturheilkundlichen Verfahren im Fokus und es wurde moniert, dass es keine objektiven Studien zu Medikamentenwirkungen gebe, da die einschlägigen Studien von der Pharmaindustrie selbst finanziert würden. Abschließend konstatierte Frau Dr. Naczinsky, dass die Lobby und die Marktmacht der Pharmaindustrie größer seien als die der GKV.



Abbildung 24 Expertin - Dr. Naczinsky

AE 08 Politikhearing

Für das Podium des Politikhearings konnten Herr Dr. Georg Kippels, MdB (CDU), Frau Regina Kopp-Herr, MdL (SPD), und Herr Arif Ünal, MdL (Bündnis 90/Die Grünen) gewonnen werden. Die Teilnehmer*innen des Bürgerbeteiligungsverfahrens hatten vor dem Hearing Fragen vorbereitet, die sie nun an die Expert*innen aus der Politik richten konnten. Im Mittelpunkt standen dabei erstens die stärkere Beachtung von Naturheilverfahren und an komplementärmedizinischen Verfahren orientierte Therapien, zweitens die Forderung nach stärkerer staatlicher Regulierung etwa im Blick auf die Zulassungspraxis bei Formen alternativer Medizin beziehungsweise komplementär-medizinischen Behandlungsmethoden. Auch die einjährige Preisbindung bei neu zugelassenen Medikamenten in den Abrechnungsmodalitäten für Kassenärzt*innen und die stärkere Einbeziehung von Patient*innen in die Behandlung einschließlich einer individuelleren Betrachtung der Fälle wurden hervorgehoben.
Weiterhin wurde die Rolle der Pharma-Konzerne im Gesundheitssystem insgesamt und speziell im Hinblick auf die Finanzierung von medizinischen Studien, die medizinische Forschung und die Zulassung von Medikamenten problematisiert und hinterfragt, ob Pharma-Unternehmen Interesse an einer Hebung der allgemeinen Gesundheit haben. Sehr persönlich, aber durchaus nah am Kern des Themas bleibend wurde es, als die drei Podiumsteilnehmer*innen aus dem Plenum aufgefordert wurden, sich vorzustellen, sie hätten nur noch einen Tag zu leben und gefragt wurden, wie sie diesen letzten Tag verbringen.



Abbildung 25 Politikhearing



Abbildung 26 Plenum Politikhearing

AE 09 Rückblick und Open Space

Der dritte und letzte Verfahrenstag wurde durch die neunte Arbeitseinheit eröffnet, in der zu Beginn anstatt eines Expert*innenvortrags ein durch das Moderationsteam angeleiteter Rückblick auf die zurückliegenden Tage, Arbeitseinheiten und Erkenntnisse anstand. Über die Methode des „Gallery Walk“ riefen die Moderationsteams noch einmal Erinnerungen an die einzelnen Arbeitseinheiten wach und positionierten sich hierfür an den Plakaten, welche die Arbeitsergebnisse der jeweiligen Einheit dokumentierten und rekapitulierten. Nachdem diese Runde abgeschlossen und die Erinnerungen aufgefrischt waren, sollten sich die Teilnehmer*innen in Kleingruppen die Themen sammeln, die ihnen im Verfahren fehlten und welche Aspekte oder auch nur Facetten eines Themas ihrer Meinung nach zu wenig Berücksichtigung gefunden hatten. Dieser Prozess des Sammelns von vermissten oder als unterschätzt wahrgenommenen Aspekten dient dazu den „Open Space“ zu füllen, welcher in jeder Beschäftigung mit einem Thema gezwungenermaßen auftritt. Durch die Thematisierung dieser Lücken erfährt das Verfahren einen willkommenen Input und trägt zur inhaltlichen Öffnung bei, da auch diese Gedanken selbstverständlich Eingang in das Bürgergutachten finden.



Abbildung 27 Ergebnisse der einzelnen Arbeitseinheiten

AE 10 Handlungsempfehlungen

Erstmalig in Partizipationsverfahren wurden die beiden Planungszellengruppen zusammengeführt und erarbeiteten gemeinsam Handlungsempfehlungen. Diese Arbeitseinheit diente auch der Reflexion des gehörten aus den Tagen davor. Den Teilnehmenden wurde für die Kleingruppenarbeit folgender Auftrag erteilt: Welche Empfehlungen würden Sie an die politischen Entscheidungsträger*innen geben, um die Unterstützung für Frauen und ihre Familien zu verbessern?

Um keine Irritationen bei den Teilnehmenden auszulösen, wurden die Kleingruppenzusammensetzungen aus den beiden Planungszellen getrennt vorgenommen, denn die Teilnehmer*innen der Planungszellen waren durch die mehrtägige Arbeit untereinander und miteinander vertraut. Dieses Vertrauensverhältnis sollte auch am Ende der Veranstaltung nicht gestört werden. Die Ergebnisse wurden anschließend im großen Plenum gesammelt und bewertet.



Abbildung 28 Abschlussrunde

AE 11 Organisatorisches

In der letzten inhaltlichen Arbeitseinheit des Verfahrens ergriff noch einmal Herr Prof. Dr. Hans J. Lietzmann das Wort und bedankte sich in seiner Funktion als Leiter des IDPF bei den nunmehr vollständig versammelten Teilnehmer*innen für die letzten drei Tage. Im Anschluss an Herrn Prof. Lietzmann richtete sich auch Frau Prof. Dr. Rita Süssmuth, Bundestagspräsidentin a.D., an die versammelten Bürger*innen. Als Schirmherrin dieses Bürger-



Abbildung 29 Schirmherrin – Bundestagspräsidentin a.D. Süssmuth

beteiligungsverfahrens bekundete sie gegenüber dem versammelten Plenum ihren Dank für die investierte Zeit, das gezeigte Interesse zur gesellschaftlichen Mitarbeit und die von großem Engagement kündenden Ergebnisse. Neben dieser Danksagung betonte Frau Professor Süssmuth die Bedeutung direktdemokratischer Partizipationsverfahren und gab ihrer Einschätzung Ausdruck, dass solche Verfahren zukünftig noch stärker demokratische Prozesse in Deutschland prägen werden. Von den Moderationsteams wurden aus den Reihen der beiden Planungszellen Prüfleser*innen ermittelt. Den Prüfleser*innen fällt die Aufgabe zu, die Verschriftlichung der Ergebnisse gegenzulesen und den inhaltlichen Gehalt bei möglichen Problemen in Rücksprache mit ihren Planungszellengruppen richtig zu stellen. Zuletzt hatte jeder der Anwesenden – inklusive der Mitglieder des Moderationsteams – die Gelegenheit, Kritik, Lob und Anmerkungen zum Verfahren in einem kurzen Beitrag im Rahmen eines „Blitzlichts“ zu äußern.



Abbildung 30 Arbeitsmaterialien

06 GUTACHTEN – ERGEBNISSE UND EMPFEHLUNGEN AUS DEN ARBEITSEINHEITEN

06.01 Methodische Vorbemerkungen

Auf den folgenden Seiten sind die Ergebnisse der beiden Planungszellen zusammenfassend dargestellt und entsprechend der Anordnung der Arbeitseinheiten aufgelistet. Zu jeder Arbeitseinheit sind Tabellen mit den Empfehlungen der Bürgergutachter*innen wiedergegeben, welche wiederum Punktezahlen enthalten und dementsprechend genau Auskunft über den jeweiligen Stellenwert einer Empfehlung geben. Die Arbeitseinheit 10 spiegelt letztendlich den gesamten Arbeitsprozess und die Ergebnisse der dreitägigen Auseinandersetzung der Bürgergutachter*innen mit den thematischen Teilfragen wider.

Im weiteren Verlauf der Planungszelle kamen über die verschiedenen Referent*innen neue Informationen und Impulse sowie über die Kleingruppendiskussionen neue Ideen zustande. Die Positionen der Teilnehmenden konnten so im Verfahren fundiert, angezweifelt, mitunter auch revidiert werden. Die Ergebnisse von AE01 bis AE10 sind als Teilergebnisse dieses Meinungsbildungsprozesses zu verstehen und bilden ein zentrales Moment innerhalb der Bürgerbeteiligung.



Abbildung 31 Gruppenarbeitsraum

Kleingruppen und Plenum

Alle hier abgebildeten Ergebnisse basieren auf Daten in Form von Gruppenarbeitsbögen und den in jeder Arbeitseinheit digital fixierten Gruppenpräsentationen. Die Gruppenarbeitsbögen dokumentieren die Ergebnisse der Kleingruppendiskussionen, welche im letzten Drittel einer Arbeitseinheit jeweils im Plenum vorgestellt und auf Flipcharts notiert wurden. Doppelungen, gleiche oder ähnliche Empfehlungen der Bürger*innen wurden im Plenum ergänzt, präzisiert und zusammengefasst (allerdings nur mit Zustimmung der beteiligten Kleingruppenteilnehmenden).



Abbildung 32 Sammelphase im Plenum

Bepunktung und Gewichtung

Fast jede Arbeitseinheit fand ihr Ende mit der Bewertung der erarbeiteten Ergebnisse in Form einer Bepunktung der Empfehlungen, wodurch eigene Prioritäten durch die Teilnehmenden zum Ausdruck gebracht werden konnten. Dabei konnten die Teilnehmenden je nach Fragestellung unterschiedlich viele Punkte verteilen.
Mit der Gewichtung findet keine Meinungsabfrage, sondern vielmehr eine Meinungsbildung statt, was bedeutet, dass jede Arbeitseinheit neue Erkenntnisse, Gedanken, Abwägungen und Entscheidungen hervorbringt.
Selbst eine Aussage mit wenigen Punkten hat einen unbestreitbaren Wert, denn immerhin hat mindestens eine Kleingruppe diese für wichtig genug erachtet, um sie unter die begrenzte Zahl an vorzubringenden Vorschlägen aufzunehmen. Folglich durchlaufen alle zu bepunktenden Aussagen bereits vorab einen kleingruppeninternen Evaluationsprozess und sind Ausdruck einer inhaltlichen Gewichtung.
Da keine Pflicht bestand, alle möglichen Punkte auch wirklich zu vergeben, kommen in den Arbeitseinheiten manchmal unterschiedliche Gesamtpunktzahlen zustande. Außerdem konnte man sich auch enthalten. Trotz solcher einkalkulierter Abweichungsmöglichkeiten werden die Punktwerte absichtlich nicht in Prozentsätzen dargestellt, um eine Irreführung zu vermeiden. Aufgrund des Umstandes, dass es möglich war, auf eine Aussage alle einem zugeteilten Punkte zu verwenden, kann eine hohe Punktzahl auch eine hohe individuelle Gewichtung einiger Abstimmender ausdrücken.

Digitale Abstimmung Mittels „CivicCom“

Es kam eine digitale Abstimmungssoftware zum Einsatz, die mit der Hilfe zweier mobiler Server und 60 Tablets umgesetzt wurde. Die grafische Oberfläche der Software „CivicCom“ ermöglicht es eine unterschiedliche Anzahl an Punkten in jeder Arbeitseinheit auf die unterschiedlichen gesammelten Empfehlungen zu vergeben.



Abbildung 33 CivicCom im Gebrauch

Zusammenfassung der Ergebnisse beider Planungszellen

Für die Auswertung des Verfahrens wurden die beiden Planungszellen nach Arbeitseinheiten sortiert, die dort mit Punktwerten gewichteten Aussagen der Bürgergutachter*innen in Tabellen zusammengestellt und letztlich alle Nennungen einer Arbeitseinheit in einer Gesamtsicht zusammengeführt. Nach Addition der Punktwerte gleichlautender Nennungen wurden thematisch ähnlich gelagerte Nennungen in neuen Formulierungen zusammengefasst, um die Ergebnisse zuzuspitzen und Redundanzen zu vermeiden. Soweit möglich wurden dabei die Formulierungen der Bürgergutachter*innen übernommen.



Abbildung 34 Vortrags- und Gruppenarbeitsraum der Planungszellen Gruppe 1

06.02 GUTACHTEN – ERGEBNISSE UND EMPFEHLUNGEN

AE 01 Begrüssung und Vorstellung des Verfahrens

In der ersten Arbeitseinheit begrüßte Herr Professor Dr. Lietzmann vom Institut für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF) von der Bergischen Universität Wuppertal die Teilnehmer*innen und dankte diesen für ihr Engagement und die Bereitschaft in den folgenden drei Tagen teilzunehmen. Bevor er das Bürgerbeteiligungsverfahren in seinem Wert, seinem Anspruch und seiner Zielsetzung vorstellte. Im folgenden Grußwort von Frau MdB Scho-Antwerpes – anwesend in ihrer Funktion als Bürgermeisterin der Stadt Köln – sprach sie den Teilnehmer*innen ihren Dank für ihr bürgerschaftliches Engagement aus und bekräftigte die Notwendigkeit einer perspektivischen Auseinandersetzung mit dem Thema Krebs, speziell Brustkrebs. Abschließend erläuterten die Moderator*innen den Ablauf der Planungszelle in ihrer Methodik, zeitlichen Organisation und Technik. Zum Einstieg wurden die Teilnehmenden aufgefordert, die aus ihrer Sicht als Schwachstellen wahrgenommenen Punkte des Gesundheitssystems zu benennen. Die Ergebnisse dieser Einführungsrunde wurden anschließend von der Moderation geclustert und gut sichtbar im Raum aufgehängt, dabei zeigte sich insbesondere die Versorgung durch die Krankenkassen – gleich ob private oder gesetzliche – als ein für die Teilnehmer*innen höchst bedeutsames Thema.



Abbildung 35 IDPF-Leiter – Prof. Dr. Lietzmann



Abbildung 36 Cluster der Abfrageergebnisse – Schwachstellen des Gesundheitssystems

AE 02 Brustkrebs: Diagnose, Verlauf, Behandlung

In der zweiten Arbeitseinheit arbeiteten die Teilnehmer/-innen erstmals in den für die Planungszelle so charakteristischen Kleingruppen zusammen. Zur Strukturierung der Diskussion nach den Vorträgen dienten Fragen beziehungsweise Arbeitsaufträge, die sich an den inhaltlichen Themen der Arbeitseinheiten orientierten oder durch diese inspiriert wurden. Diese Fragestellungen wurden innerhalb der Kleingruppen mit vier Teilnehmer*innen bearbeitet und diskutiert. Die Ergebnisse dieser Diskussion wiederum wurden im Plenum vorgestellt und nach dem Sammeln aller Ergebnisse mit Punkten bewertet. In der ersten inhaltlichen Einheit führten die Referenten Herr Prof. Dr. Mallmann, Direktor der Frauenklinik und Polikinik an der Uniklinik Köln, und Herr Priv.-Doz. Krämer, Leiter des Brustzentrums der Uniklinik Köln, in das Themengebiet Brustkrebs, speziell deren Diagnose, Verlauf und Behandlung, ein. Hierzu wurden Verfahren zur Diagnose, der Verlauf der Erkrankung und seine möglichen Behandlungsformen vorgestellt, erläutert, kritisch hinterfragt und ein Ausblick auf mögliche kommende Innovationen gegeben.



Abbildung 37 Prof. Dr. Mallmann

Der folgende Arbeitsauftrag wurde in den Kleingruppen bearbeitet: Welche Unsicherheiten verbleiben bei Diagnose und Verlauf?

Ergebnisse AE 02

In Bezug auf die bei Diagnose und Verlauf einer Brustkrebserkrankung eintretenden Unsicherheiten bewerteten die Bürgergutachter*innen es am wichtigsten, dass die Betroffenen auf psychologische Betreuungsmöglichkeiten zurückgreifen können und über solche Angebote fachgerecht beraten werden. Auf den zweiten Platz wurde der Umgang mit der Erkrankung auf der sozialen Ebene gewählt, wobei hierzu neben dem Situationsmanagement im Hinblick auf Familie und Freunde auch die Klärung der organisatorischen Hintergründe beim Aufenthalt in einem Brustzentrum beziehungsweise Krankenhaus zählte. Mit einigem Abstand folgen zwei Punkte, die sich den dritten Platz teilen und sich anders als die ersten beiden Plätze nicht unmittelbar mit der Perspektive der Brustkrebsbetroffenen auseinandersetzen. Einmal stand der Wunsch nach Offenlegung der ärztlichen Behandlungsmöglichkeiten als Forderung im Raum, demzufolge müsste eine objektive Erforschung der Erkrankung vorangetrieben werden und die Therapiemöglichkeiten eine transparentere Darstellung erfahren. In eine ähnliche Richtung ging der zweite Punkt, der ebenfalls auf Platz Drei kam und die Forderung nach einem unabhängigen Leitfaden für die Behandlung von Brustkrebs formulierte. Es folgten auf den weiteren Plätzen differenzierte Vorschläge zur Auflösung bestehender Probleme, welche in der nebenstehenden Tabelle detailliert aufgeführt sind und zahlreiche Anregungen zur Verbesserung des Ist-Zustandes bereithalten.

Welche Unsicherheiten verbleiben bei Diagnose und Verlauf? (8 Punkte waren zu vergeben.)

AE 02	8 Pkt.
Psychologische Betreuungsmöglichkeiten und Beratung	29
2. Säule: Soziales Umfeld/Situationsmanagement der Familie und Klärung der organisatorischen Hintergründe bei Besuch eines Brustzentrums	25
Ärztliche Behandlungsmöglichkeiten/ Objektive Erforschung und Darstellung der Therapiemöglichkeiten	16
Forderung eines unabhängigen Leitfadens bei der Brustkrebsbehandlung	16
Qualifikation des Arztes/Radiologen	15
Qualität der Therapie-Entscheidung	14
Soziale Unterstützungsmöglichkeiten und deren Finanzierung	13
Forderung nach besserer Ursachenforschung	12
Prognostische Unsicherheiten bezüglich der Lebensplanung, des Krankheitsverlaufes und der Rückkehr in den Alltag inkl. Wiedereingliederung	11
Aufnahme der ganzheitlichen Medizin in die universitäre Ausbildung	10
Mammographiescreening ja oder nein? - Aufklärung über mögliche Vorteile und Nachteile	9
Wegen Unsicherheit Aufklärung über konkrete Nebenwirkungen im Zuge der Abwägung	9
Unsicherheiten bei der Arzt/Ärztinnen-Patient*innen-Kommunikation - Ehrlicher und transparenter Umgang mit den Patient*innen seitens der Ärzt*innen	9
Beeinflussung durch Entlohnung der Ärzt*innen	8
Wie ist die gegenseitige Beeinflussung der drei Säulen?	8
3. Säule: Materielle Absicherung	7
Aufklärung über Patientenrechte	7
Folgeerkrankungen durch Krankenhauskeime	7
Angst vor Rezidiv (erneuter Ausbruch der Krankheit)	6
Früherer Einstieg ins Screening bei familiärer Vorerkrankung	6
Geld für unkonventionelle Zusatztherapie	6
1. Säule: Ich-Selbst	5
Entscheidungskonflikt (Finanzielle Aspekte)	5
Individualisierte Form der Früherkennung	5
Transparenz in der Kostenübernahme der Diagnostik	5
Einholung einer zweiten Meinung möglich?	4
Medikamenten-Budget des Arztes	4
Partizipation des Patienten im Therapieverlauf (Soziales Umfeld)	4
Persönliche Betroffenheit	4
Möglichkeit der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit	3
Objektive Zuweisung zur Weiterbehandlung	3
Beeinflussung durch Testverfahren (oncotype, endo-predict)	2
Enthaltung	1
Gesamt	**288**

AE 03 Umgang mit Brustkrebs: Therapeutische und palliative, klinische und ambulante Betreuung

Die dritte Arbeitseinheit setzte sich mit dem Umgang mit Brustkrebs im Hinblick auf therapeutische und palliative sowie klinische und ambulante Betreuungsformen auseinander. Frau Dr. Salmen, Funktionsoberärztin der Uni-Klinik Düsseldorf, legte in ihrem Vortrag die verschiedenen Vorgehensweisen bei diagnostiziertem Brustkrebs dar und schilderte deren jeweilige Auswirkungen und skizzierte eventuelle Folgen der jeweiligen Therapiemaßnahmen. Ganz besonders hob sie den Wert einer gründlichen und guten Nachsorge bei einer erfolgreichen Brustkrebsbehandlung hervor, um eine Früherkennung von heilbaren Rezidiven und systhemischen Metastasen leisten zu können.



Abbildung 38 Experte Dr. Joist

An den therapeutischen Vortrag schloss sich Herr Dr. Joist, Geschäftsführer des Palliativteams SAPV Köln (Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung), an und stellte die palliative Betreuung von Brustkrebspatientinnen als Weg zur Erhaltung beziehungsweise Gewinnung von Lebensqualität vor. Demzufolge konzentriert sich die Palliativversorgung bei Brustkrebs auf ein das lebensbejahende Vorgehen, welches den Umgang mit der Erkrankung unter den gegebenen Umständen bestmöglich in das Leben zu integrieren versucht.

Die anschließenden Verständnisfragen aus dem Plenum konzentrierten sich vor allem auf die vorgestellten Versorgungsstrukturen, die medizinische Vergütung und die Erfahrungen mit Sondertherapieformen. Ihre Erwartungen an die therapeutische und die palliative Betreuung diskutierten die Teilnehmer*innen anschließend in Kleingruppen. Der Arbeitsauftrag lautete dabei, jeweils drei zentrale Aspekte zu benennen.

Ergebnisse AE 03 A

Die Bürgergutachter*innen benannten verschiedene Punkte bezüglich ihrer Erwartungen an die therapeutische Betreuung und stellten in ihrer Gewichtung eine eng beieinander liegende Reihenfolge her, so teilen sich auch zwei Vorschläge punktgleich den ersten Platz: Zum einen wurde der Wunsch artikuliert, dass die Behandlungsmöglichkeiten als auch das Krankheitsbild selbst besser begreifbar gemacht werden und eine hohe Transparenz gegenüber den hierzu vorliegenden Informationen gewährleistet wird. Zum anderen wurde das Anliegen vorgebracht, dass ein/e Patient*in wie auch sein soziales Umfeld aktiv in den Therapieverlauf und die Entscheidungsfindung mit genügend zeitlichem Freiraum eingebunden werden. Einen respektvollen, empathischen Umgang wie auch Kommunikation verlangten die Bürgergutachter*innen in einem solchen Maß, dass es den alleinigen zweiten Platz einnahm. Im Gegensatz zum zweiten Platz ist der dritte Platz wiederum geteilt, wobei sich beide Aspekte auf die unmittelbare Betreuung der Patient*innen fokussieren. Einmal wird eine ganzheitliche und interdisziplinäre Betreuung gefordert, ein anderes Mal die unabhängig vom Wohnort bestmögliche medikamentöse und medizinische Betreuung verlangt. Beide Aspekte verdeutlichen zusammen den Facettenreichtum der therapeutischen Betreuungsmöglichkeiten.

In kurzen Abständen folgen auf den unteren Rängen weitere Ausdifferenzierungen bei den Therapiemöglichkeiten sowie die dahinter wie auch daneben stehenden Angebote für die Patient*innen.

Welche Erwartungen haben Sie an die therapeutische Betreuung? (8 Punkte waren zu vergeben.)

AE 03 A	3 Pkt.
Transparenz und Verständlichkeit bei der Darstellung des Krankheitsbildes und Behandlungsmöglichkeiten	14
Partizipation der Patient*innen im Therapieverlauf (Soziales Umfeld) sowie genügend Zeit für Entscheidungsfindung	14
Respektvoller empathischer Umgang und Kommunikation	12
Ganzheitliche und interdisziplinäre Betreuung	10
Bestmögliche wohnortunabhängige medikamentöse und medizinische Betreuung	10
Beratungs- und Informationsangebot (auf neutraler Basis und frei von wirtschaftlichen Eigeninteressen) zur Entscheidung für die richtige und zielgerichtete Therapie	9
Ursachenorientierte und individualisierte Therapie	8
Entscheidung über Off Label-Use auch wesentlich durch den behandelnden Arzt	8
Geringe Rate an Fehldiagnosen und gute Heilungserfolge	7
Gesundung/Heilung der Patient*innen steht im Vordergrund (Angebote sind zu schaffen)	6
Erwartung von Schmerzlinderung und wenigen Nebenwirkungen	5
Psychische Stabilität bei Therapieempfehlung zu beachten	2
Gesicherte Rahmenbedingungen für multiprofessionelle Behandlung (z.B.: Wahlfreiheit und Finanzierung)	2
Kontaktvermittlung und Information zu palliativen Maßnahmen	2
Case Management/Breast Care Nurse	1
Enthaltung	1
Gesamt	**111**

Ergebnisse AE 03 B

Anders als bei der Frage nach der therapeutischen Betreuung ließ die Frage nach der palliativen Betreuung eine größere Abstufung in der Gewichtung der Vorschläge erkennen, so rangiert die individuelle Gestaltung der Lebenszeit inklusive der Herstellung einer weitest gehenden Schmerzfreiheit mit großem Abstand auf dem ersten Platz. Das Anliegen die Betroffenen bestmöglich zu beraten und zu betreuen, fernab von eingeschränkten Sprechzeiten sondern vor allem mit einer ständigen Rufbereitschaft, wurde mit den zweitmeisten Stimmen versehen. Nur knapp unterhalb dieser rund um die Uhr verfügbaren Ansprechpartner fand der Wunsch Ausdruck, dass die Gesetzeslage eine Lockerung bei der Möglichkeit zur Sterbehilfe erfährt und Patient*innen den Umgang mit ihren Schmerzen selbst bestimmen können.
Auf den nachfolgenden Rängen klingt insbesondere die Ausgestaltung der palliativen Möglichkeiten wie auch prinzipiellen Stärkung der Palliativmedizin durch, des Weiteren findet der Umgang mit dem Sterbeprozess auf psychologischer und emotionaler Ebene verschiedentlich Erwähnung in den Vorschlägen der Bürgergutachter*innen.



Abbildung 39 Bepunktungsphase

Welche Erwartungen haben Sie an die palliative Betreuung? (3 Punkte waren zu vergeben.)

AE 03 B	3 Pkt.
Individuelle Gestaltung der Lebenszeit inkl. Schmerzfreiheit (Symptombehandlung, Cannabis)	37
Ansprechpartner rund um die Uhr und Betreuung ohne Zeitdruck (24/7)	10
Lockerung der Gesetzgebung zur Sterbehilfe	9
Individuelle Auseinandersetzung mit dem Tod (Patient*in + Familie)	7
Zeitnahe Information über die Möglichkeiten der Palliativmedizin; dadurch früher Beginn	7
Psychologische Betreuung und Begleitung	6
Bedürfnisermittlung und deren Umsetzung	6
Öffentlichkeitsarbeit, Information über Krankenhäuser, Ärzt*innen	6
Einheitliche Genehmigungspraxis von alternativen palliativmedizinischen Anwendungen unabhängig von der KV	6
Individuelle Betreuung (eigene Entscheidung ob stationär oder ambulant)	5
Frühzeitige und flächendeckende Hilfsangebote für Familien	5
Ganzheitliche Palliativmedizin	5
Flächendeckende Palliativmedizin	4
Generelle Förderung der Palliativmedizin	3
Ambulante Betreuung in angenehmer Umgebung	2
Beratung und Unterstützung der Hinterbliebenen	2
Empathie und Zuwendung	1
Einfühlsame und authentische Täuschung	0
Gesunde Anteile stärken, um die kranken Anteile in den Hintergrund zu rücken	0
Enthaltung	0
Gesamt	111

AE 04 Umgang mit Brustkrebs: Therapeutische und Palliative, Klinische und Ambulante Betreuung

In der letzten Arbeitseinheit des ersten Verfahrenstages wurden Möglichkeiten zur Betroffenen- und Familienbetreuung in Form von Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten behandelt.

Ausgehend von ihren eigenen Erfahrungen im Umgang mit der Diagnose „primärer Brustkrebs“ schilderte zunächst Frau Schumacher-Wulf, Chefredakteurin des Brustkrebsmagazins Mamma Mia!, die verschiedenen, auf Betroffene einwirkenden Belastungen. Diese Belastungen seien emotionaler und körperlicher Art und bedeuten für Betroffene zumeist Hindernisse im Alltag. Die Forderung diese Hindernisse auszuräumen, wurde von der zweiten Referentin Frau Dr. Weg-Remers, Leiterin des Krebsinformationsdienstes, unterstützt. In ihrem Vortrag zeigte sie jedoch auch auf, welches psychoonkologische und psychosoziale Beratungs- und Betreuungsangebot bereits besteht und wie Hilfestellungen in Anspruch genommen werden können.

Zur Bearbeitung innerhalb der Kleingruppe wurden die Teilnehmenden beauftragt, die wesentlichen Veränderungen im Leben, die auf die betroffenen Frauen und ihre Familien zukommen, zu benennen.

Ergebnisse AE 04

Mit ihrem Votum haben die Bürgergutachter*innen entsprechend der Frage nach den wesentlichen Veränderungen im Leben der von Brustkrebs betroffenen Patient*innen und deren Familien eine Aufzählung von körperlichen Symptomen und den mit der Veränderung der körperlichen Stabilität einhergehenden Einschränkungen im Alltag auf den ersten Platz gesetzt. Dahinter folgt auf dem zweiten Platz die direkte Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit, wodurch eine Zukunftsplanung wesentlich erschwert wird oder als Möglichkeit sogar ganz erlischt. Auf dem dritten Platz fokussieren die Bürgergutachter*innen die veränderte und je nach Lage auch bedrohte finanzielle Lage einer betroffenen Einzelperson wie auch der Familie der Betroffenen. Knapp hinter diesem finanziellen Aspekt fand die psychische Belastung des Umfeldes, ganz gleich ob es sich dabei um Familie oder Freunde handelt, Erwähnung.

Mit den Ängsten vor der weiteren Zukunft, den Problemen des Alltags und der psychosozial belastenden Situation beschäftigten sich die auf den weiteren Plätzen zu findenden Vorschläge.

Was sind die wesentlichen Veränderungen im Leben, die auf die betroffenen Frauen und ihre Familien zukommen? (5 Punkte waren zu vergeben.)

AE 04	5 Pkt.
Körperliche Symptome, Beschwerden und Veränderungen (OP / Nebenwirkungen / Amputation / Implantat / Haarverlust) – Körperliche Einschränkung der alltäglichen Aktivitäten	22
Direkte Konfrontation mit der Begrenztheit der Lebenszeit / keine Zukunftsplanung	19
Finanzielle Veränderung und Bedrohung	17
Psychische Belastung des gesamten Umfelds (Familie, Freunde)	16
Zusammenbruch der Lebensplanung	14
Neuorganisation des Familienlebens und Sorge um das Wohlergehen der Kinder	14
Intensiver Zeit- und Bürokratieaufwand und Kampf gegen bürokratische Hürden	13
Organisationsaufwand durch gefordertes Situationsmanagement, Schwierigkeiten des Familienalltags	12
Abhängigkeit und Fremdbestimmung	11
Lebenslange Angst	11
Die Veränderung und Belastung der Beziehungen (Ehe/Partner/Freundeskreis)	10
Identitäts- und Körperwahrnehmungskrise	10
Zukunftsängste und Zukunftsperspektive (familiär/persönlich/beruflich)	4
Langfristige wirtschaftliche und soziale Folgen	4
Ausfall der Erwerbstätigkeit: Rollentausch (vom Verantwortlichen zum Betreuten) und finanzielle Belastung	4
Furcht vor Stigmatisierung / Reduktion von Karrierechancen	2
Verlustängste	1
Neues Lebensgefühl durch Neuordnung des sozialen Umfelds	0
Schuldgefühle wegen Vererbbarkeit	0
Probleme beim Wiedereinstieg	0
Änderungen am Arbeitsplatz beim beruflichen Wiedereinstieg	0
Enthaltung	0
Gesamt	185

AE 05 Qualifizierung und Verbesserung der Therapeutischen und Palliativen Versorgung

In der fünften Arbeitseinheit stellte Herr Priv.-Doz. Dr. Kümmel, Direktor des Interdisziplinären Brust-/Krebszentrums der Kliniken Essen-Mitte, Qualifizierungs- und Verbesserungsmöglichkeiten der therapeutischen und palliativen Versorgung vor und bescheinigte Deutschland eine in der Breite als allgemein hoch einzuschätzende Behandlungsqualität. Weiterhin führte er aber auch aus, dass trotz eines ansprechenden Forschungsstandes in der uneinheitlichen Zertifizierung von Brustzentren und der fehlenden zentralen Krebsdatenbank noch Handlungsbedarf bestehe. Außerdem sprach er sich für eine ganzheitliche Betrachtung der Krankheit in der therapeutischen Versorgung von Brustkrebspatient*innen aus, deren Voraussetzung die zentrale Krebsdatenbank bildet. Mit Blick auf die palliative Versorgung erweise es sich als empfehlenswert, die Unterstützung von Patient*innen im körperlichen, psychologischen und psychosozialen Bereich bereits frühzeitig anzugehen. Darüber hinaus müsse die Kommunikation zwischen medizinischem wie pflegerischem Personal und Patienten verbessert und in Form einer Kostenübernahme mit einem Anreiz versehen werden.
Innerhalb der Kleingruppen sollten die Teilnehmenden Verbesserungsmöglichkeiten auf Basis des Gehörten benennen und hierzu drei favorisierte Aspekte notieren.



Abbildung 40 Experte – Priv.-Doz. Dr. Kümmel

Ergebnisse AE 05 A

Im Hinblick auf die konkreten Verbesserungsmöglichkeiten in der therapeutischen Versorgung sprachen sich die Bürgergutachter*innen mit ihrem ersten Platz deutlich dafür aus, dass die Gebührenordnung auch das Patient*innengespräch abdecken und der Faktor Zeit Berücksichtigung finden sollte. Als Unterpunkt des ersten Platzes wurde zudem die obligatorische Einrichtung einer Tumorkonferenz gefordert (nicht nur in Brustzentren), deren Ermöglichung ebenfalls entscheidend von zeitlichen Gegebenheiten abhängt. Mit weitem Abstand zum ersten Platz votierten die Bürgergutachter*innen für die Einführung eines nationalen Krebsregisters, an dessen Beteiligung alle Akteure des Gesundheitsbereichs verpflichtend mitwirken sollten. Den dritten Platz belegt dann der Wunsch, dass die medizinischen Versorgungseinrichtungen alle Lebensumstände ihrer Patient*innen erfassen sollten, um ein ganzheitliches Behandlungskonzept mit individualisierter Therapie entwickeln zu können.

In den weiteren Punkten drückt sich der Wunsch nach einer Bündelung der Kompetenzen ebenso wie die regelmäßige Kontrolle von Therapieangeboten und ihren Anbietenden aus.

Welche Verbesserungsmöglichkeiten in der therapeutischen Versorgung sehen Sie? (2 Punkte waren zu vergeben.)

AE 05 A	2 Pkt.
Angemessene Vergütung durch Anpassung der Gebührenordnung für Patient*innengespräche / Aufnahme der Finanzierung des Faktors Zeit (Tumorkonferenzen)	26
Nationales Krebsregister mit verpflichtender Beteiligung	16
Erfassung aller Lebensumstände durch die medizinische Versorgungseinrichtung für ein ganzheitliches Behandlungskonzept mit individualisierter Therapie (Disstressthermometer)	11
Mehr Zusammenarbeit unter einheitlich zertifizierten Brustzentren (Transparenz)	4
Zugang zu den aktuellsten Behandlungsmöglichkeiten für alle	4
Flächendeckende, evidenzbasierte integrative Onkologie bundesweit (Brustzentren)	3
Zentrale Sammlung und Auswertung der bei den Kostenträgern vorliegenden anonymisierten Daten zu allen Therapieformen	3
Evaluation fragwürdiger Therapien (Kosten / Nutzen für Patient*innen und Gesundheitssysteme / kurzfristig lebensverlängernder Maßnahmen um jeden Preis)	3
regelmäßige Qualitätskontrollen im Gesundheitswesen	1
Individuelle Betreuung (eigene Entscheidung ob stationär oder ambulant)	1
Abbau bürokratischer Hürden für Patient*innen	1
Transparenz über die Versorgungsangebote der Brustzentren	1
Bündelung aller medizinischen Veröffentlichungen in deutscher Sprache	0
Enthaltung	0
Gesamt	74

Ergebnisse AE 05 B

Bei den Ansätzen zur Verbesserung der palliativen Versorgung lässt sich wie schon bei der therapeutischen Versorgung eine klare Hauptforderung erkennen, so wünschten sich die meisten der Bürgergutachter*innen eine höhere wirtschaftliche Akzeptanz (gegebene Abrechnungsmöglichkeiten) für ergänzende Therapien zur Erhöhung der Lebensqualität von Betroffenen. Der Umstand, dass es zu wenig speziell auf die palliativen Herausforderungen hin ausgebildetes Fachpersonal gibt, wird in der Etablierung der Forderung nach mehr Ausbildungsanreizen hierfür deutlich und landet deswegen auf dem zweiten Platz. Für den dritten Platz gilt es drei gleichauf liegende Aspekte zu benennen. Als ersten Aspekt führten die Bürgergutachter*innen hierfür die individuelle Versorgung der Patient*innen für eine Erhöhung der Lebensqualität auf, zudem die stärkere Einbindung des sozialen Umfeldes in den palliativen Versorgungsprozess und zuletzt die schon bei der therapeutischen Versorgung monierte fehlende Vergütung des informativen Patient*innengesprächs.

Im Folgenden lässt sich der Wunsch nach einer Kompetenzbündelung ablesen, dem Willen einer flächendeckenden palliativen Versorgung von Betroffenen und die Respektierung der durch diese Behandlung akzentuierten Wünsche nach Lebensqualität.



Abbildung 41 Fragerunde im Plenum

Welche Verbesserungsmöglichkeiten in der palliativen Versorgung sehen Sie? (2 Punkte waren zu vergeben.)

AE 05 B	2 Pkt.
Wirtschaftliche Akzeptanz (Finanzierung) der ergänzenden Therapien (Abrechnungsmöglichkeiten) zur Erhöhung der Lebensqualität	18
Mehr speziell ausgebildetes Fachpersonal (Finanzierung der Weiterbildung) / Schaffung von Anreizen zur Weiterbildung für Palliativmediziner und Therapeuten	13
Verbesserung der Lebensqualität durch individuelle Versorgung der Patienten*innen	6
Stärkere Einbeziehung des sozialen Umfeldes in den Prozess der palliativen Versorgung	6
Angemessene Vergütung von Patient*innengesprächen	6
Ganzheitliche Betreuung inklusive sozialrechtliche Unterstützung	5
Spezialisierter ambulanter Dienst (z.B.: Sterbeammen, palliative Gesamtversorgung)	4
Etablierung von Palliativkonferenzen	3
Patient*innenwunsch akzeptieren bei Therapiewahl, -begrenzung und -entscheidung	3
Transparenz und Zusammenführung der Patient*innendaten für den behandelnden Arzt	3
Verstärkte Aufklärung über den Fachbereich Palliativ	2
Eine zentrale Beratungsstelle für palliative Versorgung	2
Flächendeckende interdisziplinäre Versorgung; auch auf dem Land (v.a. auch palliativ)	2
Effektive Bündelung der palliativen Versorgung in Zentren	1
Enthaltung	0
Gesamt	74

AE 06 Familiäre und Psychosoziale Betreuung, Psychoonkologische und Palliative Unterstützung

In Arbeitseinheit 6 wurden verschiedene außerklinische Angebote für Brustkrebspatient*innen vorgestellt. So führte die erste Referentin, Frau Kerek-Bodden, stellvertretende Landesvorsitzende der nordrheinwestfälischen Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V., den Teilnehmenden die Beratungsmöglichkeiten und Vorzüge von Selbsthilfegruppen vor Augen. Neben einem stabilen Rahmen zur Bewältigung des plötzlichen Wegfalls von Alltagsroutinen bieten solche Gruppen vor allem Wegbegleiterinnen und Beraterinnen, welche durch die eigene Erkrankung erfahren und im Umgang mit familiären wie auch alltäglichen Prob-lemen bewandert sind. Ebenfalls aus der Praxis sprach die zweite Referentin Frau Ruth, Leiterin des Hospizdienstes Pusteblume in Wuppertal, und erklärte die auf die Patient*innen zugeschnittene, ambulante Hospizarbeit aufgrund ihrer eigenen Arbeit. Außer ihren positiven Erfahrungen in der Behandlung von Sterbenden im Bereich deren eigener, alltäglicher Lebenswelt erläuterte sie noch die Hospizbewegung im Allgemeinen. Weiterhin diagnostizierte sie eine unzureichende Integration der ambulanten Hospizarbeit im alltäglichen Leben wie auch den dazu fehlenden notwendigen Willen der Integration, aufgrund vorherrschender Ängste in Bezug auf Tabuthemen wie Trauer und Sterben.

Nachdem die Nachfragen bezüglich der gelegentlich nur angeschnitten Unterstützungsangebote geklärt werden konnten, sollten die Teilnehmer*innen in Kleingruppen für sich entscheiden was auf der psychosozialen Ebene und was von den ambulanten Unterstützungsangeboten die größte Bedeutung hat.



Abbildung 42 Expertin - Ruth

Ergebnisse AE 06 A

Als wichtigsten Aspekt der psychosozialen Betreuung empfanden die Bürgergutachter*-innen den Umstand, dass die Sensibilisierung der Gesellschaft für sogenannte Tabuthemen endlich vorangetrieben werden müsse. Tod und Sterben würden gesellschaftlich totgeschwiegen, dabei müssten gerade die Medien das Thema angehen und auch im Schulunterricht sollten diese Themen besprochen werden. Unmittelbar hinter diesem Vorschlag zur gesellschaftlichen Sensibilisierung rangiert die Forderung nach mehr Unterstützung und Hilfsangeboten für Lebenspartner, Familien und Freunde. In eine ähnliche Richtung wie der zweite Platz geht der zum dritten Platz erkorene Vorschlag, die Förderung von Selbsthilfegruppen stärker zu subventionieren, beispielsweise könnte dieser finanzielle Zuschuss über paritätische Einrichtungen oder auch Krankenkassen erfolgen.

Aus den nachfolgenden Plätzen dringt vor allem der Ruf nach individueller Betreuung, einem flächendeckend vorhandenen Personal, deren qualifizierter Ausbildung und einer Zentralisierung der Anlaufstellen.

Welche zentralen Aspekte der psychosozialen Betreuung sollen im Zentrum stehen? (2 Punkte waren zu vergeben.)

AE 06 A	2 Pkt.
Sensibilisierung der Gesellschaft für sog. Tabuthemen (Medien, Schule, o. *f.*)	14
Mehr Unterstützung und Angebote für Lebenspartner, Familien und Freunde	13
Bessere Förderung von Selbsthilfegruppen durch paritätische Einrichtungen und Krankenversicherungen	8
öffentliche Koordination und Organisation durch zentrale Stellen (Versorgungsteams) sowie Aufbau einer zentralen wie auch neutralen Informationsstelle durch Krankenversicherungen	6
Entschleunigung der Entscheidungsfindung unter Einbeziehung individueller Bedürfnisse	5
Flächendeckendes Scout-Programm	4
Umfassende Information an den Patient*innen	4
Nehmen von Angst vor Schmerz, Tod und dem allein sein	4
Monetäre Aufwandsentschädigung auch für Ehrenamtliche – hierdurch qualifizierte Gruppenleiter*innen (homogene Gruppeneinteilung)	3
Zur Verfügungsstellung von Zeit für die Beratung und Angebot einer sozialen Vernetzung	3
Individuelle Angebote für Hilfe Suchende	2
Betreuung und Supervision für Betreuungspersonal	2
Einbindung von Betroffenen in die Patient*innenenberatung unter dem Aspekt der Glaubwürdigkeit und Menschlichkeit	2
Arten des Austausches anpassen/Interessensunterschiede	1
Enthaltungen	3
Gesamt	74

Ergebnisse AE 06 B

Ähnlich wie bei der palliativen Betreuung empfanden die Bürgergutachter*innen es bei der ambulanten Betreuung als höchste Priorität, dass die Enttabuisierung und Auseinandersetzung mit dem Tod in der Gesellschaft und Politik vorangetrieben wird. Mit großem Abstand zu Platz Eins kam die Forderung, die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen zu entlasten und über eine angemessene Finanzierung mehr professionelle Mitarbeiter*innen in der Pflege zu beschäftigen. Den dritten Platz teilten sich zwei unterschiedliche Forderungen: Zum einen gab es die Forderung nach einer besseren Zusammenarbeit und verstärktem Austausch zwischen Hospizdienst und Palliativmedizin. Zum anderen wurde die Forderung nach dem Abbau von sozialen, arbeitsrechtlichen und dementsprechend auch finanziellen Hürden vorgebracht, die es Angehörigen erschwert selbst die Sterbebegleitung zu übernehmen.

Im Weiteren wurden die Ausbildungsmerkmale für professionelle Sterbebegleiter*innen thematisiert, die Forderung nach einer stärkeren Betreuung durch mehr Mitarbeiter*innen und der von diesen Mitarbeiter*innen zu lebende Umgang mit den Sterbenden.

Welche zentralen Aspekte der ambulanten Betreuung sollen im Zentrum stehen? (2 Punkte waren zu vergeben.)

AE 06 B	2 Pkt.
Enttabuisierung und Auseinandersetzung mit dem Thema Tod in der Gesellschaft und Politik	21
Keine 100% Belastung der Ehrenamtlichen; mehr professionelle Mitarbeiter, Finanzierung ermöglichen	10
Beseitigung sozialer arbeitsrechtlicher und finanzieller Hürden bei der Sterbebegleitung durch Angehörige	7
Zusammenarbeit und Austausch von Palliativmedizin (Körper) und Hospizdienst (Seele), Z.B.: interdisziplinäre Fallbesprechungen	7
Aus-/Weiterbildung zur professionellen Sterbe-/Trauerbegleiter	6
Bundeseinheitliche Finanzierung und Steuerstandards	5
Menschenwürdige Betreuung (Engagement auch durch Neue, Familie und Freunde),neue Rituale	4
Qualifizierung für einen sozialen Beruf über ein Praktikum in einer Hospizeinrichtung	3
Gute ambulante häusliche Versorgung	3
Anleitung für Ehrenamtliche	2
Förderung von (Selbsthilfe-) Gruppenbildung	2
Lernen von den Sterbenden	2
Bessere Anreize schaffen	1
Frühzeitige Information von Möglichkeiten	1
Anbieten von Minijobs im Pflegebereich der Hospizbewegung	0
Angebote zur Klärung der letzten Bedürfnisse und Wünsche	0
Offene und transparente Beratung	0
Enthaltung	0
Gesamt	74

AE 07 Finanzen – Ökonomische und Wirtschaftliche Aspekte

Die siebte Arbeitseinheit stand thematisch unter dem Eindruck ökonomischer und wirtschaftsethischer Aspekte bei der Behandlung von Brustkrebs. In Frau Dr. Naczinsky, Leiterin des Stabsbereichs Versorgung und Medizin der AOK Rheinland/Hamburg, konnte eine Referentin für die Darstellung beider Aspekte gewonnen werden. Während ihres Vortrages erklärte sie anhand von Zahlen, dass mit 35,3 Mrd. € fast ein Sechstel der Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherungen in Höhe von 209,2 Mrd. €, auf die Ausgaben für Arzneimittel entfallen. Bei Brustkrebs liegen die Therapiekosten pro Jahr je nach Medikament zwischen ca. 42.000 € und ca. 123.000 €. Ausgehend von diesen Zahlen hob sie hervor, dass die Marktmacht der Pharmaindustrie groß sei und sich die GKV mit den Begebenheiten arrangieren müsse. Weiterhin plädierte sie für die Zentralisierung bei der Behandlung von Brustkrebs, die Vorteile bereit hielte. Daneben sprach sie sich für eine Behandlung in Brustkrebszentren aus.

Nach Beantwortung aller Nachfragen zu Behandlungskosten und deren Übernahme wurden die Teilnehmer*innen in Kleingruppen entlassen, um für sich zu klären, welche Aspekte bei der Behandlung von Brustkrebs Beachtung finden müssen.



Abbildung 43 Expertin – Dr. Naczinsky

Ergebnisse AE 07

Bei der Frage nach den beachtenswerten wirtschaftlichen Aspekten von Brustkrebs haben die Bürgergutachter*innen mit einer deutlichen Mehrheit ihren Wunsch formuliert, dass der Staat stärker regulierend bei der Medikamentenzulassung und Preisgestaltung eingreift. Große Zustimmung fand die auf Platz Zwei zu findende Forderung nach unabhängi-gen Studien zur Wirksamkeit und dem Verlauf von verschiedenen Therapiemöglichkeiten. Hierzu gab es die Idee, ein unabhängiges staatliches Forschungsgremium zu installieren, wodurch die Forschungsmittel staatlich kontrolliert seien und eine Transparenz der Verwendung der Finanzmittel herrsche. Auf dem dritten Platz wurde die Forderung nach einer Aufnahme der Naturheilverfahren in den Krankenkassen-Gebührenkatalog laut. Zu diesem Zwecke sollten notfalls Studien durchgeführt und staatlich finanziert werden, um den Prozess dort voranzutreiben.

In den weiteren Punkten wird vor allem eine Auseinandersetzung mit den Kosten einer Behandlung und deren Übernahme durch die Krankenkassen ersichtlich, wobei die undurchsichtige Kosten-Nutzen-Rechnung und die fehlende Einheitlichkeit bei den kassenärztlichen Vorschriften bemängelt wurden.

Welche wirtschaftlichen Aspekte von Brustkrebs müssen beachtet werden?
(4 Punkte waren zu vergeben.)

AE 07	4 Pkt.
Mehr (staatliche) Regulierung bei Medikamentenzulassung und Preisgestaltung (die Politik soll im Interesse der Patient*innen und Bürger*innen und nicht im Interesse der Pharmaindustrie regulieren)	34
Unabhängigere Studien zur Wirksamkeit und Verlauf von verschiedenen Therapiemöglichkeiten sowie staatliche Kontrolle von Forschungsmitteln und Transparenz der Verwendung (z.B.: Gründung eines unabhängigen staatlichen Forschungsgremiums (Kontrollinstanz))	27
Förderung und Finanzierung und Durchführung von Studien über Naturheilverfahren, damit diese von den Krankenkassen bezahlt werden	21
Bürokratieabbau im Gesundheitswesen (z.B.: Unbürokratische Zulassung international anerkannter Studien und Medikamente)	15
Finanzielle Leistung nur nach vorherigem Erfolgsnachweis (bei pharmazeutischen Mitteln) und Aufhebung der einjährigen Preissperre und Bonizahlungen an die Industrie für effektive Medikamente	9
Kosten-Nutzen-Kalkulation bei der Wahl der Diagnostik, Medikation und Therapien	6
Alle Krankenkasse sollten einheitliche Mindeststandards wahren	5
Genauere und sorgfältigere Diagnostik- und Therapiewahl zur Kostenreduzierung	5
Transparenz der Preise (z.B.: Betrachtung der Kosten in der Palliativmedizin)	4
Entscheidung über die Leistungen sollten nicht nur von einem Sachbearbeiter abhängig sein	3
Stärkung des Solidaritätsgedankens (bei Mitgliedern)	3
Ausbeutung des Gesundheitssystems durch die Pharmaindustrie	3
Keine Abrechnungsmöglichkeiten für Information und Beratung durch medizinisches Fachpersonal	3
Reduzierung der Folgekosten durch weniger aggressive Medikamente (z.B.: Arbeitsunfähigkeit durch Therapieschäden/-folgen)	3
Kosten für Haushaltshilfe, Familienbetreuung, Kinderbetreuung	2
Favorisierung von Brustkrebszentren aus ökonomischen Gründen	2
Krebsprävention wichtiger nehmen!	2
Doppel/Mehrfachbehandlung durch fehlende Vernetzung (einheitliche Krebsdatei)	1
Einholen mehrerer Meinungen zur Behandlung (ärztliche Zweitmeinung zum Therapiebedarf)	0
Intensive Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen	0
Enthaltung	0
Gesamt	**148**



Abbildung 44 Politikhearing

AE 08 Politikhearing

Das Politikhearing stellte die letzte Arbeitseinheit des zweiten Verfahrenstages dar und ermöglichte es den Teilnehmer*innen ihre Eindrücke, Fragen und Anregungen unmittelbar an Vertreter*innen aus der Politik zu spiegeln.

Für die Podiumsdiskussion konnten Frau Kopp-Herr von der SPD-Landtagsfraktion und Herr Arif Ünal von Landtagsfraktion-Die Grünen aus dem Landtag NRW gewonnen werden, zudem nahm sich mit Herrn Dr. Kippels noch ein Bundestagsmitglied aus der CDU-Bundestagsfraktion Zeit, um sich den Fragen der Teilnehmer*innen der Planungszelle zu stellen. Die Teilnehmer*innen hatten sich im Vorfeld der Diskussion in Kleingruppen auf Fragen geeinigt, welche unter dem Eindruck des bislang Gehörten und der eigenen Erfahrung standen. Im Verlauf der Diskussion stellte sich das Feld der Naturheilverfahren und anderer alternativer Behandlungsmethoden als wichtiges Themengebiet für die Teilnehmer*innen heraus, die Fragen nach dem Grund der fehlenden Bedeutung solcher Methoden formulierten und die Zulassungspraxis für abrechenbare Behandlungsmethoden im Zuge dessen hinterfragten. Daran anschließend wurde die Rolle der Pharmaindustrie im Gesundheitssystem problematisiert und die Politiker*innen auf ihre Möglichkeiten zur Einflussnahme in diesem Bereich hin befragt, hierzu wurde der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) als Einrichtung innerhalb der Prozesse im Gesundheitsbereich thematisiert.

Das Politikhearing zeichnete sich durch eine hohe Bereitschaft zum Diskutieren aus und ermöglichte einen für beide Seiten anregenden Austausch von Informationen, Anregungen und die Feststellung vorliegender Mängel.

AE 09 Rückblick und Open Space

Der dritte und letzte Verfahrenstag wurde durch die neunte Arbeitseinheit eröffnet, in der zu Beginn anstatt eines Expert*innenvortrags ein durch das Moderationsteam angeleiteter Rückblick auf die zurückliegenden Tage, Arbeitseinheiten und Erkenntnisse anstand. Über die Methode des „Gallery Walk“ riefen die Moderationsteams noch einmal Erinnerungen an die einzelnen Arbeitseinheiten wach und positionierten sich hierfür an den Plakaten, welche die Arbeitsergebnisse der jeweiligen Einheit dokumentierten und rekapitulierten die bislang im Verfahren gewonnenen Erkenntnisse. Nachdem diese Runde abgeschlossen und die Erinnerungen aufgefrischt waren, sollten sich die Teilnehmer*innen in Kleingruppen dazu Gedanken machen, welche Themen ihnen im Verfahren fehlten und welche Aspekte oder auch nur Facetten eines Themas ihrer Meinung nach zu wenig Berücksichtigung gefunden hatten. Dieser Prozess des Sammelns von vermisstem oder als unterschätzt wahrgenommenem Gedankengut dient dazu, den „Open Space“ zu füllen, welcher in jeder Beschäftigung mit einem Thema gezwungenermaßen auftritt. Durch die Thematisierung dieser Lücken erfährt das Verfahren einen willkommenen Input und trägt zur inhaltlichen Öffnung bei, da auch diese Gedanken selbstverständlich Eingang in das Bürgergutachten finden.



Abbildung 45 Gallery-Walk

Ergebnisse AE 09

Die neunte Arbeitseinheit fungierte gleichermaßen als Möglichkeit zur Rekapitulation des Gehörten als auch zur thematischen Öffnung des Verfahrens, um auch einem thematischen Input der Teilnehmer*innen die Tür zu öffnen. Anders als in den bisherigen Arbeitseinheiten gab es hier keinen Expert*innenvortrag, stattdessen führten die Moderationsteams gestützt durch die mittels Plakaten visualisierten Arbeitsergebnisse noch einmal chronologisch durch das Verfahren. Dabei benannten die Moderationsteams in dieser als „Gallery Walk“ bekannten Methode nicht nur die jeweiligen Arbeitsergebnisse, sondern erinnerten an die verschiedenen Vortragenden und deren Vortragsinhalte. Nach Beendigung dieses moderierten Rundgangs sollten die Teilnehmer*innen in Kleingruppen für sich entscheiden, welche Themen oder auch nur Aspekte nicht die ihrer Meinung nach notwendige Erwähnung beziehungsweise gedankliche Auseinandersetzung gefunden hatten. Diese eventuellen Leerstellen galt es zu füllen, um nichts absichtlich außen vor zu belassen und einen eventuell wichtigen Input nicht zu verpassen.

Welche Themen wurden noch nicht berücksichtigt? Was sollte Ihrer Ansicht nach noch in den Empfehlungen berücksichtigt werden? (Es gab keine Punkte zu vergeben.)

AE 09
Die Forderung nach mehr Pflegekräften und Fachpersonal: 1. zum Einhalten von Hygienevorschriften (MRSA); 2. Um den Beruf attraktiv zu halten (z.B.: professionelle Kümmerer wie Lots*innen, Brest-Care-Nurses, Wegbegleiter*Innen, Patient*innen)
Vereinheitlichung der Standardisierung der föderalen Datenschutzbestimmung, um ein bundeseinheitliches Krebsregister zu bekommen
Spätfolgen der Krebstherapie (Nachsorge: Mammographie, Senologie) - Frühdiagnostik von Metastasen
Niedergelassene Ärzt*innen (Onkolog*innen und Gynäkolog*innen) brauchen aktuelle Informationen und Ausstattung
Ethische Diskussion
Rechtliche Aspekte (Patient*innenverfügung)
Fehlende Informationen zur aktuellen Situation des Themas in der Politik
Vertretung der Pharmaindustrie im Verfahren
Leben der Patient*innen mit der Diagnose und der Krankheit
Frage der Verantwortlichkeit für Entscheidungen schaffen
Gesetzliche Regelung einer Soforthilfe mit klaren Definitionen der Anwendbarkeit
Hilfe vor Wirtschaftlichkeit
Frage des Einflusses/der Abhängigkeit der Politik durch die Pharmaindustrie
Arbeitsunfähigkeit durch Therapieschäden/-folgen
Doppel/Mehrfachbehandlung durch fehlende Vernetzung (einheitliche Krebsdatei)
Einholen mehrerer Meinungen zur Behandlung (ärztliche Zweitmeinung zum Therapiebedarf)
Intensive Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen
Betrachtung der Kosten in der Palliativmedizin
Beschleunigung der Entscheidungsprozesse (schneller Gesetzgebung und Umsetzung)
Mehr Zentralismus im Gesundheitssystem (z.B. Bürgerversicherung)
Krebspräventions- und Ursachenforschung (auch bei männlichen Patienten)
Mehr Öffentlichkeitsarbeit und Transparenz
Abkehr von der Leitfadenorientierung und mehr rechtliche Grundlagen schaffen
Zeitnahe Terminvergabe für alle
Mehr Finanzierung für die Optimierung von Arbeitsabläufen in Kliniken (Budgetierungssystem)
Statt Gerätemedizin mehr Patient*innenorientierung
Stärkere Einbindung von Betroffenen und Angehörigen in politische Beratungs- und Entscheidungsprozesse
Berücksichtigung von besonderen Lebenssituationen (Selbständige, Alleinerziehende, Studierende, sehr junge Erkrankte)
Unterstützung von Kinderwunsch nach Krebserkrankung
Stärkere Berücksichtigung von Sexualität und Förderung von Sexualberatung
Stärkere Aufklärung über und Ahndung von Scharlatanerie
Obligatorischer Aktenordner (für die persönlichen Unterlagen)
Stärkere Berücksichtigung von Patient*innenwünschen und- rechten
Integration von kosmetischer Fachkunde in die medizinische Ausbildung

AE 10 Handlungsempfehlungen

Ergebnisse der Frage 10

Die Frage, welche Empfehlung an die politischen Entscheidungsträger*innen zur Unterstützung von Frauen und ihren Familien weiterzureichen sind, stellte in seiner Konsequenz sicherlich einen bedeutenden Punkt im Verfahren dar. Dass auf den ersten Platz dann die stärkere Einbindung von Betroffenen in die politischen Entscheidungs- und Gestaltungsprozesse gewählt wurde, beweist die Vielschichtigkeit der Probleme, welche mit einer Erkrankung an Brustkrebs einhergehen und von außen so nicht zu erkennen sind. Auf den zweiten Platz setzten die Bürgergutachter*innen die Erstellung von bundeseinheitlichen Standards. Zu diesen Standards zählt ein spezieller Datenschutz, eine Vereinheitlichung der Angebote von Krankenkassen, die Zertifizierung von Brustkrebszentren nach Qualitätsstufen und die Einstellung von mehr Fachpersonal in der Pflege. In der Reformierung des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Bezug auf seine Besetzung, also die Öffnung dieses Gremiums hin zur Bürgerschaft und Patientenvertreter*innen als stimmberechtigte Mitglieder, sahen die Gutachter*innen als die dritthöchste Priorität.

Auf den weiteren Rängen folgen der Ruf nach einer ganzheitlichen Sicht bei der Behandlung von Krebspatient*innen, eine bessere Finanzsicherung und eine stärkere (mediale) Thematisierung von (Brust-)Krebs in der Gesellschaft.

Welche Empfehlungen würden Sie an die politischen Entscheidungsträger geben, um die Unterstützung für Frauen und ihre Familien zu verbessern? (3 Punkte waren zu vergeben.)

AE 10	3 Pkt.
Deutlich stärkere Einbindung von Betroffenen in alle politischen Entscheidungs- und Gestaltungsprozessen	19
Schaffung bundeseinheitlicher Standards: 1. Datenschutz; 2. Angebote der gesetzlichen Krankenkassen; 3. bei den Qualitätsstufen der Brustkrebszentren (Zertifizierung); 4. Einstellung von wirklich ausreichendem Fachpersonal, besonders im Bereich Pflegekräfte; 5. Aufnahme der ausführlichen Beratungsgespräche der Ärzt*innen in Vergütungskatalog	14
Reformierung des GBA, insbesondere mit Stimmberechtigung der Patient*innenvertreter*innen und Bürgerschaft im Allgemeinen (Beschränkung der Lobbyisten))	12
Einführung des bundeseinheitlichen Krebsregisters	10
Förderung von unabhängigen Studien durch mehr Mittel aus öffentlicher Hand; nicht nur medikamentöse Studien, sondern ganzheitliche Medizin (Ursachenforschung)	10
Ausweitung und Finanzierung von Therapiezentren speziell für fortgeschrittene(progressive) Brustkrebspatient*innen und ihre Familien und Sozialdienste	6
Finanzielle Versorgung sichern (Krankengeld, Rentenansprüche und Reduzierung der Selbstbeiträge)	5
Grundrecht auf ganzheitliche Behandlungsmethoden, einschließlich sprechender Medizin	5
Broschüre durch das Bundesgesundheitsministeriums zu den verschiedenen Angeboten für die Betroffenen (Psychosoziale Betreuung, etc.) und mögliche zu stellende Antragsformulare	4
Schnellere Möglichkeit an psychoonkologische Betreuung für Familien und Angehörige zu gelangen	4
Bei der Zusammensetzung des GBA muss sichergestellt werden, dass neben den Vertretern der Schulmedizin auch Vertreter unkonventioneller Therapierichtungen beteiligt werden	4
Politik soll mehr Einwände gegen die Monopolbildung in der Pharmaindustrie einbringen	3
Stärkere mediale Wahrnehmung und Präsentation solcher Tabuthemen (auch im Alltag)	3
Das Eigeninteresse "Gewinnmaximierung" seitens der Pharmaindustrie und Lobbybildung seitens der Politik soll in den Hintergrund rücken. An erster Stelle stehen Patient*innen	2
Es muss ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass es sich bei Krebs nicht nur um ein lokales Problem handelt, sondern um eine systemische Erkrankung. Entsprechend müssen Laboruntersuchungen eingesetzt werden, um frühzeitig Fernmetastasen erkennen zu können	2
Aufklärung über Krankheit, Leben und Sterben bereits in Schulen	1
Zugang zu den besonderen Therapiemöglichkeiten für alle	1
Präventionsmaßnahmen müssen bereits in Kindergärten und Schulen beginnen	1
Bei Finanzierung von Pflege und Psychosoziale Betreuung sollten zusätzlich zum Subsidiaritätsprinzip auch eine Regelung für Härtefälle aufgenommen werden	1
Den gesetzlichen Krankenversicherungen sollte es gestattet werden, eigene Untersuchungen zur kostengünstigen Behandlung von Krankheiten durchzuführen	1
Jahresüberschüsse der gesetzlichen Krankenversicherung sollten nicht ausgezahlt, sondern für schwere Erkrankungen (Brustkrebs) eingesetzt werden	0
Klärung von Verantwortlichkeiten in der Frage der Information der Patient*innen	0
Transparenz der Kosten	0
Unabhängige Auswertung der Statistik bei Studien mit ökonomischen Interessen	0
Enthaltung	0
Gesamt	**108**

AE 11 Organisatorisches und Abschluss

In der letzten inhaltlichen Arbeitseinheit erläuterte die Moderation, die im Anschluss an die Planungszelle stattfindenden Arbeiten. Hierzu gaben sie auch einen ungefähren zeitlichen Fahrplan bezüglich des Abschlusses des Verfahrens bekannt und führten weiterhin aus, an wen und mit welchem Ziel das Bürgergutachten letztlich übergeben werden soll. Bevor Herr Prof. Dr. Lietzmann und die Schirmherrin des Verfahrens, Frau Prof. Dr. Süssmuth, den Bürger*innen gegenüber ihren Dank für die geleistete Arbeit zum Ausdruck brachten und deren Bedeutung für gesellschaftliche Prozesse anhand vergangener Begebenheiten skizzierten, hatten alle Teilnehmenden die Gelegenheit sich in einem Blitzlicht zu den letzten drei Tagen zu positionieren. Lob und Kritik wie auch hilfreiche Anmerkungen konnten hier geäußert werden.

Ergebnisse der Frage 11

Im Rahmen dieses Blitzlichtes wurde die zeitlich enge Taktung zwar nicht uneingeschränkt positiv aufgenommen, doch überwog trotz dessen das Lob für die Organisation. Die Bedeutung eines solchen Bürgerbeteiligungsverfahrens, explizit in Bezug auf den Gesundheitsbereich und speziell die Erkrankung an (Brustkrebs), wurde hier auch noch wiederholt formuliert. Neben allem Lob für das Verfahren und dem Stolz auf die erarbeiteten Ergebnisse stand allerdings auch die Angst, dass diese Ergebnisse unbeachtet von der Politik und Entscheidungsträger*innen aus dem Gesundheitsbereich blieben und der von vielen Seiten als notwendig erachtete Wandel in diesem Bereich letztlich ausbleiben würde.



Abbildung 46 Verabschiedung und Danksagung

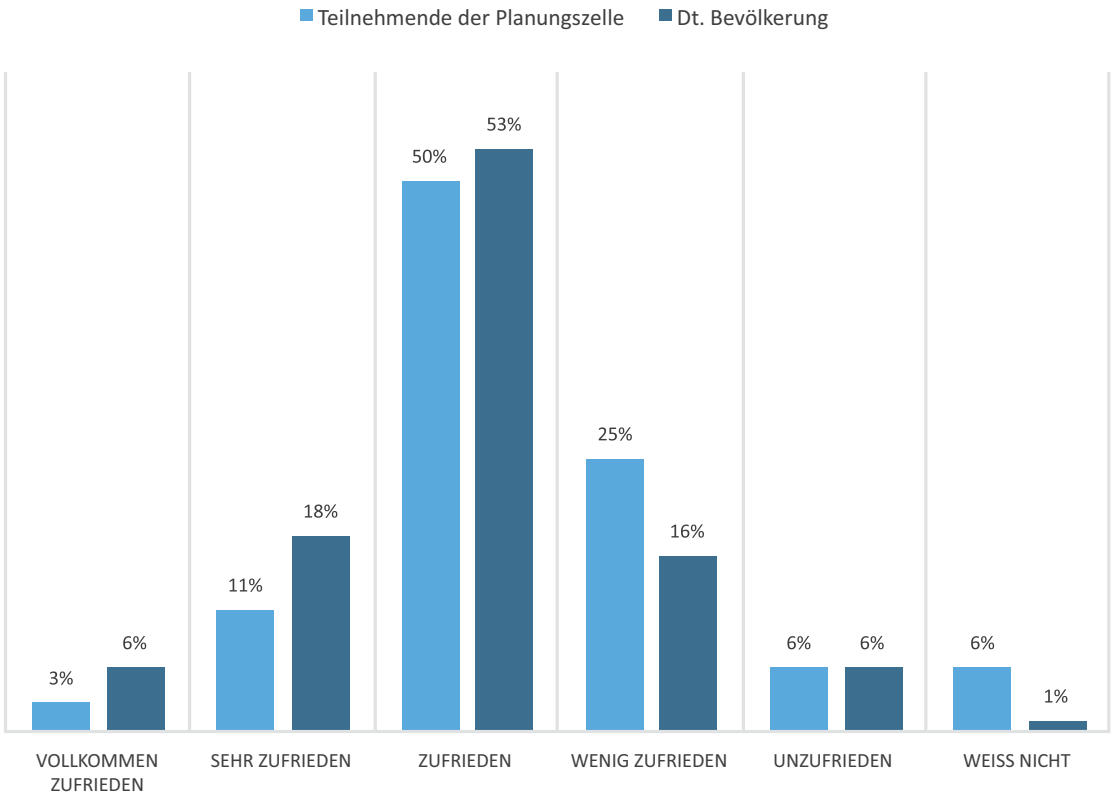
07 GESUNDHEITSUMFRAGE

Im vorletzten Jahr hat die Techniker Krankenkasse eine repräsentative Studie bezüglich der Einstellung der deutschen Bevölkerung zum Gesundheitssystem durchgeführt (vgl. TK-Meinungspuls Gesundheit 2014). Um zu ermitteln, mit welchen Positionen die Teilnehmenden in das Verfahren gestartet sind, wurden ihnen Teile des Fragenkatalogs dieser Studie zur Beantwortung vorgelegt. Die Antworten der Teilnehmenden werden im Folgenden nun mit den Ergebnissen der repräsentativen Studie verglichen.

07.01 Mit unserem Gesundheitssystem bin ich...

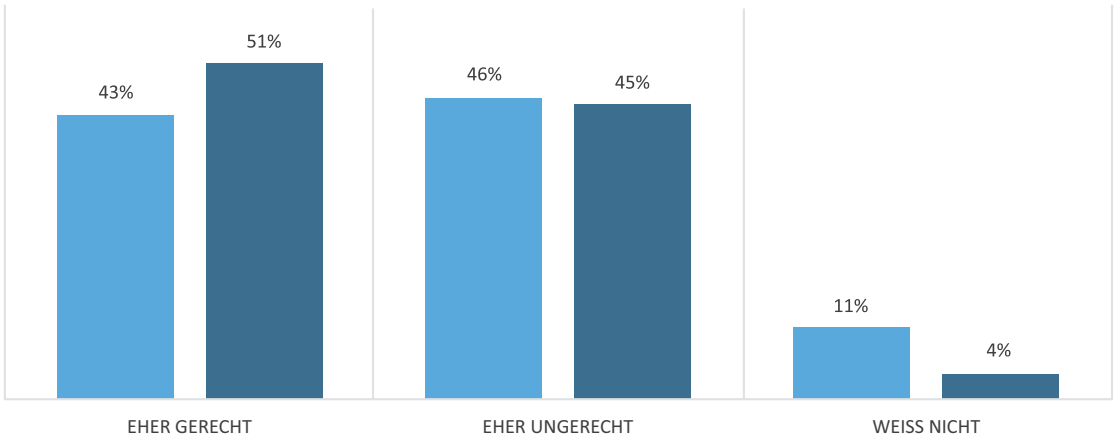
Die Mehrheit der Teilnehmenden der Planungszelle ist mit dem deutschen Gesundheitssystem in seiner gegenwärtigen Form zufrieden (64%). Lediglich (31%) sind mit dem Gesundheitssystem eher unzufrieden. Diese Werte zeigen jedoch, dass die Teilnehmenden eher etwas unzufriedener mit dem Gesundheitssystem sind, im Vergleich zur Gesamtbevölkerung. Hier sind 77% mit dem Gesundheitssystem eher zufrieden, 22% eher unzufrieden.

Insgesamt können diese Abweichungen aber als eher geringfügig betrachtet werden, nicht zuletzt war zu erwarten, dass die Teilnehmenden grundsätzlich eine höhere Involviertheit in den Themenkomplex „Gesundheitssystem“ aufweisen – entsprechend ihm gegenüber kritischer eingestellt sein könnten.



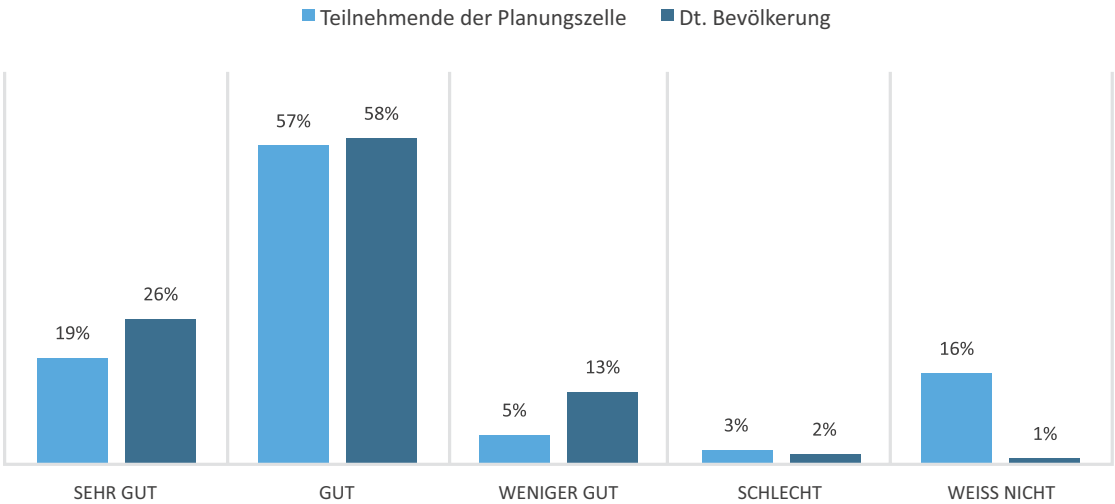
07.02 Ich finde das Deutsche Gesundheitssystem...

Die Teilnehmenden der Planungszelle finden das deutsche Gesundheitssystem mehrheitlich eher ungerecht (46%). Dies entspricht quantitativ weitestgehend der Einstellung der Gesamtbevölkerung (45%), dennoch findet die Mehrheit der Bevölkerung das Gesundheitssystem hingegen eher gerecht (51%), während diese Ansicht lediglich nur von 43% der Teilnehmenden vertreten wird.



07.03 Wie Beurteilen Sie die Idee des Solidaritätsgedankens in der Gesetzlichen Krankenversicherung?

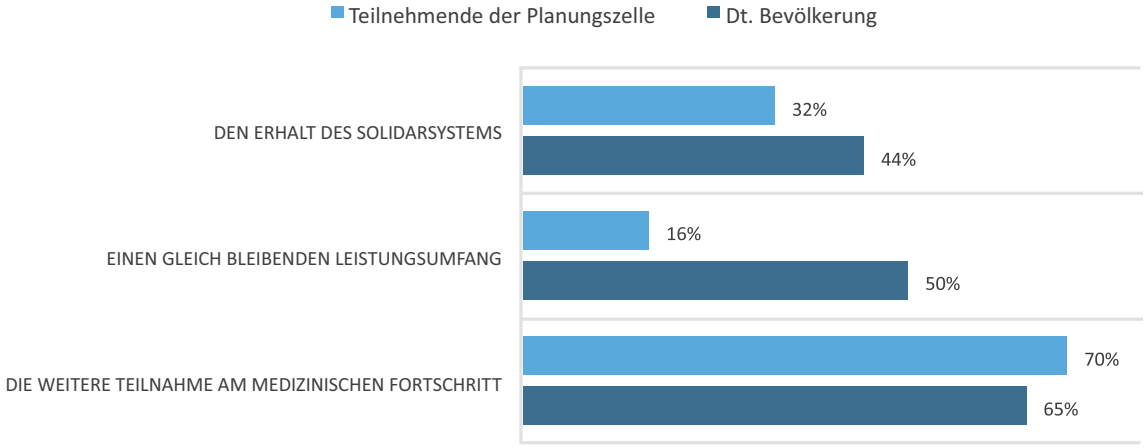
Auch bei dieser Frage zeigt sich, dass die Teilnehmenden der Planungszelle etwas skeptischer sind, als die deutsche Bevölkerung. So bewerten sie mit 77% den Solidaritätsgedanken der gesetzlichen Krankenversicherung als gut bis sehr gut. Bei der Gesamtbevölkerung beträgt der Wert 84%. Jedoch zeigt sich, dass die Teilnehmenden seltener angaben, den Solidaritätsgedanken weniger gut bis schlecht zu empfinden (8%). Bei der Gesamtbevölkerung beträgt der Wert 15%. Eine deutliche Anzahl der Teilnehmenden hat sich in dieser Frage nicht positioniert (16%).



07.04 Höhere Beiträge würde ich in Kauf nehmen für...

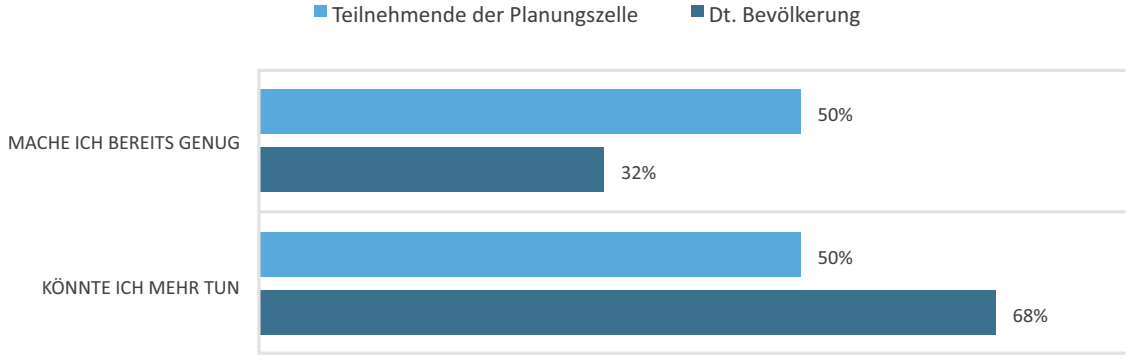
In der vorletzten Frage wurden die Teilnehmenden aufgefordert Stellung zu beziehen hinsichtlich der Erhöhung ihrer Krankenkassenbeiträge. So gaben 32% der Teilnehmenden an, höhere Beiträge für den Erhalt des Solidarsystems zu akzeptieren. Bei der deutschen Bevölkerung beträgt der Wert 44%. Seltener würden die Teilnehmenden höhere Beiträge für einen gleich bleibenden Leistungsumfang akzeptieren (16%), währenddessen 50% der Bevölkerung dazu bereit wären. Einigkeit zwischen der deutschen Bevölkerung und den Teilnehmenden der Planungszelle besteht weitestgehend bei der Frage nach höheren Beiträgen für die weitere Teilhabe am medizinischen Fortschritt (70% zu 65%).

Zu berücksichtigen ist bei den Antworten, dass zwischen den beiden Erhebungen ein gewisser zeitlicher Abstand liegt, in dem die Krankenkassenbeiträge nahezu bundesweit erhöht wurden.



07.05 Für meine Gesundheit...

Im Vergleich mit der deutschen Bevölkerung scheinen die Teilnehmenden der Planungszellen eigenen Angaben zufolge gesundheitlich etwas fitter zu sein. Von ihnen gaben entsprechend 50% an, für ihre Gesundheit bereits genug zu tun. Bei der deutschen Bevölkerung beträgt der Wert 32%. Die verbleibenden 50% der Teilnehmenden der Planungszelle äußerten die Selbsteinschätzung, für ihre Gesundheit mehr tun zu können. In der Bundesrepublik beträgt der Wert demgegenüber 68%.



08 DIE GUTACHTER*INNEN – SOZIODEMOGRAPHISCHER HINTERGRUND

08.01 Auswahlverfahren

Die teilnehmenden Bürger*innen wurden in einem Zufallsverfahren durch das Einwohnermeldeamt Köln ausgewählt. Sie wurden postalisch eingeladen, am Bürgerbeteiligungsverfahren mitzuwirken.

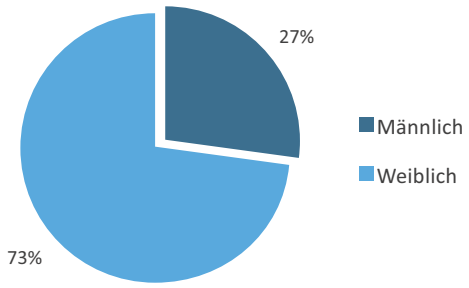
Die aleatorische Auswahl der Teilnehmenden ist ein grundlegender Bestandteil des Verfahrens. Mit dieser soll sichergestellt werden, dass möglichst alle Bevölkerungsschichten berücksichtigt werden, sodass eine umfängliche Interessenvertretung möglich ist.

08.02 Soziodemographische Daten der Teilnehmer*Innen

Am Ende der Planungszelle wurden die Teilnehmer*innen mittels eines anonymen Fragebogens gebeten, Fragen zu Alter, Geschlecht,beruflicher Tätigkeit, Bildungsabschluss, Haushaltsgröße (einschließlich Kinder) und Staatsbürgerschaft auf freiwilliger Basis zu beantworten.

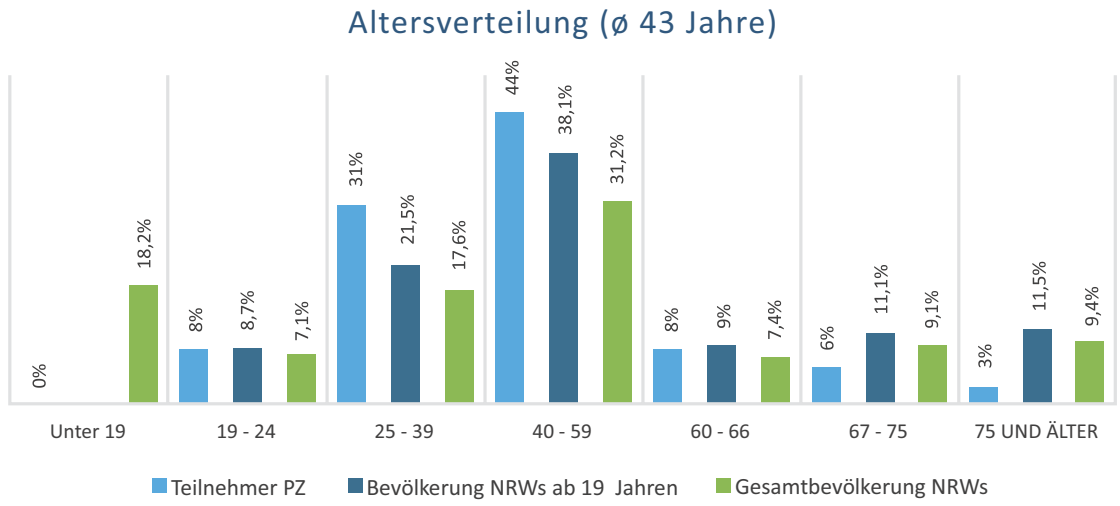
08.03 Geschlecht

Von den Teilnehmenden waren 73% weiblichen Geschlechts und 27% männlichen Geschlechts. Die deutliche Abweichung gegenüber den Zensuszahlen (weibliche Bevölkerung 51,5%) dürfte durch das Thema bedingt sein.



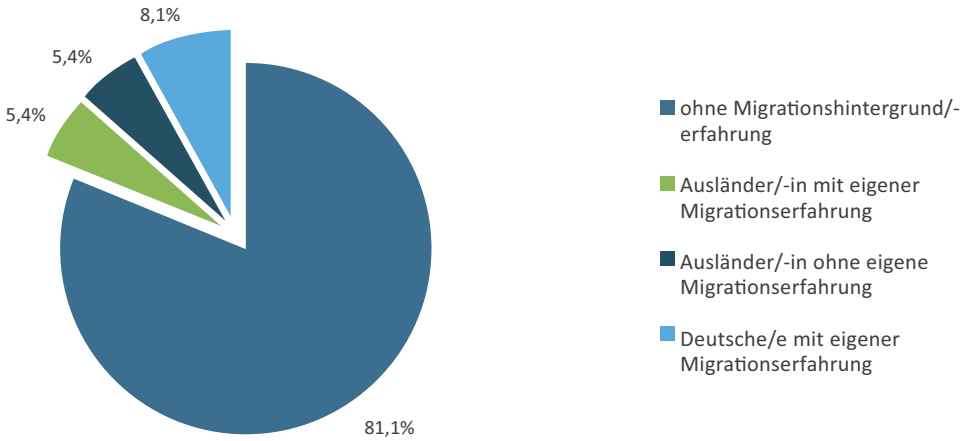
08.04 Alter

Eingeladen wurden zur Planungszelle Personen ab 14 Jahren. Das durchschnittliche Alter der Teilnehmenden war 43 Jahre. Die mittleren Altersklassen der 25-39 und 40-59-Jährigen waren in der Planungszelle leicht überrepräsentiert, im Vergleich zum Durchschnitt der Bevölkerung NRWs. Der jüngsten Altersklasse der unter 19-Jährigen und der der über 75-Jährigen waren so wenige Teilnehmer*innen zuzuordnen, dass sie deutlich unter dem Durchschnitt der Bevölkerung liegen.



08.05 Migrationshintergrund

18,9% der Teilnehmenden gaben an, einen Migrationshintergrund beziehungsweise Migrationserfahrung zu haben. Im Vergleich dazu weisen 24,5% der Bürger*innen NRWs einen Migrationshintergrund auf.



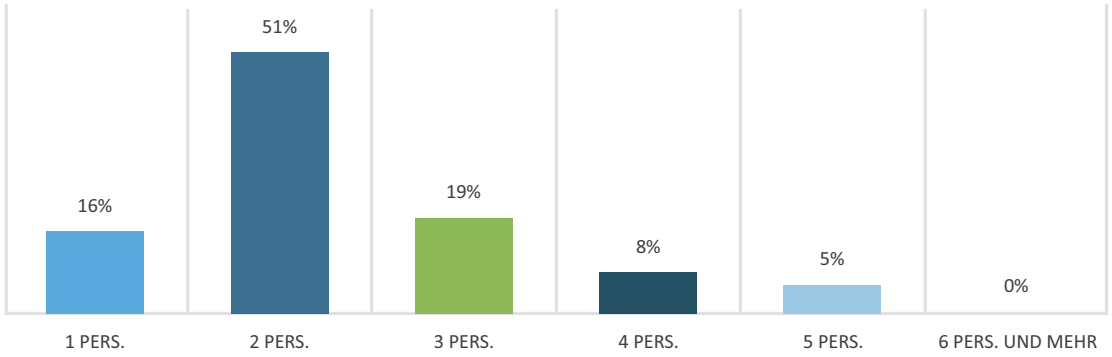
08.06 Haushalt

Bei den Teilnehmenden sticht der Umstand heraus, dass 50% von ihnen in einem Zwei-Personen-Haushalt leben. In NRW leben dagegen nur 32,9% in Zwei-Personen-Haushalten.

Der Durchschnitt der Haushaltsangehörigen der Teilnehmenden beträgt daher 2,35 Personen pro Haushalt, der in NRW 2,1.

Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt, Sie eingeschlossen?

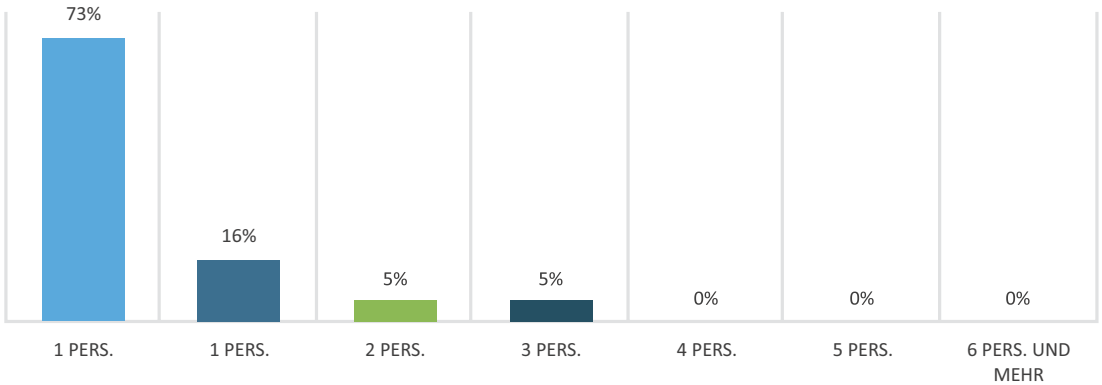
Durchschnitt: 2,35 Personen/Haushalt



Die meisten Teilnehmenden der Planungszelle teilen sich den Haushalt nicht mit Kindern oder Jugendlichen. Dies lässt allerdings keine Rückschlüsse über die Einbindung der Teilnehmenden in Familienstrukturen zu.

Wie viele Personen sind in Ihrem Haushalt unter 18?

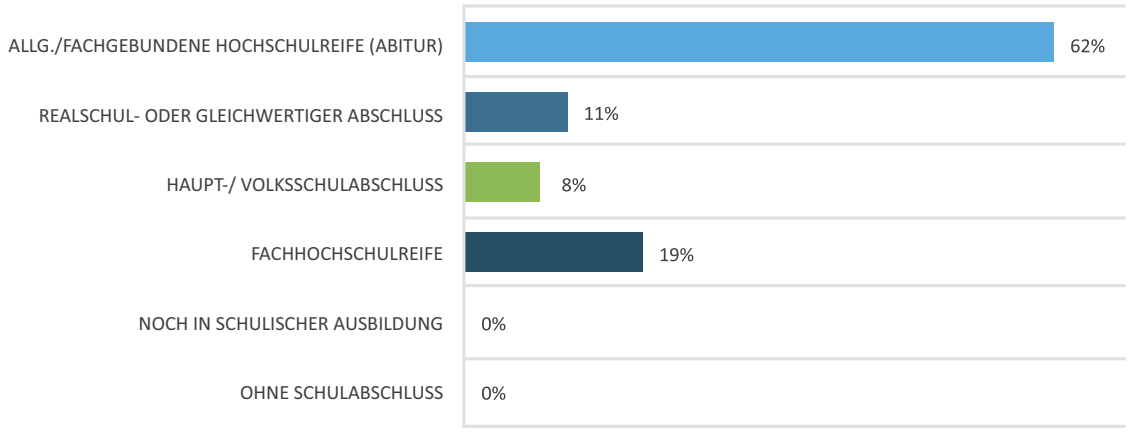
Durchschnitt: 0,43 Kinder/Jugendliche pro Haushalt



08.07 Bildungsabschluss

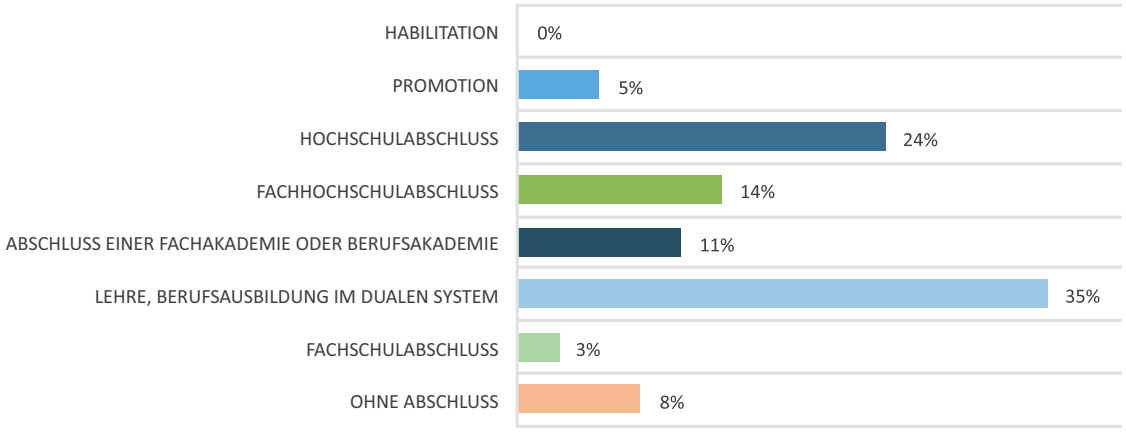
Die Teilnehmenden weisen durchschnittlich höhere Schulabschlüsse auf, als die Bevölkerung in NRW. So haben 62% der Teilnehmenden angegeben, als höchsten Schulabschluss das Abitur (NRW: 20,6%) erworben zu haben, einen Haupt-/Volksschulabschluss nur 8% (NRW: 37,2%).

Was ist ihr höchster Schulabschluss?



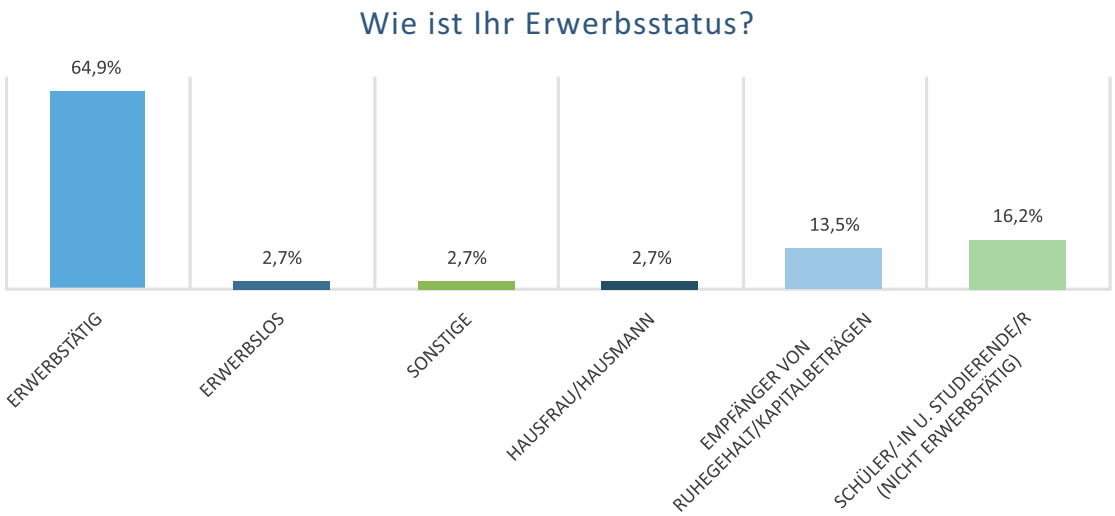
Ähnlich den Schulabschlüssen verhält es sich bei den höchsten Bildungsabschlüssen. So hat die Mehrheit der Teilnehmenden eine Lehre absolviert (35%). In NRW haben dies 45,5% der Bevölkerung. Fach-/Hochschulabschlüsse besitzen 38% der Teilnehmenden, aber nur 12,7% in NRW. Dagegen hat 30% der NRW-Bevölkerung keinen beruflichen Abschluss, bei den Teilnehmenden ist dies nur bei 8% der Fall.

Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?

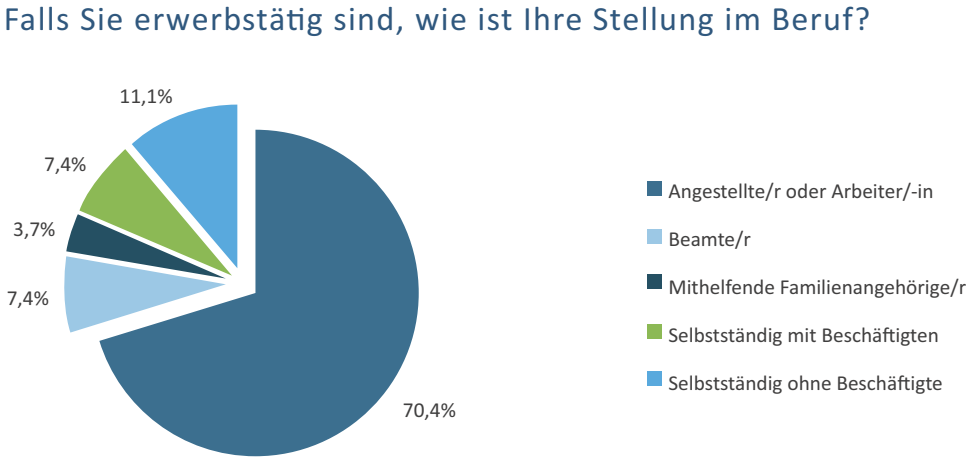


08.08 Berufliche Tätigkeit und Berufsausbildung

Der Anteil der Erwerbstätigen bei den Teilnehmenden der Planungszelle liegt mit 65% deutlich über dem Niveau NRWs von knapp 50%. Ebenso übersteigt der Anteil von Schüler*innen und Studierenden bei den Teilnehmenden mit 16% den Durchschnitt NRWs (4,9%) deutlich. Durch eine Mehrfachnennung ergibt sich ein Wert von über 100%.



Der überwiegende Anteil der Teilnehmenden (70,4%) wie der Erwerbstätigen NRWs (83,3%) ordnet sich der Gruppe der Angestellten oder Arbeitenden zu. Ein leicht erhöhter Wert ist auch bei den Selbstständigen mit und ohne Beschäftige zu erkennen: Planungszelle 18,5%, NRW 10,5%.



09 VERFAHRENSBEWERTUNG DURCH DIE BÜRGER*INNEN

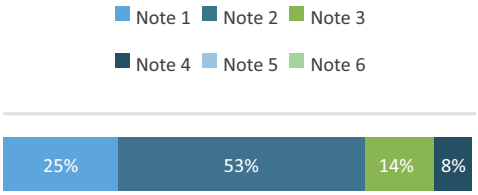
Nach Abschluss der letzten Arbeitseinheit wurden die Teilnehmenden gebeten, mithilfe eines Fragebogens das Bürgerbeteiligungsverfahren zu bewerten. Dabei wurde besonders die Tagungsräumlichkeit als besonders gut bewertet. Des Weiteren werteten die Teilnehmenden über einen hohen Zugewinn an Informationen das Ziel des Bürgerbeteiligungsverfahrens als erfüllt. Eine große Mehrheit würde die Teilnahme an einer Planungszelle weiterempfehlen, hat sich nicht beeinflusst und bei der Kleingruppenarbeit wohl gefühlt. Besonders gestört hat einen Teil der Bürger*innen der straffe Zeitplan.

09.01 Beurteilung des Gesamtverfahrens

Die folgenden Teilaspekte wurden mit Schulnoten bewertet. Die Arbeitsbögen und Aufgabenblätter bekamen mit der Durchschnittsnote 2,17 die schlechteste, die Räumlichkeiten (1,25) gefolgt vom Tagungspersonal (1,42) die besten Noten.

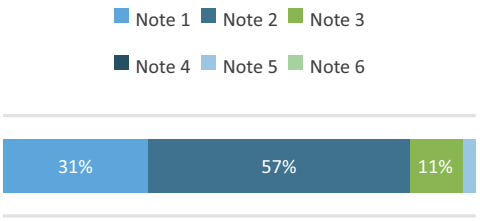
Das Einladungsschreiben

Durchschnitt: 2,06



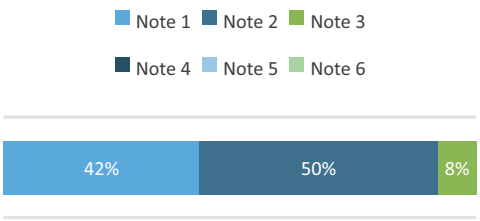
Die Betreuung vor der Planungszelle

Durchschnitt: 1,89



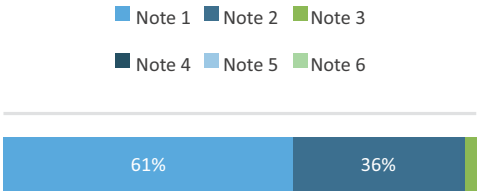
Den Ablauf der drei Tage

Durchschnitt: 1,67



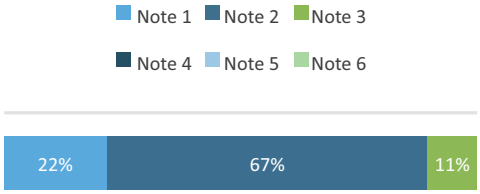
Das Tagungspersonal

Durchschnitt: 1,42



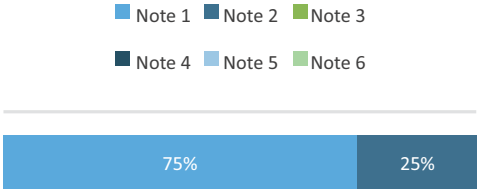
Die Referent*innen

Durchschnitt: 1,92



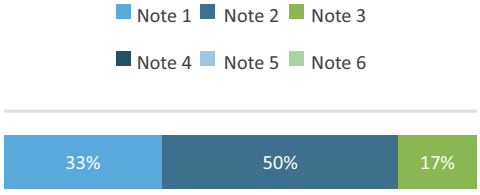
Die Räumlichkeiten

Durchschnitt: 1,25



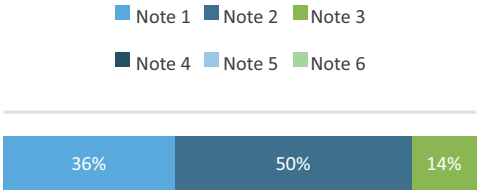
Das Arbeitsprogramm

Durchschnitt: 1,83



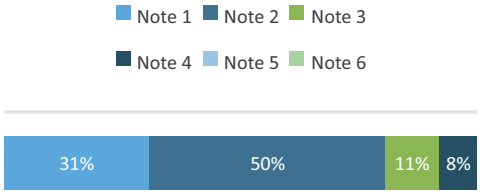
Die Verpflegung zum Mittag

Durchschnitt: 1,78



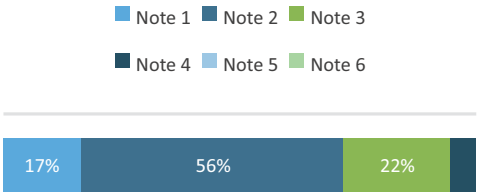
Die Präsentation der Arbeitsaufträge

Durchschnitt: 1,97



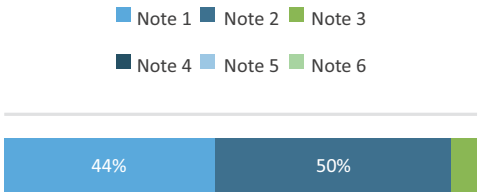
Die Arbeitsbögen und Aufgabenblätter

Durchschnitt: 2,17



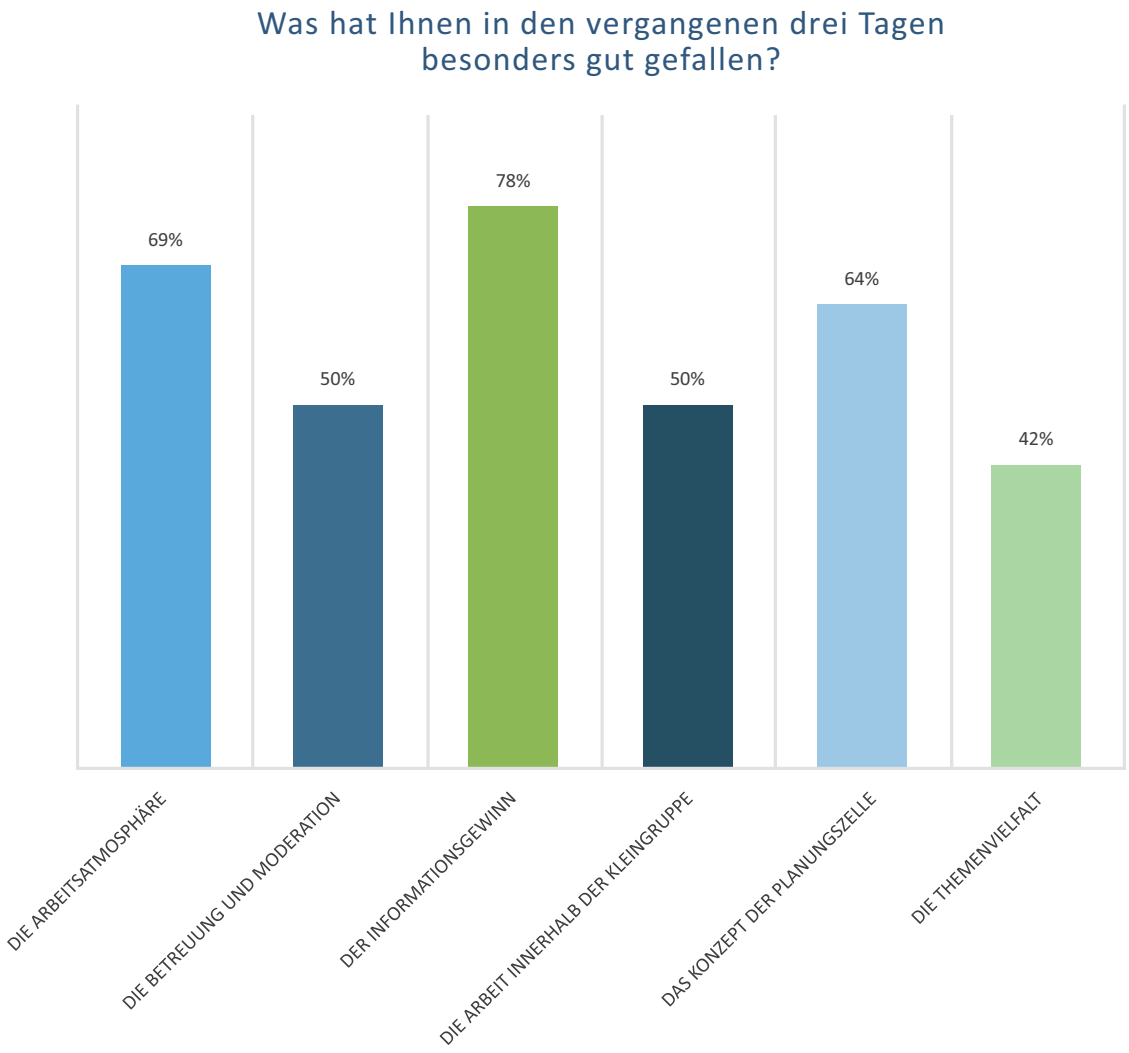
Die Verpflegung in den Pausen (morgens und nachmittags)

Durchschnitt: 1,67

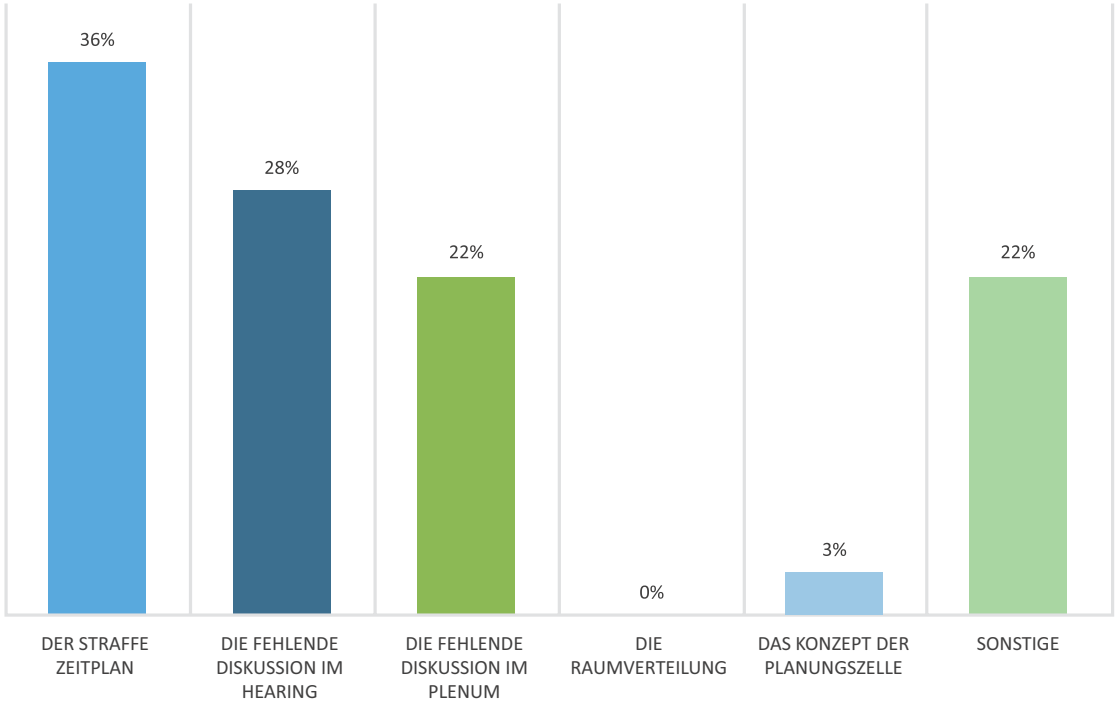


09.02 Was hat Ihnen in den vergangenen drei Tagen besonders gefallen – Was hat Sie besonders gestört?

Die folgenden Fragen konnten mittels ankreuzen der einzelnen Aspekte gewichtet werden, mehrfach – oder Nichtauswahl – waren möglich. Besonders gefallen haben 78% der Teilnehmenden der Informationsgewinn, 69% die Arbeitsatmosphäre. Dagegen störten sich 36% an dem straffen Zeitplan und 28% an der fehlenden Diskussion im Hearing. Insgesamt sind 81% der Meinung, dass das Ziel der Planungszelle erfüllt sei, 3% sehen dies nicht so.



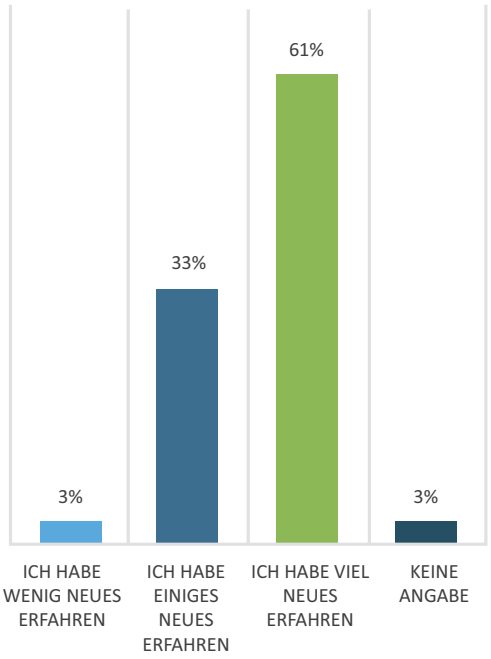
Was hat Sie an den vergangenen drei Tagen besonders gestört?



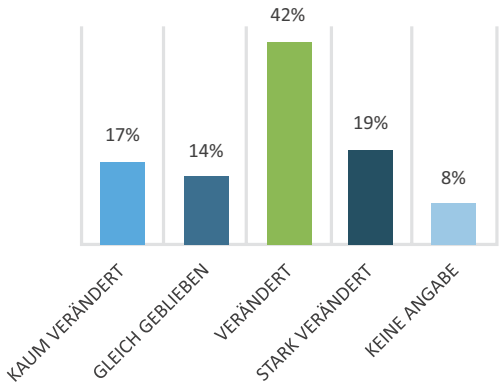
09.03 Wenn Sie sich an die drei Tage zurückerinnern, welcher Aussage stimmen Sie zu?

Im Rückblick auf die Tage bestätigt sich die Einschätzung über den Informationsgewinn, indem 94% den Aussagen zustimmen, dass sie viel, beziehungsweise einiges Neues erfahren haben. Lediglich 3% gaben an, dass sie wenig Neues erfahren haben.

Wenn Sie sich an die drei Tage zurückerinnern, welcher Aussage stimmen Sie zu?



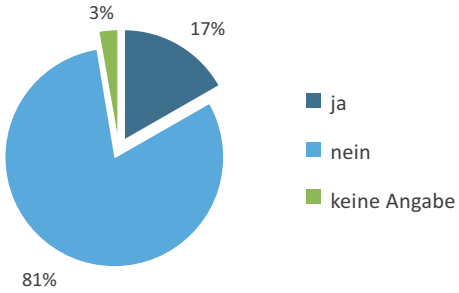
09.04 Hat sich Ihre Einstellung zum Thema in den drei Tagen verändert?



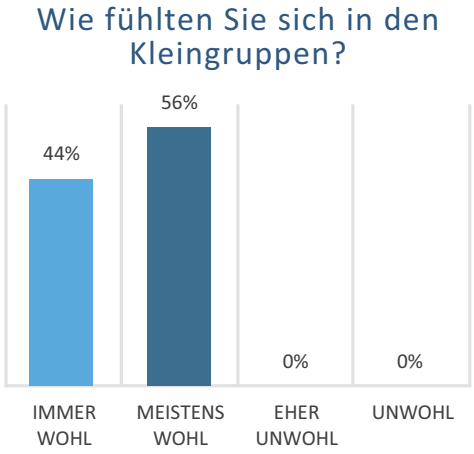
Die Frage nach Veränderungen der Einstellung zum Thema bei den Teilnehmenden wurde von 61% mit einer Veränderung beziehungsweise starken Veränderung beschrieben. 31% gaben an, dass sich ihre Einstellung kaum oder gar nicht verändert habe. Bei dieser Auswertung ist besonders zu beachten, dass Fachpersonal eine längere Kontakt- und Erfahrungsdauer mit dem Thema besitzt, weshalb Veränderungen der Einstellung seltener sind. 8% haben keine Angabe zu dieser Frage gemacht.

09.05 Hatten Sie während Ihrer Mitarbeit bei der Planungszelle jemals das Gefühl, dass man Sie manipulieren und Ihnen eine andere Meinung aufzwingen möchte?

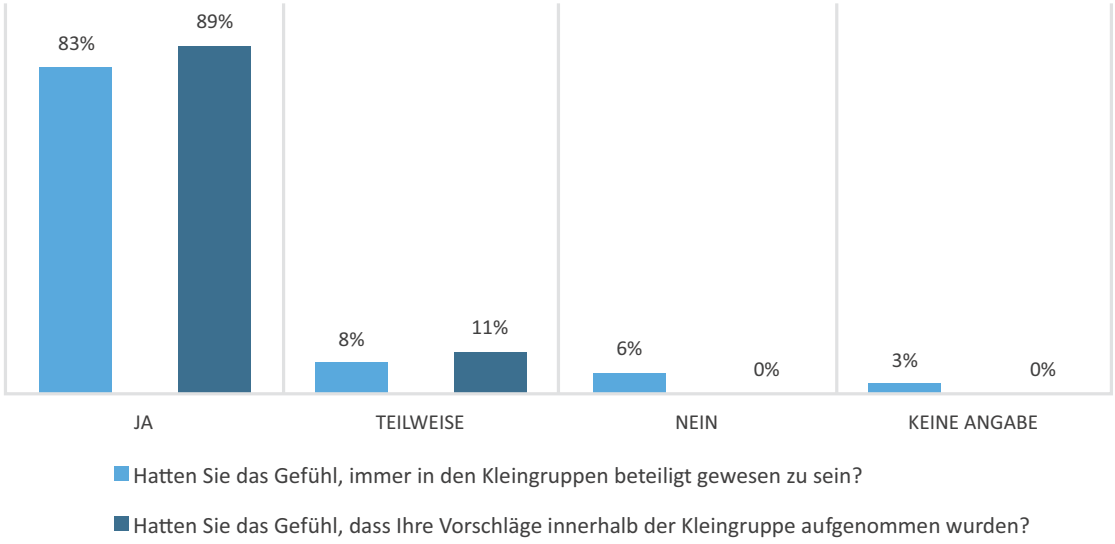
Bürgerbeteiligung fair und transparent zu gestalten ist ein wichtiges Anliegen. Die Teilnehmenden wurden deshalb gefragt, ob sie während der Veranstaltung das Gefühl hatten manipuliert worden zu sein. So gaben 17% der Befragten an, dass dem so sei, während 81% dies verneinten. 3% der Teilnehmenden machten hierzu keine Angabe.



09.06 Kleingruppenarbeit

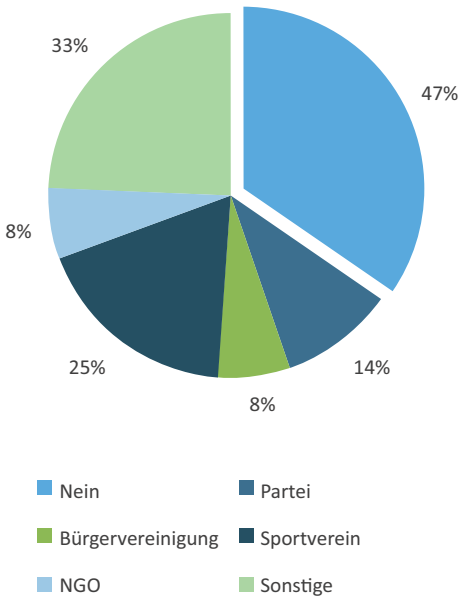


Im Folgenden wurde die Kleingruppenarbeit bewertet. Alle Teilnehmenden fühlten sich in den Kleingruppen immer beziehungsweise meistens wohl. Die überwiegende Mehrheit hatte mit über 80% immer das Gefühl, in den Kleingruppen beteiligt gewesen zu sein, knapp 90% sahen ihre Vorschläge in der Kleingruppe aufgenommen.



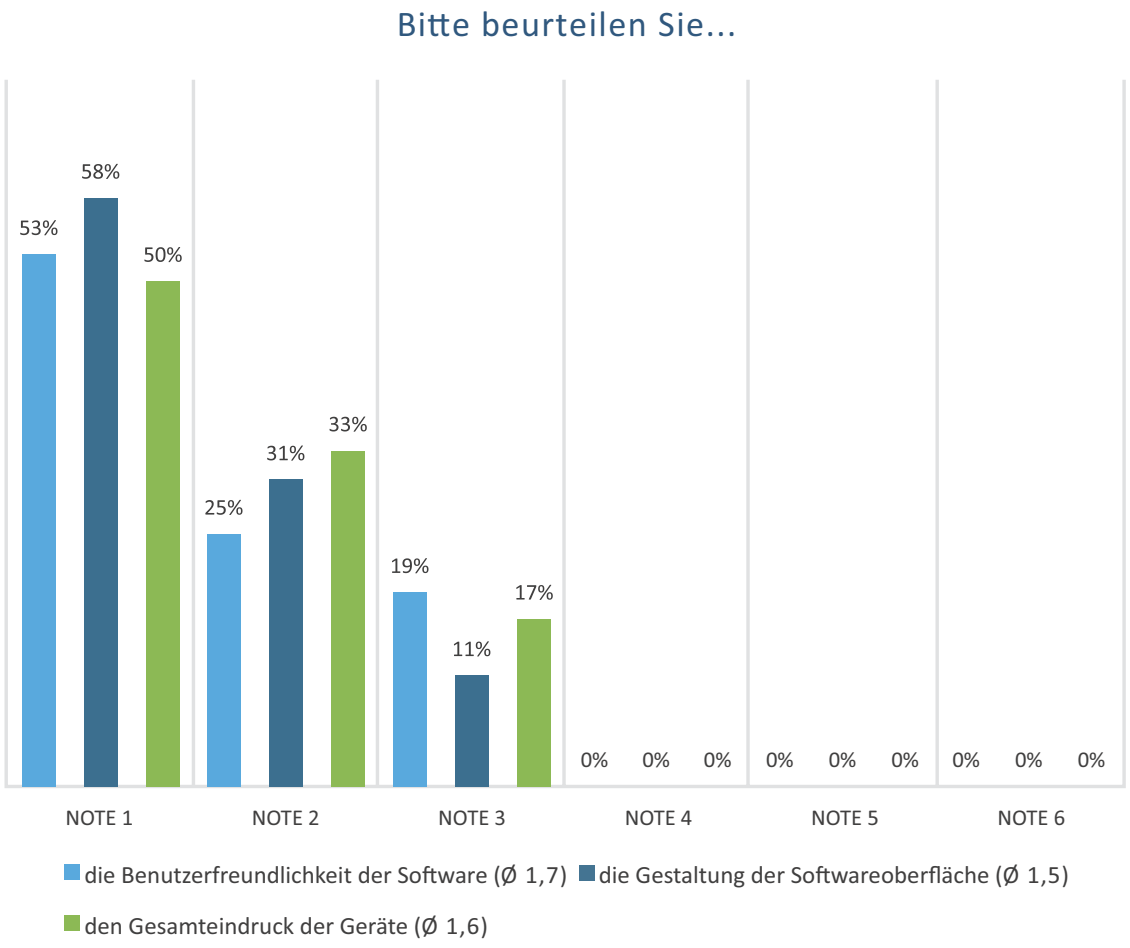
09.07 Sind oder waren Sie bereits politisch/gesellschaftlich aktiv?

Der politisch/gesellschaftliche Hintergrund der Teilnehmenden kann durch die Frage nach Aktivitäten in diesen Bereichen dargestellt werden. Mehrfachnennungen sind möglich gewesen. 47% waren noch nicht politisch/gesellschaftlich aktiv. In einem Sportverein aktiv sind oder waren 25%. Politisch aktiv waren 20%, davon 14% in einer Partei. 33% sind oder waren politisch/gesellschaftlich aktiv, konnten die Aktivität aber nicht zuordnen.



09.08 Evaluation der Soft- und Hardware (Civicom)

Die in der Planungszelle verwendete Technik wurde mit Schulnoten bewertet. Über 50% der Teilnehmenden vergab die Note eins zur Benutzerfreundlichkeit, zur Gestaltung der Softwareoberfläche und zum Gesamteindruck der Geräte.



10 IMPRESSUM

Auftraggeber
Pfizer Deutschland GmbH
Linkstraße 10 | 10785 Berlin

Unabhängiger Durchführungsträger und Herausgeber
Bergische Universität Wuppertal
Institut für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF) – Forschungsstelle Bürgerbeteiligung

Gaußstraße 20 | 42119 Wuppertal
Telefon: +49 (0) 202 439 23 44
E-Mail: info@idpf.eu
www.buergerbeteiligung.uni-wuppertal.de | www.idpf.eu
Leitung: Univ.-Prof. Dr. Hans J. Lietzmann

Projektleitung: Mark Schwalm, Johannes Jacquemain
Studentische Mitarbeiter: Christophe Kaucke, Natalie Hoost

Verfasser/-innen
Im Gutachten sind die von den Bürger*innen der Stadt Köln und dann dazu geladenen Fachleuten aus dem Gesundheitsbereich in einem dreitägigen Verfahren erarbeiten Inhalte und Ergebnisse abgebildet. Die Namen dieser engagierten Vertreter*innen der Gesellschaft sind im Kapitel 2 abgedruckt.
Für die Zusammenfassung der Arbeitsergebnisse ist der Durchführungsträger verantwortlich; die Ergebnisdarstellung wurde von den gewählten Vertreter*innen der Bürger*innen geprüft.

Layout & Satz: Jennifer Kammradt
Druck: Druckerei Halm
Auflage: 300
Veröffentlicht im September 2016

ISBN: 978-3-946781-01-1

Kontakt

Bergische Universität Wuppertal
Institut für Demokratie- und Partizipationsforschung (IDPF)

Gaußstraße 20 | 42119 Wuppertal
Telefon +49 (0)202 439 2344

www.buergerbeteiligung.uni-wuppertal.de | www.ipdf.eu
Leitung: Univ.-Prof. Dr. Hans J. Lietzman