

## 6.2.2 Beteiligung an kollektiven Entscheidungen im Gesundheitswesen

**Bürgerinnen und Bürger sowie Patientinnen und Patienten sind vor allem beratend in einer Vielzahl von Gremien vertreten.** Die Interessen von Bürgerinnen und Bürgern, Versicherten sowie Patientinnen und Patienten sollen durch Repräsentanz von Einzelpersonen ebenso wie von Gruppen und Verbänden bei Entscheidungen im Gesundheitswesen berücksichtigt werden [8]. Im GKV-Modernisierungsgesetz sind erstmals kollektive Beteiligungsrechte für Patientenvertreterinnen und -vertreter gesetzlich verankert worden. Demnach haben Vertreterinnen und Vertreter der Patienteninteressen in verschiedenen Gremien eine beratende Stimme. Dazu gehören der Gemeinsame Bundesausschuss und seine Unterausschüsse (§ 91 SGB V); die Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz (§ 303b SGB V); die Landesausschüsse (§ 90 SGB V); die Zulassungsausschüsse (§ 96 SGB V); die Berufungsausschüsse auf Landesebene (§ 97 SGB V). Zudem werden Patientenvertreterinnen und -vertreter bei Entscheidungen der Spitzenverbände der Krankenkassen hinzugezogen, beispielsweise bei Entscheidungen hinsichtlich des Hilfsmittelverzeichnisses oder der Festbeträge für Medikamente.

Verschiedene Stufen der kollektiven Beteiligung lassen sich unterscheiden. So können Bürgerinnen und Bürger beispielsweise ihre Meinung über Umfragen einbringen (Stufe 1), sie können bei Anhörungen oder Stellungnahmen beteiligt werden (Stufe 2), an Beratungen teilnehmen (Stufe 3) und schließlich Stimmrecht bei Entscheidungen besitzen (Stufe 4). Derzeit sind verschiedene Beteiligungsformen in unterschiedlichen Gremien etabliert (siehe Tabellen 6.2.1 und 6.2.2).

**Tabelle 6.2.1**

Tabelle 6.2.1: Kontinuierliche Beteiligung von Patientenvertreterinnen und -vertretern in unterschiedlichen Gremien des deutschen Gesundheitswesens

Institution	Gremium	Anhörung	Beratung	Entscheidung
<b>BMG</b>	Deutsches Forum Prävention			■
<b>BMG / GVG</b>	gesundheitsziele.de			■
<b>BMG</b>	Kommission Off Label Use			■
<b>DIMDI</b>	HTA- Kuratorium			■
<b>RKI</b>	GBE- Kommission			■
<b>BfARM</b>	Stufenplanverfahren § 63 AMG		■	
<b>BfR</b>	Giftkommission ChemG		■	
<b>IfA</b>	IfA Positivliste	■		
<b>Länder</b>	Gesundheitskonferenzen			■
<b>Kommunen</b>	Gesundheitskonferenzen			■
<b>Gemeinsame Selbstverwaltung der Ärzte und Krankenkassen auf Bundesebene</b>	Gemeinsamer Bundesausschuss § 91 SGB V		■	
	Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz § 303b SGB V		■	
<b>Gemeinsame Selbstverwaltung der Ärzte und Krankenkassen auf Landesebene</b>	Landesausschüsse § 90 SGB V		■	
	Zulassungsausschüsse § 96 SGB V		■	
	Berufungsausschüsse § 97 SGB V		■	
<b>Bundesärztekammer / KBV</b>	Patientenforum			■
<b>Landesärztekammern, Forschungseinrichtungen</b>	Ethikkommissionen			(■)
<b>Landesärztekammern</b>	Gutachter-/Schlichtungsstellen			(■)
<b>IQWiG</b>	Kuratorium	■	■	
<b>Gematik</b>	Beirat	■		

**BMG:** Bundesministerium für Gesundheit**DIMDI:** Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information**RKI:** Robert Koch-Institut**BfARM:** Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte**BfR:** Bundesinstitut für Risikobewertung**IfA:** Institut für die Arzneimittelverordnung in der gesetzlichen Krankenversicherung**IQWiG:** Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen**Gematik:** Gesellschaft für Teleanwendungen der Gesundheitskarte mbH**HTA:** Health Technology Assessment**GBE:** Gesundheitsberichterstattung**AMG:** Arzneimittelgesetz**ChemG:** Chemikaliengesetz

■ = bereits voll oder (■) = zum Teil existierende Beteiligungsmöglichkeiten

**Tabelle 6.2.2**

Tabelle 6.2.2: Ad-hoc-Beteiligung von Patientenvertreterinnen und -vertretern über Anhörungen, Stellungnahmen und Beratungen zu unterschiedlichen Aspekten der Versorgung

Institution	Vereinbarungen und Bestimmungen, bei deren Änderungen, Neufassungen oder Aufhebungen Patientenvertreter gehört werden	Anhörung/ Stellungnahme	Beratung	Entscheidung
<b>Bundestag</b>	diverse	■		
<b>Ministerien</b>	diverse	■		
<b>Spitzenverbände der Krankenkassen Nach SGB V</b>	Selbsthilfeförderung § 20 (4)		■	
	Rahmenvereinbarungen Verhütung von Zahnerkrankungen (Gruppenprophylaxe) § 21 (2)		■	
	Festbeträge Hilfsmittel § 36 (1,2)		■	
	Rahmenempfehlungen Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen § 111b		■	
	Zweiseitige Verträge und Rahmenempfehlungen über Krankenhausbehandlung § 112		■	
	Rahmenempfehlungen zu dreiseitigen Verträgen und Rahmenempfehlungen zwischen Krankenkassen, Krankenhäusern und Vertragsärzten § 115		■	
	Empfehlung zur Zulassung von Heilmitteln als Dienstleistung § 124 (4)		■	
	Rahmenempfehlungen über die einheitliche Versorgung mit Heilmitteln § 125 (1)		■	
	Empfehlungen für eine einheitliche Anwendung der Zulassungsbedingungen nach § 126 (2)		■	
	Hilfsmittelverzeichnis § 128		■	
Strukturierte Behandlungsprogramme bei chronischen Krankheiten § 137f	■			

**Mächtigstes Gremium mit Bürgerbeteiligung ist der Gemeinsame Bundesausschuss.** Eines der wichtigsten Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen ist der "Gemeinsame Bundesausschuss", der sich aus Vertreterinnen und Vertretern von Ärzteschaft, Krankenkassen und Krankenhäusern zusammensetzt und beispielsweise festlegt, welche Therapien von den gesetzlichen Kassen bezahlt werden. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (sowie auf Länderebene im Landes-, Berufungs- und Zulassungsausschuss) sind gegenwärtig Patientenvertreterinnen und -vertreter maßgeblicher Patientenorganisationen mit beratender Stimme beteiligt. Diese Organisationen sind der Deutsche Behindertenrat; der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.; die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen; die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Der Deutsche Behindertenrat ist ein Aktionsbündnis der maßgeblichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen, während die anderen drei Dachorganisationen Zusammenschlüsse von Unterstützungs- und Beratungseinrichtungen darstellen.

In allen Gremien auf der Bundes- und Länderebene sind auf der Patientenseite überwiegend Betroffenenvertreterinnen und -vertreter beteiligt. Damit erhalten sachkundige Personen ein Mitberatungs-, wenn auch kein Mitbestimmungsrecht [10]. Durch die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss sollen bei dessen Beschlüssen mehr Transparenz gewährleistet sowie alters-, geschlechts- und lebenslagen-spezifische Belange der Betroffenen stärker berücksichtigt werden.

Die beteiligten Organisationen haben das erste Jahr ihrer Beteiligung im Bundesausschuss insgesamt positiv bewertet. Zwar konnten sich die Patientenvertreterinnen und -vertreter mit ihren Positionen in bestimmten Punkten nicht oder kaum durchsetzen, in anderen Punkten jedoch ließen sich die Beschlüsse offenbar im Patienteninteresse beeinflussen [16].

Wie sich die Beteiligung von Patientenvertreterinnen und -vertretern auf die Verfahren und Ergebnisse des Gemeinsamen Bundesausschusses auswirkt, lässt sich derzeit noch nicht bewerten.

**Auch in den Gremien der Krankenkassen sind Patientenvertreterinnen und -vertreter beteiligt.** In den Institutionen der gesetzlichen Krankenversicherung sind die Versicherten seit längerem über die Sozialwahl vertreten, die im Jahr 2005 zum zehnten Mal durchgeführt wurde. Die Beteiligung bei Sozialwahlen ist bislang jedoch eher gering. Bereits 1996 brachte daher die Gesundheitsministerkonferenz der Länder die Forderung vor, Patientenvertreterinnen und -vertreter unabhängig von der Sozialwahl in die dafür geeigneten Gremien aufzunehmen. Juristisch und ordnungspolitisch problematisch sind dagegen die Beteiligungsmöglichkeiten in den berufsständischen Kammern und den Körperschaften der vertragsärztlichen Versorgung.

Die Bundesärztekammer beteiligt Patientenvertreterinnen und -vertreter aktiv bei der Erarbeitung und Verabschiedung von Leitlinien ärztlichen Handelns. Seit März 2001 existiert eine formale Partnerschaft zwischen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband sowie der Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ). Diese Zusammenarbeit dient der gemeinsamen Auswahl, Zertifizierung und Verbreitung von medizinischen Informationen über die Internetadresse [www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de).

Zahlreiche Leistungserbringer im Gesundheitswesen berücksichtigen inzwischen zumindest durch Umfragen die Meinung von Bürgerinnen und Bürgern sowie Patientinnen und Patienten (Stufe 1 der Beteiligung). So gehören Patientenbefragungen zum internen Qualitätsmanagement vieler Krankenhäuser. Seit Beginn der 1990er Jahre hat das Interesse an Qualitätssicherung im deutschen Gesundheitswesen kontinuierlich zugenommen und die Patientenperspektive wird dabei als unverzichtbar erachtet (siehe auch Kapitel 4.3).

**Gesundheitskonferenzen unterstützen Bürgerinteressen auf regionaler und kommunaler Ebene.** Auf regionaler Ebene können sich Bürgerinnen und Bürger, Versicherte sowie Patientinnen und Patienten in kommunalpolitischen Zusammenhängen oder im Rahmen so genannter Gesundheitskonferenzen an der Gestaltung der Gesundheitsversorgung beteiligen [17]. Patientenvertreterinnen und -vertreter bewerten diese Möglichkeiten als sehr positiv, schätzen aber zugleich ein, dass für eine tatsächliche Durchsetzung von Patienteninteressen noch finanzielle und personelle Ressourcen fehlen. Zudem müsste der Informationstransfer zwischen kommunalen Gesundheitskonferenzen, ihren jeweiligen Arbeitsgruppen und den Bürgern verbessert werden [18]. Stärkere Beachtung sollte darüber hinaus die ausgewogene Beteiligung von Frauen und Männern finden. In Nordrhein-Westfalen gibt es mittlerweile eine Plattform (PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen [19]), über die sich die an Gesundheitskonferenzen beteiligten Patientinnen und Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter austauschen und unterstützen können.

**Gesundheitsziele sollen Patientensouveränität und Patientenbeteiligung fördern.** Mit dem Modellprojekt "gesundheitsziele.de" ist seit Dezember 2000 mit Unterstützung des damaligen Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung eine Initiative entwickelt worden, bei der Politik, Ärzteschaft, Krankenhäuser, Krankenkassen, aber auch Patienten- und Selbsthilfeorganisationen zusammenarbeiten. Ein Gesundheitsziel ist dabei, die Patientensouveränität und die gesundheitliche Kompetenz zu fördern. Im Einzelnen sollen die Transparenz im Gesundheitswesen erhöht, die Patientenkompetenz und die Patientenrechte gestärkt sowie das Beschwerdemanagement verbessert werden [20]. Zudem werden Verfahren zur Umsetzung dieser Ziele entwickelt, entsprechende Verantwortlichkeiten festgelegt und die regelmäßige Überprüfung des angestrebten Prozesses vereinbart [21]. Entsprechende Maßnahmen sind bereits verabschiedet und werden derzeit umgesetzt.

## Literatur

- 8 Hart H (2003) *Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung - Bestand und Perspektiven*. In: Schwartz F, Badura B, Busse R et al. (Hrsg) *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*, Urban & Fischer München, Jena
- 10 BMGS (2003) *Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (Patientenbeteiligungsverordnung - PatBeteiligungsV)*. Bundesgesetzblatt Teil: 1 (63): 2.753 bis 2.754
- 16 Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Gemeinsamer Bundesausschuss (2005) *Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss - Zwischenbilanz nach einem Jahr*. Hintergrundpapier zum Pressegespräch des Gemeinsamen Bundesausschusses am 27.1. 2005
- 17 AV-ÖGDG (2003) *Ausführungsverordnung zum Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst (AV-ÖGDG) vom 20. August 1999 (Fn1)* <http://www.nrwpatienten.de/>
- 18 MFJFG Ministerium für Frauen Jugend Familie und Gesundheit NRW (Hrsg) (2001) *Modellprojekt Bürgerorientierung des Gesundheitswesens*. Düsseldorf, Bielefeld
- 19 PatientInnen-Netzwerk Nordrhein-Westfalen (2003) *Die kommunale Gesundheitskonferenz - Eine Arbeitshilfe für die Vertreterinnen und Vertreter für Selbsthilfe sowie für Gesundheitsvorsorge und Patientenschutz* <http://www.nrwpatienten.de/>
- 20 Hölling G, Brasseit U (2003) *Gesundheitsziele zur Stärkung der gesundheitlichen Kompetenz von Bürgern und Patienten*. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 46: 128 bis 133
- 21 Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und Gestaltung e.V. (GVG) (2003) *Gesundheitsziele für Deutschland: Entwicklung, Ausrichtung, Konzepte*. Akademische Verlagsgesellschaft Aka GmbH, Berlin