

# 1 Patientenorganisationen

---

Geschichte, Systematik, Perspektiven

*Christoph Kranich*

1.1	Warum sollen sich Patienten zusammenschließen? .....	2
1.2	Hindernisse für eine „Patientenbewegung“ .....	4
1.2.1	Erstens: Alle sind es möglichst nie .....	5
1.2.2	Zweitens: Der Feind ist innen und individuell .....	5
1.2.3	Drittens: Die Schädigung ist zu total.....	5
1.2.4	Und doch bewegt sich etwas .....	6
1.3	Die verschiedenen Typen von Patientenorganisationen.....	7
1.3.1	Organisationen von „Betroffenen“ .....	7
1.3.2	Organisationen unabhängiger Berater und Unterstützer.....	9
1.3.3	Organisationen mit Fremdinteressen .....	11
1.4	Patientenbeteiligung.....	12
1.4.1	Das Gesetz.....	12
1.4.2	Welche Organisationen sind beteiligt?.....	13
1.4.3	In welchen Gremien sind Patientenvertreter beteiligt?.....	14
1.4.4	Beteiligung? Ja, aber .....	16
1.5	Stimmrecht für Patientenvertreter?.....	17
1.5.1	Pro und Contra.....	17
1.5.2	Ganz neue Wege?.....	18
1.6	Ausblick.....	19

## Lernziele

Sie sollen durch dieses Kapitel ein Gefühl dafür bekommen, dass und warum Patienten eine „ganz besondere Sorte Menschen“ sind – Menschen in Ausnahmesituationen. Und Sie erfahren, wie Patienten sich zusammen mit ihren Unterstützern organisiert haben. Zuletzt geht es dann darum, wie und auf welcher gesetzlichen Grundlage Patientenorganisationen an der Gestaltung des Gesundheitssystems beteiligt sind und wie sich diese Beteiligung in Zukunft weiterentwickeln könnte.

Warum sollen Sie das alles lernen? Weil erstens *„der Patient idealtypisch im Mittelpunkt des für ihn unterhaltenen Gesundheitswesens steht“*, zweitens aber *„sich durch sein Kranksein in einer Position der Schwäche und Abhängigkeit befindet und daher eines besonderen Schutzes bedarf.“* So hat es 1992 der Sachverständigenrat für das Gesundheitswesen formuliert.<sup>1</sup> Und an dieser Aufgabe – Patienten gleichzeitig sowohl zu schützen als auch zu ermutigen und zu unterstützen – sollten Sie und alle, die in diesem Gesundheitswesen tätig sind, mitwirken.

Demokratie heißt: Das Volk regiert. Genauer: die Mehrheit des Volkes. Minderheiten haben es da oft schwer, Gehör zu finden. Sie müssen sich das Verständnis für ihre Anliegen nicht selten mühsam erkämpfen. Auch Patienten sind eine solche Minderheit – sie werden jedoch neuerdings ausdrücklich aufgefordert, sich an der Gestaltung des Gesundheitssystems zu beteiligen. Das skizziert der einleitende erste Teil.

Sich zu organisieren, ist für Patienten ungleich schwieriger als für andere gesellschaftliche Gruppen. Denn Patientin sind *wir alle* – mehr oder weniger häufig im Leben.<sup>1</sup> Davon handelt der zweite Teil dieses Beitrags.

Trotzdem haben sich Patienten zusammengeschlossen. Ihre wichtigsten Organisationen sind sogar im Sozialgesetz genannt und mit besonderen Beteiligungsrechten ausgestattet. Darum geht es im dritten Teil.

Im vierten Teil wird dargestellt, an welchen gesellschaftlichen Prozessen und Entscheidungen Patientenorganisationen beteiligt sind – sowohl durch Gesetz oder Richtlinie als auch auf freiwilliger Grundlage; sowohl auf Bundesebene als auch in den Ländern.

Im fünften Teil wird die Frage gestellt, ob es gegenwärtig angebracht wäre, Patientenvertretern in all den Gremien, in denen sie inzwischen Sitz haben, auch Stimme zu geben, also ob sie nicht nur rede- und antrags-, sondern auch abstimmungsberechtigt sein sollten.

## 1.1 Warum sollen sich Patienten zusammenschließen?

In einer Demokratie geht alle Macht vom Volke aus, wie es etwa das Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland in Artikel 20 bestimmt.<sup>2</sup> Dabei werden Entscheidungen in aller Regel von der Mehrheit der gewählten Volksvertreter getroffen. Doch der Mehrheitswille ignoriert nicht selten berechnete Interessen von Minderheiten. Die versuchen dann oft, als „soziale Bewegungen“ ihre Interessen auf außerparlamentarischen Wegen gegen die Beschlüsse der gewählten

---

1 Mit der weiblichen Form ist selbstverständlich der männliche Vertreter immer mitgemeint. Und umgekehrt.

Abgeordneten durchzusetzen.<sup>3</sup> Es gab in den vergangenen Jahrzehnten in Deutschland und der Welt viele solche Bewegungen: Arbeiterbewegungen, Frauenbewegungen, Friedensbewegungen, Bewegungen der Farbigen, der Schwulen und Lesben, und natürlich die Ökologiebewegung, deren jüngster Erfolg Deutschlands Ausstieg aus der Atomkraft ist. In den 80er Jahren entstand sogar eine Gesundheitsbewegung, die zwar stark von Professionellen geprägt war, aber auch viele Selbsthilfegruppen impulsierte und neu entstehen ließ. Manche Autoren sprechen sogar von einer eigenständigen Selbsthilfebewegung.<sup>4</sup>

Aus einigen sozialen Bewegungen sind sogar Parteien hervorgegangen – man denke an die SPD, die aus der Arbeiterbewegung der Mitte des 19. Jahrhunderts entstand,<sup>5</sup> oder an die Grünen, als deren Ursprung die Ökologie- und Anti-Atomkraft-Bewegung gelten kann.<sup>6</sup> Doch der Weg von der sozialen Bewegung zur Durchsetzung ihrer Ziele ist weit. Eine anfangs meist noch kleine Gruppe – klein ist sie entweder, weil es nur wenige Betroffene gibt, oder weil nur ein kleiner Teil der vielen Betroffenen das offene Auftreten wagt – steht als Protestbewegung den etablierten und regierenden Kräften gegenüber und versucht, ihre Interessen mit kreativen Mitteln zu artikulieren und durchzusetzen. Solcher Protest kann sich zur Bewegung auswachsen und ganze Systeme erschüttern.

Etwas anders ist es bei den Patienten. Ihre „Bewegung“ hat nicht primär soziale Ziele im Sinne einer Veränderung der gesellschaftlichen Verhältnisse; Zusammenschlüsse von Patienten kümmern sich zunächst einmal um das Leben mit einer Krankheit oder einem sozialen Lebensproblem. Für Deutschland werden 70.000 bis 100.000 solcher Selbsthilfegruppen geschätzt, von denen viele in größeren Organisationen bundesweit zusammengeschlossen sind.<sup>7</sup>

Bei der gegenseitigen Hilfe in der Gruppe sowie in gruppenübergreifenden Organisationen fallen den Teilnehmern immer wieder gravierende Missstände im Gesundheitssystem auf, unter denen sie alle leiden. Das führt dann oft auch dazu, dass sie sich öffentlich zu Wort melden und für politische Veränderungen kämpfen. Und damit bekommt der zuerst nur aufs Persönliche gerichtete Einsatz den Charakter einer sozialen Bewegung.

Selbsthilfegruppen sind kein Phänomen der letzten Jahre oder Jahrzehnte. Die *Anonymen Alkoholiker* führen ihre Entstehung in den USA auf das Jahr 1935 zurück,<sup>8</sup> und der erste Selbsthilfeverein für Gehörlose entstand in Deutschland bereits im Jahr 1848.<sup>9</sup> Und doch kann man von einer sozialen Bewegung erst in den 80er Jahren des 20. Jahrhunderts sprechen, als Zehntausende für ein sozialeres und an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiertes Gesundheitssystem zu kämpfen begannen – und zwar nicht nur Kranke und Behinderte, sondern vor allem „Gesundheitsarbeiter“, also Professionelle, die eine neue ethische Orientierung ihrer Arbeit einforderten. 1980 folgten 12.000 Menschen dem Aufruf des *Berliner Gesundheitsladens* zum ersten „Gesundheitstag“. Das war der Startschuss für eine Bewegung, die neue Wege einer sozialen Medizin suchte und zum Widerstand gegen das als verkrustet erlebte Gesundheitssystem aufrief. Schon der zweite bundesdeutsche Gesundheitstag brachte ein Jahr später in Hamburg ca. 17.000 Teilnehmer fünf Tage lang in lebhafteste Diskussionen. Diese Gesundheitsbewegung hat bis heute vielfältige Nachwirkungen: Selbsthilfegruppen, Vereine, Organisationen, Lehrstühle, Forschungsprojekte, ja auch viele staatliche Stellen ließen sich von ihr zu neuen Wegen anregen oder sie wurden gar erst in Folge oder im Zusammenhang mit dieser Bewegung gegründet. Vermutlich weiß niemand genau, was alles auf sie zurückzuführen ist. Bei vielen heute selbstverständlichen Institutionen wird der Zusammenhang jedoch ausdrücklich beschrieben. So

wird beispielsweise die Patienteninformation und -beratung, wie sie seit einigen Jahren von der *Unabhängigen Patientenberatung Deutschland* (UPD) an 21 Standorten angeboten wird, historisch auf die Gesundheitsbewegung der 70er und 80er Jahre zurückgeführt.<sup>10</sup>

Eine dieser Spätwirkungen der deutschen Gesundheitsbewegung dürfte sein, dass in den 90er Jahren auch verantwortliche Politiker begannen, die Erfahrungen von Patienten mit dem Gesundheitssystem für so wertvoll zu halten, dass es sich lohnen würde, sie stärker in die Gestaltung dieses Systems einzubeziehen. Andere europäische Länder leisteten allerdings mindestens ebenso wichtige Vorarbeiten. In den Niederlanden etwa war schon in den 70er Jahren ein mächtiger Patientenverband entstanden, der Deutschland als Vorbild dienen könnte.<sup>11</sup> Eine wichtige Marke auf dem Weg, Patienten aktiv in die Systemgestaltung einzubeziehen, ist auch die Empfehlung der Gesundheitsministerkonferenz der 40 Staaten des Europarates vom November 1996,<sup>12</sup> in der es heißt:

*„Ein neues soziales Abkommen sollte (...) sicherstellen, dass Gerechtigkeit und Patientenrechtsbelange zu einem wesentlichen Bestandteil der Gesundheitssysteme werden; es sollte eine Reihe wichtiger Probleme auf der Patientenebene, auf der Ebene der Leistungsanbieter und auf der staatlichen Ebene behandeln: ein trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern. Zu diesem Zweck sollten die Regierungen die Institutionen und Instrumente des politischen und sozialen Dialogs zwischen diesen Partnern stärken, um ihnen die gleichen Möglichkeiten zur Mobilisierung der öffentlichen Meinung zu geben und um gesellschaftliches Unternehmertum zu fördern. (...) Der partizipative Verhandlungsprozess für diese Vereinbarung würde das Interesse an demokratischen Verfahren erneuern und das Vertrauen in die Demokratie erhöhen und zu einem Bewusstsein der Teilhabe und der Verantwortung führen.“*

Gefordert wird da ein „trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern“, bei dem alle drei Partner die „gleichen Möglichkeiten zur Mobilisierung der öffentlichen Meinung“ haben. Das heißt konkret: Die Patienten sollen eine ebenso durchsetzungsstarke gesellschaftliche Gruppe werden wie es Leistungserbringer (Ärzte, Krankenhäuser u. a.) und Kostenträger (gesetzliche und private Krankenversicherung) bereits sind. Das sind sehr ambitionierte Ziele. Geht das überhaupt? Können Patienten gesellschaftlich so stark werden – wo sie doch individuell so schwach scheinen, weil sie krank sind, weil sie Schmerzen haben und weil sie sich mit sich selbst beschäftigen müssen, mit ihrer Krankheit, ihrer Seele, ihrem Leben...?

## 1.2 Hindernisse für eine „Patientenbewegung“

Damit aus einer „Betroffenheit“ eine soziale Bewegung wird, müssen mindestens drei Bedingungen zusammenkommen:

- Die Menschen brauchen erstens eine gemeinsame Identität, ein Selbstverständnis, das sie von anderen Gruppen abgrenzt.
- Sie brauchen zweitens benennbare Ziele, evtl. auch äußere Missstände und /oder Gegner.
- Und drittens müssen sie die Kraft haben, sich zu engagieren und für ihre Ziele zu kämpfen.

Alle drei Bedingungen sind bei Patienten in aller Regel nicht erfüllt.

### 1.2.1 Erstens: Alle sind es möglichst nie

Niemand will Patient sein. Alle sind es irgendwann – aber Jeder und Jede ist froh, es im Moment gerade nicht sein zu müssen. Dadurch sind Patienten keine definierte Gruppe: weder Berufsgruppe, soziale Klasse oder Schicht noch biologisch definierte Bevölkerungsgruppe. Patienten finden keine gemeinsame Identität, ihnen fehlt die Definition, die auch nur einigermaßen dauerhafte Abgrenzung von den Anderen.

Für Ärzte, Arbeiter, Frauen, Farbige gilt das nicht: Sie haben es leichter, sich zur sozialen Bewegung zu verdichten. Ihre Interessenlage ist eindeutiger, kollektiv-einheitlicher, sie sind durch klarere Merkmale von Anderen, die nicht zu ihrer Bewegung gehören, abgegrenzt. Und sie sind das, was sie definiert, dauerhaft: Ärzte werden selten Bauern, Arbeiter fast nie Unternehmer, Frauen äußerst selten Männer, Farbige nie Weiße. Das Patientsein aber geht, so hofft man wenigstens, vorüber – dank der Fortschritte der Medizin, der „Reparaturwerkstätten“ Krankenhaus und Arztpraxis und nicht zuletzt der menschlichen Selbstheilungskräfte.

Nur wenn die Krankheit bleibt, also chronisch wird, entsteht ein Motiv für den Zusammenschluss mit ähnlich Kranken in einer Selbsthilfegruppe – und dann vielleicht auch in einer Selbsthilfe- oder gar Patienten*bewegung*.

Hinzu kommt ein zweites, selteneres Motiv: der Medizinschaden. Wer durch Ärzte kränker wird statt gesünder, schließt sich möglicherweise mit Anderen zusammen, um gemeinsam für Schadensersatz zu kämpfen – und häufig auch für ein besseres Medizinsystem. Das sind dann die Gruppen oder Organisationen, die sich nicht primär auf eine Krankheit konzentrieren, sondern gleich das ganze Gesundheitssystem in den Blick nehmen.

### 1.2.2 Zweitens: Der Feind ist innen und individuell

Den Kranken fehlt in aller Regel der äußere Gegner, der eine gemeinsame Identität verleiht. Nur wo die Bedrohung kollektiv von außen kommt, wie etwa bei der Friedens- oder Anti-Atom-Bewegung, gelingt ein Zusammenschluss wenigstens so lange, wie die Bedrohung im Bewusstsein Vieler ist, dann aber schläft sie meist langsam ein. Erst wenn die Gefahr wiederkehrt, kann auch die Bewegung wieder aufleben, wie es etwa nach Tschernobyl und Fukushima zu beobachten war.

Die Patientin aber hat eine ganz eigene, individuelle Krankheit und eine letztlich ganz einmalige Krankengeschichte. Die Bildung von Zusammenschlüssen, beispielsweise Selbsthilfegruppen, gelingt nur unter besonderen Umständen: wenn diese individuelle Betroffenheit (a) eine für die jeweilige Krankheit spezifische und wirklich gravierende Änderung des Lebens herausfordert, (b) wenn sie gleichzeitig viele Individuen betrifft und (c) wenn diese dann auch noch durch soziale Faktoren zusammengebracht werden. Bei Serienschäden durch denselben Schädiger ist manchmal die Kränkung durch den äußeren „Feind“ so stark, dass einigermaßen dauerhafte Zusammenschlüsse entstehen, die aber häufig nach Abschluss der individuellen Schadensregulierung schnell wieder zerfallen.

### 1.2.3 Drittens: Die Schädigung ist zu total

Patienten sind nur dann zum Zusammenschluss in Gruppen bereit und in der Lage, wenn einerseits die Kränkung oder Schädigung so stark ist, dass sie zum Zusammenschluss motiviert, andererseits aber auch noch viele individuelle Ressourcen vorhanden sind. Beides ist nötig: eine gravierende Beeinträchtigung durch Krankheit oder Medizinfehler *und* genug Kraft und

Motivation für Engagement in Gruppen und Initiativen. Angehörigengruppen zeigen das ganz besonders gut: Die Gruppenmitglieder sind motiviert durch die Notlage ihrer wichtigsten Nächsten; da sie aber selbst nicht krank sind, haben sie die Kraft der Gesunden. Wer dagegen an allen Ecken geschwächt und gekränkt ist und sich „enteignet“ fühlt, braucht nur noch Hilfe von Professionellen und vom Sozialstaat. Genau deshalb erreicht Selbsthilfe vermutlich mehr Menschen aus der gesellschaftlichen Mittelschicht: Materiell, durch Bildung oder gesellschaftlichen Status gut gestellte Menschen können trotz Beeinträchtigung durch Krankheit noch mehr „Restkräfte“ zum Einsatz bringen. Das wirkt sich sowohl individuell im Umgang mit ihrer Genesung aus als auch sozial im Kampf gegen Ausgrenzung und Diskriminierung.

Wenn aber zur Krankheit mit ihren Folgen noch ein Behandlungsfehler hinzukommt, sind Kränkung und Schädigung noch umfassender, noch totaler – und zugleich die verbleibenden Kräfte noch geringer. Nur wenn eine Kränkung oder Schädigung einschneidend ist, aber partiell bleibt und viel Kraft übrig lässt, besteht die Chance eines aktiven Engagements für die Sache der Patienten.

#### 1.2.4 Und doch bewegt sich etwas

Trotz dieser Vielzahl von Hindernissen gibt es gar nicht so wenige Patientenorganisationen. Die Bundesregierung hat Ende 2003 mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GMG) festgelegt, dass zwei Typen von Organisationen in Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung von Leistungserbringern und Kostenträgern die Patienteninteressen vertreten sollen: (1) die vielen Gruppen, die im *Deutschen Behindertenrat* zusammengeschlossen sind – das sind die „Betroffenenverbände“, also Menschen, die sich wegen chronischer Krankheit oder Behinderung zusammengefunden haben, hier dominieren die größeren Organisationen aus der Selbsthilfebewegung, denen viele kleinere angeschlossen sind; und (2) drei „Beraterverbände“, das sind die bundesweiten Zusammenschlüsse der Selbsthilfe-Kontaktstellen, der Patientenstellen und der Verbraucherzentralen, sie gelten als unabhängige Berater und Unterstützer der Patienten.

Es gibt also inzwischen doch so etwas wie eine Patientenbewegung, sogar eine höchst offiziell anerkannte und legitimierte. Für die Organisationen, die sie vertreten sollen, wird im Sozialgesetz (§ 140f SGB V) eine sehr komplizierte Wortschlange verwendet: „*die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen*“.

Warum braucht man dafür so viele Wörter? Vielleicht weil in dieser „Bewegung“ nicht nur die Betroffenen ihre Interessen selbst vertreten, sondern zusätzlich unabhängige Professionelle ihnen zu Hilfe kommen sollen – und müssen. Das ist nötig, weil Patienten krank sind, immer wieder ausfallen, Schmerzen haben, operiert werden müssen, manchmal sogar viel zu früh versterben. Weil sie sich eben ganz alleine für die Bildung einer Bewegung nur bedingt eignen, ist die Ergänzung durch *unabhängige* Berater und Unterstützer sehr sinnvoll, ja notwendig.

Tabelle 1: Patientenorganisationen

<b>1. Organisationen, die in der Patientenbeteiligungsverordnung der Bundesregierung direkt genannt sind:</b>	
<u>„Betroffenen-Organisationen“:</u>	<u>„Berater-/Unterstützer-Organisationen“:</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deutscher Behindertenrat: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ BAG Selbsthilfe</li> <li>○ Sozialverbände VdK und SoVD</li> <li>○ viele kleinere Selbsthilfe- und Behindertenorganisationen</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• BAG PatientInnenstellen</li> <li>• DAG Selbsthilfegruppen</li> <li>• Verbraucherzentrale Bundesverband</li> </ul>
<b>2. Gruppen und Organisationen, die die Kriterien zur Beteiligung nicht erfüllen</b>	

Der Begriff Patientenorganisationen als Ausdruck einer sozialen Bewegung kann also heute vor allem auf diese zwei Typen bezogen werden: die Zusammenschlüsse „Betroffener“ und die unabhängigen Unterstützer.

Im folgenden werden sie näher beschrieben. Danach geht es um Gruppierungen, die sich ebenfalls als Patientenorganisationen bezeichnen, vielleicht aber gar keine sind. Und dann folgt ein Blick auf die Beteiligung der Patientenorganisationen am politischen Geschehen, deren Entwicklung und mögliche Zukunft.

### 1.3 Die verschiedenen Typen von Patientenorganisationen

#### 1.3.1 Organisationen von „Betroffenen“

Kranke werden besonders authentisch durch Kranke repräsentiert. Da es in Deutschland keinen bundesweiten Patientenverband gibt – anders als in anderen europäischen Ländern,<sup>13</sup> in denen die Unterstützung der Patienten durch den Staat teils sehr viel weiter entwickelt ist –, griff die Bundesregierung 2003, als sie beteiligungsberechtigte Organisationen der „Betroffenen“ definieren wollte, auf den *Deutschen Behindertenrat (DBR)* zurück. Er ist kein Verband, sondern 1999 als Bündnis zur Interessenvertretung entstanden. In ihm *„haben sich alle wichtigen Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen zu einem Aktionsbündnis zusammengeschlossen, das mehr als 2,5 Millionen Betroffene in Deutschland repräsentiert. (...) Er ist kein Dachverband und besitzt damit kein generelles Vertretungsmandat. Die Mitgliedsorganisationen sind eigenständig und vertreten sich in aller Regel selbst. Der Deutsche Behindertenrat vertritt die Interessen behinderter Menschen auf internationaler Ebene und ist Mitglied im Europäischen Behindertenforum.“*<sup>14</sup>

##### 1.3.1.1 Die BAG Selbsthilfe

Der für die Patientenbeteiligung wichtigste Verband im Deutschen Behindertenrat ist die 1967 gegründete *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.*, kurz *BAG Selbsthilfe*. Sie ist *„die Dachorganisation von 120 Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihren Angehörigen, die bundesweit Aktivitäten entfalten“*. Sie vertritt damit mehr als eine Million Menschen aus allen Krankheitsbereichen. Das Spektrum ihrer Mitgliedsorganisationen reicht von den bekannten und häufigen Zivilisationskrankheiten – Krebs, Diabetes, Herzkrankheiten, Rheuma – bis hin zu etwa 5.000 sehr seltenen Krankheiten, von denen die meisten Nichtmediziner noch nie etwas gehört haben (wer kennt beispielsweise Neurofibromatose, Retinitis Pigmentosa oder Morbus Marfan?).

Die häufigen Krankheiten werden in der BAG Selbsthilfe durch bekannte Organisationen repräsentiert, etwa die *Frauenselbsthilfe nach Krebs*, den *Deutschen Diabetiker-Bund*, den *Bundesverband Herzkranker Kinder* oder die *Deutsche Rheuma-Liga*. Die seltenen Krankheiten sind unter dem Dach der BAG Selbsthilfe in einem eigenen Verband zusammengeschlossen, der *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)*. Außerdem hat die BAG Selbsthilfe 13 Landesarbeitsgemeinschaften, die in den Bundesländern ein ähnliches Spektrum von Mitgliedsorganisationen repräsentieren wie der Bundesverband, und fünf Fachverbände, die als außerordentliche Mitglieder geführt werden (z.B. zwei Vereinigungen für Mobilität behinderter Menschen oder ein Verein von Ärzten, die sich für Menschen mit Behinderung einsetzen).<sup>15</sup>

### 1.3.1.2 Die Sozialverbände

Weitere Organisationen im Deutschen Behindertenrat sind die großen Sozialverbände *VdK* und *SoVD* mit zusammen mehr als zwei Millionen Mitgliedern<sup>16</sup> sowie etliche nicht in der BAG Selbsthilfe organisierte Behindertenverbände.<sup>17</sup> Die beiden großen Sozialverbände waren ursprünglich - der SoVD 1917, der VdK 1950 - für die Unterstützung von Opfern der Weltkriege gegründet worden. Heute kümmern sich um „*Rentnerinnen und Rentner, Menschen mit Behinderung, chronisch Kranke, Pflegebedürftige und deren Angehörige, Familien, ältere Arbeitnehmer und Arbeitslose*“.<sup>18</sup> Sie leisten für ihre Mitglieder Unterstützung in juristischen Fragen und sind in der Öffentlichkeit Sprachrohr für deren Belange.

### 1.3.1.3 Weitere kleinere Gruppen und Organisationen

Die Tätigkeit von Patientenorganisationen lässt sich anhand eines Spektrums mit zwei entgegengesetzten Polen verorten, die praktisch jedoch nur selten wirklich in Reinform auftreten: auf der einen Seite Gruppen, die sich um die individuelle Krankheit und deren gemeinsame Bewältigung herum gründen und kümmern; und auf der anderen solche, die einen gesellschaftlichen Missstand erleben und für dessen Behebung eintreten, also für die Qualitätsverbesserung im Gesundheitssystem kämpfen. Die meisten Gruppen und vor allem die größeren Organisationen wollen beides: ihren Mitgliedern die Gelegenheit zur gegenseitigen Hilfe (Selbsthilfe) geben *und* das Gesundheitssystem verbessern. Nur an den Rändern dieses Spektrums finden sich Gruppen, die nur eines dieser Ziele verfolgen. Am einen Rand der große Bereich der anonymen Gruppen: Zuerst waren es die *Anonymen Alkoholiker (AA)*, die 1935 in den USA entstanden und heute nach eigenen Angaben in 146 Ländern 1,8 Millionen Mitglieder haben<sup>19</sup>; inzwischen gibt es anonyme Gruppen nach ihrem Muster auch für Essstörungen, Spielsucht, Sexsucht, chronische Verschuldung und viele andere Abhängigkeiten.<sup>20</sup> Sie alle wollen ausschließlich ihren Mitgliedern Gelegenheit zur gegenseitigen Hilfe geben, beispielsweise abstinent zu bleiben, und halten sich aus jeder Politik heraus. Zum anderen Ende des Spektrums hin wären kämpferische Initiativen zu sehen, die Missstände anprangern, häufig allerdings nicht über lokale oder regionale Bedeutung hinausgekommen sind.<sup>21</sup> Ihre Anzahl nimmt sich bescheiden aus gegenüber den krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen, die, wie bereits erwähnt, bundesweit auf bis zu 100.000 geschätzt werden.

Im Deutschen Behindertenrat finden sich - neben der BAG Selbsthilfe und ihren 120 Mitgliedsorganisationen sowie den Sozialverbänden - Gruppen und Organisationen, die neben der gegenseitigen Hilfe auch ein gesellschaftspolitisches Anliegen haben und für ihre Mitglieder das Gesundheitssystem verbessern wollen.



### 1.3.2 Organisationen unabhängiger Berater und Unterstützer

Die Patientenbeteiligungsverordnung nennt drei Organisationen, die als unabhängige und professionelle Patientenunterstützer ebenfalls zur Interessenvertretung befugt sein sollen. Sie haben jeweils eine unterschiedliche Entstehungsgeschichte und auch verschiedene Profile.

Das Merkmal *Unabhängigkeit* grenzt diese Organisationen ab von anderen, die primär ganz andere Ziele haben und nur als Nebenaufgabe auch für Patienten wichtig sind. Sie werden hinsichtlich der Patientenunterstützung als „abhängige“ Organisationen bezeichnet: zum Beispiel Ärztekammern oder Kassenärztliche Vereinigungen; sie bieten inzwischen in allen Bundesländern Patientenberatung an, bleiben dabei jedoch vom ärztlichen Selbstverständnis und Selbstbewusstsein geprägte Institutionen. Und auch Krankenkassen, die eher die Interessen der versicherten Beitragszahler als die der Patienten vertreten.

Das Merkmal *Professionalität* meint, dass die Patientenunterstützung ihr Beruf ist, den sie gelernt haben und für den sie meist auch bezahlt werden, während die Menschen aus Betroffenen-Organisationen ihre Arbeit in aller Regel als Laien verrichten. Allerdings beschäftigen auch diese Organisationen häufig Professionelle in ihren Geschäftsstellen und entsenden sie in die Gremien. Und natürlich sind auch Betroffene für irgendein Lebensgebiet Professionelle, nur eben nicht immer für die Unterstützung und Vertretung von Patienten.

#### 1.3.2.1 Selbsthilfe-Kontaktstellen

In den 70er Jahren begannen sich immer mehr Wissenschaftler – z.B. aus Sozialmedizin und Medizinsoziologie – für die Selbsthilfegruppen zu interessieren. Aus einigen dieser Forschungsprojekte entstanden in der Folge „Kontaktstellen“ für Selbsthilfegruppen. Sie haben zwei Hauptaufgaben: Einerseits wollen sie Menschen das Prinzip der Selbsthilfe nahebringen und sie in geeignete Gruppen vermitteln, andererseits bieten sie den bereits bestehenden Gruppen Hilfestellung bei deren nicht immer einfacher Arbeit mit individueller Krankheit, mit Leid und Schmerz und bei der oft notwendigen Neuordnung des Lebens der Betroffenen. Zur gleichen Zeit entstand auch schon die *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen* (DAGSHG) als eine Art Dachverband der heute bundesweit mehr als 300 regionalen Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen.<sup>22</sup> Sie betreibt eine bundesweite Kontaktstelle, die *NAKOS* in Berlin,<sup>23</sup> gibt vielfältige Publikationen heraus und ist Schaltstelle für alle, die die Selbsthilfe fördern und unterstützen wollen.

Selbsthilfe-Kontaktstellen werden überwiegend von Bundesländern, Kommunen und Krankenkassen finanziert. Durch die Finanzierung aus Steuer- oder Beitragsmitteln gelten sie als weitgehend unabhängig von Fremdinteressen – selbst wenn ein Rest von Abhängigkeit nie vermeidbar ist. Denn sowohl Steuergelder als auch Zuschüsse aus Beitragsmitteln der Krankenversicherten sind an Bedingungen geknüpft und sollten nicht verschleudert, sondern verantwortlich ausgegeben und auch kontrolliert werden. Das gilt für alle hier behandelten Organisationen.

#### 1.3.2.2 Patientenstellen

Ebenfalls in den 70er Jahren entstanden im Rahmen der bereits erwähnten Gesundheitsbewegung die ersten *Patientenstellen* als Initiativen von Menschen, die – sowohl als „Betroffene“ als auch als Professionelle – mehr wollten als ein Medizinsystem, das auf die Funktion von Organen und

Kostendämpfung fixiert ist und die psychosoziale Dimension vernachlässigt.<sup>24</sup> Die erste Patientenstelle war in Zürich aus einer „Klagemauer“ entstanden. Ihre Ziele und Arbeitsweisen wurden ab 1980 von *Gesundheitsläden* in Deutschland adaptiert. 1989 entstand als Zusammenschluss der Patientenstellen in Deutschland die *Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen* (BAGP), in der heute 13 Patientenstellen zusammengeschlossen sind.<sup>25</sup>

Die BAGP „steht in der Tradition der Gesundheitsbewegung der 1980er Jahre, der es um individuelle Selbstbestimmung, medizinische Methodenvielfalt, kollektive und selbstorganisierte Interessenvertretung und um gesundheitsfördernde Lebensbedingungen ging“ (aus dem BAGP-Leitbild).<sup>26</sup> Während die Selbsthilfegruppen vor allem krankheitsbezogen die individuelle Hilfe als gegenseitigen Austausch im Auge haben, konzentrieren sich die Patientenstellen mehr auf die Mängel in den Strukturen des Gesundheitssystems und auf allgemeines „Empowerment“, die Stärkung und Befähigung der Menschen, ihre Lebensumstände selbst in die Hand nehmen und verändern zu können.

### 1.3.2.3 Verbraucherzentralen

Die erste *Verbraucherzentrale* entstand 1953 zeitgleich mit der *Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände* (AgV), dem Vorläufer des heutigen *Verbraucherzentrale Bundesverbands* (vzbv).<sup>27</sup> Konsumenten waren – und sind auch heute – an einer individuellen Mitgliedschaft in einem Verbraucherverband kaum interessiert, da sie keine abgrenzbare Gruppe bilden – Jede und Jeder ist Verbraucher. Daher sind die Verbraucherorganisationen meist stellvertretend tätig, ihr Mandat entsteht durch den staatlichen Auftrag und die Inanspruchnahme ihrer Hilfe durch die Verbraucher.

Die AgV war auf Bundesebene gegründet worden, um die Arbeit zahlreicher Verbraucherverbände zu bündeln und deren Einsatz für die Verbraucher zu unterstützen. 1961 führte sie den ersten vergleichenden Test von Waschmitteln durch und gab damit den Anstoß zur Gründung der *Stiftung Warentest*, die seitdem systematisch Produkte und Dienstleistungen testet und die werbefreien Zeitschriften *test* und *Finanztest* herausgibt.<sup>28</sup>

In den Bundesländern waren zur selben Zeit Verbraucherzentralen entstanden, angefangen mit Hamburg und Berlin. In Hamburg wurde 1953 zuerst ein *Arbeitskreis für Verbraucherfragen* gegründet, der sich 1957 erstmals den Namen *Verbraucherzentrale* gab. Nach und nach schlossen sich alle Verbraucherzentralen der AgV als Dachverband an. Zur damaligen Zeit ging es hauptsächlich um Durchblick bei den Produkten des Wirtschaftswunders. Das Gesundheitswesen kam erst in den 80er Jahren in den Blick – nicht weil auch dort inzwischen die Marktwirtschaft mit Konkurrenz, Produktvielfalt und Intransparenz der Leistungen eingezogen war (das wäre auch ein hinreichender Grund gewesen), sondern weil in Hamburg ein großer Medizinskandal die Politik zum Handeln gezwungen hatte. Einem Chefarzt waren so viele schwere Behandlungsfehler passiert, dass jahrelang die Presse voll davon war und ein parlamentarischer Untersuchungsausschuss zur Aufarbeitung eingesetzt wurde. Er empfahl u.a., eine Stelle zu schaffen, die Patienten rechtzeitig beraten und bedenkliche Entwicklungen frühzeitig erkennen kann. Seit 1988 werden in den Verbraucherzentralen von Hamburg und Berlin auch Patienten beraten und unterstützt; später kamen weitere Orte dazu. Den Verbraucherzentralen geht es vorrangig um den Schutz der Patienten als Verbraucher oder Kunden vor den ungezügelter Kräfte des Marktes – eines „Gesundheitsmarktes“, der immer mehr an die Stelle des solidarischen

Gesundheitssystems alter Prägung tritt. Wie jeder Markt, degradiert er alles, das in seine Sphäre eintritt, zur Ware und bemisst es nur noch nach seinem Geldwert.

### 1.3.3 Organisationen mit Fremdinteressen

Die unbestreitbare Tatsache, dass Patienten keine abgrenzbare Gruppe sind, sondern Jeder und Jede immer wieder mal Patientin ist, bringt es mit sich, dass auch Jede und Jeder den mehr oder weniger berechtigten Anspruch vorbringen kann, Patienteninteressen zu vertreten. Noch entschiedener behaupten das mitunter Ärzte: sie hätten am meisten mit Patienten zu tun und kennen daher deren Bedarfe und Bedürfnisse am besten, bei ihnen stehe der Patient stets im Mittelpunkt. Krankenkassen verweisen ebenso gerne darauf, dass es ihr einziges Anliegen sei, ihren Versicherten – und die werden gleichgesetzt mit den Patienten – zu dienen. Auch ehemalige Manager der Pharmaindustrie, die ihr ganzes Berufsleben im Dienst der Patienten verbracht zu haben glauben oder behaupten, schlüpfen gelegentlich in eine neue Rolle als Patientenvertreter.

#### 1.3.3.1 Organisationen mit offenen Fremdinteressen

Ärztliche Organisationen – Ärzte- und Zahnärztekammern, Kassenärztliche und -zahnärztliche Vereinigungen<sup>29</sup> – gehen mit dem Anspruch, Patientenbedürfnisse genau zu kennen und ihre Interessen vertreten zu können, meist ganz offen um. Sie beraten Patienten und ergänzen damit die oft unzureichende Beratung durch ihre Mitglieder, die einzelnen Ärzte und Zahnärzte, die für Gespräche meist schlechter entlohnt werden als für chemisch-technische Maßnahmen. An ihre Grenze kommen diese „abhängigen“ Patientenberater aber, wenn es darum geht, Patienten gegen die Mitglieder ihres eigenen Berufsstandes zu unterstützen, etwa beim Verdacht auf Behandlungsfehler. Dann sind sie notwendigerweise befangen. Viele Patienten suchen dann lieber Stellen auf, die unabhängig von Leistungserbringern und Kostenträgern sind und nur die Patienteninteressen vertreten.

Auch Krankenkassen behaupten immer wieder, sie seien die eigentlichen Patientenvertreter, schließlich seien 90 Prozent der Bevölkerung bei ihnen als Mitglied versichert. Außerdem würden Krankenkassen durch ihre Mitglieder „regiert“, die demokratisch in die Verwaltungsräte gewählt werden. So richtig das theoretisch ist, so irreführend ist es in der Praxis, und zwar gleich aus mehreren Gründen:

- Seit die Krankenkassen im Wettbewerb stehen, wird ihr Handeln immer mehr von wirtschaftlichen Erwägungen bestimmt und das Wohl ihrer Mitglieder findet sich mehr in Werbesprüchen.
- Außerdem repräsentieren ihre – meist von Gewerkschaften ausgewählten – Verwaltungsräte eher die gesunden Versicherten als die Patienten.
- Und schließlich entspricht auch die angeblich so „demokratische“ Wahl dieser Repräsentanten nicht dem, was wir in einem demokratischen Staatswesen gewohnt sind. Sie geht entweder mit einer ziemlich geringen Wahlbeteiligung einher (sie ist stets höchstens halb so groß wie bei Bundestagswahlen) oder gar mit lächerlichen „Friedenswahlen“, die gar keine Wahlen sind, denn es werden, sozusagen hinter den Kulissen und vor der Öffentlichkeit verborgen, gleich nur so viele Kandidaten aufgestellt wie Plätze zu vergeben sind.

### 1.3.3.2 Organisationen mit verdeckten Fremdinteressen

Sehr viel schwerer zu erkennen und zu beurteilen sind Organisationen, die vorgeben, das reine Patienteninteresse zu vertreten, die jedoch vermutlich aus ganz anderen Motiven heraus gegründet wurden und auch heute noch handeln. In vielen Fällen kann diese bedenkliche Interessenlage nur aus den Symptomen erschlossen werden. Zum Beispiel bei der *Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten (DGVP)* sprechen viele Indizien dafür, dass sie in Wirklichkeit eine der Pharmaindustrie sehr nahestehende Organisation ist. Schon Ende der 90er Jahre ergab eine Analyse ihrer Pressemitteilungen eines Jahres, dass zwei Drittel von ihnen sich mit dem Arzneimittelmarkt beschäftigten und pro Pharmaindustrie argumentierten,<sup>30</sup> und Präsident des Vereins war jahrelang ein ehemaliger Pharmamanager, im Vorstand umrahmt von Vertretern aus Ärzteschaft und Medizingeräteindustrie. Auch der heutige Präsident ist ehemaliger Pharmamanager, sein Stellvertreter Arzt und KV-Funktionär.<sup>31</sup>

Einem anderen Organisationstyp entspricht der *Allgemeine Patientenverband*.<sup>32</sup> Seit bald 40 Jahren wird er von ein und demselben Präsidenten angeführt. Eine Analyse der ebenso alten Satzung zeigt äußerst undemokratische und moralisch bedenkliche, wenn auch rechtlich bisher nicht beanstandete Vereinsstrukturen.<sup>33</sup> Die Verbraucherzentrale Hamburg warnt seit 2007 vor dem Beitritt zum APV und hat den Versuch des Verbands, ihr diese Warnung gerichtlich zu verbieten, bisher in drei Instanzen abgewehrt.

## 1.4 Patientenbeteiligung

Auch vor 2004 wurden hier und da schon Patientenvertreter auf freiwilliger Basis beteiligt: bundesweit etwa Ende der 90er Jahre bei der Diskussion der Gesundheitsministerkonferenz (GMK) über eine „Patientencharta“; in den Ländern teils noch früher, z.B. in Nordrhein-Westfalen an Landes-Gesundheitskonferenzen oder in Hamburg schon seit Ende der 80er Jahre an der Vergabe von Selbsthilfegruppen-Fördermitteln. Eine bundesweite gesetzliche Grundlage bekam die Patientenbeteiligung aber erst durch das Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GMG).<sup>34</sup>

### 1.4.1 Das Gesetz

Seit dem 1. Januar 2004 regelt § 140f des fünften Sozialgesetzbuches (SGB V) die Beteiligung von Patientenorganisationen an der Gestaltung des Gesundheitssystems in Deutschland. Sein zentraler Absatz 1 lautet: *„Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, (...) zu beteiligen.“*

Anschließend werden die Felder benannt, auf denen diese Organisationen beteiligt werden sollen. Patientenvertreter dürfen mitberaten, mitdiskutieren und Anträge stellen, aber nicht mit abstimmen. Anfangs wurden sie in manchen Gremien deshalb vor die Tür geschickt, wenn abgestimmt wurde, damit sie nicht sahen, wer seine Stimme wie abgibt. Das hat der Bundestag dann bei der nächsten Gesundheitsreform auch im Gesetz korrigiert. Nun heißt es in § 140f Absatz 2: *„Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung.“* Inzwischen wird das Votum der Patientenvertreter in den meisten Gremien auch zu Protokoll genommen. Gelegentlich versuchen sogar andere Beteiligte, die Stimme der gar nicht stimmberechtigten Patienten zur Stärkung ihrer Position zu nutzen.

Der ebenfalls seit 1.1.2004 gültige § 140g SGB V beauftragt die Bundesregierung, in einer „Patientenbeteiligungsverordnung“ zu regeln, welche Organisationen zur Beteiligung berechtigt sind.<sup>35</sup>

#### 1.4.2 Welche Organisationen sind beteiligt?

Die Patientenbeteiligungsverordnung zählt zuerst sieben „Anforderungen an maßgebliche Organisationen auf Bundesebene“ auf, die Patientenorganisationen erfüllen müssen, wenn sie beteiligt werden wollen. Sie müssen *„(1) nach ihrer Satzung ideell und nicht nur vonü bergehend die Belange von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe fördern, (2) in ihrer inneren Ordnung demokratischen Grundsätzen entsprechen, (3) gemäß ihrem Mitgliederkreis dazu berufen [sein], die Interessen von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene zu vertreten, (4) zum Zeitpunkt der Anerkennung mindestens drei Jahre bestehen und in diesem Zeitraum im Sinne der Nummer 1 bundesweit tätig gewesen [sein], (5) die Gewähr für eine sachgerechte Aufgabenerfüllung bieten; dabei sind Art und Umfang der bisherigen Tätigkeit, der Mitgliederkreis und die Leistungsfähigkeit zu berücksichtigen, (6) durch Offenlegung ihrer Finanzierung nachweisen können, dass sie neutral und unabhängig arbeiten, und (7) gemeinnützige Zwecke verfolgen.“*

Diese Kriterien beschreiben sehr gut den Charakter und die Arbeitsweise unabhängiger Patientenorganisationen, die sich in Deutschland herausgebildet haben, die aber – anders als in anderen Ländern wie etwa in den Niederlanden mit der NPCF, der *Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie* – den Schritt zu einem einheitlichen Dachverband noch nicht geschafft haben.

Dann werden in § 2 die bereits vorgestellten Organisationen genannt, die diese Kriterien erfüllen und sofort als vertretungsberechtigt anerkannt wurden: *„Als maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene gelten: (1) der Deutsche Behindertenrat, (2) die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, (3) die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und (4) der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.“*

Das sind die beiden Säulen, die Organisationen der Betroffenen (1) und die ihrer unabhängigen Unterstützer (2-4). Weitere Organisationen könnten anerkannt werden, wenn sie nachweisen, dass sie die genannten Anforderungen erfüllen. Das ist allerdings bisher nicht geschehen. Die damalige Bundesregierung hat offenbar mit der Aufzählung sofort beteiligungsberechtigter Organisationen den richtigen Weg beschritten. Und sie hat es geschafft, die Patientenbeteiligung schnell handlungsfähig zu machen, ohne dass vorher ein langwieriger Prozess der Auswahl von Organisationen, die den aufgestellten Kriterien genügen, nötig war.

Eine wichtige Bedingung in der Patientenbeteiligungsverordnung ist, dass die Patientenvertreter in Gremien immer mindestens zur Hälfte selbst Betroffene sein sollen. Das verhindert, dass Patienten, wie im Gesundheitswesen so häufig, durch Professionelle ohne so spezifische Patientenerfahrung überstimmt und dominiert werden können, sichert aber zugleich auch deren Mitwirkung, denn sie ergänzen die Betroffenheit durch professionelles Wissen und Können. Auf der Ebene der Bundesländer waren Ende 2012 sogar 80 Prozent der aktiven Patientenvertreter von den Betroffenenverbänden benannt worden.<sup>36</sup> Andererseits lassen sich die größeren Betroffenenverbände häufig von ihren hauptamtlichen Mitarbeitern vertreten, die dann eigentlich auch wieder „Professionelle“ sind.

### 1.4.3 In welchen Gremien sind Patientenvertreter beteiligt?

Das Gesetz nennt für die Patientenbeteiligung hauptsächlich zwei Gremien-Typen:

- auf der Bundesebene den *Gemeinsamen Bundesausschuss* (G-BA); er ist unterhalb des Bundesgesundheitsministeriums für konkrete Entscheidungen der gesundheitlichen Versorgung zuständig (er wird auch „kleiner Gesetzgeber“ genannt),
- verschiedene Gremien in den Bundesländern: die *Landes-, Zulassungs- und Berufungsausschüsse* bei den Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen. Sie haben die Aufgabe, den Bedarf an niedergelassenen Ärzten, Zahnärzten und Psychotherapeuten, der grundsätzlich vom G-BA durch Richtlinien geregelt wird, auf die Regionen herunterzubrechen und dann die Zulassung dieser Berufsgruppen zu regeln.

Im G-BA sind Patientenvertreter an allen Themen fast aller Gremien beteiligt; in den Zulassungs- und Berufungsausschüssen der Länder jedoch nur bei der „*ausnahmsweisen Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze*“ oder der „*Ermächtigung von Ärzten und Einrichtungen*“. Bei der normalen Ausschussarbeit – z.B. wenn ein Arzt seine Praxis aus Altersgründen an einen Nachfolger übergibt – sitzen sie nicht dabei.

Auf der Bundesebene wurde die Patientenbeteiligung schon 2004 auf die Fachgruppen der Externen stationären Qualitätssicherung erweitert. Die zuständige Organisation<sup>37</sup> dokumentiert im Auftrag des G-BA mithilfe zahlreicher Fachgremien die Qualität der Leistungen aller deutschen Krankenhäuser und wertet sie bundesweit aus. Da diese Aufgabe in der Verantwortung des G-BA liegt – genauer seines Unterausschusses Qualitätssicherung –, lag es nahe, auch in dieser Organisation Patientenvertreter zu beteiligen.

Auch in den Ländern gibt es analoge Organisationen der stationären Qualitätssicherung, sie heißen in jedem Land anders. Auch bei ihnen ist die Patientenbeteiligung nicht gesetzlich geregelt; seit August 2012 sollen aber laut Richtlinie des G-BA auch in ihren Lenkungs-gremien Patientenvertreter sitzen.<sup>38</sup> Einige Länder haben Patienten allerdings schon vor Jahren freiwillig beteiligt, allen voran Hamburg: Schon seit Januar 2008 sind Patientenvertreter am Lenkungs-gremium (Kuratorium) der *EQS Hamburg* mit zwei Vertretern und zwei Stellvertretern und in den Fachgremien, die die konkrete Überwachung der Qualität leisten sollen, mit jeweils einer Vertreterin beteiligt.<sup>39</sup> Auf Anregung der Patientenvertreter wurde in Hamburg außerdem ein neues, bisher bundesweit einmaliges Fachgremium ins Leben gerufen, in dem drei Patientenvertreter sitzen, Stimmrecht haben und eine von ihnen stellvertretende Vorsitzende ist: das *Fachgremium Patientensicherheit*. Dort stehen Patientenbelange ganz direkt im Vordergrund (wie es eigentlich im gesamten Gesundheitswesen sein sollte).

Ein neues Feld für Patientenbeteiligung wird zukünftig die *Sektorenübergreifende Qualitätssicherung*.<sup>40</sup> Für sie werden auf Länderebene ganz neue Strukturen aufgebaut. Sie soll die bisher für den Krankenhausbereich schon weit entwickelte Qualitätssicherung schrittweise auch im ambulanten Bereich etablieren. Die entsprechende Richtlinie des G-BA wurde schon 2010 erlassen, die Arbeit in den Ländern kann jedoch vermutlich nicht vor 2015 oder 2016 aufgenommen werden.<sup>41</sup>

Ganz neue Gremien sind seit 2012 die nach § 90a SGB V in einigen Ländern gebildeten Konferenzen. Sie sollen Vorschläge zur sektorenübergreifenden Gestaltung und Weiterentwicklung

des Gesundheitssystems erarbeiten und insbesondere regionale Bedingungen berücksichtigen. Auch an ihrer Arbeit sollen Patientenvertreter beteiligt werden. In Hamburg sind in der *Landeskonferenz Versorgung* drei Patientenvertreter mit Stimmrecht vorgesehen – zwar in einem Gremium, das nur Empfehlungen ausspricht, das aber hochrangig besetzt sein soll und dadurch, so hoffen die Patientenvertreter, vielleicht trotzdem Wirkung zeigen wird.<sup>42</sup> Die Regelungen zu diesen fakultativen, also nicht zwingend zu schaffenden Gremien sind in jedem Bundesland unterschiedlich.

Etliche Länder kennen schon lange kommunale oder regionale Gesundheitskonferenzen und haben diese teils auch in ihren Landesgesetzen verankert. Beispielsweise wurden in Hessen 2011 durch das novellierte Krankenhausgesetz sechs regionale Gesundheitskonferenzen geschaffen, in denen immerhin jeweils ein Patientenvertreter Sitz und Stimme hat.<sup>43</sup> Nordrhein-Westfalen hat schon Mitte der 90er Jahre kommunale Gesundheitskonferenzen mit Bürger- oder Patientenbeteiligung erprobt und 1998 im ÖGD-Gesetz verankert.<sup>44</sup>

Auf der Ebene der Bundesländer sind Patientenvertreter noch in weiteren Gremien auf gesetzlicher oder freiwilliger Basis beteiligt. In Hamburg beispielsweise im Rahmen der Krankenhausplanung, in zwei Ethik-Kommissionen bei der Ärztekammer sowie in Ethik-Komitees mehrerer Krankenhäuser, bei der Entwicklung von Leitlinien sowie bei der Vergabe von Geldmitteln des Hamburger „Selbsthilfe-Topfs“, aus dem die Selbsthilfegruppen Geld für ihre alltägliche Arbeit erhalten können.

Tabelle 2: Gremien zu „Themen, die die Versorgung betreffen“, an denen Patientenvertreter beteiligt sind, auf Bundesebene und – als Beispiel – im Bundesland Hamburg

	<b>Verpflichtend</b> [mit Rechtsquelle]	<b>Freiwillig</b>
<b>Bund</b>	<b>Gemeinsamer Bundesausschuss</b> [§ 140f SGB V] - Plenum (5) - 10 Unterausschüsse (je 6) - 2 Ausschüsse (3/6) = <b>74</b> Patientenvertreter (PV)	<b>Aqua (früher BQS)</b> - 14 Bundesfachgruppen (je 1+) - ≥1 Projektgruppe (1+) <b>Leitlinien-Entwicklung</b> - Nationale Versorgungsleitlinien äzq = 15 PV (+ 15 Stv) = <b>30</b> PV
<b>Als Beispiel: Land Hamburg</b>	<b>KV-Ausschüsse</b> [§ 140f SGB V] - Landesausschuss (9+) - Zulassungsausschuss Ärzte (4+) - Zulassungsausschuss Psychotherapeuten (4+) - Berufungsausschuss (3+) <b>KZV-Ausschüsse</b> [§ 140f SGB V] - Landesausschuss (3+) - Zulassungsausschuss (1+) - Berufungsausschuss (1+) <b>Landeskonferenz Versorgung</b> [§ 90a SGB V, HmbLKVG] (3+) <b>Externe stationäre QS</b> [GBA-RL Stationäre QS 1.1.2013] - Kuratorium (2+) <b>Krankenhausplanung</b> [§ 17 HmbKHG] - Anhörung als Beteiligte (2) <b>Ethikkommission bei der Ärztekammer</b> [§ 15a-e HH-Ärztegesetz] - Bürgervertreter (1+) <b>Ethikkommission PID der norddeutschen Länder</b> [Staatsvertrag] - Patientenvertreter (1) <b>Sektorenübergreifende Qualitätssicherung</b> [GBA-RL Qesü 2.12.2010, noch nicht umgesetzt] - Lenkungsgremium - Fachkommissionen = 33 PV (+ 31 Stv) = <b>64</b> PV	<b>Externe stationäre Qualitätssicherung (EQS Hamburg)</b> - 10 Fachgremien (je 1) - Fachgremium Patientensicherheit (3) <b>Ethikkomitees im KH</b> - AK Barmbek (1) - Lungenklinik Großhansdorf (1) <b>Selbsthilfegruppen-Topf</b> - Beirat bei KISS (5+) <b>Leitlinien-Entwicklung</b> - UniHH, IGTW (1) = 21 PV (+ 5 Stv) = <b>26</b> PV
	Die Zahl in runden Klammern (...) bezeichnet die vorgesehene Anzahl der Patientenvertreter im jeweiligen Gremium. Das Pluszeichen + bedeutet: ebenso viele Stellvertreter sind vorgesehen. Aufgeführt sind nur die bekannten Gremien und Zahlen, ohne Anspruch auf Vollständigkeit.	

Relativ unklar ist, warum die Patientenbeteiligung gerade für die genannten Gremien eingeführt wurde, für andere aber nicht. Warum sind Patientenvertreter nur an den Qualitätssicherungs-Gremien der Krankenhäuser, aber nicht an denen der Kassenärztlichen Vereinigungen beteiligt? Auch dort werden „Fragen, die die Versorgung betreffen“ (§ 140f Abs. 1 SGB V), bewegt. Andererseits hätten die Patientenorganisationen wahrscheinlich große Probleme, auf einen Schlag alle in Frage kommenden Gremien mit ehrenamtlichen Vertretern zu besetzen, die die notwendigen Kompetenzen für die dort behandelten Fragen mitbringen.

#### 1.4.4 Beteiligung? Ja, aber...

Nach den Erfahrungen der ersten neun Jahre ist schon die bloße Teilnahme einer Patientenvertreterin an den Sitzungen ein wichtiges Zeichen: Die, für die das Ganze veranstaltet wird, sitzen dabei, hören und reden mit und haben gute Ideen und Anregungen. Wenn



Patientenvertreter anwesend sind, behalten die Entscheidungsträger ihre „Zielgruppe“ immer im Blick und fühlen sich stets ein bisschen öffentlich beobachtet.

Die Patientenvertreter sind jedoch in einem Dilemma. Ihre Teilnahme an „offiziellen“ Gremien ist ein Ehrenamt, sie sollen ihre Erfahrung als Betroffene und betroffenennahe Professionelle einbringen. In den Gremien sitzen sie jedoch meist Funktionären gegenüber, die (1) hauptamtlich arbeiten – das heißt nicht nur bezahlt, sondern auch 40 oder mehr Stunden pro Woche mit ihrem häufig sehr speziellen Thema beschäftigt; die (2) für das, was sie da tun, ausgebildet und geschult sind; und die (3) eine ganze Organisation hinter sich haben: viele andere Fachleute, mit denen sie sich bei Bedarf beraten können, viele Zuarbeiter, die ihnen organisatorische Arbeiten erledigen, und natürlich die finanziellen Mittel dafür.

Die Patientenseite hat nichts davon. Ihren Vertretern werden zwar für die Teilnahme an per Gesetz oder Richtlinie vorgesehenen Gremien die Reisekosten erstattet, sie bekommen ein Sitzungsgeld von ca. 50 Euro und auch die Erstattung eines Verdienstaufschlags ist möglich. Aber nur für die Patientenvertreter auf der Bundesebene wurde im Gesetz auch festgelegt, dass sie „durch geeignete Maßnahmen organisatorisch und inhaltlich unterstützt“ werden sollen. Für sie wurde beim G-BA eine Stabsstelle mit fünf Mitarbeitern eingerichtet, die u. a. regelmäßig Fortbildungen anbietet. Für die Landesebene fehlt eine solche Regelung.

Der gemeinnützige Verein *Patientenakademie Deutschland e.V.*<sup>45</sup> hat zusammen mit dem *Wissenschaftlichen Institut der Techniker Krankenkasse (WINEG)*<sup>46</sup> die Patientenvertreter auf Länderebene befragt, wie sie mit ihrer Aufgabe zurechtkommen und was ihnen noch fehlt, vor allem hinsichtlich Schulung und Kompetenz. Das wichtigste Ergebnis war, dass sich von den 184 Patientenvertretern, die an der Befragung teilgenommen hatten – wahrscheinlich der „harte Kern“ auf der Ebene der Bundesländer – nur ein Drittel einigermaßen gut auf ihre Aufgaben vorbereitet fühlte. Mehr als vier Fünftel von ihnen hätten eine gute Vorbereitung auf die Patientenvertretung für notwendig gehalten, die meisten sprachen sich sogar für verpflichtende, standardisierte Schulungen aus.<sup>47</sup>

## 1.5 Stimmrecht für Patientenvertreter?

Viele Patientenvertreter verlangen inzwischen ein gleichberechtigtes Stimmrecht. Warum sollen nur die großen „Player“ im System – Ärzte und Krankenhäuser auf der einen und Krankenkassen auf der anderen Seite – bestimmen, wohin es gehen soll mit der Gesundheitsversorgung?

### 1.5.1 Pro und Contra

Warum sollen die, um die es eigentlich geht, zwar dabei sitzen, aber nicht mitbestimmen dürfen? Das ist ein unmittelbar einleuchtendes, sehr gewichtiges und kaum widerlegbares Argument für ein Stimmrecht der Patientenvertreter. Aber es gibt auch gewichtige Einwände, die vorläufig noch *dagegen* sprechen: Solange die relevanten Gremien durch Leistungserbringer und Kostenträger polarisiert, häufig sogar in zwei feindliche Lager gespalten sind, wären die Patientenvertreter als stimmberechtigte Dritte automatisch das Zünglein an der Waage. Sie hätten die entscheidende Stimme, wenn sich die Großen in ihrem Kampf um die Dominanz im System gegenseitig blockieren. Haben sie für so viel Macht genug Hintergrund, Wissen, soziale und politische Kompetenz? Sind sie alle unabhängig und unbestechlich genug?

Patientenvertreter brauchen – auch schon, wenn sie nur dabeisitzen, erst recht aber, wenn sie mitbestimmen wollen – umfassende Vorbereitung und begleitende Unterstützung:

- etwa Schulung und Beratung durch selbstgewählte Fachexperten, denn die meisten Patienten kennen das Gesundheitssystem bisher nur aus ihrer individuellen oder verbandlichen Betroffenen-Perspektive;
- ein Forum für Treffen und Diskussionen, um sich eine Meinung zu all den komplizierten Themen im komplexen und interessengetriebenen System des Gesundheitswesens bilden zu können – denn Patienten sind keine homogene Gruppe, die automatisch eine einheitliche Meinung hätte;
- und nicht zuletzt Training im Erkennen und Parieren subtiler Überredungs- und Manipulationskünste professioneller Akteure bei Leistungserbringern und Kostenträgern, denen sie in den Gremien gegenüber sitzen.

Soll heißen: Vor einem vollen Stimmrecht müssen Patientenvertreter intensiv qualifiziert und mit Argumenten ausgerüstet werden. Wenn sie in den Gremien eine Chance gegen die Großen im System haben sollen, die ihre Eigeninteressen verfolgen, brauchen sie Fortbildung, Schulung, Rhetorik, Argumente – aber auch Geld, Geschick und sicher auch ein bisschen Glück.

### 1.5.2 Ganz neue Wege?

Oder sollte man Patienteninteressen ganz anders in das Gesundheitssystem einbringen? Der Kampf mit den Leistungserbringern und Kostenträgern ist vielleicht der falsche Weg, der die Patientenvertreter nur in nutzlosen Schlachten aufreibt und letztlich doch als die Schwächeren zurücklässt. Müssten nicht die Interessen der Schwächsten im System – und das sind Patienten – an allerhöchster Stelle verankert werden: bei den Politikern, die die Gesetze machen? Warum nicht durch einen mächtigen Patientenbeirat bei der Bundesregierung oder beim Bundestag, der jede gesundheitspolitische Maßnahme prüfen, diskutieren und bewerten muss und dann genehmigen, modifizieren oder ablehnen kann? Dort wäre die Patientenstimme vielleicht an der richtigen Stelle, denn da geht es ums Grundsätzliche.

Man kann ja auch noch weiter denken: Gesundheit sollte eigentlich nicht ein Politikbereich unter vielen sein, sondern eine Querschnittsaufgabe. Sie sollte in allen anderen Politikfeldern immer mitgedacht werden: Verkehrs-, Bau- und Arbeitsmarktpolitik sollen sich ebenso von gesundheitsfördernden Gesichtspunkten leiten lassen wie Ernährungs- und Sozialpolitik: „Gesundheit muss auf allen Ebenen und in allen Politiksektoren auf die politische Tagesordnung gesetzt werden“, sagt die Ottawa-Charta der Weltgesundheitsorganisation (WHO) schon 1986 und nennt das „Gesundheitsfördernde Gesamtpolitik“.<sup>48</sup>

Die Präsenz auf höheren, entscheidenderen Ebenen schiene vielen Patientenvertretern angemessener als der Kräfteverschleiß in Gremien, die nicht wenige von ihnen eher wie öffentliche Beschäftigungstherapie empfinden – und die ihnen vor zehn Jahren auch mit dem Argument gewährt wurde: „Die Versicherten sollen künftig stärker in die Entscheidungsprozesse der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), die die Versorgung betreffen, eingebunden werden. Nur dann ist ihnen mehr Eigenverantwortung zuzumuten“ (Begründung zum § 140f SGB V im Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung).<sup>49</sup> Manche behaupten, die Patienten seien mit dem bisschen Beteiligung belohnt worden für ihr Schweigen zur massiven Erhöhung der Zuzahlungen (deren unsinnigste, die Praxisgebühr, immerhin schon wieder verschwunden ist).

Wären Patientenvertreter „weiter oben“ als bisher, also mehr im Zentrum der Macht präsent, würde sich allerdings das Problem der qualifizierten Meinungsbildung und -äußerung noch verschärfen stellen. Patientenvertretung müsste dort noch professioneller werden, wenn sie Stimme und Wirkung haben sollte.

Doch genau das fürchten auch wieder viele Selbsthilfeorganisationen – mit Recht, denn ihre Mitglieder leben von der Authentizität ihrer Erfahrung als Patienten, als chronisch Kranke, als Menschen mit Behinderung. Es ist ein Spagat: Einerseits sollen sie ihre Betroffenheit einbringen, also „von unten“ aus ihrem Erfahrungshorizont als Kranke das System anschauen und beschreiben; andererseits müssen sie, wenn sie Stimmrecht wollen, „von oben“ schauen können, Überblick über das Gesundheitssystem haben und vor allem auch die Gefahren erkennen, in die sie mit unbedachten Stellungnahmen geraten könnten.

Betroffenenorganisationen befürchten, sie könnten von den Beraterorganisationen dominiert und überstimmt werden. Verbraucherzentralen, Patientenstellen und Selbsthilfekontaktstellen arbeiten mit hauptamtlichem, professionellem Personal, das den meist aus ganz anderen beruflichen Feldern stammenden Vertretern der Selbsthilfe- und Behindertenverbände inhaltlich leicht überlegen ist – oder jedenfalls so wirkt. Dabei gehören beide unbedingt zusammen: Die Betroffenen bringen ihre Authentizität ein, die Professionellen Systemkenntnis und ihre Erfahrung im Umgang mit den Instrumenten des politischen Dialoges. Und, es wurde schon erwähnt, auch die Betroffenenverbände entsenden häufig ihre Hauptamtlichen.

## 1.6 Ausblick

Patienten und ihre Organisationen fühlen sich durch ihre Einbindung in politische Entscheidungsprozesse unterhalb der „großen“ Gesundheitspolitik ernst genommen und gestärkt. Allerdings fehlen ihnen – vor allem auf der Ebene der Bundesländer – noch die Möglichkeiten, den Akteuren, mit denen sie in den verschiedenen Gremien zusammentreffen, auf gleicher Augenhöhe gegenüberzutreten. Der Anfang ist gemacht, aber der größte Teil des Weges ist noch zurückzulegen.

Ein pragmatischer und realistischer Vorschlag für einen nächsten Schritt lautet, Patientenvertretern in den vielen Gremien erst einmal ein Stimmrecht in Verfahrensfragen einzuräumen, zum Beispiel wenn es um Geschäftsordnungen geht oder um Fragen der Themenauswahl. Das betrifft nicht die inhaltlichen Entscheidungen, sondern nur ihre formalen Grundlagen, aber in diesem Feld sind die Patientenvertreter ohne große Schulung und Vorbereitung kompetent, denn hier geht um ein demokratisches Verfahren.

Allerdings wiese eine solche Erweiterung der Patientenbeteiligung noch nicht weit über die „Spielwiese“ hinaus, als die manche ihre bisherigen Tätigkeitsfelder empfinden. Vor allem aber hätten die Patientenvertreter damit immer noch keine weitergehende materielle und informationelle Unterstützung – und erst die könnte ihnen gegenüber den Akteuren des Gesundheitswesens die Anerkennung als halbwegs Gleichwertige ermöglichen.

Letztlich geht es um den Aufbau einer *Patientenbewegung* – in einer Demokratie sollten die Menschen die Dinge, die sie betreffen, möglichst weitgehend selbst in die Hand nehmen können. Bürgerbeteiligung wird aktuell viel diskutiert und eingefordert; Menschen mischen sich ganz unaufgefordert ein, sowohl bei kollektiven Fragen – z.B. Energieversorgung, Atomausstieg und

Atommüll-Endlagerung, Stuttgarter Tiefbahnhof, ... – oder auch bei stark individuell gefärbten Entscheidungen, wie denen im Zusammenhang mit dem Patient-Sein. Dabei muss den Schwierigkeiten, eine *Bewegung* zu bilden, Rechnung getragen werden, indem Patientenorganisationen besondere Unterstützung erfahren. Patient oder Patientin sind wir alle – zum Glück meist nur selten oder nur vorübergehend, aber im Laufe des Lebens doch immer wieder und meist auch immer häufiger. Das Thema geht uns alle an.

### Lernfragen

- Welche Typen von Patientenorganisationen gibt es?
- Beschreiben Sie die Geschichte der im G-BA vertretenen Patientenorganisationen.
- Was spricht für, was gegen ein Stimmrecht dieser Organisationen?

---

### Anmerkungen

Dank für Anregungen und Korrekturen gebührt Dr. *Martin Danner* von der BAG Selbsthilfe, *Gregor Bornes* von der BAG Patientenstellen und *Jürgen Matzat* von der DAG Selbsthilfegruppen.

- 1 Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Ausbau in Deutschland und Aufbruch nach Europa. Jahresgutachten 1992. Baden-Baden (Nomos) 1992, Kapitel 3, S. 105 ff, Ziff. 352
- 2 „Alle Staatsgewalt geht vom Volke aus. Sie wird vom Volke in Wahlen und Abstimmungen und durch besondere Organe der Gesetzgebung, der vollziehenden Gewalt und der Rechtsprechung ausgeübt.“ Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland, Artile 20, [http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art\\_20.html](http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_20.html)
- 3 Roth R, Rucht D (Hg): Die sozialen Bewegungen in Deutschland seit 1945. Ein Handbuch. Campus Verlag, Frankfurt am Main 2008, 770 Seiten.
- 4 Borgetto B: Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung? In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013, Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen, Gießen 2013, <http://www.dag-shg.de/site/data/NEU/DAGSHG/SHGJahrbuch/2013-DAGSHG-JB-17-Borgetto.pdf>
- 5 [http://www.spd.de/partei/Geschichte/Soziales\\_Deutschland/](http://www.spd.de/partei/Geschichte/Soziales_Deutschland/)
- 6 <http://www.gruene.de/partei/1977-1979.html>
- 7 Einen Überblick über die Selbsthilfegruppen-Landschaft bietet die Homepage der *Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen* – NAKOS: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)
- 8 <http://www.anonyme-alkoholiker.de/content/08dat/08index.php>
- 9 Söderfeldt Y: Der Anfang einer Selbsthilfebewegung? Die Organisation der Gehörlosen im 19. Jahrhundert. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013, Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Selbsthilfegruppen, Gießen 2013, [www.dag-shg.de/site/data/NEU/DAGSHG/SHGJahrbuch/2013-DAGSHG-JB-06-Soederfeldt.pdf](http://www.dag-shg.de/site/data/NEU/DAGSHG/SHGJahrbuch/2013-DAGSHG-JB-06-Soederfeldt.pdf)
- 10 Schmidt-Kaehler S: Praxisleitfaden Patientenberatung. Planung, Umsetzung und Evaluation. Gütersloh 2007, Bertelsmann Stiftung, S. 7
- 11 <http://www.npcf.nl/>
- 12 „Soziale Herausforderungen an die Gesundheit: Gerechtigkeit und Patientenrechte im Kontext von Gesundheitsreformen“. Fünfte Konferenz der europäischen Minister für Gesundheit, Warschau 7.–8. November 1996, Abschluss text. Unautorisierte Übersetzung aus: Kranich/Böcken: Patientenrechte und Patientenunterstützung in Europa. Baden-Baden (Nomos) 1997
- 13 Beispielsweise ist in den Niederlanden mit dem NPCF, der *Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie*, eine mächtige Patientenorganisation entstanden, die schon seit Jahrzehnten als verlässlicher Partner der Politik gilt. Siehe <http://www.npcf.nl/>
- 14 <http://www.deutscher-behindertenrat.de/>
- 15 <http://www.bag-selbsthilfe.de/>
- 16 [http://www.sovd.de/wir\\_ueber\\_uns.0.html](http://www.sovd.de/wir_ueber_uns.0.html), <http://www.vdk.de/deutschland/>
- 17 <http://www.deutscher-behindertenrat.de/ID25209>
- 18 [http://www.vdk.de/deutschland/pages/der\\_vdk/4543/startseite](http://www.vdk.de/deutschland/pages/der_vdk/4543/startseite)
- 19 <http://www.anonyme-alkoholiker.de/content/08dat/08index.php>
- 20 <https://de.wikipedia.org/wiki/Zw%C3%B6lf-Schritte-Programm>
- 21 Etwa die süddeutsche Gruppe Bürgerschulterschluss (<http://patient-informiert-sich.de/>), der Deutsche Patientenschutzbund (<http://www.dpsb.de/>) und die ähnlichen Notgemeinschaften Medizingeschädigter oder die Hamburger Patienteninitiative (<http://patienteninitiative.de/>), die Mitte der 80er Jahre nach einem großen Medizinskandal gegründet wurde.

- 
- 22 <http://www.dag-shg.de/site/>
- 23 <http://www.nakos.de>
- 24 Kranich C: Patientenstellen: Orientierung, Hilfe und Ermutigung im Gesundheitswesen. In: Kranich C, Müller C (Hrsg.): Der mündige Patient – eine Illusion? Orientierung und Unterstützung im Gesundheitswesen. Frankfurt am Main 1993: Mabuse, S. 13–15. <http://kronenkranich.de/Werke/DerMuendigePatient.pdf>
- 25 <http://www.bagp.de/>. Auch in der Schweiz haben sich die Patientenstellen zu einem Dachverband zusammengetan (<http://www.patientenstelle.ch/>), und mit der *Schweizerischen Patientenorganisation (SPO)*, <http://spo.ch/>) ist daneben eine weitere unabhängige und kämpferische Vertretung von Patienteninteressen entstanden.
- 26 <http://www.bagp.de/bagp/profil>
- 27 <http://www.vzbv.de/cps/rde/xbcr/vzbv/Chronik-Verbraucherarbeit.pdf>
- 28 <http://www.test.de/unternehmen/>
- 29 <http://www.patientenberatung-hamburg.de/>
- 30 Kranich C: Patientenunterstützung in Deutschland. Teilgutachten für die Landesregierung Nordrhein-Westfalen. In: Badura B, Hart D, Schellschmidt H (Hrsg.): Bürgerorientierung des Gesundheitswesens. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden 1999: Nomos, S. 305–348
- 31 <http://dgvp.de/>
- 32 <http://patienten-verband.de/>
- 33 <http://www.vzhh.de/gesundheit/30710/warnung-vor-dem-allgemeinen-patientenverband-apv.aspx>
- 34 <http://de.wikipedia.org/wiki/GKV-Modernisierungsgesetz>
- 35 <http://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsv/BjNR275300003.html>
- 36 Weitere Ergebnisse zur Patientenvertretung auf Bundesländer-Ebene siehe <http://www.patientenakademie-deutschland.de/laufende-projekte.html>.
- 37 Anfangs wurde das im Auftrag des G-BA von der Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) geleistet. Seit 2009 nimmt das Göttinger *aqua-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen* diese Aufgabe wahr und die Patientenvertreter sind an dessen Fachgruppen beteiligt (<http://www.aqua-institut.de/de/home/index.html>).
- 38 [http://www.g-ba.de/downloads/62-492-649/QSKH-RL\\_2012-08-16.pdf](http://www.g-ba.de/downloads/62-492-649/QSKH-RL_2012-08-16.pdf), siehe § 14 Abs. 3
- 39 <http://eqs.de/>
- 40 <https://www.sgg.de/startseite>
- 41 <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/51829/Probleme-bei-der-Umsetzung-der-sektorenebergreifenden-Qualitaetssicherung>
- 42 <http://www.landesrecht.hamburg.de/jportal/portal/page/bshaprod.psml;jsessionid=3788F2F7D9D25B0C929391B1C4E0BF47.jpc5?nid=0&showdoccase=1&doc.id=jlr-LKVGHArahmen&st=lr>
- 43 [http://starweb.hessen.de/cgi-bin/webhltlinks.pl?form=/webhlt\\_links.html&typ=drs&title=Drucksache&nb=18/5130](http://starweb.hessen.de/cgi-bin/webhltlinks.pl?form=/webhlt_links.html&typ=drs&title=Drucksache&nb=18/5130)
- 44 Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen (ÖGDG NRW), §§ 24 und 26: [https://recht.nrw.de/lmi/owa/br\\_bes\\_text?anw\\_nr=2&gld\\_nr=2&ugl\\_nr=2120&bes\\_id=4659&aufgehoben=N&menu=1&sg=#det258749](https://recht.nrw.de/lmi/owa/br_bes_text?anw_nr=2&gld_nr=2&ugl_nr=2120&bes_id=4659&aufgehoben=N&menu=1&sg=#det258749)
- 45 <http://www.patientenakademie-deutschland.de/>
- 46 <http://www.tk.de/tk/wineg/118306>
- 47 <http://patientenakademie-deutschland.de/laufende-projekte.html>
- 48 <http://www.euro.who.int/en/who-we-are/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion-1986>
- 49 [http://www.bgbl.de/Xaver/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&bk=Bundesanzeiger\\_BGBI&start=//\\*\\*%5b@attr\\_id=%27bgbl111s2983.pdf%27%5d](http://www.bgbl.de/Xaver/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&bk=Bundesanzeiger_BGBI&start=//**%5b@attr_id=%27bgbl111s2983.pdf%27%5d)