



ROBERT KOCH INSTITUT  
Statistisches Bundesamt



Heft 32  
**Bürger- und Patientenorientierung  
im Gesundheitswesen**



Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Gesundheitsberichterstattung des Bundes  
Heft 32

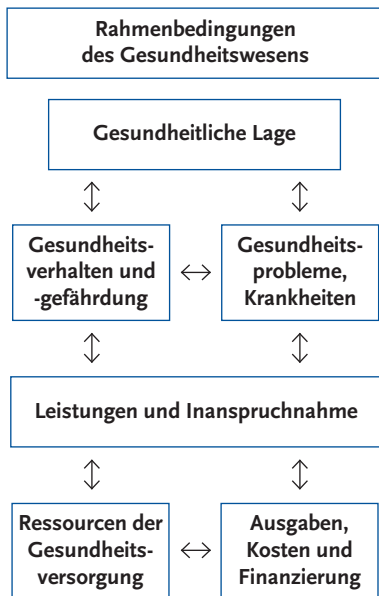
**Bürger- und Patientenorientierung  
im Gesundheitswesen**

*Autorinnen und Autor: Marie-Luise Dierks, Gabriele Seidel, Kerstin Horch  
und Friedrich Wilhelm Schwartz*

*Herausgeber: Robert Koch-Institut*

## Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Die Gesundheitsberichterstattung des Bundes (GBE) liefert daten- und indikatorengestützte Beschreibungen und Analysen zu allen Bereichen des Gesundheitswesens.



Als dynamisches und in ständiger Aktualisierung begriffenes System bietet die Gesundheitsberichterstattung des Bundes die Informationen zu den Themenfeldern in Form sich ergänzender und aufeinander beziehender Produkte an:

- ▶ Themenhefte der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
  - ▶ In den Themenheften werden spezifische Informationen zum Gesundheitszustand der Bevölkerung und zum Gesundheitssystem handlungsorientiert und übersichtlich präsentiert. Jedes Themenheft lässt sich einem der GBE-Themenfelder zuordnen; der innere Aufbau folgt ebenfalls der Struktur der Themenfelder. Somit bieten die Themenfelder der GBE sowohl den Rahmen als auch die Gliederung für die Einzelhefte. Inhaltlich zusammengehörende Themen können ge-

bündelt und gemeinsam herausgegeben werden. Die fortlaufende Erscheinungsweise gewährleistet Aktualität. Die Autorinnen und Autoren sind ausgewiesene Expertinnen und Experten aus dem jeweiligen Bereich.  
[www.rki.de](http://www.rki.de)

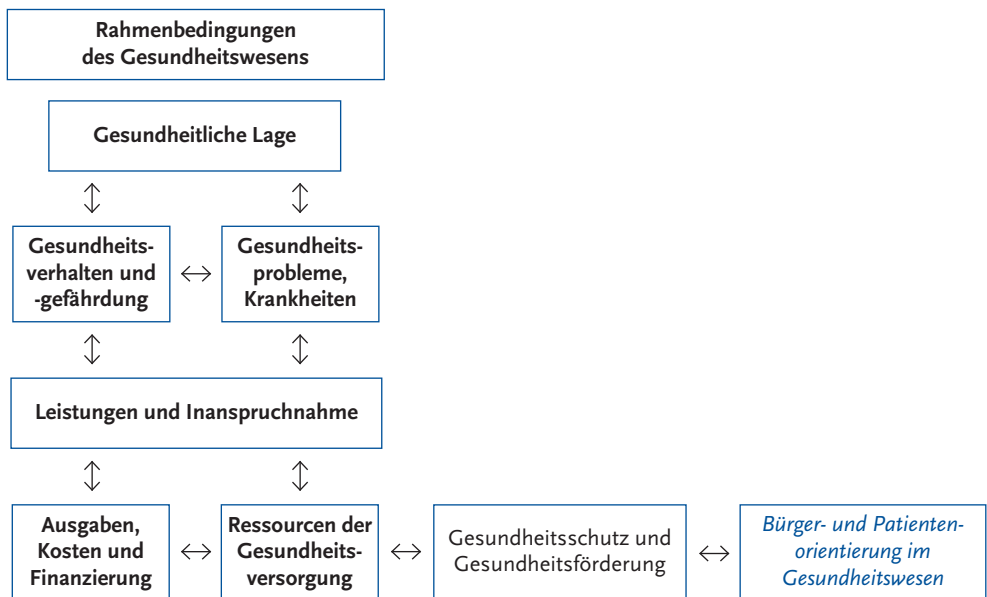
- ▶ Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes
  - ▶ Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes liefert als Online-Datenbank schnell, kompakt und transparent gesundheitsrelevante Informationen zu allen Themenfeldern der Gesundheitsberichterstattung. Die Informationen werden in Form von individuell gestaltbaren Tabellen, übersichtlichen Grafiken, verständlichen Texten und präzisen Definitionen bereitgestellt und können heruntergeladen werden. Das System wird ständig ausgebaut. Derzeit sind aktuelle Informationen aus über 100 Datenquellen abrufbar. Zusätzlich können über dieses System die GBE-Themenhefte und die Inhalte aus dem Gesundheitsbericht für Deutschland (Hrsg. Statistisches Bundesamt, Stuttgart, 1998) abgerufen werden.  
[www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)

- ▶ Schwerpunktberichte
  - ▶ In den Schwerpunktberichten werden spezielle Themen der Gesundheit und des Gesundheitssystems detailliert und umfassend beschrieben.

Die Aussagen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes beziehen sich auf die nationale, bundesweite Ebene und haben eine Referenzfunktion für die Gesundheitsberichterstattung der Länder. Auf diese Weise stellt die GBE des Bundes eine fachliche Grundlage für politische Entscheidungen bereit und bietet allen Interessierten eine datengestützte Informationsgrundlage. Darüber hinaus dient sie der Erfolgskontrolle durchgeführter Maßnahmen und trägt zur Entwicklung und Evaluierung von Gesundheitszielen bei.

Der Leser- und Nutzerkreis der GBE-Produkte ist breit gefächert: Angesprochen sind Gesundheitspolitikerinnen und -politiker, Expertinnen und Experten in wissenschaftlichen Forschungseinrichtungen und die Fachöffentlichkeit. Zur Zielgruppe gehören auch Bürgerinnen und Bürger, Patientinnen und Patienten, Verbraucherinnen und Verbraucher und ihre jeweiligen Verbände.

Das vorliegende Heft 32 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes »Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen« lässt sich folgendermaßen in das Gesamtspektrum der Themenfelder einordnen:



Bislang sind folgende Themenhefte der GBE erschienen:

- Heft 1 »Schutzimpfungen«
- Heft 2 »Sterbebegleitung«
- Heft 3 »Gesundheitsprobleme bei Fernreisen«
- Heft 4 »Armut bei Kindern und Jugendlichen«
- Heft 5 »Medizinische Behandlungsfehler«
- Heft 6 »Lebensmittelbedingte Erkrankungen«
- Heft 7 »Chronische Schmerzen«
- Heft 8 »Nosokomiale Infektionen«
- Heft 9 »Inanspruchnahme alternativer  
Methoden in der Medizin«
- Heft 10 »Gesundheit im Alter«
- Heft 11 »Schuppenflechte«
- Heft 12 »Dekubitus«
- Heft 13 »Arbeitslosigkeit und Gesundheit«
- Heft 14 »Gesundheit alleinerziehender Mütter  
und Väter«
- Heft 15 »Hepatitis C«
- Heft 16 »Übergewicht und Adipositas«
- Heft 17 »Organtransplantation und Organspende«
- Heft 18 »Neu und vermehrt auftretende Infek-  
tionskrankheiten«
- Heft 19 »Heimtierhaltung – Chancen und  
Risiken für die Gesundheit«
- Heft 20 »Ungewollte Kinderlosigkeit«
- Heft 21 »Angststörungen«
- Heft 22 »Hautkrebs«
- Heft 23 »Selbsthilfe im Gesundheitsbereich«
- Heft 24 »Diabetes mellitus«
- Heft 25 »Brustkrebs«
- Heft 26 »Körperliche Aktivität«
- Heft 27 »Schlafstörungen«
- Heft 28 »Altersdemenz«
- Heft 29 »Hörstörungen und Tinnitus«
- Heft 30 »Gesundheitsbedingte Frühberentung«
- Heft 31 »HIV und AIDS«

Adressen:

Robert Koch-Institut  
Gesundheitsberichterstattung  
Postfach 650261  
13302 Berlin  
Tel.: 018 88. 754 – 34 00  
Fax: 018 88. 754 – 35 13  
gbe@rki.de  
www.rki.de

Statistisches Bundesamt  
Zweigstelle Bonn  
Informations- und Dokumentationszentrum  
Gesundheitsdaten  
Graurheindorfer Straße 198  
53117 Bonn  
Tel.: 018 88. 644–8121  
Fax: 018 88. 644–8996  
gbe-bund@destatis.de  
www.gbe-bund.de

Schwerpunktberichte der GBE

- ▶ Gesundheit von Kindern und Jugendlichen
- ▶ Pflege
- ▶ Gesundheit von Frauen und Männern im mitt-  
leren Lebensalter



# Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

## Einleitung

Die Orientierung gesundheitlicher Versorgung an den Interessen von Patientinnen und Patienten, von Versicherten sowie von Bürgerinnen und Bürgern – zusammenfassend als Nutzer des Gesundheitswesens bezeichnet – wird seit Anfang der 1990er Jahre nicht nur national, sondern international von unterschiedlichen Akteuren zunehmend angemahnt. Damit verbunden ist die Vorstellung, durch mehr Unterstützung, Partizipation, Information und Integration der Betroffenen Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem zu korrigieren, gesundheitliche Versorgung an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten, Präferenzen und Qualitätsmaßstäbe der Patientinnen und Patienten zu berücksichtigen und schließlich die Akzeptanz von Gesundheitszielsetzungen und Gestaltungsentscheidungen in der Bevölkerung zu erhöhen [1, 2, 3].

Die Vorstellung, wie Bürger, Versicherte und Patienten im Gesundheitssystem agieren können, hat sich im Zeitverlauf deutlich geändert. Patientinnen und Patienten sind nicht mehr nur passiv Leidende, die die Fürsorge und Hilfe der ärztlichen und pflegerischen Professionen unhinterfragt in Anspruch nehmen, sondern werden zu aktiven Partnerinnen und Partnern, in manchen Fällen zu Kunden und schließlich zu Bewertern der Gesundheitsversorgung. Versicherte wollen Einfluss auf das Spektrum der finanzierten Leistungen in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nehmen, und Bürger und Bürgerinnen schließlich engagieren sich im Rahmen bürgerschaftlichen Engagements für eine Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung vor Ort sowie für gesundheitsfördernde Lebens- und Arbeitsbedingungen. Unbestritten ist, dass die skizzierte Bürger- und Patientenorientierung als neue Option längst nicht auf allen Ebenen des Versorgungssystems realisiert ist, zudem sind nicht alle Beteiligten – Betroffene ebenso wenig wie Professionelle – in der Lage und willens, sich auf neue Rollen und damit auch auf neue Formen der Übernahme von Verantwortung einzulassen. Hinzu kommt, dass

es bislang noch keine verlässlichen Daten darüber gibt, ob mehr Beteiligung tatsächlich zu einer besseren Verteilung von Gesundheitsgütern und zu einer besseren Gesundheitsversorgung führt.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) hat in den vergangenen Jahren mit Unterstützung der Selbstverwaltungsorgane (Krankenkassen, (Zahn-) Ärztekammern, kassen(zahn)ärztliche Vereinigungen, Krankenhausgesellschaften) politisch-rechtliche Rahmenbedingungen für mehr Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen geschaffen, unter anderem die Verankerung einer Beratungsbeteiligung von Patientenvertretern und -vertreterinnen in Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens, die Etablierung einer Patientenbeauftragten, die Stärkung der Patientenrechte und die Förderung von unabhängigen Einrichtungen der Verbraucher- und Patientenberatung. Gesteuert wird der Prozess durch die finanzielle Förderung von Initiativen, Programmen und Projekten. Dazu gehören zum Beispiel der Förderschwerpunkt »Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess« oder die Stärkung der Patientenrolle im Rahmen des nationalen Programms »gesundheitsziele.de« [4, 12].

Wie sich die derzeitige Situation der Nutzer im deutschen Gesundheitswesen gestaltet, wie weit sich neue Rollenvorstellungen im Sinne von mehr Mitbestimmung und mehr Übernahme von Verantwortung bereits verbreitet haben, welche gesundheitspolitischen Entscheidungsspielräume für Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter entstanden sind und welche Unterstützung sich die Betroffenen wünschen, ist Gegenstand des vorliegenden Themenheftes der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Dabei wird die Bürger- und Patientenorientierung auf den unterschiedlichen Organisationsebenen betrachtet – der Makroebene mit dem Blick auf gesellschaftspolitische Entwicklungen und gesetzliche Rahmenbedingungen, der Mesoebene mit dem Focus auf Institutionen und Verbände und schließlich der Mikroebene

unter Betrachtung der Beziehungen zwischen Professionellen und Patienten. Basis sind wissenschaftliche Studien, Literaturrecherchen und repräsentative Bevölkerungsbefragungen. Zudem fließen die Ergebnisse der Studie »Selbsthilfe – Kooperation und Beteiligung in Deutschland« (SeKBD), die im Sommer 2003 vor Inkrafttreten des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes im Sinne einer »Status-Quo-Erhebung« durchgeführt wurde, in das Themenheft ein [5].

### **Bürger- und Patientenorientierung auf der Makroebene – gesellschaftspolitische Entwicklungen und gesetzliche Rahmenbedingungen**

Bürgerinnen und Bürger sollen zukünftig mehr als bisher die Gesundheitsversorgung mitgestalten können. Im Rahmen von gesundheitspolitischen Lenkungsprozessen bezieht sich Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen auf die kollektive Einbeziehung von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen durch individuelle oder gruppenbezogene Repräsentanz in diversen Planungs- und Entscheidungsgremien im Gesundheitswesen. Dabei kann zwischen Beteiligung durch Einbringen der Bürgermeinungen über Umfragen (Stufe 1), Beteiligung durch Anhörungen oder Stellungnahmen (Stufe 2), Beteiligung an Beratungen (Stufe 3) und schließlich Stimmrecht bei Entscheidungen (Stufe 4) unterschieden werden [6]. Gesundheitspolitisch wurde die Diskussion in Deutschland durch eine Entschließung der Gesundheitsministerkonferenz der Länder (GMK) 1996 und der 7. Landesgesundheitskonferenz Nordrhein-Westfalen im Jahr 1998 mit Empfehlungen zur Umsetzung von mehr Bürgerbeteiligung angestoßen. Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen hat sich in den letzten Jahren mehrfach für mehr Bürger- und Patientenorientierung ausgesprochen [1, 2]. Diverse Gutachten [3, 7] und repräsentative Bevölkerungsumfragen unterstrichen diese Forderung ebenso wie die Interessenverbände der Verbraucher und Patienten [8]. So zeigt auch die SeKBD-Studie, dass 80 % der Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe Mitbestimmung und Par-

tizipation fordern, und dabei vor allem bei politischen Entscheidungen (52,5 %), Entscheidungen der Krankenkassen (27,4 %) und zu allen Fragen der Gesundheits- und Sozialversorgung (26,7 %) gehört werden wollen [5].

### **Gesetzliche Grundlagen der Bürger- und Patientenbeteiligung**

Im Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung – GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) vom 14. November 2003 (BGBl. I S. 2190) wurde mit Wirkung vom 1. Januar 2004 erstmals die Position einer Patientenbeauftragten festgeschrieben, die auf Bundesebene die Rechte der Patientinnen und Patienten vertreten und deren Gewicht im politischen Entscheidungsprozess erhöhen soll (<http://www.patientenbeauftragte.de/>). Somit haben Patientinnen und Patienten eine zentrale Anlaufstelle, gleichzeitig wurde mit der Position die Vertretung von Patienteninteressen im politischen Raum, in Gremien und in der Öffentlichkeit geschaffen.

Mit dem GMG 2003 erfolgte ebenfalls zum ersten Mal die gesetzliche Verankerung eines Mitberatungsrechts für Patientenvertreter (§ 140f SGBV). Darin ist festgelegt, dass Patienten- und Verbraucherverbände sowie Selbsthilfeorganisationen mit beratender Stimme an Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (§ 91 SGBV) beteiligt werden. Das Gremium, das sich aus Vertretern von Ärzten und Ärztinnen, Krankenkassen und Krankenhäusern zusammensetzt, legt fest, welche Behandlungs- und Diagnosemethoden in den Leistungskatalog der gesetzlichen Kassen aufgenommen und von ihnen finanziert werden (§ 91 SGBV). Darüber hinaus werden Vertreter der Patientinnen und Patienten in die Beratungsprozesse des Beirates der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz (§ 303b SGBV), der Landesausschüsse (§ 90 SGBV) sowie der Zulassungsausschüsse (§ 96 SGBV) und Berufungsausschüsse (§ 97 SGBV) – bei Ermächtigungen und Sonderzulassungen – einbezogen. Zudem sind sie bei der Änderung, Neufassung oder Aufhebung von Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien der Spitzenverbände der Krankenkassen, des Hilfsmittelverzeichnisses und bei der Bestimmung der



Festbetragsgruppen und der Festbeträge zu beteiligen (siehe Tabelle 1 und 2).

Die Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung vom 19. Dezember 2003 (Patientenbeteiligungsverordnung) regelt, welche

Voraussetzungen Verbände und Organisationen erfüllen müssen, um als Sprachrohr für Patienten und Bürger im Rahmen der Beteiligung nach § 14 of SGB V zu fungieren. Gegenwärtig sind folgende Verbände und Organisationen für die Patientenbeteiligung benannt: der Deutsche Behindertenrat,

**Tabelle 1**  
**Kontinuierliche Beteiligung von Patientenvertretern und -vertreterinnen in unterschiedlichen Gremien des deutschen Gesundheitswesens**

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

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

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

der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V., die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.).

Diese qualitativ neuen Schritte haben einen Beteiligungsprozess in Gang gesetzt, der von der Patientenbeauftragten der Bundesregierung gemeinsam mit Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucherorganisationen begleitet und weiter vorgebracht wird. Wie sich die Beteiligung von Patientenvertretern und -vertreterinnen auf die Arbeit in den Gremien, auf die Verfahren und Ergebnisse insgesamt auswirkt, lässt sich zurzeit nicht abschließend einschätzen. Äußerungen aller Beteiligten im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) machen deutlich, dass dort die Beteiligungsrechte angenommen und die Interessen von

Patientinnen und Patienten in die Entscheidungen des GBA einbezogen werden. Die Vertreterinnen und Vertreter von Patienten berichten, dass eine große Chance besteht, die Entscheidungsprozesse der einzelnen Besetzungen des GBA im Sinne der Patientinnen und Patienten zu beeinflussen. Allerdings sind sie nach eigenen Angaben gegenwärtig weder personell noch finanziell ausreichend für die Ausschussarbeit ausgestattet, mit daraus im Vergleich zu den anderen Akteuren resultierenden schlechteren Vorbereitungsmöglichkeiten und schlechteren Beteiligungsbedingungen [9]. Eine systematische Evaluation der neuen Beteiligungsform ist in Vorbereitung. Auf der Landesebene stößt die Patientenbeteiligung insbesondere bei den Kassenärztlichen Vereinigungen auf erhebliche Akzeptanzprobleme.

**Tabelle 2**  
Ad-hoc-Beteiligung von Patientenvertretern und -vertreterinnen 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
Bundestag	diverse	■		
Ministerien	diverse	■		
Spitzenverbände der Krankenkassen	Selbsthilfeförderung § 20 (4)		■	
	Rahmenvereinbarungen Verhütung von Zahnerkrankungen (Gruppenprophylaxe) § 21 (2)		■	
Nach SGB V	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 SGB V	■		

## Bürger- und Patientenbeteiligung auf Landes- und kommunaler Ebene

Entscheidungsbeteiligung von Bürgern, Versicherten und Patienten auf der Ebene der Länder und Kommunen findet in der Regel in kommunalpolitischen Zusammenhängen oder im Rahmen von Gesundheitskonferenzen statt. Vergleicht man in diesem Zusammenhang die formalen Möglichkeiten der Beteiligung in den verschiedenen Bundesländern, wird deutlich, dass das Land Nordrhein-Westfalen eine Vorreiterfunktion einnimmt. Die Bürgerbeteiligung wurde hier mit dem reformierten Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst bereits im Jahr 1998 gesetzlich verankert. Darin ist festgelegt (§ 3 ÖGDG), dass der Öffentliche Gesundheitsdienst nicht nur mit den etablierten Einrichtungen der Leistungsträger und Leistungserbringer, sondern auch mit Selbsthilfegruppen, Einrichtungen der Gesundheitsvorsorge und des Patientenschutzes zusammenarbeiten soll. Das Beteiligungsrecht an Entscheidungen wird den Vertretern der Patienteninteressen ausdrücklich zugebilligt (§ 6), über §§ 24 und 26 sind Koordinationsgremien in Form der kommunalen Gesundheitskonferenzen und der Landesgesundheitskonferenz etabliert. Die Mitglieder der Konferenzen werden jeweils vom Rat der Stadt oder vom Kreistag auf Vorschlag der zu beteiligenden Organisationen berufen und damit legitimiert. In den Foren werden Fragen der gesundheitlichen Versorgung sowie aktuelle gesundheitsbezogene und gesundheitspolitische Themen erörtert.

Interessant ist die Einschätzung der Vertreterinnen und Vertreter von Patienteninteressen in Bezug auf den Stellenwert und den Erfolg ihrer Arbeit in den Gesundheitskonferenzen. Die Möglichkeiten der Teilhabe, aber auch der Kontaktaufnahme und einer erhöhten Akzeptanz im Umfeld werden positiv hervorgehoben, gleichwohl weisen die Betroffenen auf die Gefahr der Instrumentalisierung der Selbsthilfe für Versorgungsaufgaben hin [10]. Zudem muss auch konstatiert werden, dass angesichts der zahlreich vertretenen Personen diverser Interessengruppen der Leistungsträger und Leistungserbringer die tatsächliche Durchsetzungskraft patientenbezogener Belange fraglich ist. Hinzu kommt, dass fehlende finanzielle und personelle Ressourcen eine ständige

Präsenz und kontinuierliche Mitarbeit für die Patientenvertreter und -vertreterinnen nicht immer möglich machen. Verbesserungsbedürftig scheint auch der Bereich der Kommunikation und des Informationstransfers zwischen den Kommunalen Gesundheitskonferenzen, ihren Arbeitsgruppen und den Bürgern und Bürgerinnen. Ein weiterer Aspekt, der in Zukunft Beachtung finden sollte, ist der geschlechtsspezifische Zugang zu den Konferenzen. Es deutet sich an, dass deutlich mehr Männer als Frauen als Vertreter der Patienteninteressen an den Sitzungen teilnehmen. Zur Weiterentwicklung einer qualifizierten Bürgerbeteiligung wurden von Seiten der Patientenvertreter Forderungen aufgestellt, unter anderem eine Erhöhung der Zahl der Vertreterinnen und Vertreter aus den Bereichen Selbsthilfe und Patientenschutz, verbesserte Organisationsabläufe, Diskussionen in laienverständlicher Sprache, mehr Zugang zu Experten, verbesserte Zusammenarbeit und mehr Öffentlichkeitsarbeit [11].

Diese Empfehlungen könnten auch für die Entwicklung vergleichbarer Strukturen in anderen Bundesländern handlungsweisend sein. Zum jetzigen Zeitpunkt existieren in keinem der anderen deutschen Bundesländer vergleichbare Strukturen, wenn auch in zahlreichen neueren länderspezifischen Gesetzen eine Kooperation des ÖGD mit den Trägern der Selbsthilfe oder des Patientenschutzes vorgesehen ist.

## Gesundheitsziele für Deutschland

Mit dem Programm der Weltgesundheitsorganisation (WHO) »Health for All by the year 2000« begann auch in Deutschland die Diskussion über Gesundheitsziele. Hier haben sich vor allem Nordrhein-Westfalen mit »zehn vorrangigen Gesundheitszielen für NRW bis zum Jahre 2005« und Niedersachsen an einem Netzwerk der WHO »Regionen für Gesundheit« und am Programm »Gesundheit für alle« beteiligt. Inzwischen existieren in allen Bundesländern entweder Gesundheitsziele (Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern, Rheinland-Pfalz, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein) oder prioritäre Handlungsfelder (Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg, Hessen, Saarland, Thüringen). Ausgehend vom

Programm der WHO und den genannten regionalen Initiativen entschieden die Selbstverwaltungen der Sozialleistungsträger in den neunziger Jahren, dass Gesundheits- und Versorgungsziele zur Grundlage von Planungsentscheidungen gemacht werden sollten. Als Beispiele seien Programme einzelner Krankenkassen, der Renten- oder der Unfallversicherung genannt. Ergänzend wurde bei der Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und Gestaltung e.V. (GVG) ein Ausschuss »Medizinische Orientierung im Gesundheitswesen« eingerichtet, in dem seit 1997 Vertreter der Sozialleistungsträger und aller Leistungserbringer zusammen arbeiten, um sektorenübergreifend die Entwicklung von Gesundheitszielen zu fördern. Aus diesem Ausschuss ist die bundesweite Initiative »gesundheitsziele.de« entstanden (<http://www.gesundheitsziele.de/>), ein gemeinsames Vorhaben von GVG und dem Bundesministerium für Gesundheit. Hier legen die gesundheitspolitischen Akteure (u.a. Politik, Ärzteschaft, Krankenhäuser, Krankenkassen, Bürger, Patienten und Wissenschaft) gemeinsam Gesundheitsziele für Bereiche fest, in denen sie Bedarf zur Verbesserung festgestellt haben. Gemeinsam werden auch Verfahren und Zuständigkeiten zur Umsetzung dieser Schwerpunkte entwickelt. Die Vereinbarung von Zielen erfolgt als Prozess, der die regelmäßige Evaluation und Anpassung einschließen soll [12]. Vertreter und Vertreterinnen von Patienten sind auf allen Ebenen der Entwicklung und Umsetzung von »gesundheitsziele.de« beteiligt, und zwar sowohl im Steuerungskreis für das gesamte Projekt als auch im Arbeitsausschuss und in den diversen Arbeitsgruppen. Die Bedeutung der Patienten- und Bürgerorientierung im Zusammenhang mit der Entwicklung von nationalen Gesundheitszielen findet ihren Ausdruck in der Etablierung einer eigenständigen Arbeitsgruppe »Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patientensouveränität stärken«. Hier wurden Ziele und Maßnahmen unter den vier Stichworten »Transparenz erhöhen«, »Kompetenz entwickeln«, »Patientenrechte stärken« und »Beschwerdemanagement verbessern« verabschiedet. In der Arbeitsgruppe waren die Vertreterinnen und Vertreter von Patienteninteressen nicht nur formal gleichberechtigt, sondern auch zahlenmäßig mit ca. 50 % der Teilnehmer vertreten.

Schließlich wurde der Bereich der Bürger- und Patientenorientierung als einer von vier Querschnittsbereichen definiert, der Relevanz für alle gesundheitszielbezogenen Maßnahmen hat [12].

### Patientenschutz und Patientenrechte

Francke und Hart subsumieren die Patientenrechte unter das Verbraucherschutzrecht, das allerdings bislang als selbständiges Rechtsgebiet nicht anerkannt ist [20]. Individuelle Patientenrechte sind in Deutschland – auch im europäischen Vergleich – hoch entwickelt. Sie beruhen auf grundgesetzlichen Regelungen (Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit und Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung) und sind vor allem durch die Rechtsprechung ausgestaltet. Die konkretere Ausgestaltung hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung wird unter anderem im Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) geregelt. Darüber hinaus sind die entsprechenden Regelungen in unterschiedlichen Rechtsgebieten verteilt, beispielsweise im Verfassungs-, Zivil-, Sozialversicherungs-, Arzneimittel-, Wettbewerbs-, Straf- und ärztlichen Berufsrecht. Dabei werden die folgenden Bereiche adressiert:

- ▶ Autonomierechte (Gewährleistung der Selbstbestimmung durch Information, Aufklärung und Beratung sowie Wahlrechte der Versicherten);
- ▶ Qualitätsrechte (Gewährleistung guter Versorgungsqualität);
- ▶ Einsichtsrechte (Gewährleistung der Einsicht in Dokumentationen der medizinischen Behandlung, Vertraulichkeit von Patientendaten);
- ▶ Organisationsrechte (Gewährleistung der guten Organisation der Behandlung in den Einrichtungen der Versorgung).

Ein Patientenrechte-Gesetz, in dem alle Rechtsnormen zusammenfassend festgeschrieben sind, wird nach wie vor von Experten und Patientenvertretern gefordert. Allerdings gibt es für die betroffenen Rechtsgebiete keine einheitliche Gesetzgebungskompetenz des Bundes oder der Bundesländer.

Normativ betrachtet gibt es also umfangreiche Rechte der Patientinnen und Patienten, in der Praxis bleiben diese Ansprüche jedoch hinter der rechtlichen Lage ebenso zurück wie die Durchsetzung etwaiger Ansprüche gegenüber Ärztinnen, Ärzten und Krankenhäusern. Hinzu kommt, dass viele Nutzer des Gesundheitswesens ihre Rechte nicht kennen bzw. bei Inanspruchnahme keine Unterstützung finden. Eine Untersuchung im Jahr 1999 zeigte, dass jeder vierte Befragte keine Kenntnis über seine Rechte im Zusammenhang mit medizinischer Behandlung hatte [21].

Im Jahre 2002 ist unter Beteiligung zahlreicher Akteure im Gesundheitswesen und unter Federführung der Bundesministerien der Justiz und für Gesundheit und Soziale Sicherung eine Patientencharta »Patientenrechte in Deutschland« zusammengestellt worden, die die Rechtslage zusammenfasst und als Grundlage für eine vertrauensvolle Kooperation von Arzt und Patient dienen soll. Lediglich 42,7 % aller Befragten in der SeKBD-Studie kannten allerdings diese Veröffentlichung, bei den Selbsthilfegruppenmitgliedern waren es sogar nur 27 %. Auf die Frage, wo sie sich über Patientenrechte informieren, wurden an erster Stelle Medien, Bücher und Broschüren genannt (24,2 %), gefolgt von Anwälten (20,4 %), dem eigenen Verband (15,4 %) sowie von Beratungs- und Kontaktstellen (11,2 %). An Einrichtungen des Bundes oder des Landes würden sich 1,1 % der Befragten wenden, an die Krankenkassen 4,7 %. Besonders wichtig ist den Befragten im Zusammenhang mit einer Verbesserung der Patientenrechte, dass eine bessere Aufklärung und Beratung erfolgt (19,2 %). Sie fordern mehr Mitspracherechte (15,6 %) und schließlich ein verbrieftes Recht auf optimale Behandlung und Versorgung (14,3 %) [5].

## **Bürger- und Patientenorientierung auf der Mesoebene – Beteiligung an Prozessen und Entscheidungen in Verbänden, Körperschaften und Institutionen der gesundheitlichen Versorgung**

### **Versichertenbeteiligung bei den Krankenkassen**

Durch die Zugehörigkeit zu einer Krankenkasse wird den Versicherten die Teilnahme an der Selbstverwaltung (Verwaltungsrat) und damit die Mitgestaltung der den Krankenkassen obliegenden Aufgaben möglich. Diese Ausgestaltungsform der Mitbestimmungsrechte der Versichertenrolle wird nur in geringem Maße als Beteiligungschance wahrgenommen. So waren bei den Sozialwahlen 1999 47 Millionen Menschen wahlberechtigt (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte 1999), die Wahlbeteiligung lag bei durchschnittlich 38 %. Hinzuzufügen ist, dass nur in wenigen Fällen eine echte Wahl stattgefunden hat, da die Anzahl der Wahlbewerber die Anzahl der zu verteilenden Plätze in den Verwaltungsräten nicht überstieg (Friedenswahl).

Beteiligungsmöglichkeiten sehen Versicherte eher da, wo sie bei der Wahl der Krankenkasse Präferenzen einbringen können. So wechselten seit dem Jahr 1996 immerhin 7,3 % der Versicherten ihre Krankenkasse [13]. Für 50 % der Befragten war der Beitragssatz ausschlaggebend für einen Wechsel, besserer Service oder mehr Leistungen wurden von 23,4 % bzw. 21,1 % der Befragten als Gründe genannt. Je höher das Bildungsniveau der Versicherten ist, desto größer ist die Bereitschaft, die Krankenkasse zu wechseln. Immerhin 21,1 % der GKV-Versicherten hat im Jahr 2001 nach eigenen Angaben bereits »ernsthaft« über einen Krankenkassenwechsel nachgedacht [14]. Zugleich nehmen fast 40 % der Versicherten eine Verschlechterung ihres Versicherungsschutzes wahr. Dies wird von den Versicherten auf die in den letzten Jahren erfolgten Kostendämpfungsmaßnahmen und die zunehmende Eigenbeteiligung der Patienten zurückgeführt. Geschlechtsspezifische Auswertungen zu den hier erwähnten versichertenbezogenen Angaben wurden im Rahmen der aufgeführten Studien nicht vorgenommen.

In der SeKBD-Studie wurden die Krankenkassen als Partner in ganz unterschiedlichen Aktivitäten genannt, vor allem im Rahmen von Informationsveranstaltungen und Arbeitskreisen. Explizite Beteiligungsformen bei Krankenkassen wurden von keinem der Befragten angesprochen [5]. Allerdings wünschten sich immerhin knapp 30 % aller integrierten Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung eine Mitwirkung bei den Entscheidungen von Krankenkassen, wobei sie sich in erster Linie bei Fragen der Kostenerstattung und der Leistungsgewährung engagieren wollen.

### Patientenbeteiligung in den Gremien der Leistungserbringer

Juristisch und ordnungspolitisch problematisch sind nach wie vor die Beteiligungsmöglichkeiten von Nutzern des Gesundheitswesens in den berufsständischen Kammern und den Körperschaften der vertragsärztlichen Versorgung. Dennoch sollte in allen Belangen, die unmittelbar öffentliche Interessen berühren, z. B. in Ethikkommissionen oder Schlichtungsstellen, Patientenvertreter und -vertreterinnen nicht nur integriert, sondern als gleichberechtigte Mitglieder anerkannt werden [1]. Die Umsetzung der Beteiligung in diesen Gremien ist allerdings noch nicht weit vorangeschritten.

Ein erstes, auf der Bundesebene angesiedeltes Kooperationsprojekt wurde im Jahr 2000 unter dem Titel »Patientenforum« auf der Basis einer formalen Partnerschaft zwischen der Bundesärztekammer (BÄK), der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAGS), dem Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband Gesamtverband (DPWV) und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) gegründet. Hier werden Anliegen, Aufgaben und Strukturen der beteiligten Organisationen transparent gemacht, auch soll gemeinsam auf geeignete Rahmenbedingungen für gute Beziehungen zwischen Ärzten und Patienten hingewirkt werden. Ein weiteres kooperatives Vorhaben steht unter dem Thema »Qualitätsverbesserung von Patienteninformationen«. Das Patientenforum überprüft die

Qualität medizinischer Fachinformationen für Laien, diese Informationen werden über den internetbasierten Patienteninformationsdienst des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin zur Verfügung gestellt ([www.patienten-information.de](http://www.patienten-information.de)).

### Ethikkommissionen

Ethikkommissionen, angesiedelt an Universitätskliniken, Kliniken und Landesärztekammern, sind bisher Organe der ärztlichen Selbstverwaltung, die laut Heilberufs- und Kammergesetzen zum einen »die Rechte, Sicherheit und das Wohlbefinden der Forschungsteilnehmer« und zum anderen »die Forscher und das Ansehen der medizinischen Forschung in der Bevölkerung schützen« sollen. Ihre Voten haben Empfehlungscharakter. Die länderspezifische Satzung regelt Anzahl und professionellen Hintergrund der Mitglieder. Dabei ist in zahlreichen Satzungen inzwischen die Integration von so genannten Laienmitgliedern geregelt, wobei jedoch nicht klar ist, wer als Laienmitglied zu betrachten ist. Häufig nehmen Theologen diese Funktion wahr, aber zunehmend auch Vertreter von Selbsthilfegruppen. Allerdings zeigen die Daten der SeKBD-Studie, dass zum Befragungszeitpunkt von den befragten Organisationen, Kontaktstellen und Gruppen lediglich 3,9 % in Ethikkommissionen aktiv waren, davon 26,7 % in Nordrhein-Westfalen und 13,3 % in Hessen [5].

### Gutachterkommissionen und Beschwerdemanagement

An allen Landesärztekammern sind – Gesetzaufträgen folgend – Schlichtungsstellen oder Gutachterkommissionen zur Klärung und Befriedung angezeigter Behandlungsfehler eingerichtet. Sie werden bei Streitigkeiten zwischen Ärzten und Patienten tätig, denen Schadensersatzansprüche aufgrund des Vorwurfs fehlerhafter ärztlicher Behandlung zugrunde liegen. Formal Beteiligte des Schlichtungsverfahrens sind der Antrag stellende Patient bzw. Patientin (bzw. ein Stellvertreter), der in Anspruch genommene Arzt oder Ärztin oder der in Anspruch genommene Krankenhausträger; und die Haftpflichtversicherung des Arztes oder

der Ärztin, des Krankenhauses oder der Träger der Eigenversicherung des Krankenhauses. Bislang fehlt eine Integration von organisierten Patientenvertretern. Einer derartigen Beteiligung steht die Deutsche Ärzteschaft skeptisch gegenüber, da es bei den Gutachten- oder Schlichtungsvorschlägen allein um die objektive Beurteilung medizinischer und/oder juristischer Sachverhalte geht. Lediglich in Rheinland-Pfalz werden bislang Patientenvertreter beteiligt [15], allerdings werden diese von der Ärztekammer bestellt. Entsprechend waren nur zwei Befragte in der SeKBD-Studie in Schlichtungsstellen aktiv, beide kamen aus Rheinland-Pfalz [5].

Da längst nicht alle Patientinnen und Patienten bei einem Verdacht auf einen Behandlungsfehler die zuständigen Institutionen kontaktieren, wird in den Statistiken der Gutachter- und Schlichtungsstellen vermutlich nur »die Spitze des Eisbergs« sichtbar. Bevölkerungsbefragungen dazu zeigen, dass immerhin 19 % der befragten Personen vermuteten, bereits mindestens einmal einen Behandlungsfehler erlitten zu haben. Etwas mehr als die Hälfte hatte ihren Verdacht für sich behalten und keine weiteren Schritte eingeleitet [2,16]. Aktuell wird in Deutschland von rund 40.000 Behandlungsfehlervorwürfen und ca. 12.000 nachgewiesenen Behandlungsfehlern pro Jahr ausgegangen [17]. Die Auswertung der zentralen Statistik der Bundesärztekammer ergibt eine deutliche jährliche Zunahme der Inanspruchnahme der Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen von 8.884 Anträgen im Jahre 1997 auf 11.053 Anträge im Jahre 2003. Die bundesweite Anerkennungsrate liegt bei annähernd konstanten 32 % [18]. Hinweise für konkrete Maßnahmen ergeben sich unter anderem aus den erhobenen indikationsbezogenen Angaben. Im Sinne einer besseren und gezielten Einflussnahme wäre es wünschenswert, zukünftig auch geschlechtsspezifische Unterschiede zu erheben und zu analysieren. Der Zunahme der Anträge liegt vermutlich eine absolut steigende Zahl vermeidbarer ärztlicher Fehlleistungen zugrunde, aber auch eine zunehmende Bereitschaft der Betroffenen, sich bei einem möglichen Behandlungsfehler an entsprechende Einrichtungen zu wenden. Von PatientInnenstellen wird die Zunahme von Anfragen im Bereich Behandlungsfehler auch auf mangelhafte oder fehlende Kommunikationsprozesse

im Arzt-Patientenverhältnis zurückgeführt. Als problematisch wird besonders die bei den Betroffenen liegende Beweislast für das Vorliegen eines Behandlungsfehlers gesehen. Hilfe beim Umgang mit Beschwerden gegenüber den Versorgungseinrichtungen leisten Patientenberatungsstellen, Verbraucherzentralen oder Selbsthilfegruppen, aber auch Ärzte- und Zahnärztekammern. Die meisten Krankenkassen haben zudem inzwischen spezielle Beratungs- und Unterstützungsangebote entwickelt (nach § 66 SGBV), die unter dem Stichwort »Behandlungsfehlermanagement« erheblichen Zuspruch bei den Versicherten finden. Auch in den von den Spitzenverbänden der Krankenkassen geförderten Modellprojekten nach § 65b SGB V wird zu Behandlungsfehlern beraten. 13,4 % der rund 24.000 Nutzer (Zeitraum von neun Monaten) erhielten Informationen zu »Beschwerden und Behandlungsfehlern«, knapp 45 % dieser Ratsuchenden wurden in PatientInnenstellen und 16 % in Einrichtungen der Verbraucherzentralen betreut [19].

Bislang existiert in Deutschland noch kein flächendeckendes Beschwerdemanagement. Wünschenswert sind Informationen über Qualitätsmängel, die systematisch aufgearbeitet und sowohl regional wie überregional den Versorgungseinrichtungen zurückgemeldet werden.

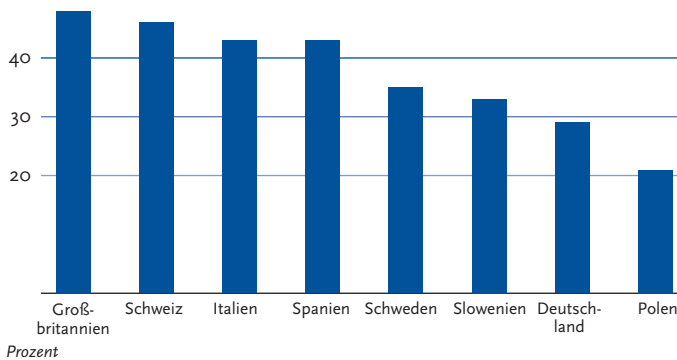
## Patientenorientierung auf der Mikroebene – in der Arzt-Patient-Beziehung

Patientenorientierung heißt, dass sich das Gesundheitssystem und die darin handelnden Professionellen an den Wünschen, Erwartungen und der Zufriedenheit der Patienten und Patientinnen orientieren. Wie in zahlreichen Untersuchungen belegt, wünschen sich Patienten und Patientinnen seit Jahren mehr Zeit und Zuwendung der Ärzte, sie bemängeln Zeitdruck und die Tatsache, dass sie nicht ausreichend über ihre Krankheit und die damit verbundenen Fragen informiert werden [2, 22]. Interessant ist, dass Patienten einerseits dem deutschen Gesundheitssystem einen sehr guten Zugang zu medizinischen Leistungen, sehr kurze Wartezeiten, eine gute Versorgung chronisch kranker Patienten und zeitnahe Befunde attestieren, aber dennoch 30 % der Meinung sind, dass das

Abbildung 1

**Beurteilung der kommunikativen Kompetenzen von Ärzten im europäischen Vergleich**

»Professionelle im Gesundheitswesen hören immer zu, geben immer ausreichend Erklärungen und haben immer Zeit für Fragen« [25]



deutsche Gesundheitssystem so schlecht sei, dass es von Grund auf umgestaltet werden sollte [23]. Dies ist vermutlich vor allem auf kommunikative und informative Defizite zurückzuführen. So zeigt sich beispielsweise im europäischen Vergleich, dass die in der deutschen hausärztlichen Versorgung dokumentierten Gespräche am kürzesten, am stärksten medizinisch und am wenigsten am Patienten orientiert waren [24]. In einer anderen Vergleichsstudie wurden Bürger und Bürgerinnen verschiedener Länder nach der Einschätzung der Kommunikation mit Ärzten oder anderen Professionellen befragt (siehe Abbildung 1) [25].

Die Wahrnehmung patientenorientierter Aspekte der Arzt-Patient-Interaktion wird in Deutschland also vergleichsweise schlecht bewertet, dennoch erhält der »eigene« Arzt von den Patienten im Rahmen von Zufriedenheitsbewertungen in der Regel »gute Noten«, während »Ärzte an sich« bzw. das »Gesundheitssystem insgesamt« skeptisch beurteilt werden. Dies zeigt, dass durch die freie Arztwahl – ein von den Bürgern insgesamt hoch wertgeschätztes Recht – die Suche nach dem Arzt oder der Ärztin des Vertrauens ermöglicht wird. Immerhin jeder dritte erwachsene Bürger hat schon einmal den Hausarzt gewechselt, weil er mit der Behandlung nicht einverstanden war [26]. Die allgemeine Skepsis gegenüber dem »Gesundheitssystem insgesamt« zeigt sich nicht nur in der Einschätzung einer deutlichen Mehrheit der Bevölkerung, dass sich die Qualität der Gesundheitsversorgung zukünftig verschlechtern werde,

sondern auch an einem eher niedrigen Vertrauen, das zahlreichen Akteuren und Aspekten der Versorgung ausgesprochen wird [27, 28].

Patientenautonomie und -selbstbestimmung werden im Rahmen der Arzt-Patient-Beziehung formal durch das Recht des Patienten auf Information und auf Behandlung nur nach Einwilligung festgeschrieben (informed consent). Sie gewinnen angesichts der Entwicklung in der modernen Medizin über den Partizipationsgedanken hinaus eine neue Dimension. Im Hinblick auf die Fülle diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten und die Tatsache, dass zahlreiche Therapien, aber auch Screening-Verfahren, mit Risiken behaftet sind, von Nebenwirkungen begleitet werden und nicht unbeträchtliche Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen haben, wird es für den behandelnden Arzt bzw. die behandelnde Ärztin in einem paternalistischen Modell zunehmend schwieriger, stellvertretend zu entscheiden, was für den einzelnen Patienten oder die einzelne Patientin 'das Richtige' sei. In die Entscheidung darüber, was machbar, richtig und gut ist, muss also in immer stärkerem Umfang der Patient bzw. die Patientin als Individuum einbezogen werden, dafür müssen alle relevanten Informationen in geeigneter Form zur Verfügung gestellt werden. Dazu gehören auch Informationen über die Qualität der Leistungserbringer.

In diesem Zusammenhang wird die partnerschaftliche Entscheidungsfindung – shared decision making – als partizipatives Modell der



Arzt-Patienten-Interaktion diskutiert. Damit sollen nicht nur die Zufriedenheit der Patienten mit dem Entscheidungsprozess und der getroffenen Entscheidung, sondern auch gesundheitsbezogene Outcomes positiv beeinflusst werden [29]. Nach den Ergebnissen einer repräsentativen Bevölkerungsstudie aus dem Jahr 2002 wird ein partizipatives Entscheidungsmodell von mehr als 80 % der erwachsenen deutschen Bevölkerung grundsätzlich befürwortet, tatsächlich realisiert sehen dies allerdings nur knapp 45 % [30]. Geschlechtsspezifische Unterschiede finden sich dabei nicht, dagegen sind ein höheres Alter und niedrige Sozialschicht häufiger mit dem Wunsch nach einer arztzentrierten Entscheidungsgestaltung verbunden. Kulturelle Unterschiede zeigen sich im internationalen Vergleich. So ist das Bedürfnis nach Entscheidungsbeteiligung beispielsweise bei den Patienten in Spanien (43 %) oder Polen (57 %) deutlich geringer ausgeprägt als bei Menschen in der Schweiz (91 %) oder in Schweden (80 %) [25].

Die Umsetzung eines partnerschaftlichen Entscheidungsmodells in der Arzt-Patient-Beziehung setzt Bereitschaft (und Fähigkeit) beider Beteiligten ebenso voraus wie entsprechende Rahmenbedingungen (z.B. Zeitbudget), wobei offenbar auch die Ärzte nach eigenen Aussagen eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung deutlich als Kommunikationsmodell präferieren [26]. Deshalb hat das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung im Jahr 2001 einen Förderschwerpunkt »Der Patient als Partner« eingerichtet. Hier entwickeln und erproben Ärzte und Patienten in verschiedenen Projekten Konzepte und Methoden der partnerschaftlichen Entscheidungsfindung sowie entsprechende Evaluationsinstrumente. (<http://www.patient-als-partner.de/>). Gefördert wurden elf Projekte mit insgesamt 3,3 Mio. Euro. Zentrale Ergebnisse dieser Projekte für zehn verschiedene Krankheiten wurden auf einer Tagung im Mai 2005 vorgestellt:

- ▶ Entgegen der Erwartung mancher Ärzte möchten zwischen 80 % und 90 % der Patienten und Patientinnen ausführlich über ihre Behandlung informiert werden, und zwar auch über Risiken und Nebenwirkungen oder schlechte Prognosen.
- ▶ Über 70 % der Patientinnen und Patienten möchten alleine oder mit dem Arzt gemeinsam

entscheiden. Dabei gehen selbst die Patienten, die die Entscheidung allein dem Arzt überlassen möchten, davon aus, dass dieser ihre persönlichen Werte und Präferenzen kennt und mit einbezieht.

- ▶ Partnerschaftliche Entscheidungen von Arzt und Patient führen zu einer aktiveren Krankheitsbewältigung und zu besseren Behandlungsergebnissen.
- ▶ Eine solche Beteiligung von Patientinnen und Patienten bedeutet keine unverhältnismäßig hohe Belastung für Arzt oder Ärztin, sondern kann gut in den Praxisalltag integriert werden.

Das Bundesministerium für Gesundheit fördert im Anschluss mehrere Transferprojekte, die die Ergebnisse der geförderten Projekte unter anderem in die universitäre Ausbildung der Mediziner und die zertifizierte Fortbildung durch die Ärztekammer integrieren sollen.

Neben einer breiten Dissemination dieser Ergebnisse sollte den Leistungserbringern in Kliniken und Praxen mehr Raum und Zeit zur Entfaltung einer patientenorientierten Versorgung gegeben werden. Dazu müssen geeignete Rahmenbedingungen geschaffen werden (z.B. Berücksichtigung patientenorientierter Aspekte bei der Anwendung von Fallpauschalen, der Honorierung der Tätigkeiten von Ärztinnen und Ärzten in der ambulanten Praxis und in der Vergütung rehabilitativer Leistungen) [2].

Schließlich brauchen Patienten in einem partnerschaftlichen Entscheidungsverfahren qualitativ hochwertige Informationen, die sie in die Lage versetzen, den gleichberechtigten Dialog mit den Professionellen zu führen. Dazu gehört nicht zuletzt der unmittelbare Zugang zu den eigenen medizinischen Daten, die bislang bei diversen Kosten- und Leistungsträgern erfasst werden. Mit der elektronischen Gesundheitskarte, die ab dem Jahre 2006 in Deutschland schrittweise die bisherige Krankenversichertenkarte ersetzen wird, werden auf freiwilliger Basis die individuellen Notfalldaten, die Arzneimitteldokumentation und in weiteren Ausbaustufen das elektronische Patientenfach vorgehalten. Patientinnen und Patienten erhalten sozusagen einen Zugangsschlüssel zu ihren medizinischen Daten, damit sie Entscheidungen im medizinischen Behandlungsprozess besser nachvollziehen und mitgestalten können.

## Patientenberatung und Patienteninformation

Voraussetzung für partizipatives Handeln im Kontext von Gesundheit und Krankheit auf unterschiedlichen Ebenen sind ausreichende, verständliche und leicht erreichbare Informationen [7]. Zurzeit existiert eine Vielfalt unterschiedlich häufig nachgefragt werden. In einer repräsentativen Erhebung im Sommer 2002 ergab sich folgende Rangfolge bei der Suche nach Gesundheitsinformationen, hier am Beispiel neuer Behandlungsmöglichkeiten: Ärzte, Zeitschriften, Krankenkassen, Fernsehprogramme, Internet, Apotheker, Familie und Freunde, Selbsthilfegruppen, öffentliche Bibliotheken, Krankenhäuser [31]. Auch im telefonischen Gesundheitssurvey 2003 wurde nach der Häufigkeit der Nutzung diverser Informationsquellen gefragt. Neben eher traditionellen Medien (Radio/Fernsehen, Zeitungen, Bücher, Informationen von Krankenkassen und Apotheken) gewinnt das Internet an Bedeutung. Über ein Drittel der Befragten, überwiegend Männer, nutzen diese Informationstechnologie. Mit Ausnahme des Internets werden alle anderen Informationsquellen von Frauen häufiger genutzt als von Männern [32].

Insgesamt ist die wahrgenommene Qualität, aber auch die objektive Qualität der angebotenen Informationen durchaus heterogen und im Übrigen für die Nutzer schwer zu beurteilen. Es fehlen Kennzeichen für qualitativ hochwertige Informationen – z. B. allgemein bekannte Gütesiegel oder Akkreditierungsverfahren, die es auch Laien ermöglichen, gute von schlechten Informationen – unabhängig von der Art des Mediums – zu unterscheiden. Hilfsmittel, wie die Bereitstellung von Checklisten (DISCERN) sind erste Ansatzpunkte, lösen aber das grundsätzliche Problem nicht. Mit der Etablierung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat die Bundesregierung auch den Auftrag an das IQWiG verbunden (§ 139a SGB V), für alle Bürgerinnen und Bürger verständliche allgemeine Informationen zur Qualität und Effizienz in der Gesundheitsversorgung bereitzustellen. Dies ist ein wichtiger Schritt für die systematische und qualitätsgesicherte Übermittlung von Informa-

tionen im deutschen Gesundheitswesen. Inzwischen wurde die neue Gesundheitsplattform des IQWiG ([www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)) gestartet. Damit gibt es mehr Transparenz und mehr Patientenorientierung im Gesundheitssystem. Die neue Internetplattform bietet die Sicherheit, dass es sich um unabhängige, evidenzbasierte und geprüfte Informationen handelt.

Als wenig entwickelt ist der Bereich der vergleichenden Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung zu betrachten. Die Möglichkeiten, sich über die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität eines Krankenhauses zu informieren, werden von den Nutzern des Gesundheitswesens gering eingeschätzt, wobei die Strukturinformationen noch am ehesten öffentlich zugänglich sind (z.B. Krankenhausführer). 58 % der befragten Deutschen gaben in einer Repräsentativerhebung im Jahr 2002 an, nicht genügend Informationen zu haben, um den für sie besten Anbieter stationärer Leistungen auswählen zu können. Auch für den ambulanten Sektor werden Defizite reklamiert (49 %) [25]. Die aktuell in Entwicklung befindlichen Konzepte zur Erhöhung der Transparenz (Patientenquittung, Qualitätsberichte der Krankenhäuser, vergleichende Krankenhausbewertungen, Erfassung von Patientenurteilen) stellen erste Schritte zur Verbesserung der Situation dar. Sie sind allerdings vor allem von professionellen Akteuren für professionelle Akteure konzipiert und zurzeit noch wenig nutzerfreundlich. Letzteres zu verbessern heißt zum einen, die Quantität der zugänglichen Informationen zu erhöhen, niedrigschwellige Informations- und Beratungsangebote zu etablieren bzw. die Nachhaltigkeit vorhandener Angebote durch entsprechende Finanzierung sicherzustellen (§ 65b SGB V) [33].

### Informationsangebote im Internet

Das Internet als neues, expandierendes Medium mit großer Reichweite ist für Anbieter und Nutzer von Gesundheitsinformationen zu einer wichtigen Ressource geworden, wobei die Qualität schwankt und sich auf einem Kontinuum zwischen neutraler, evidenz-basierter Information einerseits und eindeutiger Produktwerbung andererseits bewegt. Große Datenbanken, wie die medizinische Daten-

bank Pubmed (<http://www.pubmed.de>), die deutsche Zentralbibliothek für Medizin (<http://www.zbmed.de>), das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information DIMDI ([www.dimdi.de](http://www.dimdi.de)) oder die Arzneimitteldatenbank der Stiftung Wartentest (<http://www.medikamente-im-test.de>) halten zwar qualitativ hochwertige Informationen vor, allerdings sind viele davon nur in englischer Sprache vorhanden oder für Fachleute geschrieben und damit für Laien nicht ohne weiteres zugänglich. Ein qualitätsgesichertes, für die Nutzer des Gesundheitswesens verständliches, nationales Gesundheitsportal, wie es beispielsweise in Großbritannien (<http://www.nhsdirect.nhs.uk/>) oder den USA ([www.healthfinder.org](http://www.healthfinder.org)) angeboten wird, existiert in Deutschland in dieser Form nicht.

Das auf Initiative der Bundesregierung vor einigen Jahren gegründete »Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem« (afgis) verfolgte bei der Qualitätssicherung von Gesundheitsinformationen im Internet einen dezentralen Ansatz, der auf die Verantwortung und freiwillige Mitwirkung der Anbieter von Gesundheitsinformationen im Internet und der wichtigen Akteure des deutschen Gesundheitswesens setzte. Aus dem Verbund von zuletzt ca. 180 Organisationen, Unternehmen, Verbänden und anderen juristischen Personen, die sich einer gemeinsamen Qualitätsdefinition verpflichteten, hat sich 2003 der afgis e.V. als rechtlich selbständige und unabhängige Organisation gegründet. Seit 2004 werden Gesundheitsinformationen aufgrund der vom Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem erarbeiteten Qualitätsstandards für Transparenz, Vermittlung sowie Daten- und Persönlichkeitsschutz durch Vergabe eines Qualitätslogos zertifiziert ([www.afgis.de](http://www.afgis.de)). Bemerkenswert ist das breite Spektrum der Kooperationspartner im Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem, von kommerziellen Informationsanbietern bis hin zu gemeinnützigen Verbänden, staatlichen Organisationen und unabhängigen Einrichtungen wie der Stiftung Warentest.

Einer der ca. 180 Partner im Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem ist der Krebsinformationsdienst (KID) (<http://www.krebsinformationsdienst.de/>) des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg. Der KID bietet Zugang zu aktuellem Wissen über Krebserkrankungen per Telefon, per E-Mail, im Internet und

durch Broschüren und verweist auch auf weitere Ansprechpartner. Der KID wird vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert, unter finanzieller Beteiligung des Sozialministeriums Baden-Württemberg. Im Jahr 2004 wurden 17.418 Anfragen telefonisch und 2.446 Anfragen per E-Mail beantwortet, darunter haben 63 % Frauen und 35 % Männer (2 % keine Angaben) Informationen zu Krebserkrankungen, -risiken und -früherkennung gewünscht. Die Interessierten waren zum überwiegenden Teil Patienten und Angehörige von Betroffenen (jeweils ca. 40 %), Freunde und Bekannte (ca. 6 %) aber auch Professionelle im Gesundheitswesen (4 %) und allgemein interessierte Bürger (7,5 %).

Weitere Initiativen, die Qualität von Gesundheitsinformationen sicherzustellen, existieren beispielsweise unter Trägerschaft des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin in Berlin. Hier werden die integrierten Texte mit einem anerkannten Instrument unter Einbeziehung von Nutzern überprüft (DISCERN) ([www.patienteninformation.de](http://www.patienteninformation.de)), die Bewertungen erscheinen ebenfalls auf der Seite.

Die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Kompetenznetze in der Medizin ([www.kompetenznetze-medizin.de](http://www.kompetenznetze-medizin.de)) stellen ebenfalls Informationen für Patientinnen und Patienten zur Verfügung, beispielsweise zu Depressionserkrankungen, Schlaganfällen, Demenzleiden und AIDS. Von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften werden unter <http://leitlinien.net> alle wissenschaftlich fundierten Leitlinien für Diagnostik und Therapie angeboten. Von einigen Leitlinien sind auch spezielle Kurzfassungen für Patienten verfügbar. Weitere Anlaufstellen im Internet sind die Dachverbände von Selbsthilfeorganisationen beziehungsweise Stiftungen, beispielsweise die Deutsche Rheuma-Liga ([www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)) oder die Deutsche Schlaganfallhilfe ([www.schlaganfall-hilfe.de](http://www.schlaganfall-hilfe.de)).

Das ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin hat unter der Adresse [www.patienteninformation.de](http://www.patienteninformation.de) ein Portal für geprüfte Gesundheitsinformationen für Patienten und Laien eingerichtet. Neben Literatur finden sich auf diesen Seiten auch Hinweise zu Patientenschulungen, Selbsthilfe und Patientenberatungsstellen sowie Qualitätschecklisten.

Ein breites Informationsangebot findet sich auf den Internetseiten des Bundesministeriums für Gesundheit ([www.bmg.bund.de](http://www.bmg.bund.de)) sowie auf den Seiten der jeweiligen Länderministerien. Auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ([www.bzga.de](http://www.bzga.de)) und das Robert Koch-Institut ([www.rki.de](http://www.rki.de)) bieten den Nutzern ihrer Seiten umfangreiche und vielfältige Informationen. Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, das Daten und Analysen zu allen Bereichen des Gesundheitswesens zur Verfügung stellt, ist ebenfalls online verfügbar ([www.gbe-bund.de](http://www.gbe-bund.de)).

Die Internetseiten der gesetzlichen und privaten Krankenkassen liefern Informationen zu vielfältigen Gesundheitsthemen. Ebenso finden sich hier Online-Beratungsmöglichkeiten und -Foren. Die verschiedenen Leistungserbringer, von Apothekern bis hin zu Zahnärzten, geben im Internet Aufschluss über ihre Leistungen und Konditionen. Der Gemeinsame Bundesausschuss ist unter [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de) im Netz erreichbar. Auch kommerzielle Informationsdienste im Gesundheitssektor sind auf dem Markt, ihre Dienste sind allerdings teilweise kostenpflichtig und nicht immer hinreichend transparent.

Wünschenswert aus Nutzersicht wäre ein nationales unabhängiges Gesundheitsportal, das qualitativ hochwertige gesundheitsbezogene Informationen und evidenz-basierte Informationen vorhält bzw. die entsprechenden Seiten verlinkt. In einem solchen Gesundheitsportal könnten auch Strukturinformationen angeboten werden, die Adressen, Ansprechpartner etc. auf regionaler und überregionaler Ebene beinhalten. Zudem könnten hier Informationen über die Qualität der Versorgungseinrichtungen zugänglich sein. Ein entsprechendes Angebot stellt die neue Gesundheitsplattform des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) ([www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)) dar.

### Beratung und Information zu gesundheitsbezogenen Fragen – Institutionen der Patientenberatung

Die Beratungs- und Informationslandschaft zu gesundheitsbezogenen Fragen ist durch sehr unterschiedliche Angebotsstrukturen und Interessen

der Anbieter gekennzeichnet. Generell lassen sich vier unterschiedliche Organisationsformen unterscheiden:

1. so genannte abhängige Beratungseinrichtungen, die von Instanzen oder Akteuren unterhalten werden, die zugleich Leistungsanbieter oder Leistungsträger sind und daher als nicht frei von Eigeninteressen gelten (z.B. Krankenkassen, Ärztekammern, Apotheken);
2. der sich etablierende Bereich der unabhängigen Beratung, der organisatorisch, finanziell und ideell nicht mit den leistungserbringenden Instanzen verwoben ist – so genannte »unabhängige« Patientenberatung (Verbraucherzentralen, Patientenstellen);
3. staatliche Einrichtungen, z.B. der Öffentliche Gesundheitsdienst (ÖGD), dem auch Aufgaben der Gesundheitsberatung obliegen. Vor allem auf dem Gebiet der Kontrolle und Beratung zur Vorbeugung von Infektionskrankheiten, der Mütterberatung, der Kinder- und Jugendgesundheit, bei Suchterkrankungen oder psychischen Krankheiten hat der ÖGD eine lange Tradition;
4. private und kommerzielle Informations- und Beratungsanbieter (z.B. pharmazeutische Industrie).

Im Folgenden werden einige ausgewählte, zentrale Beratungsangebote der abhängigen und unabhängigen Patientenberatung und -information skizziert.

### Informations- und Beratungsangebote der Leistungserbringer und Leistungsträger

Je nach Krankheitszustand, Informationsbedarf, persönlichen Präferenzen und Erfahrung wenden sich Nutzer und Nutzerinnen an unterschiedliche Instanzen. Nach wie vor stehen Ärzte dabei an erster Stelle [7]. In der Tendenz wünschen sich jedoch zahlreiche Patienten und Patientinnen eine zusätzliche Beratungs- und Informationsinstanz, holen eine Zweitmeinung ein oder informieren sich außerhalb der medizinischen Versorgung.

Dieser Entwicklung entsprechen auch Initiativen der organisierten Ärzteschaft. An einigen Landesärztekammern wird inzwischen Patientenbe-

ratung angeboten. In Nordrhein-Westfalen setzen die Ärztekammer Nordrhein und die Ärztekammer Westfalen-Lippe die bereits im Modellprojekt »Bürgerorientierung des Gesundheitswesens« beteiligt waren, auch nach Ablauf der Modellzeit ihre Arbeit erfolgreich fort. Besonders häufig werden hier Anfragen nach Adressen von Ärztinnen und Ärzten bzw. Krankenhäusern bearbeitet, wobei jedoch keine praxis- und krankenhausbefugten Empfehlungen auf der Basis von Qualitätsdaten gegeben werden können. Einen bundesweiten Arztsuchdienst bietet die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) online unter <http://www.kbv.de/patienten/arztsuche/arztsuche.htm> an. Eine ähnliche Entwicklung hat sich im Bereich der Zahnmedizin vollzogen. Über die Zahnärztekammer wurden bundesweit inzwischen über 45 Patientenberatungsstellen etabliert. Zusätzlich wurde von der Bundeszahnärztekammer eine bundesweite Telefonhotline geschaltet.

Auch in den Institutionen des Gesundheitswesens – vor allem in Krankenhäusern – wurde die Patientenberatung ausgebaut. In den 1970er Jahren erfolgte zunächst die Einrichtung der Sozialdienste. In vielen Krankenhäusern sind zudem mittlerweile Selbsthilfegruppen präsent, die bei speziellen Krankheitsbildern beratend tätig sind. Seit einigen Jahren zeichnen sich weitere Entwicklungen ab. Internationalen Vorbildern folgend wurden vielerorts so genannte Patientenfürsprecher benannt, Ombudsstellen bzw. Beschwerdestellen geschaffen. Ihre Etablierung ist beispielsweise in Rheinland-Pfalz, Hessen und Berlin mittlerweile gesetzlich vorgeschrieben. Patientenfürsprecher stehen als Ansprech- und Beratungsinstanz im Fall von Problemen und Beschwerden während des Krankenhausaufenthaltes zur Verfügung, prüfen Anregungen von Patienten und Patientinnen und vertreten deren Anliegen gegenüber dem Krankenhaus. Sie halten regelmäßig Sprechstunden in den Krankenhäusern ab und sind gehalten, Patienten über ihre Existenz und Ansprechzeiten zu informieren. Durch die Ehrenamtlichkeit der Aufgabenwahrnehmung soll die Unabhängigkeit dieser Instanz garantiert werden. Die Erfahrungen zeigen jedoch, dass die Ehrenamtlichkeit faktisch sowohl die Akzeptanz der Patientenfürsprecher als auch deren Wirksamkeit einschränken [15].

Die gesetzlichen Krankenkassen haben die Aufgabe, die Gesundheit ihrer Versicherten zu

erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern. Immer noch als »Kann-Vorschrift« sieht § 66 SGB V eine Unterstützung von Versicherten durch ihre Krankenkasse bei der Verfolgung von Schadenersatzansprüchen wegen Behandlungsfehlern vor, wobei Krankenkassen wie beispielsweise die Allgemeine Ortskrankenkasse diesen versichertenbezogenen Service deutlich ausbauen. Damit reagieren sie auf einen von den Nutzern ausdrücklich formulierten Wunsch nach Unterstützung in diesem Bereich. Im Selbstverständnis der Krankenkassen sind diese sehr gut geeignet, die Basisarbeit der Information und Betreuung von Versicherten zu leisten, dies wird auch von den Versicherten so gesehen [22]. Vier Fünftel der GKV-Mitglieder wünschen ein Engagement ihrer Krankenkasse im Bereich der Informations- und Aufklärungsarbeit [13], rund 83 % der GKV-Mitglieder plädieren dafür, dass die Krankenkassen eine Anwaltsfunktion für ihre Versicherten übernehmen und immerhin 73 % der Befragten stimmen der Aussage zu, dass die Kassen die Behandlungsqualität von Ärzten und Krankenhäusern überprüfen sollten [34].

Entsprechend bieten Krankenkassen in Deutschland ihren Mitgliedern zunehmend die Möglichkeit einer kostenlosen telefonischen Beratung. Zahlreiche Ärzte und Ärztinnen sowie weitere Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in den Call-Centern der Krankenkassen (Zahnärzte, Psychologen, Ernährungsberater, Krankenschwestern) beantworten Fragen der Versicherten zu Medikamenten und Krankheiten, helfen bei der Arztsuche und informieren zu Themen wie Fitness und Ernährung, wobei auch hier die Qualität durchaus noch verbesserungsfähig scheint.

Die Pflegekassen bieten, häufig in enger Kooperation mit den Krankenkassen, Information und Beratung an (§ 7 SGB XI, § 72 Absatz 5 SGB XI). Schwerpunkte sind leistungs- und verfahrensbezogene Fragen (Leistungsansprüche, -berechtigung, Beantragungs- und Nutzungsmodalitäten etc.), organisatorische und rechtliche Probleme sowie Informationen über Anbieter und Angebote der pflegerischen Versorgung.

Mit dem seit Mitte 2001 geltenden Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) wurden die Leistungsträger der Rehabilitation verpflichtet, in jedem Landkreis und in jeder kreisfreien Stadt mindestens eine gemeinsame Servicestelle der

Rehabilitationsträger (unter anderem Rentenversicherung, Krankenkassen, Bundesagentur für Arbeit, Berufsgenossenschaften) einzurichten. Ratsuchende sollen hier eine trägerübergreifende, umfassende Beratung und Unterstützung erhalten, um den Betroffenen eine auf ihre individuelle Situation zugeschnittene Rehabilitation zu ermöglichen.

### **Informations- und Beratungsangebote der unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung und der Sozial- und Wohlfahrtsverbände**

Der »unabhängigen« Patientenberatung sind Anbieter und Einrichtungen zuzuordnen, denen auf den ersten Blick keine Partikularinteressen unterstellt werden und die daher als Interessen ungebunden und neutral gelten.

Der Bundesverband der Verbraucherzentralen (vormals Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände AgV) fungiert als Dachorganisation von 39 Verbraucher- und sozial orientierten Organisationen in Deutschland. Dazu gehören die 16 Verbraucherzentralen in den Bundesländern mit ihren regionalen Beratungsstellen. Hier können sich Bürgerinnen und Bürger zu gesundheitsbezogenen Themen, vor allem zu Wahlmöglichkeiten bei Ärzten, Krankenhäusern und Krankenkassen, über (zahn)ärztliche Kostenpläne und Abrechnungen, über rechtliche Möglichkeiten bei Konflikten mit Ärzten oder Krankenkassen sowie bei einem Verdacht auf ärztliche Behandlungsfehler beraten lassen [35]. Der Zugang ist niedrigschwellig, die Unabhängigkeit vom medizinischen Versorgungssystem gegeben. Zudem ist die Akzeptanz der Verbraucherzentralen in der Bevölkerung hoch, eine Tatsache, die für einen weiteren Ausbau gesundheitsbezogener Themen der Verbraucherzentralen in den Bundesländern spricht.

Ebenfalls als unabhängige Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung sind die PatientInnenstellen einzuordnen, die sich zur Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP) zusammengeschlossen haben. Mittlerweile existieren bundesweit zwölf solcher Einrichtungen, die von gemeinnützigen Vereinen (Gesundheitsläden, Gesundheitszentren) getragen werden und eine – wenngleich geringe – öffentliche Förderung erhalten. Ihre Position bei

der Durchsetzungsfähigkeit von Bürgerinteressen auf politischer Ebene wird vermutlich durch die in der Patientenbeteiligungsverordnung festgehaltene Berufung in Entscheidungsgremien gestärkt werden. Die Einrichtungen greifen die Kritik und Anregungen von Patienten und Professionellen am Gesundheitswesen auf und engagieren sich für Verbesserungen in der Gesundheitspolitik und Gesundheitsversorgung (z. B. im Gemeinsamen Bundesausschuss). Sie bieten allen (gesunden wie kranken) Ratsuchenden Orientierungshilfe im Gesundheitssystem, Gesundheitsinformationen, Aufklärung über Patientenrechte, Beratung bei Beschwerden über Mängel in der Gesundheitsversorgung, Unterstützung bei einem Behandlungsfehlerverdacht und die Vermittlung von Betroffenenkontakten untereinander. Jährlich werden etwa 10.000 Beratungsfälle dokumentiert. Weitere Informationen enthält die Internet-Seite [www.patientenstellen.de](http://www.patientenstellen.de).

Neben den Patienteninitiativen existiert ein buntes Spektrum von Vereinen, die sich zum Schutz der Patienten bzw. zu deren Interessenvertretung gegründet haben (z.B. Patientenschutz e.V., Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e.V.). Allerdings sind ihre Ziele häufig intransparent und die Interessen, die hinter den Gruppierungen stehen, nicht immer deutlich [7]. Die großen Sozial- und Wohlfahrtsverbände sind durch ihr Engagement als freie Träger der Jugend-, Sozial- oder Altenhilfe traditionell den Anliegen von Menschen in unterschiedlichen Lebenszusammenhängen verpflichtet und haben vielfältige Erfahrungen in der Beratungs- und Betreuungsarbeit. Dazu gehören unter anderem die Sozial- und Behindertenverbände (wie beispielsweise der Sozialverband Deutschland), aber auch die Träger der freien Wohlfahrtsverbände, das Deutsche Rote Kreuz (DRK), die Arbeiterwohlfahrt (AWO), der Arbeiter Samariterverband (ASB), die Johanniter Unfallhilfe, das Diakonische Werk, der deutsche Caritasverband, das Malteser Hilfswerk, der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) etc.. Das Interesse der Wohlfahrtsverbände, sich in der Beratung im Gesundheitswesen zu engagieren, wächst. Aus Mitteln der Ausschreibung zum § 65b SGB V wurden mehrere Modellvorhaben der Sozial- und Wohlfahrtsverbände zur Gesundheitsberatung gefördert.

### Unabhängige Verbraucher und Patientenberatung – Verankerung von Unterstützung und Beratung im SGBV – Modellprojekte nach § 65b

Im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 wurde mit der Einführung des § 65b SGBV den Krankenkassen die modellhafte Finanzierung unabhängiger Verbraucher- und Patientenberatung übertragen. Dort heißt es: »... Die Spitzenverbände der Krankenkassen fördern mit jährlich insgesamt 5.113.000 Euro je Kalenderjahr im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- oder Patientenberatung, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben und die von den Spitzenverbänden als förderungsfähig anerkannt wurden. Die Förderung einer Einrichtung zur Verbraucher- oder Patientenberatung setzt deren Nachweis über ihre Neutralität und Unabhängigkeit voraus« (SGBV).

Von 2001 bis 2004 wurden 30 Projekte gefördert (ausgewählt aus mehr als 300 Projektanträgen), mit denen diverse Beratungsmodelle in unterschiedlicher Trägerschaft (z.B. Verbraucherzentralen, PatientInnenstellen, Sozialverband, Universitäten) erprobt werden sollten. Sieben der 30 Projekte informierten bzw. berieten überwiegend im Internet (Patientenberatung online). Acht so genannte Querschnittsprojekte bearbeiteten,

zum Teil zusätzlich zu der genuinen Aufgabe der Beratung und Informationsvermittlung, übergreifende Themen wie Qualitätssicherung, Schulung von Multiplikatoren oder Patientenberatern. In 15 weiteren Projekten wurden persönliche und/oder telefonische Beratungsmöglichkeiten zu gesundheits- und gesundheitssystembezogenen Fragen sowie zu rechtlichen und finanziellen Aspekten der Gesundheitsversorgung vorgehalten. Die Beratungseinrichtungen unterschieden sich in Bezug auf die Ausrichtung ihres Angebotes: So genannte generalistische Einrichtungen offerierten ein breites Informationsspektrum, die themenspezifischen hingegen legten den Schwerpunkt auf Einzelfragen der Versorgung (zum Beispiel Krebschmerz, Arzneimittelberatung, Hauterkrankungen, psychische Erkrankungen). Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die Themen, die die Nutzer und Nutzerinnen in den Einrichtungen der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatung erfragen.

Begleitend wurden die Projekte einer umfassenden Ausgangs-, Prozess- und Ergebnisanalyse unterzogen [36]. Es zeigt sich, dass die Einrichtungen von der Bevölkerung akzeptiert und zu vielfältigen Beratungsthemen frequentiert werden, allerdings werden niedrig gebildete und unterprivilegierte Bevölkerungsgruppen noch nicht gut erreicht. Angesichts der Situation, dass Information und Beratung von den Nutzern und

**Tabelle 3**  
Themen, zu denen von den Ratsuchenden Information und Beratung gewünscht wurde –  
Ergebnisse aus den Modellprojekten nach § 65 b SGBV

Gesundheitsbezogene Themen	Krankheitsbilder, Therapien, Nebenwirkungen, Arzneimittel, alternative Heilverfahren
Leistungen von Krankenkassen	Leistungsspektrum, Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Krankenkassen, Beitragssätze
Psychosoziale Unterstützung	Förderung der persönlichen Stärken, Hilfe bei der Alltagsbewältigung
Rechtliche Themen	Vorsorgedokumente, Patientenverfügungen, Betreuungsrecht, Schwerbehindertenrecht
Beschwerden und Behandlungsfehler	Verhalten bei Verdacht auf Behandlungsfehler
Finanzielle Aspekte	Auseinandersetzung mit finanziellen Forderungen, Beratung zu IGeL-Leistungen, Gebührenordnung der Ärzte und Zahnärzte
Rentenversicherung	Fragen rund um die Rentenversicherung
Adressen	Wunsch nach Informationen über Anbieter von Gesundheitsleistungen, Selbsthilfegruppen etc.
Ambulante Hilfen	Hinweis auf ambulante Hilfen

Nutzerinnen häufig dann gewünscht wird, wenn es zu Konflikten mit Ärzten, Kliniken, Krankenkassen oder Rentenversicherungsträgern kommt, ist der Ausbau der unabhängigen Beratungsstellen dringend erforderlich [36]. Eine gewünschte flächendeckende Versorgung mit diesen Stellen existiert bislang nicht. Hinzu kommt, dass gerade die finanzielle Situation der unabhängigen Beratungsstellen durch Unsicherheit, befristete Mittelzuweisungen und unklare Zukunftsperspektiven gekennzeichnet ist, zumal die Modellförderung nach § 65b SGB V nicht als dauerhafte Übernahme der Kosten angelegt ist.

Für die zukünftige Gestaltung der unabhängigen Patientenberatung in Deutschland sollte deshalb – so eine Schlussfolgerung – eine sinnvolle, aufeinander bezogene Vielfalt unterschiedlicher Beratungsformen und -medien weiterentwickelt und auf eine tragfähige finanzielle Basis gestellt werden, wobei die Schwerpunkte in der Vernetzung der verschiedenen Einrichtungen, der zielgruppenspezifischen Beratung und der Qualitätssicherung liegen müssen. Mit entsprechender Aufgabenstellung wurde ein weiteres Modellvorhaben unter dem Titel »Modellverbund zur neutralen und unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V«, von den Spitzenverbänden der Krankenkassen im Juni 2005 ausgeschrieben.

## Unterstützung der organisierten Selbsthilfe als Handlungsfeld für die Stärkung von Bürger- und Patientenorientierung

Selbsthilfeinitiativen – entstanden auch als Reaktion auf Versorgungsdefizite – sind nach anfänglicher Ablehnung und Skepsis heute zu einem wichtigen Bestandteil im Gesundheitswesen geworden. Sie leisten einen bedeutenden Beitrag zur Krankheits- und Lebensbewältigung chronisch kranker und behinderter Menschen. Mit ihrer Arbeit vor allem im psychosozialen Bereich ergänzen sie die Leistungen der medizinischen Versorgung. Der volkswirtschaftliche Nutzen der Arbeit von Selbsthilfegruppen und -organisationen wird auf bis zu zwei Milliarden Euro geschätzt [37]. Allerdings kann die genaue Anzahl der Gruppen angesichts

ihrer kontinuierlichen Entwicklung und einer unzureichenden Datenlage nicht genau spezifiziert werden. Schätzungen gehen von ca. 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3 Millionen Mitgliedern aus, von denen ein großer Teil auf dem Gebiet Gesundheit und Krankheit agiert [38]. Zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen sowie zur Information und Beratung der an Selbsthilfe interessierten Bürgerinnen und Bürger existierten 2003 in Deutschland 273 Selbsthilfekontaktstellen, davon 201 (74 %) in den alten und 72 (26 %) in den neuen Bundesländern. Fast die Hälfte der Kontaktstellen wird vom Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband (DPWV) bzw. seinen Mitgliedsverbänden getragen [38]. Bundesweit koordiniert die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) die Aktivitäten.

Nach § 20 Abs. 4 SGB V sollen die gesetzlichen Krankenkassen Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen pauschal oder projektbezogen mit einem festgelegten jährlichen Betrag fördern. Das gesetzlich vorgesehene Fördervolumen betrug im Jahr 2004 pro Versicherten 0,54 Euro, allerdings wurden davon lediglich 0,38 Euro pro Versicherten (ca. 27 Millionen Euro) tatsächlich ausgeschüttet. Der gesetzliche Auftrag ist somit bis heute nicht vollständig umgesetzt. Als Ursachen werden strukturelle Probleme bei den Krankenkassen und ein hoher bürokratischer Aufwand beim Förderverfahren aber auch Schwierigkeiten bei der Antragstellung auf Seiten der Selbsthilfe angesehen [38].

Darüber hinaus hat das seit 2001 geltende Neunte Buch Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – dazu geführt, dass sich die Krankenkassen mit den Trägern der gesetzlichen Unfallversicherung und den Trägern der gesetzlichen Rentenversicherung bei der Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe besser abstimmen (§ 29 SGB IX). Damit einher gehen gestärkte Beteiligungsmöglichkeiten der Selbsthilfe an Entscheidungen der Leistungsträger. Die Selbsthilfegruppen können an der Beratung in den gemeinsamen örtlichen Servicestellen der Rehabilitationsträger beteiligt werden. Ebenso werden sie beteiligt an der Vorbereitung von gemeinsamen Empfehlungen, in der die Rehabilitationsträger wichtige Fragen der Zusammenarbeit vereinbaren.



Selbsthilfegruppen, -kontaktstellen sowie die Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene sind jedoch nicht nur in der Beratung und Betreuung von Betroffenen engagiert, sondern widmen sich darüber hinaus zahlreichen anderen Aufgaben im Gesundheitswesen insbesondere der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten. Sie sind in eine Vielzahl von Kooperationen mit anderen Akteuren des Gesundheitswesens eingebunden, wobei die Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen, die Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft und die Arbeit in diversen regionalen und überregionalen Gremien als häufigste Form genannt wird. Die Wirkungen der gemeinsamen Arbeit werden vor allem im Bereich des Informationsaustausches gesehen, gefolgt von der Selbstdarstellung im Sinne der Öffentlichkeitsarbeit und der Vertretung eigener Interessen bzw. der Interessen des Klientel. Die Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe fühlen sich in der Zusammenarbeit mittlerweile zwar weitgehend akzeptiert, sehen sich im Ergebnis aber noch nicht ausreichend an Entscheidungen beteiligt. Sie sehen ihre Vorschläge längst nicht immer ausreichend beachtet und häufig zu wenig in die gemeinsame Arbeit integriert [5]. Aus Sicht der Selbsthilfe sind für die Zukunft weitere Anstrengungen erforderlich, die sich auch auf eine Konsolidierung und Weiterentwicklung ihrer personellen und finanziellen Ressourcen beziehen. Umfassende Informationen zur Selbsthilfe im Gesundheitsbereich finden sich in Heft 23 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes [38].

## Ausblick

Bürger- und Patientenorientierung als eine neue Option hat sich in zahlreichen unterschiedlichen Bereichen der gesundheitlichen Versorgung entwickelt, wobei sich viele der neuen Unterstützungs- und Beteiligungsformen noch im Aufbau befinden. Ob diese Schritte erfolgreich sein werden, hängt vor allem davon ab, wie die Integration der Betroffenen in die Entscheidungsprozesse verläuft und inwieweit die Patientenvertreter und Patientenvertreterinnen tatsächlich Einfluss auf die Entwicklungen haben werden. Die Gruppen, die als Patienten- und Selbsthilfevertretungen ein-

bezogen werden, fordern finanzielle und personelle Ressourcen, um die neuen Aufgaben adäquat übernehmen zu können und sich, auch im Vergleich zu gut organisierten Verhandlungspartnern mit langjähriger Erfahrung in den Abstimmungsprozessen, entsprechend auf die zu behandelnden Themen vorzubereiten.

Alle Optionen für mehr Patienten- und Bürgerorientierung sollten geeignet sein, Menschen mit Gesundheitsproblemen soweit zu unterstützen, dass sie zum richtigen Zeitpunkt in die für ihr Problem angemessenen Institutionen gelangen können und dort eine wirksame, ihrer Würde, ihrer Autonomie und ihren Präferenzen entsprechende Behandlung oder Unterstützung erhalten.

Dabei muss berücksichtigt werden, dass gesundheitliche Probleme häufig auch mit begleitenden sozialen Problemen assoziiert sind und dass eine integrierte Versorgung unter Einbezug lebensweltbezogener Aspekte ebenso erforderlich ist wie der Ausbau von leicht erreichbaren unterstützenden Einrichtungen. Entsprechend sind sozialkompensatorische Ansätze nötig, um zu vermeiden, dass diejenigen, die den größten Bedarf nach Beteiligung, Information und Beratung haben, systematisch unterrepräsentiert sind.

Zukünftig werden Anlaufstellen benötigt, die sich – deutlich mehr als bisher die Versorgungseinrichtungen – um den ganzen Menschen kümmern, die als Lotsen in einem für die Betroffenen häufig intransparenten System fungieren, Finanzierungsfragen rund um Gesundheit und Krankheit klären und schließlich psychosoziale Unterstützung und Hilfestellung im Sinne von »advocacy« geben.

Dass diese Einrichtungen im Stadtteil oder der Gemeinde angesiedelt sein sollten und bei der Hilfestellung die Interessen der Betroffenen und nicht die Interessen von Leistungsträgern oder Leistungserbringern in den Vordergrund stellen müssen, ist ebenso evident wie die Forderung, dass neben Hilfs- und Beratungsangeboten der Kassen- oder Ärzteseite unabhängige Verbraucher- und Patientenberatung bzw. unabhängige Einrichtungen der Gesundheits- und Sozialberatung aufgebaut werden.

Die Entwicklung qualitätsgesicherter Gesundheitsinformationen ist zu forcieren, dazu gehören evidenzbasierte bzw. qualitätsgesicherte

Informationen zu Krankheitsbildern, Therapiemöglichkeiten, Arzneimitteln etc., die von spezialisierten Beratungseinrichtungen regional und überregional vermittelt werden. Auch sollte Transparenz über die Prozess- und Ergebnisqualität der Einrichtungen der Gesundheitsversorgung hergestellt sowie ein niedrigschwelliger Zugang zu diesen Daten und gegebenenfalls Hilfestellung bei der Interpretation der Daten ermöglicht werden.

Um die unmittelbare Interaktion zwischen Patienten und Professionellen zu fördern, sind entsprechende Schulungsangebote für (angehende) Ärzte und Ärztinnen, aber auch für Patienten und Patientinnen zu entwickeln. Schließlich bedarf es geeigneter Rahmenbedingungen, die es den Professionellen im Gesundheitswesen ermöglichen, tatsächlich den Patienten unter Berücksichtigung seiner Wünsche und Präferenzen in den Mittelpunkt zu stellen.

## Literaturverzeichnis

1. Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002) Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. 1. Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Gutachten 2000/2001. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden Baden
2. Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003) Gutachten 2003. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Bd. 1. Finanzierung und Nutzerorientierung. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden Baden
3. Badura B, Schellschmidt H, Hart D (1999) Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden Baden
4. Härter M, Loh A, Spies C (Hrsg)(2005) Gemeinsam entscheiden – erfolgreich behandeln. Neue Wege für Ärzte und Patienten im Gesundheitswesen. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
5. Dierks ML, Kurtz V, Fricke E et al. (2005) Kooperationsformen und -häufigkeit der unabhängigen Patientenunterstützung und der Selbsthilfeeinrichtungen in Deutschland – Ergebnisse der Studie Selbsthilfe – Kooperation und Beteiligung in Deutschland (SeKBD). *Psychomed* 17(1): 21–28
6. Hart D (2003) Einbeziehung des Patienten in das Gesundheitssystem: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung – Bestand und Perspektiven. In: Schwartz FW, Badura B, Busse R et al. (Hrsg) Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen. Urban & Fischer, München
7. Dierks ML, Bitzer EM, Lerch M et al. (2001) Patientensouveränität – Der autonome Patient im Mittelpunkt. Akademie für Technikfolgenabschätzung, Stuttgart
8. Wasem J, Nolting H (2002) Der Patient vor der Wahl. Janssen-Cilag GmbH, Neuss
9. Rühmkorf D (2004) Patientenvertreter: Erste Einsätze bewältigt. *Deutsches Ärzteblatt* 3: 156–157
10. Gesundheitsministerium Nordrhein Westfalen (2003) Bericht über den öffentlichen Gesundheitsdienst, Evaluation des ÖGD-Gesetzes NRW  
[http://www.mgsff.nrw.de/service/publikationen/material/evaluation\\_oegd.pdf](http://www.mgsff.nrw.de/service/publikationen/material/evaluation_oegd.pdf) [14-11-2003]
11. PatientInnen-Netzwerk NRW (2003) Bürgerbeteiligung in kommunalen Gesundheitskonferenzen – Zeit für ein Zwischenfazit: Qualifizierte Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen braucht Unterstützung  
[http://www.nrwpatienten.de/Themen/Kommunale\\_Gesundheitskonferenz/Tagungsdokumentation\\_110703.rtf](http://www.nrwpatienten.de/Themen/Kommunale_Gesundheitskonferenz/Tagungsdokumentation_110703.rtf) [1-11-2003]
12. Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (2002) Gesundheitsziele für Deutschland: Entwicklung, Ausrichtung, Konzepte. Akademische Verlagsgesellschaft Aka GmbH, Berlin
13. Zok K (1999) Anforderungen an die Gesetzliche Krankenversicherung. Einschätzungen und Erwartungen aus Sicht der Versicherten. Wissenschaftliches Institut der AOK, Bonn
14. Zok K (2004) Gestaltungsoptionen in der Gesundheitspolitik. Die Reformbereitschaft von Bürgern und Versicherten im Spiegel von Umfragen. Wissenschaftliches Institut der AOK, Bonn
15. Kranich C (2003) Kriterien für Beschwerdesysteme aus Patientensicht. In: Kranich C, Vitt K (Hrsg) Das Gesundheitswesen am Patienten orientieren. Qualitätstransparenz und Beschwerdemanagement als Gradmesser für ein patientenfreundliches Gesundheitssystem. Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main
16. Kieckbusch D (2002) Behandlungsfehler: Mehr Rechte für Patienten gefordert. *Deutsches Ärzteblatt*, 37: A2383
17. Robert Koch-Institut (Hrsg) (2001) Medizinische Behandlungsfehler in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch-Institut, Berlin
18. Eissler M (2005) Die Ergebnisse der Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen in Deutschland. *Medizinrecht* 5: S 280–282

19. Seidel G, Dierks ML (2005) Auswertung der Nutzer-Anfrage-Dokumentation der Modellprojekte zur Verbraucher- und Patientenberatung nach §65 b SGB V. Bericht der wissenschaftlichen Begleitforschung für die Spitzenverbände der GKV. Institut für Pflegewissenschaften der Universität Bielefeld (IPW), Bielefeld
20. Francke R, Hart D (1999) Rechtswissenschaftlicher Gutachtenteil. In: Badura B, Hart D, Schell Schmidt H (Hrsg) Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Gutachten im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden Baden
21. Brunner A, Wildner M, Fischer R et al. (2000) Patientenrechte in vier deutschsprachigen europäischen Regionen. *Z f Gesundheitswiss*, 3: 273–286
22. Wasem J (1999) Das Gesundheitswesen in Deutschland: Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung. Wissenschaftliche Analyse und Bewertung einer repräsentativen Bevölkerungsstudie. Janssen-Cilag-GmbH, Neuss
23. Sawicki PT (2005) Qualität der Gesundheitsversorgung in Deutschland. Ein randomisierter simultaner Sechs-Länder-Vergleich aus Patientensicht. *Medizinische Klinik*, Nov 15; 100(11): 755–768
24. Bahrs O (2003) Mein Hausarzt hat Zeit für mich – Wunsch und Wirklichkeit. Ergebnisse einer europäischen Gemeinschaftsstudie. *G+G Wissenschaft*, 3: 199–215
25. Coulter A, Magee H (2003) *The European Patient of the Future*. Open University Press, Maidenhead
26. Streich W, Klemperer D, Butzlaff M (2002) Partnerschaftliche Beteiligung an Entscheidungen. In: Böcken J, Braun B, Schnee M (Hrsg) *Gesundheitsmonitor 2002. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft*. Bertelsmann Stiftung, Gütersloh
27. Braun B, Schnee M (2002) Vertrauen bei der Wahrnehmung und Bewertung von Akteuren, Institutionen und Eigenschaften des Gesundheitswesens. In: Böcken J, Braun B, Schnee B (Hrsg) *Gesundheitsmonitor 2002. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft*. Bertelsmann Stiftung, Gütersloh
28. Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002) *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Gutachten 2000/2001. Bd. II. Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden Baden
29. Scheibler F, Pfaff HH (2003) *Shared-Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Juventa Verlag, Weinheim
30. Dierks ML, Seidel G (2005) Gleichberechtigte Beziehungsgestaltung zwischen Ärzten und Patienten – wollen Patienten wirklich Partner sein? In: Härter M, Loh A, Spies C (Hrsg) *Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. Neue Anstöße zum Transfer in die Patientenversorgung*. Deutscher Ärzteverlag, Köln
31. Dierks ML, Seidel G (2005) Surveys im Gesundheitswesen – wie ergänzen sich quantitative und qualitative Befragungsmethoden? Erfahrungen aus dem deutschen Teil der Studie »The Future Patient«. In: Streich W, Braun B, Helmert U (Hrsg) *Surveys im Gesundheitswesen. Entwicklung und Perspektiven in der Versorgungsforschung und Politikberatung*. Asgard, St. Augustin
32. Horch K, Wirz J (2005) Nutzung von Gesundheitsinformationen. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz*. 48 (11): 1250–1255
33. Dierks ML, Schaeffer D (2004) Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten. In: Klauber J, Robra B, Schell Schmidt H (Hrsg) *Krankenhaus-Report 2004*. Schattauer, Stuttgart
34. Wissenschaftliches Institut der AOK (2000) *Anforderungen an die GKV* <http://www.wido.de/Marktforschung/erhebungen/gesundheitsreform/index.html> [30-10-2003]
35. Verbraucherzentralen Nordrhein-Westfalen (2003) *Gesundheitsberatung* <http://www.vz-nrw.de/UNIQ10695081600821410461/doc981A> [1-12-2003]
36. Schaeffer D, Dierks ML, Hurrelmann K et al (2005) *Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation*. Hans Huber, Bern

37. Weller M (2000) Selbsthilfeförderung – Vom Patienten zum Partner. *Gesundheit und Gesellschaft*. 8: 30–34
38. Robert Koch-Institut (Hrsg) (2004) *Selbsthilfe im Gesundheitsbereich*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch-Institut, Berlin



**Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek**  
Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation  
in der Deutschen Nationalbibliografie.

#### Herausgeber

Robert Koch-Institut  
Nordufer 20  
13353 Berlin

#### Redaktion

Robert Koch-Institut  
Gesundheitsberichterstattung  
Dr. Kerstin Horch, Dr. Thomas Ziese  
Seestraße 10  
13353 Berlin

#### Autorinnen und Autor

Prof. Dr. Marie-Luise Dierks  
Dipl.-Päd. Gabriele Seidel  
Prof. Dr. Friedrich Wilhelm Schwartz  
Medizinische Hochschule Hannover  
Abt. Epidemiologie, Sozialmedizin und  
Gesundheitsforschung  
Dr. Kerstin Horch  
Robert Koch-Institut

#### Abonnentenservice

Die Hefte »Gesundheitsberichterstattung des Bundes« können im Jahresabonnement  
oder als einzelne Hefte bezogen werden.

E-Mail: [gbe@rki.de](mailto:gbe@rki.de)  
[www.rki.de/GBE](http://www.rki.de/GBE)  
Tel.: 018 88. 754-34 00  
Fax: 018 88. 754-35 13

#### Satz

Gisela Winter  
Robert Koch-Institut

#### Druck

Oktoberdruck, Berlin  
gedruckt auf PROFIsilk, tcf

#### ISBN

3-89606-171-2

#### ISSN

1437-5478

Die politische und finanzielle Verantwortung für die Gesundheitsberichterstattung des Bundes liegt beim Bundesministerium für Gesundheit.

*Gesundheitsberichterstattung des Bundes*

Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem  
Statistischen Bundesamt

**Heft 32**  
Juli 2006

**Bürger- und Patientenorientierung  
im Gesundheitswesen**

**Berlin: Robert Koch-Institut**  
ISBN 3-89606-171-2  
ISSN 1437-5478



The issue of citizen and patient orientation has been increasingly pressed not only nationally, but also internationally, by various protagonists since the early 1990s. Citizens want to have a say in health-policy decisions, a demand that was taken up when the Statutory Health Insurance Modernization Act (GMG) came into force on 1 January 2004. For the first time, representatives of citizens' and patients' interests have been integrated into key health-service control and decision-making bodies, albeit initially only in an advisory capacity. The GMG also created the office of the Commissioner for Patients' Affairs of the Federal Government, who looks after the interests and concerns of the patients. The key foundation on which citizen and patient orientation can be improved is sufficient, understandable and easily accessible information, as well as agencies that provide support and advice. A multiplicity of different services are currently offered by insurance companies, health-care service providers, commercial providers, charities, self-help groups and free initiatives. These differ considerably in terms of accessibility, quality and neutrality, however. A model project to further develop independent counselling services for consumers and patients is currently being sponsored to the tune of 5 million a year by the National Associations of the Statutory Health Insurance Funds (section 65b of Volume V of the German Social Security Code). It will be important in the future to continue with these initial attempts at a seriously meant citizen and patient orientation and to reshape the health service in a way that takes the interests of the citizens and patients into account.

Das Thema Bürger- und Patientenorientierung wird seit Anfang der 1990er Jahre nicht nur national, sondern international von unterschiedlichen Akteuren zunehmend angemahnt. Bürgerinnen und Bürger wollen in gesundheitspolitische Entscheidungen eingebunden werden, eine Forderung, die mit Inkrafttreten des GKV-Modernisierungsgesetzes (GMG) zum 1.1.2004 aufgegriffen wurde. Erstmals sind Vertreterinnen und Vertreter von Bürger- und Patienteninteressen, wenn auch zunächst nur in beratender Funktion, in zentrale Steuerungs- und Entscheidungsgremien des Gesundheitswesens integriert. Ebenfalls mit Inkrafttreten des GMG wurde mit dem Amt der Patientenbeauftragten der Bundesregierung eine Instanz geschaffen, die sich für die Belange der Patientinnen und Patienten einsetzt. Zentrale Basis für eine Verbesserung der Bürger- und Patientenorientierung sind ausreichende, verständliche und leicht erreichbare Informationen sowie Unterstützungs- und Beratungsstellen. Zurzeit existiert eine Vielzahl unterschiedlicher Angebote, die von Kosten- und Leistungsträgern, von kommerziellen Anbietern bis hin zu den Wohlfahrtsverbänden, Selbsthilfegruppen oder freien Initiativen vorgehalten werden, diese differieren jedoch hinsichtlich ihrer Erreichbarkeit, Qualität und Neutralität. Die Weiterentwicklung unabhängiger Verbraucher- und Patientenberatung wird zurzeit modellhaft von den Spitzenverbänden der Gesetzlichen Krankenkassen mit jährlich ca. 5 Millionen Euro gefördert (§ 65b SGB V).

Für die Zukunft gilt es, die skizzierten Ansätze einer ernst gemeinten Bürger- und Patientenorientierung weiter zu entwickeln und die Rahmenbedingungen gesundheitlicher Versorgung unter Einbezug von Bürger- und Patienteninteressen zu gestalten.

