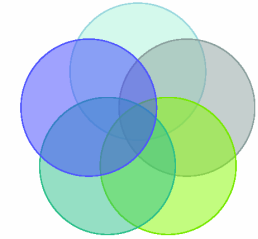


DGSMP-Tagung, 24. Sept. 2004, Magdeburg



Die Einflussnahme von Patientenberatungs- und Selbsthilfeorganisationen zur Erhöhung der Beteiligungsgerechtigkeit im Gesundheitswesen

Annette Riesberg, Cordula Mühr, Markus Wörz

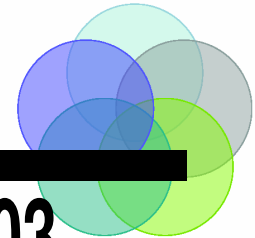
FG Management im Gesundheitswesen

European Observatory on Health Systems and Policies

Technische Universität Berlin

*mit Dank an Michael Rosentreter für seine Forschungsassistenz

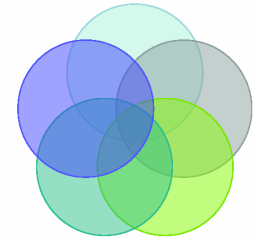
Teilhabebedingungen in der GKV, 1885/2003



	1885	2003
Zahl der gesetzlichen Kassen	18 776	319
Mitglieder/Kasse	229	159 780
Mitglieder/Bevölkerung (%)	9	62
Versicherte/Bevölkerung (%)	10	86
Beitrag % des Einkommens	2	14.3:
Geld- zu Sachleistungen	1.7:1	01:12
GKV-Ausgaben % des BIP	0.2	6.8°

Quelle: HiT Germany 2004 nach Alber 1992, BMGS 2004

Hintergrund (II)



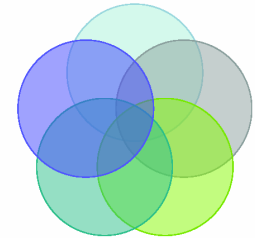
Sozialversicherungswahlen: 1974-1999
38-44% Wahlbeteiligung

Nachfrage nach unabhängiger, organisierter Vertretung von Patienteninteressen in „der Gesundheitspolitik“ 2003 (WidO) hoch (76% ja, 8% nein).

Ziele

Wissen über bestehende Organisationen der Selbsthilfe und Patientenberatung (SPO), ihre Programme und Einflussnahme zusammenstellen.

Methodik



Sekundäranalyse von

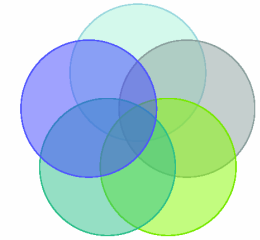
- wissenschaftlicher Literatur und
Rechtsdokumenten

- Websites u.a. Informationen von SPOs

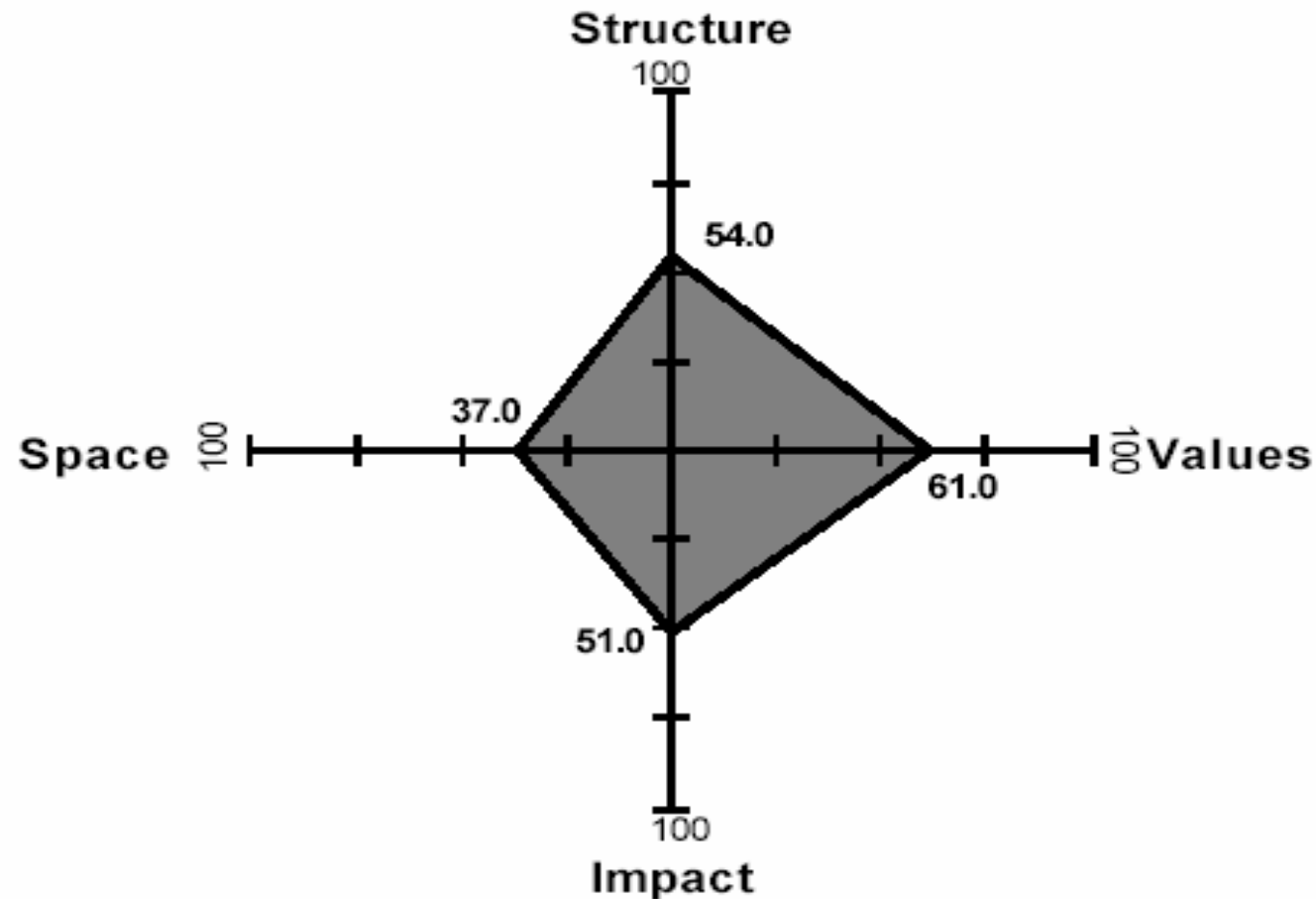
- Daten und Informationen öffentlich-rechtlicher
Institutionen

Anwendung des Analyseleitfadens des
CIVICUS Civil Society Index für den Subsektor
der SPOs

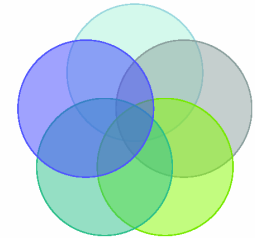
Ein CIVICUS Civil Society „Diamond“



The Civil Society Status Diamond for Romania:

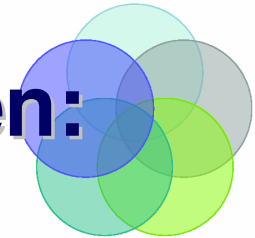


Unterdimension Strukturen: der Selbsthilfe



- 34% ehrenamtlich tätig (Freiwilligensurvey 1999)
- 1-4% der Bevölkerung (Borgetto 2002) und
- 9% der chronisch Kranken Lebenszeiteilnahme in gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen (Hundertmark-Mayser et al. 2004)
- Etwa 40 000-60 000 gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, ca. 3 Mio. Mitglieder
- ca. 360 auf Bundesebene (14+34+9 im Bundestag)
- 14 Landes-AGs Hilfe für Behinderte
- 270 SH-Kontaktstellen, 15 Landes AGs

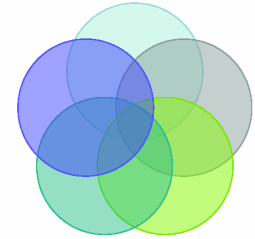
Unterdimension Rahmenbedingungen: Finanzierung der Selbsthilfe



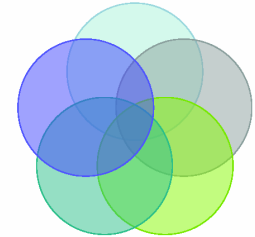
	1992	1998	1999	2000	2001	2002	2003*
Öffentliche Haushalte	–	–	15	-14,9	14,7	-13,8	12,9
GKV	–	–	7,5	9,6	15,7	21,5	25
GRV	–	–	3,4	3,4	3,2	3,2	3,2
Private Haushalte	170	342	379	392	416	468	–
Gesamt	–	–	379*	419,9*	449,6*	506,5*	–
Pro Kopf Bevölkerung (€)	–	–	4,6	5	5,5	6,1	–

Quelle: StaBu Gesundheitsausgabenrechnung (Sept, 2004) *ergänzt und modifiziert durch
Hundertmark-Mayser et al, 2004 (KJ1, KV 45)

Unterdimension „Gesellschaftliche Effekte“



- 1) Einfluss auf Prozesse politischer Entscheidungsfindung
- 2) Legitimationsdruck auf Staat und Wirtschaft
- 3) Responsivität hinsichtl. Gesellschaftlicher Interessen
- 4) Stärkung der Bürger
- 5) Responsivität bzgl. sozialer Bedürfnisse



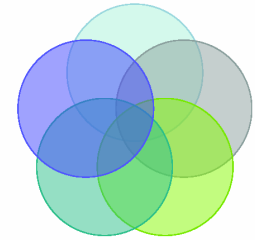
Einfluss auf politische Entscheidungsfindung

Agenda-setting: Patientencharten (aber kein Gesetz),
Große Anfrage 1998, SGB IX Rehabilitation &
Teilhabe, BGH-Urteil 4/2004, sowie:

Finanzierung von Dienstleistungen von GKV nach
einheitlichen Maßstäben, aber planungsunsicher:
- Selbsthilfeförderung § 20 SGB V,
- Patienteninformation § 65b SGB V.

Mitsprache in „periphereren“ ad-hoc Gremien: für
Charten, Gesundheitsziele, Patienteninformationen

Einfluss auf politische Entscheidungsfindung (II)



Patientenbeauftragte der Bundesregierung

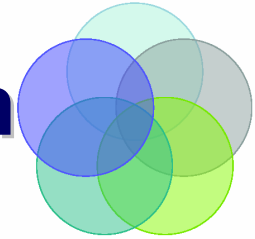
ABER: ohne Beirat

Antragsrechte: Gemeinsamer Bundesausschuss,
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit

Beratungsbeteiligung 2004: Gemeinsamer
Bundesausschuss, Zulassungs-
Berufsausschüsse auf Landesebene, Beirat der
AG Datentransparenz

ABER: keine Entscheidungsbeteiligung

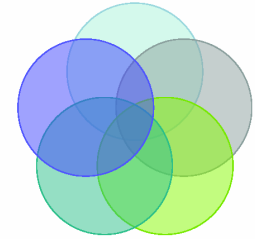
Zusammenfassung und Diskussion



**Erfolgreiches Lobbying und offizielle
Legitimierung von SPOs als „vierte Kraft“
im System der Selbstverwaltung
= historischer Schritt**

klassische Dilemmata

1. partizipative Pflichten vor Chancengleichheit?
2. Politische Kooperation bei ökonomischer Konkurrenz um wenig gesicherte Finanzen
3. Beteiligungsgerechtigkeit: Wert an sich?
Instrument? für welche Ziele?



4.) Mehr politisch-rechtliche **Beteiligungsgerechtigkeit** auf kollektiver Ebene, aber weniger sozioökonomische **Verteilungsgerechtigkeit / Chancengleichheit** auf individueller Ebene?

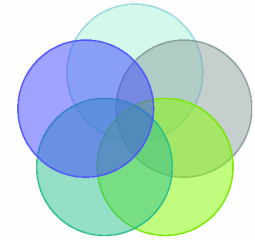
DEUTSCHES ÄRZTEBLATT ONLINE 23.09.2004

Behinderte protestieren gegen Gesundheitsreform

BERLIN. Behinderte aus ganz Deutschland wollen am 28. September in Berlin gegen die Gesundheitsreform der Bundesregierung protestieren. Unter dem Motto

„Nur mit uns!“ fordern sie Abstriche bei den Neuregelungen, von denen sie **nach eigener Einschätzung überdurchschnittlich betroffen** sind.

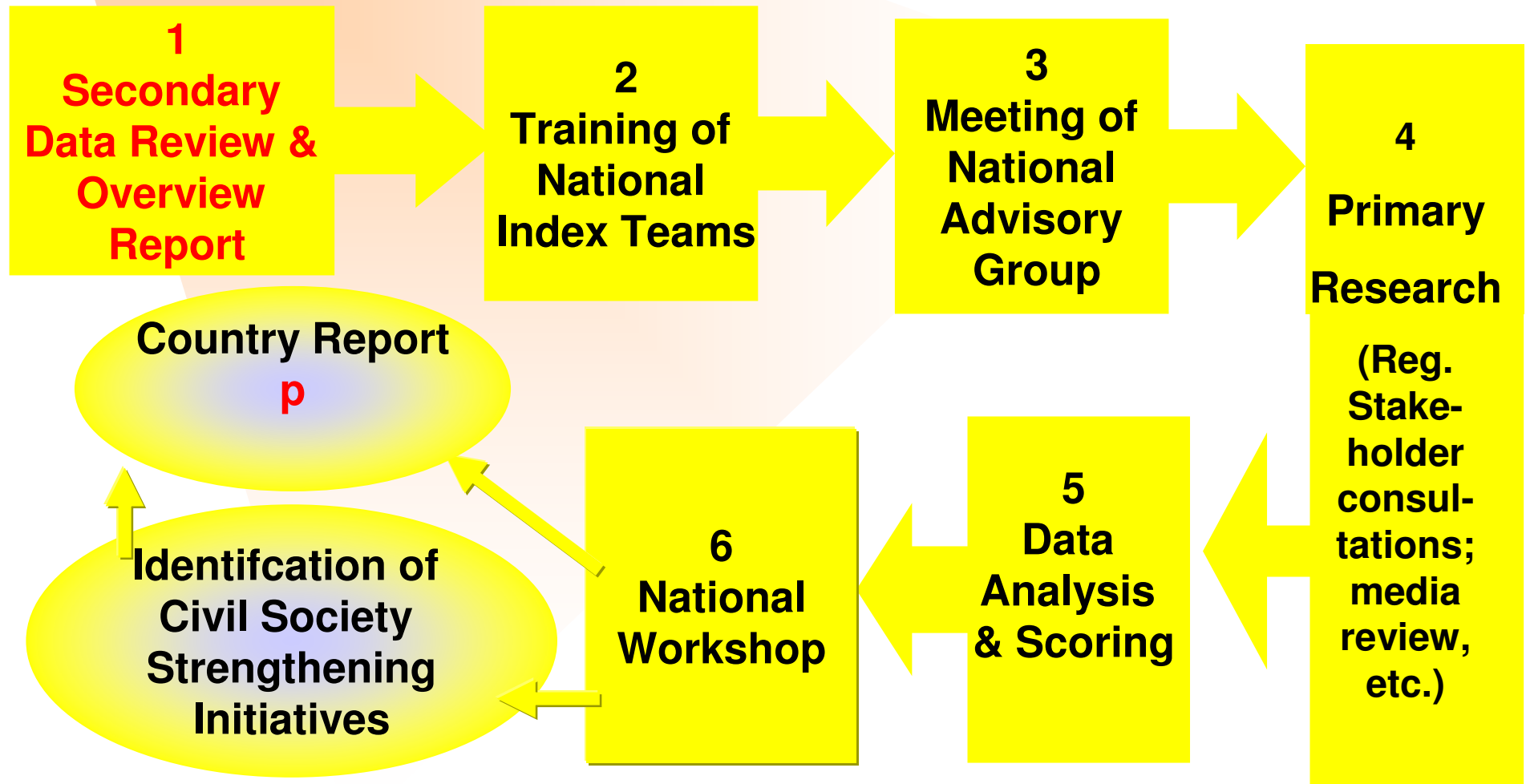
Diskussion & Schlussfolgerung: Methodik



- Datenlage & Selektionsbias
- CIVICUS Civil Society Index eignet sich als Leitfaden zur Analyse der SPO-Landschaft, wenn
 - ▶ er für Patienten operationalisiert wird &
 - ▶ nationale Charakteristiken beachtet werden.
- Anforderungen eines Patienten-Civil-Society-Index werden nur erfüllt, wenn der weitere Prozess partizipativ gestaltet wird.



Schritte des CIVICUS Civil Society Index



Download dieser Folien:

<http://mig.tu-berlin.de>



Weitere Informationen zum
CIVICUS Civil Society Index
Project:

www.civicus.org



Health Care in Transition (HiT)
profiles et al.:

European **Observatory**



on Health Care Systems