



# Patientenbeteiligung, Patientenorientierung und Patientenrechte im deutschen Gesundheitswesen aus Sicht der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

17.09.2019

Ursula Helms



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

# Über uns

## Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)



Deutsche  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Über uns

## **DAG SHG**

- Besteht seit 1975, seit 1982 als gemeinnütziger Verein.
- Hat den Ansatz der Selbsthilfeunterstützung durch spezialisierte Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland entwickelt.
- Ist gemäß § 20h SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen.
- Ist eine der vier maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen gemäß § 140f SGB V.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Über uns

## Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Über uns

## NAKOS

- Ist seit 1984 die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland.
- Arbeitet träger- und themenübergreifend zu grundsätzlichen Fragen der Selbsthilfearbeit, die über die besonderen inhaltlichen Problemstellungen von einzelnen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen hinausgehen.
- Koordiniert die Aufgaben der DAG SHG aus §§ 20h und 140f SGB V.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

## **Daseinsvorsorge**

Keine abschließende Definition!

Gesundheitliche Versorgung Teil einer öffentlichen Daseinsvorsorge?

Krankenversicherungspflicht!

## **Gesundheitswirtschaft**

### ***Wettbewerb***

Kassen und Leistungserbringer

### ***Gesundheitsmarkt***

IGeL, Selektivverträge

Pharmaunternehmen und Hilfsmittelhersteller etc.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist heute eine gängige und akzeptierte Handlungsform bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Sie kann als Form der Laienhilfe die professionelle Hilfe bei Erkrankungen und Behinderungen ergänzen und Lücken schließen. Auch auf systemischer Ebene im Zusammenspiel zwischen chronisch Kranken / Betroffenen und Versorgungseinrichtungen.

Seit 2004 regelt § 140f SGB V die Beteiligung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen in Fragen, die die Versorgung betreffen.



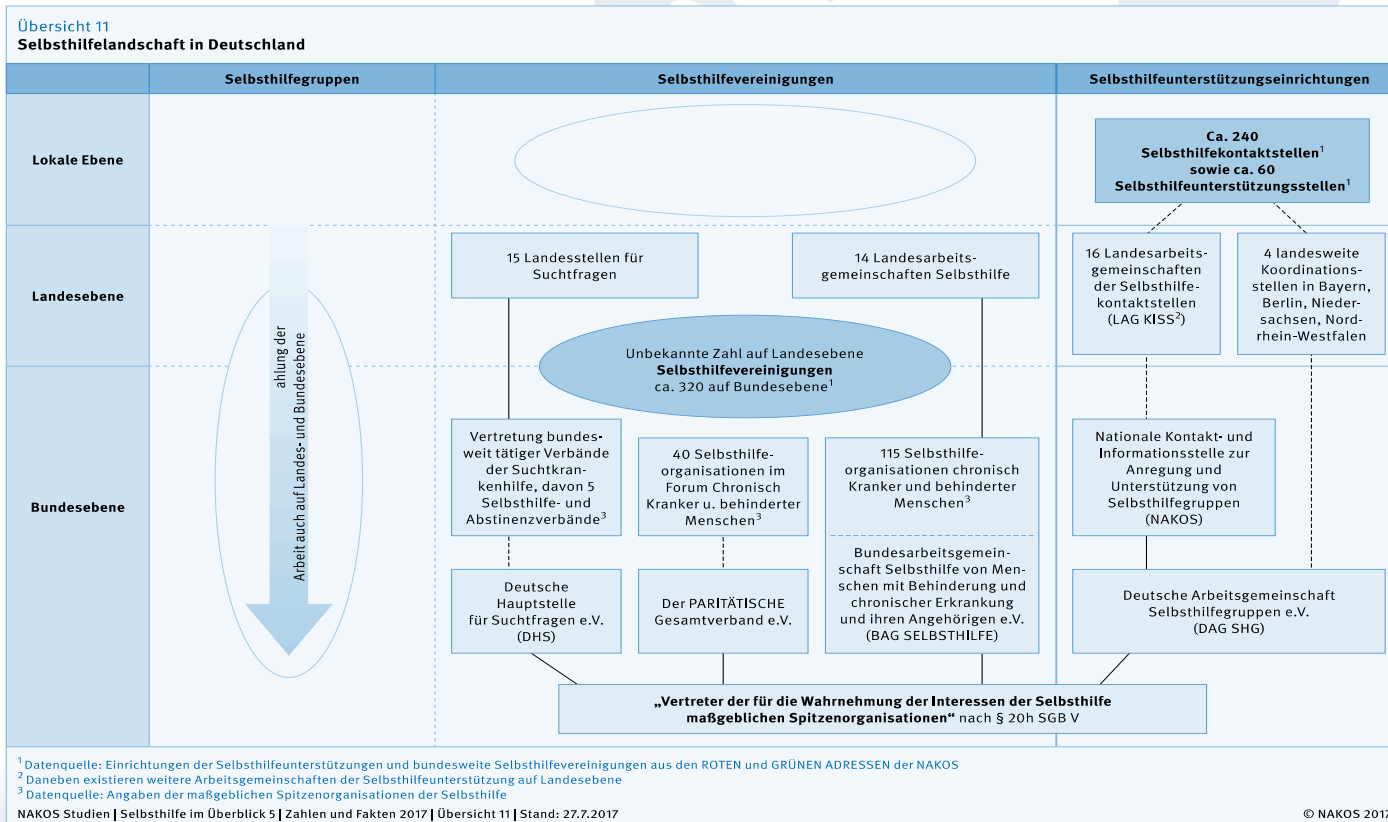
**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

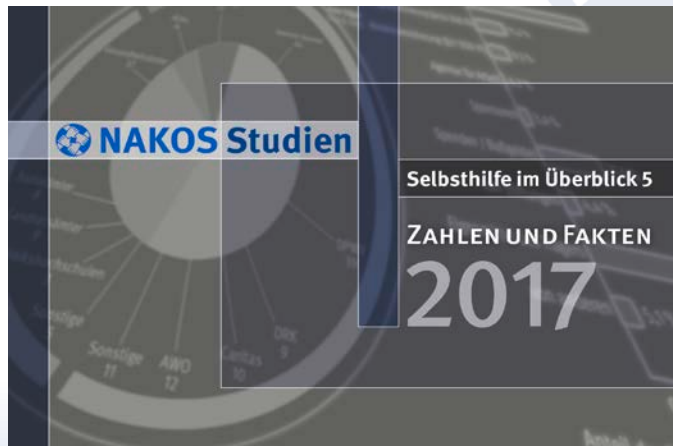




# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

## Förderung gemeinschaftlicher Selbsthilfe

Gesundheitsbezogene Selbsthilfe	§ 20h SGB V
Selbsthilfe im Bereich Pflege	§ 45d SGB XI
Selbsthilfe im Kontext Rehabilitation	§ 31 Abs.1 Nr.5 SGB VI



**NAKOS**

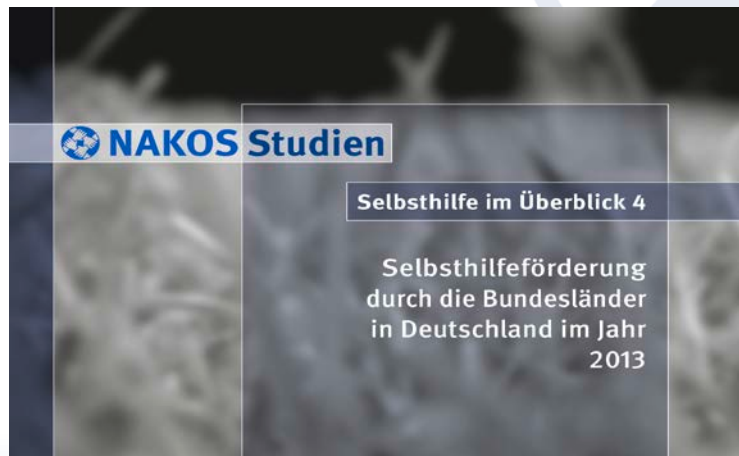
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

## Förderung gemeinschaftlicher Selbsthilfe Öffentliche Hand



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019  
Ursula Helms

# Gesellschaftliche Rahmenbedingungen

**Übersicht 10**  
**Ausgaben in Millionen Euro für Selbsthilfeförderung durch Bundesministerien, Bundesländer, gesetzliche Krankenkassen, Pflegeversicherung und Deutsche Rentenversicherung Bund 2006-2016\***

	2006	2007	2008	-	2010	-	2012	2014	2015	2016
Bundesministerium für Gesundheit	2,5	2,5	2,5		2,5		1,9	1,6	1,6	1,7
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	k.A.	k.A.	0,3		0,1		0,1	0,1	0,1	0,1
Ministerien der Bundesländer <sup>1</sup>	k.A.	11,4	k.A.		k.A.		k.A.	10,6	k.A.	k.A.
Gesetzliche Krankenversicherung für Selbsthilfe insgesamt <sup>2</sup>	27,5	28,8	35,2		39,7		41,1	43,2	45,0	71,2
davon Pauschalförderung	k.A.	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	25,3	26,9	37,0
für Selbsthilfegruppen <sup>3</sup>	k.A.	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	7,8	10,3	12,4
für Selbsthilfeorganisationen auf Landesebene <sup>3</sup>	k.A.	k.A.	k.A.		k.A.		k.A.	4,8	4,9	7,2
für Selbsthilfe auf Bundesebene <sup>3</sup>	6	6,4	8,5		9,3		8,9	4,5	4,2	5,9
für Selbsthilfekontaktstellen <sup>3</sup>	5,4	5,7	6,3		k.A.		k.A.	7,3	7,5	11,5
Pflegeversicherung <sup>4</sup>	-	-	-		-		-	0,8	0,8	0,9
Deutsche Rentenversicherung Bund <sup>5</sup>	3,1	3,2	3,1		3,0		3,1	3,5	3,5	3,5

\* Von weiteren Fördermittelgebern (z.B. Kommunen) liegen keine Angaben vor.

Quellen:  
<sup>1</sup> NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 1.1 | 2007; NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 4 | 2014  
<sup>2</sup> BMG: Statistik K11 GKV-Bund  
<sup>3</sup> Verband der Ersatzkassen 2017  
<sup>4</sup> Bundesversicherungsamt: Tätigkeitsberichte: 2014, 2015, 2016  
<sup>5</sup> Deutsche Rentenversicherung Bund

NAKOS Studien | Selbsthilfe im Überblick 5 | Zahlen und Fakten 2017 | Übersicht 10 ©NAKOS 2017

# Selbstverwaltung

Gesetzliche Krankenkassen und die Kassen(zahn)ärztlichen Vereinigungen sind hoheitlich handelnde Körperschaften des öffentlichen Rechts.

Selbstverwaltungsorgane gesetzlicher Krankenkassen sind die Verwaltungsräte.

Sie sind in der Regel mit Vertretungen der Beitragszahler, also Arbeitgeber und Versicherte, besetzt.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Selbstverwaltung

Selbstverwaltungs-Institutionen der (Zahn-)Ärzt\*innen sind 17 kassen(zahn-)ärztliche Vereinigungen.

Der Sicherstellungsauftrag für die ambulante medizinische Versorgung wird von der ärztlichen Selbstverwaltung wahrgenommen.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gemeinsame Selbstverwaltung

Die Gemeinsame Selbstverwaltung in Deutschland hat mit dem GKV-Modernisierungsgesetz aus dem Jahr 2003 eine neue Dimension erhalten.

Sofern nicht anders gekennzeichnet, sind alle folgenden Gesetzestexte und Begründungen entnommen aus:

Deutscher Bundestag Drucksache 15/1525, 15. Wahlperiode 08. 09. 2003. Gesetzentwurf der Fraktionen SPD, CDU/CSU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN

Entwurf eines Gesetzes zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz – GMG)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gemeinsame Selbstverwaltung

## § 91 SGB V

### **Gemeinsamer Bundesausschuss**

(1) Die Kassenärztlichen Bundesvereinigungen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, die Bundesverbände der Krankenkassen, die Bundesknappschaft und die Verbände der Ersatzkassen bilden einen Gemeinsamen Bundesausschuss. Der Gemeinsame Bundesausschuss ist rechtsfähig. (S. 24)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Gemeinsame Selbstverwaltung

Begründung zu § 91

Als neue sektorenübergreifende Rechtsetzungseinrichtung gebildet

- zur Stärkung des sektorenübergreifenden Bezuges bei Versorgungsentscheidungen,
- zur Straffung und Vereinfachung der Entscheidungsabläufe,
- zum Zwecke des effektiveren Einsatzes der personellen und sächlichen Mittel.

Ferner erhält er die Aufgabe, die Anforderungen an die Qualitätssicherung im ambulanten und stationären Bereich vorzugeben. (S. 106)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms



# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## Patientenbeteiligung

### § 140f SGB V

#### Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten

(1) Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, .. zu beteiligen. (S. 39)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

Begründung zu § 140f

Die Patientensouveränität wird gestärkt. Die Versicherten ...  
müssen von Betroffenen zu Beteiligten werden. Nur dann ist ihnen  
mehr Eigenverantwortung zuzumuten.

Mitberatungsrecht in Steuerungs- und Entscheidungsgremien.  
Bei versorgungsrelevanten Beschlüssen dürfen sie Anträge stellen.

... **Verpflichtung zur Beteiligung** der Interessenvertretungen der  
Betroffenen und der sie beratenden Organisationen  
(S. 132)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## **§ 140g Verordnungsermächtigung**

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung wird ermächtigt, durch Rechtsverordnung mit Zustimmung des Bundesrates Näheres zu den Voraussetzungen der Anerkennung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene, insbesondere zu den Erfordernissen an die Organisationsform und die Offenlegung der Finanzierung, sowie zum Verfahren der Patientenbeteiligung zu regeln. (S. 40)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

Begründung zu § 140g

Auf Grund dieser Ermächtigungsgrundlage kann das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung mit Zustimmung des Bundesrates eine Rechtsverordnung erlassen, in der Einzelheiten zur Organisation, Legitimation und Offenlegung der Finanzierung der zu beteiligenden Organisationen geregelt werden. Darüber hinaus werden in der Verordnung auch Einzelheiten zum Verfahren der Beteiligung geregelt. (S. 133)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## Maßgebliche Organisationen gemäß Patientenbeteiligungsverordnung

### § 2 PatBeteiligungsV

- Bundesarbeitsgemeinschaft Patientinnenstellen
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Deutscher Behindertenrat (BAG SELBSTHILFE, Sozialverbände VDK und SoVD, Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, Forum chronisch Kranker im Paritätischen Wohlfahrtsverband)
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## **Maßgebliche Organisationen gemäß Patientenbeteiligungsverordnung**

„Die benannten Verbände stellen bundesweit ein Spektrum dar, das die Mitwirkung einer Vielzahl von Betroffenen zulässt und auch die Belange chronisch kranker und behinderter Frauen berücksichtigt. Die breite und differenzierte Kompetenz der verschiedenen Organisationen kann nur wirksam werden, wenn sichergestellt ist, dass zu einem spezifischen Problem tatsächlich auch die jeweils sachverständigen Vertreterinnen und Vertreter entsandt werden können.“

PatBeteiligungsV. Bundesratsdrucksache 899/03 vom 28.11.2003, S. 8



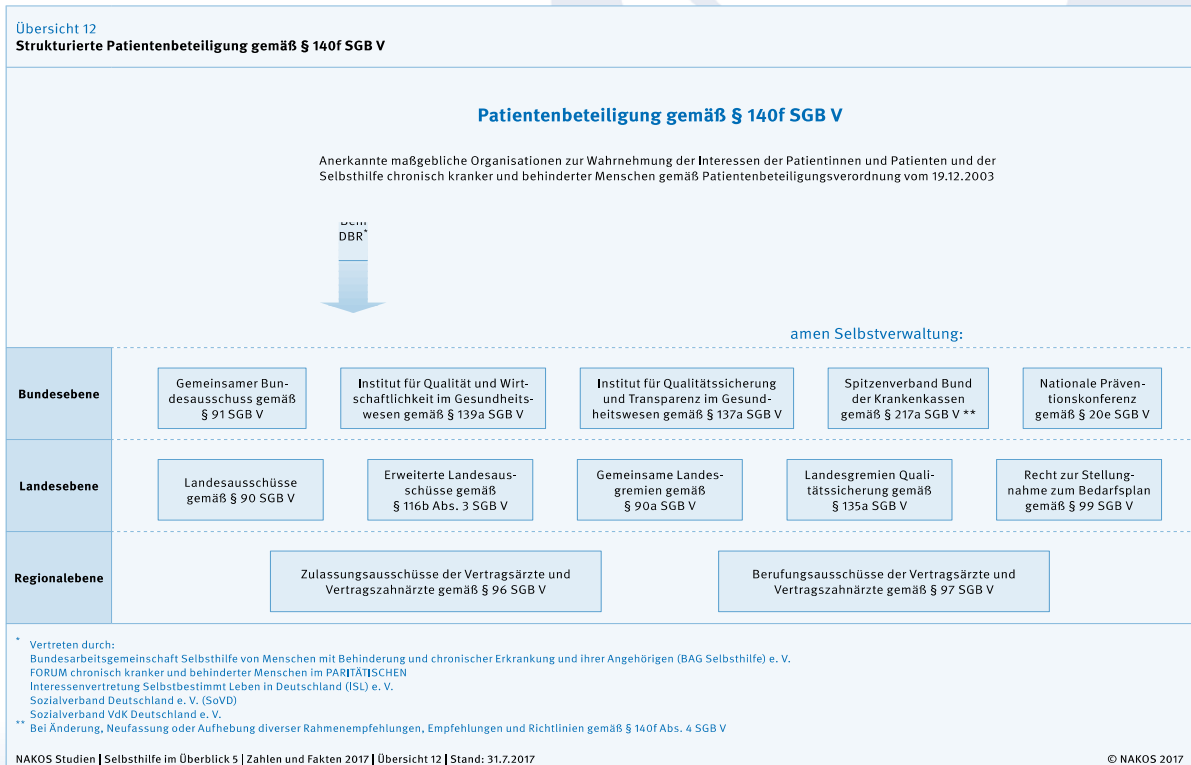
**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019  
Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## **Patientenbeauftragte**

### **§ 140h SGB V**

**Amt, Aufgabe und Befugnisse der oder des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten (S. 40)**

### Begründung zu § 140h

Auf Bundesebene wird den Anliegen der Patientinnen und Patienten neben der in § 140f vorgesehenen Beteiligung durch Verbände durch die Bestellung einer oder eines Patientenbeauftragten Rechnung getragen. (S. 133)



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms



# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## **Verbraucher- und Patientenberatung**

### **§ 65b Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung**

(1) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen fördert Einrichtungen, die Verbraucherinnen und Verbraucher sowie Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und gesundheitsrechtlichen Fragen qualitätsgesichert und kostenfrei informieren und beraten, mit dem Ziel, die Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu stärken und Problemlagen im Gesundheitssystem aufzuzeigen.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Patientenorientierung durch Gesetzgebung

## **Patientenrechte**

Das im Februar 2013 in Kraft getretenen „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“

(Patientenrechtegesetz) bündelt Rechte und Pflichten im Zusammenhang mit medizinischer Versorgung, insbesondere

zum Behandlungsvertrag, zu den Informations- und Aufklärungspflichten, über Individuelle Gesundheitsleistungen („IGeL“), die Gestaltung der Patientenakte und Einsichtsrechte sowie (rudimentär) zu Behandlungsfehler.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Weitere Beteiligungsrechte

## **Gesetzliche Pflegeversicherung**

Weiteres Handlungsfeld der Beteiligung seit dem Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung im Jahr 2008. Nach Weiterentwicklung im Jahr 2012 durch das Gesetz zur Neuausrichtung der Pflegeversicherung regelt § 118 SGB XI die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe pflegebedürftiger und behinderter Menschen.

Ende März 2013 trat die Pflegebedürftigenbeteiligungsverordnung (PfleBeteiligungsV) in Kraft.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Weitere Beteiligungsrechte

## **Gesetzliche Pflegeversicherung**

Maßgebliche Organisationen nach dieser Verordnung sind der Sozialverband VdK Deutschland e.V., der Sozialverband Deutschland e.V. – Bundesverband, die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V., die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V., die Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. und der Bundesverband der Verbraucherzentralen und Verbraucherverbände - Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Weitere Beteiligungsrechte

## **Bevollmächtigte/r der Bundesregierung für die Belange der pflegebedürftigen Menschen**

Das Amt des Pflegebevollmächtigten ist erstmalig mit Kabinettsbeschluss vom 8. Januar 2014 geschaffen worden. Der Pflegebevollmächtigte soll nicht nur die Belange der Pflegebedürftigen, sondern auch ihrer Angehörigen, der Pflegekräfte sowie aller in der Pflege Beschäftigten wahren.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Weitere Beteiligungsrechte

## **Aktuell: Entwurf eines Gesetzes für bessere und unabhängigere Prüfungen (MDK-Reformgesetz)**

Zur Stärkung der Unabhängigkeit der Medizinischen Dienste (MD) sollen ihre organisatorischen Strukturen verändert werden: keine Arbeitsgemeinschaften der Krankenkassen mehr, sondern eigenständige Körperschaften des öffentlichen Rechts.

In den Verwaltungsräten als maßgebliche Entscheidungsgremien der MD sollen künftig auch Vertreter der Patientinnen und Patienten, der Pflegebedürftigen, der Verbraucherinnen und Verbraucher, der Ärzteschaft und der Pflegeberufe vertreten sein.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Prävention

Das Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz - Prävg) trat am 25. Juli 2015 in Kraft. Es dient der Verbesserung der Grundlagen für die Zusammenarbeit von Sozialversicherungsträgern, Ländern und Kommunen in den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung in Lebenswelten.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Prävention

Die gemeinschaftliche Selbsthilfe ist nicht als Stakeholder im Feld der Prävention anerkannt. Ihre Förderung gemäß § 20h SGB V wurde von der Prävention abgekoppelt.

Eine Beteiligung der maßgeblichen Organisationen für die Nationale Präventionskonferenz nach § 20e Absatz 1 ist gemäß § 140f SGB V gegeben.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms



# Zusammenfassende Würdigung

Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen gemäß § 140f SGB V und die auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe pflegebedürftiger und behinderter Menschen gemäß § 118 SGB XI haben durch den Gesetzgeber wichtige und weitreichende Mitberatungsrechte erhalten.

Die Festlegung der jeweils maßgeblichen Organisationen in Rechtsverordnungen hat sich bewährt.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# Zusammenfassende Würdigung

Die Aufgaben nehmen zu.

Weitere, nicht von den §§ 140f SGB V und 118 SGB XI erfasste Institutionen wenden sich an die maßgeblichen Organisationen mit dem Ziel der Patientenbeteiligung in ihren Gremien und bei ihren Maßnahmen. Dazu zählen Forschungsvorhaben und Leitlinienentwicklungen.

Eine öffentliche Förderung für die Beteiligungsaufgaben erfolgt nicht. Das stellt ein zunehmendes Problem dar.



**NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

17.09.2019

Ursula Helms

# VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT!

Ursula Helms  
17.09.2019



## NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin-Charlottenbrüg  
Tel: 030 / 31 01 89 - 60  
Fax: 030 / 31 01 89 - 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)  
Internet: <http://www.nakos.de>

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.