

Wirksame Patientenbeteiligung oder „Logik des Misslingens“? – Die neuen Möglichkeiten der Mitsprache im Gesundheitswesen

Dr. Susanne Angerhausen

erschienen in: Soziale Sicherheit, 53. Jg., Heft 1 2004.

Am 1. Januar 2004 trat das GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) in Kraft, das weitreichende Veränderungen bei den Beteiligungsmöglichkeiten für Patientinnen und Patienten vorsieht. Erstmals ist gesetzlich festgeschrieben, dass „für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgebliche Organisationen“ – so die Formulierung im Gesetz – an verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien und Entscheidungen beteiligt werden. Sie erhalten dabei ein Mitberatungsrecht und das Recht, Anträge zu stellen.

Die Bundesregierung zieht damit die Konsequenz aus einer mehrjährigen internationalen wissenschaftlichen und politischen Diskussion über Patientenbeteiligung (vgl. z.B. die Beiträge in Francke/Hart 2001 und Badura et al. 1999). Im Folgenden werden zunächst die Hauptstränge dieser Diskussion nachgezeichnet (Abschnitt 1). Anschließend werden die bisherigen Erfahrungen mit Bürger- und Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen kurz zusammengefasst, um dann die neuen Regelungen vorzustellen. (Abschnitte 2 und 3). In Abschnitt 4 wird untersucht, ob diese neuen Regelungen dazu geeignet sind, die in der wissenschaftlichen und politischen Diskussion geforderte Beteiligung von BürgerInnen und PatientInnen an gesundheitspolitische Entscheidungen zu realisieren.¹

1. Bürgerbeteiligung als demokratisches Grundrecht und als steuerungspolitische Notwendigkeit

In der Diskussion über eine Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen können zwei Stränge unterschieden werden:

(1) Bislang wurde Patientenbeteiligung insbesondere als *bürgerliches Grundrecht* diskutiert, das in der demokratischen Organisation einer Gesellschaft umgesetzt wird. Bürgerbeteiligung ist dabei Bestandteil einer Zivilgesellschaft und benötigt "politische Strukturen, ... die demokratische Partizipation erlauben und die aktivierende Rahmenbedingungen für

¹ Dabei werden die Begriffe Bürger- und Patientenbeteiligung synonym verwendet, auch wenn sich dahinter eigentlich unterschiedliche Rollen und unterschiedliche Interessen verbergen (vgl. Francke/Hart 2001).

bürgerschaftliches Handeln setzen" (Francke/Hart 2001: 35). Danach ist auch eine Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen notwendiger Bestandteil einer Zivilgesellschaft. Die WHO (World Health Organization) griff diese Forderung bereits 1994 auf und formulierte in ihrer Erklärung über die Förderung der Patientenrechte in Europa: „Patienten haben einen kollektiven Anspruch auf Vertretung auf allen Ebenen des Gesundheitssystems im Hinblick auf die Planung und Evaluierung von Leistungen, d.h. Umfang, Qualität und Organisation der angebotenen Dienste“ (WHO 1994). Zwei Jahre später wurde das Recht von Patienten auf eine kollektive Beteiligung auf allen Ebenen des Gesundheitswesens in der Ljubljana-Charta verankert (WHO 1996). Im Jahr 2000 stufte auch der Europarat Bürger- und Patientenbeteiligung als vorrangiges gesundheitspolitisches Ziel ein und forderte die Mitgliedsländer auf, die notwendigen rechtlichen und politischen Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass sich Bürgerbeteiligung entwickeln kann (Europarat 2000).

(2) Beteiligung ist aber auch eine *steuerungspolitische Notwendigkeit*. Immer wieder gibt es neue Ansätze, das Gesundheitswesen zu reformieren. Bislang stand dabei die *Stabilität der Beitragssätze* im Vordergrund. In neuerer Zeit wurden dazu die Steuerungsinstrumente im Gesundheitswesen erheblich verändert: Die ausschließlich korporatistische Steuerung wurde durch Wettbewerbselemente ergänzt und für die beteiligten Akteure (Ärzte, Krankenkassen und Versicherte bzw. Patienten) wurden Anreize dafür geschaffen, sparsamer mit den Mitteln der Krankenkassen umzugehen.² Diese Änderungen haben allerdings nicht dazu geführt, dass sich die finanzielle Lage der gesetzlichen Krankenkassen verbessert hätte (vgl. Gerlinger 2002).

Inzwischen werden – nicht zuletzt infolge des Gutachtens des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen zur Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit – verstärkt die *Qualität* der medizinischen Versorgung und Maßnahmen zu ihrer Verbesserung diskutiert. Befund dieses Gutachtens ist, dass das deutsche Gesundheitswesen im internationalen Vergleich teuer ist und dabei Leistungen von unzureichender und schwer beurteilbarer Qualität hervorbringt (vgl. Sachverständigenrat 2001, Badura 2002, Gerlinger 2003).

Badura sieht diese Situation im Gesundheitswesen in der strukturellen Schwäche der Nachfrager begründet: „Wenn wir wollen, dass das Geld im Gesundheitswesen der Leistung folgt, und wenn wir ferner wollen, dass eine Leistung dort erbracht wird, wo dies so gut und

² Zugleich hat der Gesetzgeber bestimmten korporatistisch verfassten Steuerungselementen mehr Macht eingeräumt (z.B. dem Bundesausschuss „Ärzte und Krankenkassen“).

wirtschaftlich wie möglich geschieht, dann setzt das bei allen Beteiligten, bei den Patienten ebenso wie bei den überweisenden Experten, eine möglichst genaue Kenntnis der Leistungsfähigkeit einzelner Anbieter voraus“ (Badura 2002: 24). Diese Kenntnis fehlt. Um mehr Transparenz über die Leistungen des Gesundheitswesens herzustellen, sind nach Badura verschiedene Maßnahmen erforderlich: z.B. die obligatorische Veröffentlichung von Qualitätsberichten und eine staatliche Regulierungsbehörde zur Einhaltung klinischer Mindeststandards. Die Stärkung der kollektiven Rechte der BürgerInnen, Versicherten und PatientInnen gehört für Badura zu diesem Maßnahmenkatalog dazu.

Die Beteiligung von NutzerInnen von Gesundheitsleistungen an gesundheitspolitischen Diskussionen und Entscheidungen wird damit zu einem neuen und vielleicht zentralen Steuerungselement (vgl. Badura et al. 1999, Francke/Hart 2001, Sachverständigenrat 2001, Badura 2002, Evers 2002). Sie ermöglicht die konstruktive Auseinandersetzung mit *allen* relevanten Perspektiven auf das Gesundheitswesen – die der Anbieter, der Kostenträger *und* der NutzerInnen. Dies ist etwa bei der Sicherung der Qualität medizinischer Leistungen dringend erforderlich. "Die effektive und effiziente Organisation solcher Qualitätssicherungsprozesse zielt in erster Linie auf die Gewährleistung eines angemessenen Patientennutzens. Die Definition dieses Ziels (...) ist nicht nur eine professionelle Aufgabe, sondern ein kommunikativer Prozess unter Einbeziehung von Patienturteilen" (Francke/Hart 2001: 37, vgl. auch Badura 2002). Dabei geht es nicht nur um ex post festzustellende Patientenzufriedenheit, "sondern um die Beteiligung an der Festlegung von Nutzenzielen, ihrer Umsetzung und Evaluation in Forschung und Klinik" (Francke/Hart 2001: 38).

2. Bisherige Umsetzung von Möglichkeiten der Bürger- und Patientenbeteiligung

Seit den neunziger Jahren wird das Thema Bürger- und Patientenbeteiligung in Deutschland verstärkt diskutiert und im Gesundheitswesen sind neue Möglichkeiten der Beteiligung eingerichtet worden (vgl. Badura/Schellschmidt 2000, Francke/Hart 2001, KBV 2001, die Beiträge in FJNSB 2002, Landesgesundheitskonferenz NRW 1988). Dennoch – so schreiben Hart und Francke noch im Jahr 2002 – sind „kollektive Rechte der Beteiligung von Bürgern auf der Ebene des Medizin- und Gesundheitssystems (...) unterentwickelt, oder – prononciert gesagt – sie existieren nicht“ (Hart/Francke 2002).

Während die maßgeblichen gesundheitspolitischen Entscheidungen auf der Bundesebene getroffen werden, stammen die bisherigen Erfahrungen mit der kollektiven Beteiligung von

BürgerInnen und PatientInnen eher aus Randbereichen gesundheitspolitischer Entscheidungsstrukturen mit wenigen Entscheidungskompetenzen. So ist etwa in lokalen Gesundheitskonferenzen und in der Landesgesundheitskonferenz in NRW seit 1998 die Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen vorgesehen. Außerdem gibt es zahlreiche Beteiligungen in Beiräten und Kommissionen (z.B. im Fachbeirat des Zentrums für Telematik im Gesundheitswesen). Im Jahr 2001 gab es erstmals eine Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen am „Runden Tisch Gesundheit“ der Bundesregierung, der allerdings keine verbindlichen Ergebnisse hervorgebracht hat.

Die fehlenden Entscheidungskompetenzen der beteiligenden Institutionen führen dazu, dass die bisherigen Erfahrungen mit Formen der Bürger- und Patientenbeteiligung wenig konkrete Ergebnisse gezeigt haben. Dennoch sind diese Beteiligungsmöglichkeiten insofern erfolgreich, als sie die Nutzerperspektive auf gesundheitspolitische Fragen und die eigenen Fragen der NutzerInnen in die Institutionen einbringen.

Allerdings zeigen die Erfahrungen auch, dass es für eine wirksame oder qualifizierte Patientenbeteiligung nicht genügt, „den entsprechenden Gruppen und Organisationen einen Sitz anzubieten. Es bedarf darüber hinaus einer aktiven Unterstützung der Vertreterinnen und Vertreter von verschiedenen Seiten, und es bedarf Arbeitsstrukturen, die eine Beteiligung fördern.“ (PatientInnen-Netzwerk NRW 2003).

Die Wirksamkeit von Beteiligung als Steuerungselement in einem komplexen Versorgungssystem ist wesentlich von zwei Elementen abhängig:

- von einer legitimierten Vertretung und Beteiligung (vgl. dazu Angerhausen 2002) und
- von geeigneten Arbeits- und Infrastrukturen, die die Sichtweisen von BürgerInnen und PatientInnen in (alternative) Gestaltungsvorschläge umzusetzen versteht.

Zu diesen Strukturen gehören zum einen die Arbeitsstrukturen der beteiligenden Institutionen, die so organisiert sein müssen, dass sie tatsächliche Beteiligung fördern und ermöglichen. Dazu gehört auch, dass die Arbeit der vergleichsweise entscheidungsschwachen Gremien dennoch Wirkung zeigt, da sonst die Energie für Beteiligung schnell verpufft.

Zu diesen Strukturen gehört aber auch eine selbst bestimmte Arbeits- und Infrastruktur der relevanten Gruppen und Organisationen, die einen fachlichen Austausch, eine diskursive Rückkopplung von Entscheidungsprozessen und eine fachliche und organisatorische Unterstützung ihrer VertreterInnen ermöglicht.

3. Neue Beteiligungsmöglichkeiten im GKV-Modernisierungsgesetz

Im GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) ist erstmals eine geregelte Patientenbeteiligung für verschiedene Gremien und eine ganze Bandbreite an gesundheitspolitischen Entscheidungen verankert: „Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, nach Maßgabe der folgenden Vorschriften zu beteiligen“ (§ 140f Abs. 1 SGB V).

In den folgenden Absätzen des § 140f SGB V wird die Beteiligung in verschiedenen Gremien und bei verschiedenen Entscheidungen festgeschrieben. Dazu gehören:

- Beratungsbeteiligung für die Vertreter von PatientInnen im Gemeinsamen Bundesausschuss und seinen Unterausschüssen,
- Beratungsbeteiligung im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz (§ 303b SGB V),
- Beratungsbeteiligung in den Landesausschüssen,
- Recht auf Stellungnahme im Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen,
- Recht auf Antragstellung bei verschiedenen versorgungsrelevanten Entscheidungen, die zwischen unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitswesen getroffen werden.

Damit haben die VertreterInnen aus Selbsthilfe- und Patientenorganisationen ein Recht auf Beratungsbeteiligung an allen versorgungsrelevanten Entscheidungen, so z.B. über die Richtlinien zur Versorgung der Versicherten über

- ärztliche, zahnärztliche und kieferorthopädische Behandlung,
- die Einführung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden oder über
- die Verordnung von Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, Krankenhausbehandlung, häuslicher Krankenpflege und Soziotherapie.

Darüber hinaus erstreckt sich das Mitberatungsrecht u.a. auf die Vereinbarung von Kriterien und Richtlinien zur Qualitätssicherung in allen Versorgungsbereichen, auf die Vereinbarung von Rahmenempfehlungen zu Verträgen zwischen Krankenkassen, Krankenhäusern und Vertragsärzten etwa im Rahmen der so genannten integrierten Versorgung.

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) wird in § 140g SGB V dazu ermächtigt, mit Zustimmung des Bundesrates in einer Rechtsverordnung „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“.

Diese Rechtsverordnung legt folgende Anforderungen an die „maßgeblichen Organisationen“ auf Bundesebenen fest (Patientenbeteiligungsverordnung 2003). Sie müssen

- dauerhaft und bundesweit die Belange von PatientInnen oder der Selbsthilfe fördern,
- eine entsprechende Mitgliederstruktur aufweisen,
- mindestens drei Jahre bestehen,
- die Gewähr für eine sachgerechte Aufgabenerfüllung bieten sowie
- neutral, unabhängig und gemeinnützig arbeiten.

Zudem werden in der Rechtsverordnung einige Organisationen und Zusammenschlüsse als anerkannt genannt: der Deutsche Behindertenrat, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), die Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen (BAG P) und der Bundesverband der Verbraucherzentralen. Weitere Organisationen können sich auf Antrag beim BMGS anerkennen lassen. Die anerkannten Organisationen legen *gemeinsam* fest, welche VertreterInnen in den Bundesausschuss und die anderen Gremien entsandt werden.

4. Wirksame Patientenbeteiligung oder „Logik des Misslingens“?

Diese neuen Beteiligungsmöglichkeiten können ein wichtiger Schritt zu einem bürgerfreundlicheren Gesundheitswesen sein. Mit den Möglichkeiten, sich beratend an Entscheidungen zu beteiligen und Anträge zu stellen, können Selbsthilfe- und Patientenorganisationen erstmals die spezifischen Sichtweisen der Nachfrager in die maßgeblichen Entscheidungsprozesse einbringen.

Um diese Beteiligungsmöglichkeiten wirksam ausfüllen zu können, bedarf es allerdings nicht nur der Anwesenheit, sondern einer kontinuierlichen Mitarbeit der Selbsthilfe- und PatientenvertreterInnen in den einzelnen Ausschüssen und Gremien. Allein der personelle Aufwand für diese Form der Beteiligung ist beträchtlich: Schätzungen gehen davon aus, dass für den Gemeinsamen Bundesausschuss und seine Unterausschüsse sowie die anderen beteiligungsrelevanten Gremien über 100 VertreterInnen von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen entsandt werden müssen, selbst wenn die in der Verordnung genannten Maximalzahl an VertreterInnen nicht ausgeschöpft wird. Die Komplexität der Entscheidungsthemen stellt darüber hinaus enorme fachliche Anforderungen an die VertreterInnen.

Damit wird ein Problem dieser Form von Beteiligung deutlich: Bei den beteiligten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen handelt es sich um zivilgesellschaftliche Organisationen, die nicht annähernd die Ressourcen zur Verfügung haben, wie z.B. Krankenkassen oder Kassenärztliche Vereinigungen. Die Zahl der Personen, die als VertreterInnen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen zur Verfügung stehen und die Möglichkeiten, diese VertreterInnen personell und finanziell zu unterstützen sind gering und beruhen in großen Teilen auf zivilem und ehrenamtlichem Engagement.

Mit der bloßen Entsendung einer ausreichenden Zahl an VertreterInnen und ihrer fachlichen Unterstützung allein ist es zudem bei weitem nicht getan: Eine sachlich angemessene und wirksame Beteiligung von Selbsthilfe- und Patientenorganisationen ist nur dann möglich, wenn zwischen den beteiligten Organisationen selbst und mit ihrem relevanten Umfeld eine entsprechende Infrastruktur aufgebaut wird, die Entscheidungen vorbereiten und die Ergebnisse anschließend rückkoppeln kann. Nur durch eine Vernetzung der verschiedenen Organisationen können die fachlichen Anforderungen an die Beteiligung und die demokratischen Anforderungen an Entscheidungsprozesse erfüllt werden.

Die Wirksamkeit von Bürgerbeteiligung als Steuerungselement im Gesundheitswesen hängt wesentlich davon ab, dass eine derartige Entwicklungsperspektive der Bürger- und Patientenorganisationen möglich ist. Dazu fehlen derzeit wesentliche Voraussetzungen. Hier wird der „blinde Fleck“ der bisherigen Beteiligungsdiskussion und -praxis deutlich: Ressourcen für die zu beteiligenden Gruppen und Organisationen, die ihrem besonderen Charakter und ihrer Unabhängigkeit Rechnung tragen.

Francke und Hart weisen in ihrem Gutachten aus dem Jahr 2001 darauf hin, dass sich abstrakt-generelle Interessen, also z.B. die der BürgerInnen, der Versicherten oder der PatientInnen im Gesundheitswesen – im Unterschied zu konkret individuellen Interessen etwa von chronisch Kranken – schlecht organisieren lassen (Francke/Hart 2001: 72). Zur Stärkung der abstrakt-generellen Interessen im Gesundheitswesen, die etwa in den Entscheidungen zur Versorgung von Versicherten zum Tragen kommen müssen, ist daher eine finanzielle Unterstützung der Beteiligung erforderlich. Francke und Hart schlagen hierzu einen privatrechtlichen „Fonds Bürgerbeteiligung“ auf Bundesebene vor, in den alle Akteure des Medizin- und Gesundheitssystems einzahlen sollen.

Dieser Vorschlag taucht in der politischen Diskussion über die Umsetzung von Möglichkeiten der Patientenbeteiligung jedoch kaum auf. Im Gegenteil: Der Gesetzgeber spielt in der Patientenbeteiligungsverordnung den Ball an die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen

zurück, in dem er die Leistungsfähigkeit der Organisation als Anforderung an die Organisationen formuliert.

Damit droht diesem historischen Projekt die „Logik des Misslingens“ (Dörner): Gerade weil der Gesetzgeber das aus seiner Sicht richtige tut, nämlich weitere Finanzbedarfe bei der Umgestaltung des Gesundheitswesens nicht zu thematisieren und den politischen Kompromiss des GMG zu exekutieren, könnten die jetzt im SGB V vorgesehen Beteiligungsmöglichkeiten scheitern: Unter dem Druck der politischen Konsens- und restriktiver Budgetvorgaben werden jene Kräfte im Gesundheitswesen gestärkt, deren ordnungspolitische Vorstellungen auf die administrative Rationierung von gesetzlichen Leistungen und auf die Privatisierung des Krankheitsrisikos hinarbeiten. In einem solchen Gesundheitswesen stört eine Patientenbeteiligung. Umgekehrt könnte gerade im Prozess der Neu-Justierung der Krankenversicherungen und ihrer Leistungen eine wirksame Patientenbeteiligung ein wichtiges Steuerungselement im oben genannten Sinne sein, das weniger die Rationierung und Privatisierung betreibt, als darauf hinwirkt, mehr Bedarfsgerechtigkeit im Gesundheitswesen zu erzielen.

Ob Misslingen oder Erfolg, aktuell steht insbesondere den Patientenorganisationen in Deutschland die erste große Beteiligungsherausforderung bevor: In einem gemeinsamen Kraftakt müssen sie selbst für ihre bundesweite Vernetzung und für eine kooperative Infrastruktur sorgen, die sie arbeitsfähig und wirksam machen. Zugleich gilt es die Vorschläge von Francke und Hart auf die politische Agenda zu setzen und das zu fordern, was wesentliche Erfolgsbedingung der Beteiligung ist – angemessene Ressourcen für eine eigene Infrastruktur.

Literatur:

Angerhausen, S. 2002: Bürger als Patienten stärken, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 149. Jg., Heft 6, S. 227-230.

Badura, B. 2002: Beteiligung von Bürgern und Patienten im Gesundheitswesen. Vom Anbieter- zum Verbraucherschutz, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45. Jg., Heft 1: 21-25.

Badura, B., D. Hart und H. Schellschmidt 1999: Bürgerorientierung des Gesundheitswesens – Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung, Baden-Baden.

Badura, B. und H. Schellschmidt 2000: Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – Eine länderübergreifende Herausforderung – Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen, Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung Bd. 10, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Dörner, D. 1989: Die Logik des Misslingens, Reinbek.

Europarat 2000: Recommendation rec(2000)5 on the the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care, adopted by the Committee of Ministers on 24th of February 2000.

Francke, R. und D. Hart 2001: Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen, Baden-Baden.

FJNSB (Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen) 2002: Partizipation und Mitgestaltung. Wege aus der Intensivstation Gesundheitswesen, Jg. 15, Heft 3.

Gerlinger, T. 2002: Zwischen Korporatismus und Wettbewerb. Gesundheitspolitische Steuerung im Wandel. Discussion Paper P02-205 des Wissenschaftszentrums, Berlin.

Gerlinger, T. 2003: Besserung in Sicht? Anmerkungen zur Gesundheitsreform 2003, WZB-Mitteilungen, Heft 101, S 7-11.

Hart, D. und R. Francke 2002: Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Bestand und Perspektiven, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 45. Jg., Heft 1: 13-20.

KBV 2001 (Kassenärztliche Bundesvereinigung): Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, Symposium am 25.-26. Oktober 2001 in Königswinter.

Landesgesundheitskonferenz NRW 1988: "Stärkung der Stellung der Bürger und Patienten im Gesundheitswesen Nordrhein-Westfalen", Entschließung der 7. Landesgesundheitskonferenz am 13.08.1998.

Patientenbeteiligungsverordnung 2003: Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung, Bundesratsdrucksache 899/03.

PatientInnen-Netzwerk NRW 2003: „Qualifizierte Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen braucht Unterstützung“, Ergebnisdokumentation der Tagung "Bürgerbeteiligung in kommunalen Gesundheitskonferenzen - Zeit für ein Zwischenfazit ", am 11. Juli 2003 in Dortmund, im Internet www.nrwpatienten.de.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen 2001: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Kurzfassung.

WHO (World Health Organization) 1994: Eine Erklärung über die Förderung der Patientenrechte in Europa, Europäische Beratungstagung über Patientenrechte, 28.–30. März 1994.

WHO (World Health Organization) 1996: The Ljubljana-Charta, Genf.