

Mehr Gesundheit durch delegierte Mitbestimmung

Schlussbericht zum Vorprojekt und der Tagung vom 1. Dezember 2004

Zürich, 1. Juli 2005

Dr. Heidi Schriber

Projektleitung:

Dr. Heidi Schriber
Coaching und Unternehmensentwicklung
Mühlebachstrasse 84
CH-8008 Zürich,
Tel. 043 499 05 30, Fax 043 499 05 31
mail@heidischriber.ch

Verantwortliche Projektgruppe:

Dr. med. Martin Denz, Verteter FMH
Dr. med. Christian Marti, Vertreter Forum Managed Care
PhD, mph Regula Ricka, Vertreterin BAG, Nationale Gesundheitspolitik
Dr. sc.nat. Heidi Schriber, Projektleitung
Frau Vreni Vogelsanger, Vertreterin Stiftung KOSCH

Inhalt

| | |
|---|-----------|
| Zusammenfassung | 3 |
| 1. Ausgangslage | 5 |
| 1.1. Projektidee, Finanzierung und Trägerschaft | 5 |
| 1.2. Projekthintergrund | 5 |
| 1.3. Ziele des Vorprojektes und der Tagung | 6 |
| 2. Projektevaluation | 6 |
| 2.1. Meilensteine und Projektverlauf | 6 |
| 2.2. Prozessevaluation | 7 |
| 3. Ergebnisse | 8 |
| 3.1. Mitbestimmung: Begriffsklärung und Abgrenzung | 8 |
| 3.1.1. Definitionen | 8 |
| 3.1.2. Ebenen der Mitbestimmung | 8 |
| 3.1.3. Delegierte Mitbestimmung und Selbsthilfe | 9 |
| 3.2. Produkte | 10 |
| 3.3. Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung | 11 |
| 3.4. Appell | 11 |
| 3.5. Trägerschaft für das Hauptprojekt | 12 |
| 4. Zielerreichung | 13 |
| 4.1. Überprüfung der Zielerreichung | 13 |
| 4.2. Zusammenfassung und Kommentar | 14 |
| 5. Ausblick: Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ | 14 |
| 5.1. Überführung des Vorprojektes in das Hauptprojekt | 14 |
| 5.2. Nutzen einer Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ | 15 |
| 5.3. Nächste Schritte bei einer Weiterführung des Projektes | 16 |
| 6. Stellungnahme der Projektgruppe zur Weiterführung des Projektes | 17 |
| Literatur | 18 |
| Abkürzungen | 18 |
| Anhang | 19 |
| Anhang 1 | 20 |
| Anhang 2 | 24 |
| Anhang 3 | 26 |
| Anhang 4 | 30 |

Zusammenfassung

Im Vorprojekt zur Delegierten Mitbestimmung hat sich eine interdisziplinär zusammengesetzte Projektgruppe während einem Jahr mit Grundlagen und Empfehlungen zur Ausgestaltung und Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ für Patientinnen, Patienten und Versicherte auf gesamtschweizerischer Ebene befasst. Ermöglicht wurde diese Arbeit zur Hauptsache durch Projektbeiträge der Gesundheitsförderung Schweiz und durch Eigenleistungen der Projektgruppe. Kleinere Unterstützungsbeiträge leisteten zusätzlich das Forum Managed Care, die Nationale Gesundheitspolitik des BAG und das Ärztenetzwerk Wintimed.

Die nachfolgend aufgeführten Grundlagenpapiere entstanden im Laufe des Vorprojektes:

- Partizipation in verschiedenen europäischen Ländern im Vergleich.
- Klassifizierung von Patientenorganisationen in der Schweiz
- Anforderungskriterien für die Anerkennung von Patientenorganisationen.
- Begriffsklärung und Grundlagen zur Mitbestimmung.
- Zusammenhang und Grenzen zwischen Selbsthilfe und Delegierter Mitbestimmung.

Diese Arbeiten wurden einem breiteren Kreis von Interessierten an einer Tagung am 1. Dezember 2004 präsentiert. Sie werden gleichzeitig mit dem Schlussbericht publiziert. Zu dieser Tagung waren alle wichtigen Stakeholder des schweizerischen Gesundheitswesens eingeladen. Die Vorschläge fanden eine grosse Akzeptanz. Die Tagungsteilnehmenden gaben ihrem Wunsch nach einer Weiterführung des Projektes und ihrem Wunsch nach einem Engagement des Bundes bei der Regelung und Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ durch einen gemeinsam verfassten Appell Ausdruck (Anhang 1 und 2).

Die Projektgruppe stimmt der Meinung der Tagungsteilnehmenden zu, dass die Arbeit idealerweise mit einer breit abgestützten, paritätischen Trägerschaft unter Beteiligung des Bundes und der Politik weiter geführt werden soll, schliesst aber eine weitere Bearbeitung in eigener Regie und Finanzierung aus.

Als nächste Schritte stehen die Abklärungen zu den Rahmenbedingungen für ein gemeinsames Vorgehen und Engagement der wichtigen Stakeholder an, sowie die Evaluation eines für die Schweiz umsetzbaren Modelles und der Aufbau der Trägerschaft.

Folgende Personen und Organisationen waren in der Projektgruppe vertreten:

Dr. med. Martin Denz, Vertreter FMH;

Dr. med. Christian Marti, Vertreter Forum Managed Care;

PhD, mph Regula Ricka, Vertreterin BAG, Nationale Gesundheitspolitik;

Dr. sc.nat. Heidi Schriber, Projektleitung, selbständig;
Frau Vreni Vogelsanger, Vertreterin Stiftung KOSCH.

1. Ausgangslage

1.1. Projektidee, Finanzierung und Trägerschaft

Das vorliegende Projekt basiert auf früheren Projekten der Arbeitsgruppe Patienten des damaligen Forum Managed Care. Bei der Auseinandersetzung mit der Weiterentwicklung des Managed Care-Gedankens, aber auch im Zusammenhang mit der Qualitätssicherung im Rahmen des KVG und der Forderung nach mehr Selbstverantwortung von Betroffenen wurde die Notwendigkeit der Förderung und Regelung der Mitbestimmung für Patientinnen und Patienten evident.

Die Projektgruppe fand sich im Anschluss an einen Workshop der Nationalen Gesundheitspolitik Schweiz zum Schwerpunktthema Empowerment (2003) zusammen.

Unterstützt und finanziert wurde das auf ein Jahr befristete Vorprojekt durch einen Beitrag der Gesundheitsförderung Schweiz, durch Beiträge der Nationalen Gesundheitspolitik, des Forums Managed Care, des Ärztenetzwerkes Wintimed, und vor allem durch Eigenleistungen der Projektgruppenmitglieder.

Zum Abschluss des Vorprojektes unterstützte die Gesundheitsförderung Schweiz mit einem zusätzlichen Beitrag die Vorbereitung und Durchführung einer Tagung zur Auswertung des Vorprojektes, zur Information und Motivation der wichtigen Stakeholder im Hinblick auf das Hauptprojekt. Organisatorisch wurde die Durchführung der Tagung vom 1. Dezember 2004 in Bern mit Unterstützung durch das Bundesamt für Gesundheit.

1.2. Projekthintergrund

Weitgehend unbestritten ist heute die Notwendigkeit, dass Patientinnen, Patienten, Versicherte, Bürgerinnen und Bürger als ehemalige, aktuelle oder zukünftige Nutzer des Gesundheitssystems an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen durch die Mitarbeit in Kommissionen, Beiräten, Arbeitsgruppen und Projekten beteiligt werden sollen. Der Einbezug repräsentativer und kompetenter Vertretungen ermöglicht, dass Projekte und Entscheidungen im Gesundheitswesen nicht primär expertenzentriert ausgerichtet, sondern auch die Bedürfnisse der wichtigsten Anspruchsgruppen berücksichtigt werden.

Gegenwärtig fehlen klare Vorstellungen darüber, welchen Anforderungskriterien Patientenvertretungen genügen müssen, wie sie rekrutiert und geschult werden sollen, wie sie legitimiert sein müssen und mit welchen Mitteln und Ressourcen eine qualifizierte Vertretung sichergestellt werden kann.

Die Schweiz, die mit der Gründung der ersten Patientenstelle 1979 eine Pionierrolle hatte bezüglich der Vertretung von Patientenrechten, ist heute bei der strukturellen Umsetzung der

Partizipation und der Wahrung von Patienteninteressen im Vergleich zu anderen europäischen Ländern sehr wenig weit entwickelt.

1.3. Ziele des Vorprojektes und der Tagung

Primäres Ziel des Vorprojektes „Mehr Gesundheit durch Delegierte Mitbestimmung“ war es, Wege aufzuzeigen, wie eine delegierte Mitbestimmung durch geeignete Rahmenbedingungen effizient, gesundheitsförderlich und gerecht umgesetzt werden kann. Die Evaluation geeigneter ausländischer Modelle sowie vorhandener regionaler oder themenbezogener Modelle in der Schweiz sollte einfließen in ein Modell von „Delegierter Mitbestimmung“ für das schweizerische Gesundheitswesen.

Als zweites Ziel galt es, Wege aufzuzeigen für die Überführung des Vorprojektes in ein Hauptprojekt zur Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“. Dazu gehören die Bildung einer Trägerschaft für das Hauptprojekt, die Bereitstellung notwendiger Arbeitsgrundlagen sowie Vorschläge für die nächsten Schritte.

Der Projektgruppe war bewusst, dass einzelne der mit der Gesundheitsförderung ausgehandelten Ziele eher allgemein und zu ambitiös formuliert waren und zum Teil ausserhalb des Wirkungsbereiches der Projektgruppe lagen. Grundhaltung und Zielrichtung entsprachen aber den Zielen der Projektgruppe, die eine weitgehende Zielerreichung anstrebte. (vgl. dazu auch Kap. 4, Zielerreichung).

2. Projektevaluation

2.1. Meilensteine und Projektverlauf

| | |
|--------------------|---|
| Januar 2003: | Bildung der Projektgruppe, Projektgesuch |
| September 2003: | Vertrag für das Vorprojekt mit der Gesundheitsförderung Schweiz |
| November 2003: | Start der effektiven Projektarbeit |
| bis Juli 2004: | Grundlagenarbeiten, Konsensfindung, Konzeptarbeit |
| November 2004: | Vertrag Auswertung Vorprojekt |
| 1. Dezember 2004: | Tagung zur „Delegierten Mitbestimmung“ in Bern |
| 14. Februar 2005 : | Besprechung BAG |
| März 2005: | Projektabschluss |

Insgesamt traf sich die Projektgruppe für 13 teilweise längere Sitzungen in Zürich oder in Bern. Stellungnahmen und Diskussionen fanden zusätzlich auf elektronischem Wege statt.

Projektverlauf und Ergebnisorientierung wurden in erheblichem Ausmass behindert dadurch, das die Projektgruppe fast ein halbes Jahr auf einen Termin mit dem BAG warten musste.

2.2. Prozessevaluation

Am Anfang der Projektarbeit stand der Findungsprozess über das methodische Vorgehen, respektive über die Frage, ab welchem Zeitpunkt Betroffene auf welche Weise in den Prozess einbezogen werden können und sollen.

Wie kann das geschehen ohne die Gefahr von Instrumentalisierung und „Überforderung“? Wer sind denn in unserem Kontext überhaupt die „Betroffenen“? Nur die Patienten? Alle von der Delegierten Mitbestimmung Mitbetroffenen (wie Ämter, Kassen, Institutionen)? Selbst diese Fragen zu stellen war bereits kontrovers, weil sie nach Meinung einzelner Projektgruppenmitglieder die Gefahr in sich bergen, Betroffene auszuschliessen und Fachleute als „Betroffene“ zu definieren. Am Ende dieser Vorgehensdiskussion zog sich ein Projektpartner zurück, weil er ein partizipativeres Vorgehen gewünscht hätte, blieb aber der Projektidee gegenüber loyal.

Im Laufe der Projektarbeit kam es für einzelne Projektgruppenmitglieder immer wieder zu Interessenskonflikten zwischen persönlichen Anliegen, Projektanliegen und den Interessen der vertretenen Institutionen. Ein Problem, mit dem sich wohl jede Milizorganisation arrangieren muss. Durch die Erarbeitung von Pflichtenheften und Regeln für die Zusammenarbeit wurde von Anfang an versucht, diesen voraussehbaren Problemen zu begegnen.

Über das Thema der „Delegierten Mitbestimmung“ an sich herrschte spontan grosse Einigkeit. Bei näherer Betrachtung stellte die Projektgruppe einen grossen Bedarf an Begriffsklärung fest. Es musste ein Konsens gefunden werden, der auch für Aussenstehende nachvollzieh- und anwendbar war. An diese aufwändige Findungsphase schloss sich eine sehr produktive, effiziente und konstruktive Zusammenarbeitsphase, welche die Erarbeitung der in Kap. 4 aufgeführten Grundlagenarbeiten ermöglichte und schlussendlich zur Tagung vom 1. Dezember 2004 führte.

Das Vorprojekt kann innerhalb der vereinbarten Projektzeit per Ende März 2005 abgeschlossen werden. Zwei Projektgruppenmitglieder haben sich bereits anderen Aufgaben zugewandt, die anderen stehen auch bei einer Weiterführung des Projektes weiterhin zur Verfügung.

3. Ergebnisse

Aus der Erkenntnis heraus, dass das Basiswissen und die Strukturen für die Diskussion der „Delegierten Mitbestimmung“ generell fehlen oder nur ansatzweise vorhanden sind, widmete sich das Vorprojekt in einem ersten Schritt der Erarbeitung von Grundlagen.

3.1. Mitbestimmung: Begriffsklärung und Abgrenzung

In Ermangelung einer einheitlichen Sprachregelung war es nötig, verschiedene Begriffe zur Delegierten Mitbestimmung zu klären. (Lit. 4, 5, 6).

3.1.1. Definitionen

Unter **Mitbestimmung** verstehen wir

„eine gleichberechtigte, aktive Teilnahme (Beteiligung, Partizipation) der von einem Entscheid Betroffenen – sowohl am Meinungsbildungsprozess wie auch am Entscheid selber.“

Unter „**Delegierter Mitbestimmung**“ im Gesundheitswesen verstehen wir

„eine demokratisch legitimierte Vertretung von Interessen im Auftrag von PatientInnen und Versicherten“.

3.1.2. Ebenen der Mitbestimmung

Mitbestimmung findet im Gesundheitswesen grundsätzlich auf drei Ebenen statt:

Individuelle Ebene (Mikro-Ebene)

Ebene der therapeutischen Prozesse, der „Arzt-Patienten-Beziehung“.

Keywords: Information, Kommunikation, Rollenverständnis, Empowerment, Selbstkompetenz, Shared Decision Making.

Institutionelle Ebene (Meso-Ebene)

Ebene der institutionellen Mitbestimmung in Klinikbeiräten, in Patientenbeiräten in Managed Care-Modellen, auf dem Umweg über Ombudspersonen, Patientenbeauftragte etc.

Keywords: Delegation, Abstraktionsvermögen, Patientenzufriedenheit, Qualitätssicherung, Kundenorientierung, Transparenz.

Politisch-strategische Ebene (Makro-Ebene)

Ebene der Mitbestimmung in Kommissionen, Gremien, der Teilnahme an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen etc.

Keywords: Professionalisierung, Beteiligungsverfahren, Selbstverantwortung, Demokratie, Delegierte Mitbestimmung.

Delegierte Mitbestimmung findet bis zu einem gewissen Grad auch auf der Meso-Ebene statt, vorwiegend aber auf der Makro-Ebene.

Der Schwerpunkt der bisherigen Projektarbeit liegt bei der politisch-strategischen Ebene. Auf dieser Ebene werden die Voraussetzungen geschaffen, welche die Mitbestimmung auf den anderen Ebenen fördern oder behindern können. Es besteht Handlungsbedarf sowohl bei der Schaffung geeigneter Strukturen wie auch für die Beantwortung von Fragen wie: Wer ist legitimiert, eine Stellvertretung wahrzunehmen? Wie repräsentativ sollen die vertretenen Meinungen sein? Welche Ressourcen, Schulung etc. braucht es für eine gleichwertige Partnerschaft und wirkungsvolle Partizipation etc.?

3.1.3. Delegierte Mitbestimmung und Selbsthilfe

Immer wieder werden verschiedene Formen von Partizipation in einen Topf geworfen, in unzulässiger Weise vermischt, wenn nicht sogar gegeneinander ausgespielt. Die Pole der vielfältigen Landschaft von Modellen und Patientenorganisationen in der Schweiz bilden die Selbsthilfegruppen und die Delegierte Mitbestimmung. (Lit. 3, 10)

Selbsthilfe und Delegierte Mitbestimmung sind zwei Partizipationsformen, die sich in wichtigen Punkten unterscheiden. Weder kann die eine Form durch die andere ersetzt werden, noch bedeutet die Förderung des einen Anliegens automatisch die Förderung des anderen.

Selbsthilfe erfolgt zwischen gleich betroffenen Personen. Der Auftrag kommt von innen, als Selbstverpflichtung oder im Auftrag der Mitglieder einer Gruppe. Delegierte Mitbestimmung findet in der Regel in öffentlichen interdisziplinären Gremien statt. Der Auftrag kann von innen oder von aussen kommen, immer aber beinhaltet er ein öffentlich definiertes Mandat.

Selbsthilfe bezieht sich auf die jeweils speziellen Themen der eigenen Betroffenheit (one issue-groups). Delegierte Mitbestimmung erfolgt im Rahmen umfassenderer Themenbereiche und genereller Patientenangelegenheiten. Entsprechend stellen sich andere Anforderungen an das Abstraktionsvermögen, das Relativieren der eigenen persönlichen Anliegen und die Kommunikation (z.B. mit anders Betroffenen). Es stellt sich auch die Frage

der Schulung, die solche delegierte Vertreterinnen und Vertreter benötigen, damit sie ihre Aufgabe transparent und professionell wahrnehmen können

Die Übergänge von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen über verschiedene Formen von Partizipation, Organisationsmodellen und Methoden bis hin zur Delegierten Mitbestimmung sind fließend. Die verschiedenen Organisationsformen haben gemeinsame Anliegen und gleichzeitig unterscheiden sie sich in zentralen Punkten. Entsprechend arbeiten sie mit unterschiedlichen Instrumenten und Zielen, und sie brauchen unterschiedliche Rahmenbedingungen. Das Ziel aller dieser Ansätze ist letztendlich die Unterstützung der Autonomie von Patientinnen und Patienten, die Formulierung gesundheitsförderlicher Massnahmen, die Förderung der Eigenverantwortung und die Wahrung von Nutzerinteressen in der Gesundheitspolitik. Mitbestimmung und Selbsthilfe sind Aspekte der Qualitätssicherung und der Patientenzufriedenheit.

Wie sich Ziele, Anliegen, Arbeitsschwerpunkte, Anforderungen und die benötigten Ressourcen unterscheiden, wird in Tab. 1 in Anhang 3 zusammengefasst.

Auch Selbsthilfe braucht, wenn sie mehr politischen Einfluss nehmen will, Strukturen, wie sie die Delegierte Mitbestimmung vorsieht. Hier treffen sich die beiden Anliegen wieder. Im Hinblick auf eine demokratische Ausgestaltung sind Selbsthilfeorganisationen mit ihrer Basisnähe wichtige Partner für die Delegierte Mitbestimmung. Andere Formen der Patienten- und Interessensvertretung sind es auf Grund ihres anwaltschaftlichen Fachwissens. Zusätzlich zur Förderung der Selbsthilfe und der themenbezogenen Patientenorganisationen muss die „Delegierte Mitbestimmung“ im Sinne einer adäquaten und professionellen Interessensvertretung gestaltet, entwickelt und sicher gestellt werden.

3.2. Produkte

Im Laufe des ein Jahr dauernden Vorprojektes wurden folgende Grundlagenpapiere erarbeitet:

Partizipation im Vergleich (Lit. 1, 5)

Strukturen und Formen der Mitbestimmung in verschiedenen europäischen Ländern.

Klassifizierung von Patientenorganisationen in der Schweiz (Lit. 2, 3)

Strukturierte Erfassung und Systematisierung der vielfältigen Formen von Patientenorganisationen in der Schweiz.

Anforderungskriterien für die Anerkennung von Patientenorganisationen (Lit. 2, S.7)

Basierend auf Anforderungsprofilen in Holland, Belgien und Deutschland sowie der aktuellen Diskussion in der Schweiz wurde ein Kriterienkatalog für die Anerkennung von Patientenorganisationen im Hinblick auf die „Delegierte Mitbestimmung“ erarbeitet und an der Tagung vom 1. Dezember vorgestellt.

Grundlagen zur Mitbestimmung (Lit. 4,10)

Begriffsklärung, Positionierung der „Delegierten Mitbestimmung“, Instrumente und Methoden der Mitbestimmung.

Diese Grundlagenarbeiten sollen in geeigneter Form als Gesamtpaket publiziert werden, so dass sie für die Weiterarbeit am Thema der „Delegierten Mitbestimmung“ in all ihren Facetten zur Verfügung stehen.

3.3. Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Im Hinblick auf die Weiterführung des Projektes wurde der Kontakt und Austausch mit wichtigen Stakeholdern wie santésuisse, H+, GDK, SAPI, verschiedenen Patientenorganisationen, der Stiftung für Konsumentenschutz sowie mit interessierten Politikerinnen und Politikern bereits parallel zum Vorprojekt gesucht und aktiv gestaltet. Viel Goodwill und Interesse begleitete die Arbeit während der ganzen Projektphase.

Als Abschluss des Vorprojektes wurde am 1. Dezember 2004 in Bern eine Tagung durchgeführt. Vorgestellt und diskutiert wurden die erarbeiteten Grundlagen und die Vorstellungen für die Weiterführung des Projektes. Die Tagung diente gleichzeitig der Vernetzung und der Klärung der Interessen sowie der Bereitschaft zur Mitarbeit an einem Folgeprojekt.

Eine schriftliche Auswertung der Tagung und aller Unterlagen liegen vor (Anhang 1).

3.4. Appell

Ein wichtiges Ergebnis der Tagung ist der einstimmig verabschiedete Appell für die Weiterführung des Projektes und ein Engagement des BAG. Der Appell im Wortlaut befindet sich im Anhang (Anhang 2).

3.5. Trägerschaft für das Hauptprojekt

Obwohl an der Tagung die Frage nach der Notwendigkeit für die Verankerung und Regelung der Delegierten Mitbestimmung mit Nachdruck bejaht wurde, war es nur in einem beschränkten Mass möglich, die Anwesenden zu einem konkreten Engagement zu verpflichten.

Die mit einem Fragebogen ermittelte Bereitschaft für unterschiedliche Formen eines Engagements ist im Anhang dokumentiert (Anhang 4). Das Interesse an weiteren Informationen und für die Teilnahme an einem Kickoff-Meeting für das Folgeprojekt ist gross. Die Bereitschaft, sich aktiv am Hauptprojekt zu beteiligen, ist unterschiedlich ausgeprägt, wird aber hauptsächlich von Patientenorganisationen und Pharmafirmen bekundet.

Mit verschiedenen Stakeholdern wurde anschliessend das Gespräch gesucht (santésuisse, GDK, vips). Der Kontakt und das Gespräch mit ausgewählten Politikerinnen und Politikern wird weiter gepflegt.

Das Ergebnis dieser Kontakte ist zwiespältig:

Von Seiten verschiedener Patientenorganisationen wurde die ideelle Unterstützung zugesichert, gleichzeitig wurde aber auf die beschränkten Ressourcen verwiesen, die für diese Arbeit zur Verfügung stehen.

Die Gespräche mit den übrigen Stakeholdern endeten immer damit, dass der eine wissen wollte, was der andere mache, und vor allem wurde ein Entscheid des BAG eingefordert. Das BAG sagte seine ideelle Unterstützung zu, sieht aber keine Rechtsgrundlage und keine Möglichkeit für ein weitergehendes Engagement, obwohl die „Wichtigkeit und Richtigkeit der Anliegen auf höchster Ebene erkannt sind...“. (Aktennotiz BAG vom 22. Februar 2005). Diese Gespräche wurden auf Grund der widersprüchlichen Haltung des BAG vorläufig abgebrochen.

4. Zielerreichung

4.1. Überprüfung der Zielerreichung

Gemäss Vertrag sind die Ziele erreicht, wenn die nachfolgend aufgelisteten Kriterien erfüllt sind. Mit der Skalierung wird der Grad der Zielerreichung dokumentiert:

| Ziele Vorprojekt Delegierte Mitbestimmung | Grad der Zielerreichung |
|---|--------------------------------|
| Projektdokument für das Hauptprojekt liegt vor | 1–2–3–4–5–6–7–8–9– 10 |
| Vorschlag für die Finanzierung des Hauptprojektes liegt vor. | 1–2–3–4–5–6–7–8–9– 10 |
| Trägerschaft für das Hauptprojekt und die Projektorganisation ist verbindlich. | 1 –2–3–4–5–6–7–8–9–10 |
| Die Weichen für die Strategieentwicklung im Sinne einer gesundheitsförderlichen Ausgestaltung der Mitbestimmung sind nachhaltig gestellt und akzeptiert. | 1–2–3–4– 5 –6–7–8–9–10 |
| Ziele der Tagung vom 1. Dezember 2004 | |
| Die wichtigen Stakeholder sind über das Erreichte informiert. | 1–2–3–4–5–6–7–8–9– 10 |
| Sie sind gewillt, aktiv an der weiteren Entwicklung des Themas mitzuarbeiten. | 1–2–3–4– 5 –6–7–8–9–10 |
| Instanzen und EntscheidungsträgerInnen sind von der Wichtigkeit und Relevanz der erbrachten Leistungen von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen überzeugt.* | 1–2–3–4– ? –6–7–8–9–10 |
| Sie nehmen das Anliegen in ihre Verantwortung, und die Finanzierung kann geregelt werden.** | 1–2–3–4– ? –6–7–8–9–10 |

* Eine ambivalente Haltung fast aller Stakeholder drückt sich aus in der überzeugten verbalen Zustimmung einerseits und den fehlenden Entscheiden und Massnahmen auf der Handlungsebene andererseits. Daraus lässt sich schliessen, dass bei einem eindeutigen sozialpolitischen Willen und Auftrag mit einer eindeutigen Unterstützung zu rechnen wäre, jedoch nicht mit Investitionen unter unklaren Rahmenbedingungen.

** Verantwortung im Sinne, dass notwendige Ressourcen gesprochen wurden, hat bis heute kaum jemand übernommen. Klare Signale kommen von Seiten der Gesundheitsförderung Schweiz und einzelnen Vertretern der Pharmaindustrie.

4.2. Zusammenfassung und Kommentar

Die Grundlagen für das Hauptprojekt und Vorschläge für die Weiterführung des Hauptprojektes liegen vor. Die wichtigen Stakeholder sind informiert und haben zum Teil aktive Unterstützung zugesichert. Die ideelle Unterstützung ist sehr breit. Eine Strategie „im Sinne einer gesundheitsförderlichen Ausgestaltung der Mitbestimmung“ wurde formuliert, die Weichen konnten aber nicht nachhaltig gestellt werden.

Eine konkrete Trägerschaft für das Hauptprojekt konnte bis heute nicht aufgebaut werden, wobei hier die ablehnende Haltung des BAG von zentraler Bedeutung ist.

Eine Evaluation für die Bildung der Trägerschaft für das Hauptprojekt hat insofern stattgefunden, als die Richtigkeit des Ziels einer möglichst interdisziplinären, breit abgestützten Trägerschaft gestützt und bestätigt werden konnte. Eine einseitige Trägerschaft durch eine Interessensvertretung allein lag nie im Interesse der Projektgruppe. Sollte sich aber keine andere Lösung abzeichnen, so müssen Schritte überlegt werden, wie dies auf eine gute Weise geschehen könnte.

5. Ausblick: Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“

5.1. Überführung des Vorprojektes in das Hauptprojekt

Die Projektgruppe empfiehlt eine Weiterführung des Projektes zur „Delegierten Mitbestimmung“. Unabhängig von dieser Empfehlung waren auch die Teilnehmenden der Tagung vom 1. Dezember 2004 in Bern der Meinung, die bereits geleistete Vorarbeit solle einfließen in ein Folgeprojekt mit prominenter Beteiligung des Bundesamtes für Gesundheit. Diesem Anliegen verliehen die anwesenden Tagungsteilnehmenden durch einen einstimmig verabschiedeten Appell (Anhang 2) an die Adresse des zuständigen Bundesamtes und seinen Vorsteher, Herrn Bundesrat Pascal Couchepin, Ausdruck.

Erfahrungen aus dem Ausland belegen die Notwendigkeit einer Top-Down-Initialisierung bei der Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ und einer aktiven Rolle staatlicher Organe bei der Förderung einer starken Patientenbewegung und Interessensvertretung. (Lit. 1, 5, 7). Unsere Analyse der Chancen und Gefahren der aktuellen Entwicklungen im schweizerischen Gesundheitswesen bestätigen diese Erkenntnisse:

- Die aktuelle Partizipation von Patientinnen, Patienten, Versicherten auf verschiedenen Ebenen und in verschiedenen Kontexten in der Schweiz ist unbefriedigend. Legitimierte AnsprechpartnerInnen auf der Patientenseite fehlen zum grossen Teil. Die Mitwirkung in Gremien erfolgt oft zufällig und nach wenig transparenten Regeln. Repräsentativität und

Meinungsbildungsprozesse auf Seiten der Patientenvertretungen sind oft nur mangelhaft gewährleistet und werden von den übrigen Stakeholdern immer wieder angezweifelt. Transparente Regeln, angemessene Prozesse, Schulung und Professionalität bei der Interessensvertretung für Patientinnen, Patienten und Versicherte sind für alle Seiten von grossem Interesse.

- In Deutschland wurde die Bedeutung der Selbsthilfe als so genannte „4. Kraft“ im Gesundheitswesen durch entsprechende politische Massnahmen anerkannt. Auf Grund historischer Entwicklungen und der Unterschiede im Gesundheitssystem ist es sinnvoll, den Begriff der „4. Kraft“ für die Schweiz auf die Gesamtheit von Patientenorganisationen (Lit. 2,3) auszudehnen, die sich für eine starke, legitimierte und repräsentative Interessensvertretung für Patienten und Versicherte einsetzen.
- Die Professionalisierung der „Delegierten Mitbestimmung“ und die Stärkung der Patientenorganisationen soll möglichst breit und interdisziplinär getragen und nicht einzelnen Interessengruppierungen überlassen werden. Der Gefahr der einseitigen, Kosten steigernden, Instrumentalisierung von Patientinnen, Patienten und ihren Organisationen muss durch entsprechende Massnahmen begegnet werden.
- Die Kraft, die Ressourcen und vielleicht zum Teil auch der Wille für eine Kooperation und Professionalisierung der Patientenbeteiligung fehlt bei den etablierten Patientenorganisationen aus welchen Gründen auch immer. Ein Input von aussen ist unabdingbar.
- Unsicherheiten über die Ausgestaltung von Partizipation und Mitbestimmung sowie uneinheitliche Ansätze für eine Umsetzung bringen mehr Verwirrung als Sicherheit. Ungewollt wird so die angebotsinduzierte Nachfrage gefördert, sowohl bei Patientinnen und Patienten wie auch bei Fachpersonen.
- Ein Engagement des BAG und des Staates generell bei der Weiterführung des Projektes im Sinne einer ordnungspolitischen Aufgabe ist sinnvoll und wünschenswert.

5.2. Nutzen einer Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“

Ziele der „Delegierten Mitbestimmung“ sind die Demokratisierung und Professionalisierung der Interessensvertretung von Patientinnen, Patienten und Versicherten. Im Detail bedeutet das folgenden Nutzen für das Gesundheitswesen allgemein und für die PatientInnen und ihre Organisationen im Speziellen:

- Die Stimme der PatientInnen wird integrierter Teil aller Planungs- und Entscheidungsprozesse.
- Bürgernähe und ausgewogene Entscheidungsfindung werden sichergestellt durch Beteiligung aller Betroffenen.

- Professionalisierung und Standardisierung der Interessensvertretung dient der Effizienzsteigerung, der Qualitätssicherung und der Complianceförderung durch Strukturen.
- Demokratisierung der Patientenmitbestimmung dank repräsentativer Interessenvertreter und transparenter Meinungsbildungsprozesse ist eine der Voraussetzungen für die Befähigung zur Übernahme von mehr Selbstverantwortung.
- Förderung der kontextbezogenen Selbstverantwortung bedingt angepasste Strukturen und den Zugang zu Informationen.
- Die „Delegierte Mitbestimmung“ unterstützt und fördert legitimierte Ansprechpartner auf der Nutzerseite für andere Stakeholder im Gesundheitswesen.
- Durch eine Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ erwirkt die Schweiz eine Angleichung an ausländische Standards und EU-Normen.
- Die Konzentration der Kräfte, Professionalisierung und Synergieeffekte erhöhen das Gewicht und die Schlagkraft der Patientenseite.
- Die Transparenz im Gesundheitswesen wird grösser und einforderbar.
- Autonomie und Einflussmöglichkeiten für die Patienten und Versicherten werden gestärkt und vergrössert.

5.3. Nächste Schritte bei einer Weiterführung des Projektes

An der Tagung vom 1. Dezember 2004 wie auch in nachfolgenden Gesprächen mit verschiedenen Stakeholdern wurde ein breites Interesse bekundet, sich am weiteren Prozess der Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ formell oder informell zu beteiligen. Erste Schritte für eine künftige Vernetzung haben stattgefunden.

Für das Hauptprojekt wurden die folgenden ersten Schritte formuliert:

- Aufbau einer neuen, breit abgestützten, Projektträgerschaft und der Aufbau der notwendigen Projektstrukturen.
- Evaluation ausländischer Modelle und Elemente der Partizipation, im Speziellen Beispiele aus den Niederlanden, Belgien und Deutschland.
- Validierung der im Vorprojekt erarbeiteten Grundlagen.
- Vorstellungen über die notwendigen Kompetenzen zur Wahrnehmung einer professionellen Partizipation und die Möglichkeiten, diese Kompetenzen zu erwerben, müssen systematisch erfasst und weiter entwickelt werden.
- Erarbeitung eines auf Schweizer Verhältnisse adaptierten Modellvorschlages und die Klärung der juristischen und politischen Rahmenbedingungen.

6. Stellungnahme der Projektgruppe zur Weiterführung des Projektes

Parallel zu den fortschreitenden Arbeiten am Vorprojekt konnte eine zunehmende Akzeptanz festgestellt werden sowohl für die Arbeiten der Projektgruppe wie auch für die Projektidee selber. Das Bedürfnis für legitimierte Ansprechpartner auf Patientenseite ist gross. Die Erfüllung des KVG, die Qualitätssicherung sowie strategische Ziele wie Empowerment und Förderung von Selbstverantwortung sind ohne die „Delegierte Mitbestimmung“ in Frage gestellt. Die wesentlichen Stakeholder im Gesundheitswesen haben ihr Interesse am Projekt bekundet und zum Teil auch die Bereitschaft für eine aktive Mitarbeit dokumentiert (vgl. Anhang 1, 2).

Die Erfahrungen der Projektgruppe und die Bereitschaft zum Konsens über wesentliche Aspekte der delegierten Mitbestimmung trotz des breiten Spektrums von Meinungen und den Welten, die oft zwischen den einzelnen Standpunkten zu liegen scheinen, stimmen für den weiteren Prozess optimistisch.

Allerdings braucht es auch die klar deklarierte Absicht für die Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ von Seiten der Politik und den staatlichen Entscheidungsträgern. Delegierte Mitbestimmung kann nicht allein als Recht, das von Betroffenen erstritten werden müsste, verstanden werden, wie dies mit dem Verweis des BAG auf private Initiativen angedeutet wird. Staatliche Organe wie auch mächtige Anbieter haben für ihre Qualitätssicherung und Kundenorientierung ein Interesse an demokratisch legitimierten und kompetenten InteressenvertreterInnen, die in der Lage sind, die komplexen gesundheitspolitischen Fragen aus Patientensicht zu beurteilen. Solche Funktionen bilden sich aufgrund entsprechender struktureller Voraussetzungen heraus, die heute nicht gegeben sind und durch dieses Projekt angestrebt werden.

Wenn die Weiterführung des Projektes von Erfolg gekrönt sein soll, so braucht es eine breite Abstützung und die Vielfalt der Meinungen, einen langen Atem für die Konsensfindung und die notwendigen Ressourcen für die Konkretisierung und Umsetzung der Delegierten Mitbestimmung.

In diesem Sinn bejaht die Projektgruppe eine Fortsetzung des Projektes und die Notwendigkeit eines klaren Engagements des BAG gemeinsam mit andern Projektträgern im Folgeprojekt.

Literatur

1. *Partizipation im Vergleich: Strukturen und Formen der Mitbestimmung in verschiedenen europäischen Ländern*; Bericht zu Hd. der Nationalen Gesundheitspolitik Schweiz; Dr. Heidi Schriber; Dezember 2003, ergänzt März 2004.
2. *Patientenorganisationen: Kriterien, Klassifizierung und Begriffsklärung*; Dr. Heidi Schriber, Vreni Vogelsanger; Vorprojekt Delegierte Mitbestimmung; Juni 2004.
3. *Systematische Darstellung der Patientenorganisationen in der Schweiz*; Dr. Heidi Schriber, Vreni Vogelsanger; Vorprojekt Delegierte Mitbestimmung; Juni 2004.
4. Referat „Mehr Gesundheit durch Delegierte Mitbestimmung“, Positionierung und Begriffsklärung, Tagung „Delegierte Mitbestimmung“; Dr. Heidi Schriber, Bern, 2004.
5. *Partizipation: Das niederländische Modell*; Dr. Heidi Schriber, Zeitschrift Managed Care: Managed Care in Europa; 8/2004
6. Dierks Marie-Luise et al.: Patientensouveränität, „*Der autonome Patient im Mittelpunkt*“. Arbeitsbericht Nr. 195, Institut für Sozialmedizin in Zusammenarbeit mit der Medizinischen Hochschule Hannover und der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg. Stuttgart, August 2001.
7. *Selbsthilfe und Gesundheit*; Bernhard Borghetto; Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums, Verlag Hans Huber, Bern, 2004.
8. *Das Gesundheitswesen am Patienten orientieren*; Christoph Kranich, Karl D. Vitt, Mabuse Verlag, Frankfurt a.M., 2003.
9. *Partizipation im Gesundheitswesen am Beispiel „Patientenplattform“ in Flandern*, Referat Peter Gielen, DAG SHG e.V. Jahrestagung 2004.
10. *Mitbestimmung, Delegierte Mitbestimmung, Selbsthilfe: Gemeinsamkeiten und unterschiedliche Anforderungen*; Vorprojekt Delegierte Mitbestimmung; Juni 2004.

Abkürzungen

| | |
|---------------------|--|
| BAG: | Bundesamt für Gesundheit |
| GDK: | Schweizerische Konferenz der kantonalen GesundheitsdirektorInnen |
| H+: | Verband der Spitäler der Schweiz |
| Santésuisse: | Verband der Schweizer Krankenversicherer |
| SAPI: | Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für die Patienteninteressen |
| vips: | Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz |

Anhang

Anhang 1

Informationstagung „Delegierte Mitbestimmung“ vom 1. Dezember 2004 in Bern

Auswertung Diskussionen:

1. Ergebnisse der Gruppendiskussionen
2. Zusammenfassung der Plenumsdiskussion
3. Konsequenzen für die Weiterarbeit: Wichtigste erste Schritte

1. Ergebnisse der Gruppendiskussionen

Die Diskussionspunkte zu den einzelnen Fragen lassen sich nicht klar voneinander abgrenzen und erscheinen z.T. auch wieder in der Plenumsdiskussion. Die Auswertung soll ein Gesamtbild geben über die Stimmung und die angesprochenen Problemkreise.

Interessant ist auch der unterschiedliche Diskussionsverlauf in den einzelnen Gruppen: Während die eine Gruppe sehr stark mit der Ebene der Betroffenen und den praktischen Auswirkungen beschäftigt war, bewegte sich die Diskussion in der andern Gruppe eher auf der abstrakten Ebene, den Anforderungen an das Projekt und die Anforderungen an Politik, Finanzierung etc.

Frage 1: Was ist brauchbar / hilfreich vom bisher Erarbeiteten?

Ganz grundsätzlich gab es viel Anerkennung und Dank für die bisher geleistete Arbeit und die verschiedenen Analysen wurden als „eindrücklich“ und hilfreich empfunden.

Als besonders hilfreich wurde die Übersicht über die Landschaft der Patientenorganisationen empfunden. Der Wunsch wurde geäußert, Organisationen, die sich vollamtlich mit Patienten beschäftigen und denen, die das quasi „nebenamtlich“ tun, in Zukunft zu trennen. Der Wunsch zum Beispiel die Pro Mente Sana an einem bestimmten Ort hinzuzufügen machte sichtbar, wie weit die Fremd- und Selbsteinschätzung von Organisationen auseinandergehen können. Vielleicht eher überraschend gab es viel Zustimmung zur gewählten Systematik und Klassifizierung von den Anwesenden.

Frage 2: Was fehlt? Wer fehlt?

Bemängelt wurde die „Abwesenheit“ der Politik. Der Wille der Politik, delegierte Mitbestimmung umzusetzen, muss mit Lobbying und Information geweckt und unterstützt werden.

Als Schlüsselfrage / Schlüsselproblem wurden die Finanzierung und die Ressourcen generell identifiziert.

Gewünscht wird ein starkes Engagement des BAG/BSV analog zum Beispiel zur Unterstützung des Lobbyings und des Engagements bei den Behinderten. Grenzen zwischen Krankheit / Gesundheit / Behinderung sind fließend.

Es braucht auf Gesetzesebene analog etwas zu Art.74 IVG.

(Anmerkung: Meine iuristischen Abklärungen ergaben, dass Art. 58 KVG eine adäquate Regelung zulassen würde, eine entsprechende Umsetzung wurde einfach in der VV versäumt).

Frage 3: Konsequenzen für die Weiterarbeit

Offene Fragen, die konkretisiert werden müssen:

Wer soll Patientenorganisationen anerkennen? Wer wird ausgeschlossen bei den vorgeschlagenen Anerkennungskriterien? Ist es legitim, als Organisation oder Selbsthilfegruppe gar nicht am Prozess auf der politisch-strategischen Ebene teilnehmen zu wollen und was wären die Konsequenzen?

Was bedeutet das Spannungsfeld zwischen Bund und Kantonen (Gesundheitsgesetze sind kantonal) für die delegierte Mitbestimmung? Welche Möglichkeiten / Kompetenzen gibt es auf Bundes- und Gesetzesebenen? Wie können die gemeinsamen, Kanton übergreifenden Anliegen der Patienten und ihrer Organisationen erhoben und umgesetzt werden?

Umgang mit der Machtverschiebung, der Einflussnahme, dem Lobbyismus

Machtzuwachs für eine Gruppe, die Patienten, bedeutet Machtabgabe bei einer oder mehreren anderen Gruppen. Wer ist dazu bereit? Wie kann das erreicht werden?

Wer müsste sich für die delegierte Mitbestimmung einsetzen? Verschiedentlich war Enttäuschung über das abstinente Verhalten der Krankenkassen zu hören.

Wie kann ein Gesamtkonzept für die verschiedenen Ebenen, Regionen, Bund, Kantone aussehen?

Wie kann / soll / darf sich die Pharma-Industrie im Projekt engagieren? Ist es erwünscht? Von Seiten der Pharma wurde der Wunsch formuliert, dass es so etwas wie eine „Charta“ geben sollte, die die Bedingungen, Rechte und Pflichten im Falle einer Finanzierung regeln würde.

Folgende konkrete Forderungen wurden formuliert: (Gruppe 1)

- Prozess zur „Einigung der Patientenorganisationen“ über eine gemeinsame Charta.
- Patienten als 4. Kraft etablieren und damit „tripartites Denken“ im Gesundheitswesen (Staat /Krankenkassen/Leistungserbringer) durchbrechen.
- Jedes Spital soll einen Patientenrat haben (Teil der Charta)
- Finanzierung nicht nur von Projekten sondern auch Strukturen sicherstellen.

Und als Brainstorming in einem Blitzlicht gesammelt: (Gruppe 2)

- Empowerment und Ressourcen für Betroffenenorganisationen
- Dranbleiben auf Gesetzesebene
- „BAG muss in die Hosen“
- Bewusstsein der Patienten für die Wichtigkeit und Stellung in Managed Care-Organisationen fördern
- Charta für „Zahlerorganisationen“ wie z.B. Pharma
- Gemeinsames Auftreten von Patienten und Behinderten
- Sensibilisierung und Öffentlichkeitsarbeit
- Bereinigung der Strukturen von Behinderten- und Patientenorganisationen (Fusionen, Synergien)

2. Zusammenfassung der Plenumsdiskussion

Die Plenumsdiskussion nahm Themen aus den Gruppen auf und brachte andererseits neue Aspekte, Befürchtungen und Erwartungen zur Sprache.

Ganz grob können die angesprochenen Themen einerseits der Ebene der Patientinnen und Patienten zugeordnet werden und andererseits der Ebene der Organisationen und der Institutionalisierung der „Delegierten Mitbestimmung“.

Ebene der PatientInnen / Betroffenen

- Es wird die Frage diskutiert, ob es sinnvoll und möglich sei, dass Patienten mit „**einer** Stimme“ sprechen. Man war sich einig, dass das gar nicht immer wünschenswert und schon gar nicht möglich sein werde, dass es wichtig sei, dass Transparenz über die einzelnen Positionen herrsche. Genauso einig war man sich aber, dass es zentral und wichtig ist für die Zukunft, nach den Grundforderungen und den Themen zu fragen, bei denen man sich auf eine gemeinsame Position einigen kann und um Ziele zu erreichen einigen muss.
Vor allem solle es darum gehen, den Patienten „eine **Stimme**“ zu geben.
- Kritisch äusserte sich jemand zu der Befürchtung, dass Patientinnen und ihre Organisationen instrumentalisiert werden könnten. Ob man denn so wenig Vertrauen in die Patienten habe? Konsequenz aus diesem Votum muss vielleicht sein, solche alltäglichen Geschehnisse und Gefahren auch mal publik zu machen und offen auf den Tisch zu legen.
- Was braucht es an Massnahmen, damit die Anforderungen für die Anerkennung der Patientenorganisationen erfüllt werden können? Was wäre die Rolle von Leistungsaufträgen in diesem Zusammenhang? Können sie Anreiz sein, sich um die Kriterien zu kümmern? Können eine offizielle Anerkennung, die damit verbundenen Mittel und Mitspracherechte umgekehrt ein Anreiz sein für Bürgerinnen und Bürger in PO einzutreten, sich dort zu engagieren?

Ebene der Institutionalisierung der „Delegierten Mitbestimmung“

- Mitbestimmung braucht Information. Ein Thema das, neben seiner grundsätzlichen Bedeutung, vor allem für die Pharma von grosser Bedeutung und sehr aktuell ist im Sinne eines „Direct to the consumer-Marketings“.
Lösungen wurden andiskutiert:
Es braucht einen Konsens über Kriterien zur Information für PatientInnen und Patienten:
Transparenz darüber, woher die Information kommt.
Ausgewogenheit der Information muss gewährleistet werden.
Es müssen Mittel und Strukturen zur Verfügung stehen für die Beurteilung der Information und die Sicherstellung von „Gegeninformation“
Es braucht auch Transparenz darüber, wieviele Mittel für welche Information eingesetzt werden.
Es braucht eine Konsensfindung darüber, welche Informationen für Patientinnen angebracht und wichtig sind.
- Als Kernthema werden immer wieder die Ressourcen und Finanzen angesprochen, sowohl für die Fortsetzung des Projektes wie auch für die Umsetzung und Verankerung der delegierten Mitbestimmung.
- Für die Projektfinanzierung soll eine Lösung gefunden mit BAG / Gesundheitsförderung / und andern Interessierten (Pharma, Krankenkassen).
Für die Strukturfinanzierung braucht es eine Sicherung via KVG o.ä.
- Man ist der Meinung dass ein Auftrag für die Fortsetzung und Umsetzung zwingend eingeholt werden muss:
Es muss Unterstützung gesucht werden über die Parteigrenzen hinweg. Kooperationen sollten möglich sein über die Themen **Empowerment** und **Selbstverantwortung**.

- Die Idee der **4. Kraft** muss verbreitet werden.
- Ausländische Modelle sollen als Basis für die Weiterarbeit dienen
- Es soll unbedingt darauf geachtet werden, dass der salutogenetische Ansatz des Projektes erhalten bleibt.
- Nie vergessen, dass man nur die vertreten kann, die interessiert sind und sich vertreten lassen wollen.

3. Konsequenzen für die Weiterarbeit / nächste Schritte:

- Schema Patientenorganisationen überarbeiten (Spalte Patientenschutzorganisationen teilen)
- „Charta“ / Regeln für eine Finanzierungsunterstützung z.B. durch Pharma erarbeiten
- Abklärung der juristischen Situation im Hinblick auf die anstehende KVG-Revision und einen allfälligen politischen Vorstoss.
- Finanzbeschaffung und Sicherung für die Fortsetzung des Projektes
- Projektskizze für die Fortsetzung mit den ersten wichtigen Schritten und den Zielen für das Hauptprojekt als Basis für Diskussionen, Lobbying, Finanzbeschaffung.

HS 7. Dezember 2004

Anhang 2

Appell für die Delegierte Mitbestimmung im Gesundheitswesen

Die Beteiligung der Patientinnen und Patienten sowie aller Versicherten an gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen, die Verankerung dieses Rechts und die Regelung der Rahmenbedingungen auf eidgenössischer Ebene wird als dringende Notwendigkeit erachtet.

Einstimmig unterstützen die an der heutigen Tagung anwesenden Organisationen und Teilnehmenden die Weiterführung des Projektes zur Verankerung der Delegierten Mitbestimmung.

Das Projekt soll breit abgestützt und von entscheidenden Stellen und Funktionsträgern des Schweizerischen Gesundheitswesens, allen voran den politischen und staatlichen Organen, getragen und unterstützt werden.

Anlässlich einer Informationstagung zum Projekt „Mehr Gesundheit durch Delegierte Mitbestimmung“ vom 1. Dezember 2004 in Bern beschlossen die Anwesenden im Namen ihrer Institutionen einstimmig, diesen Appell zu verabschieden, der den breiten Wunsch zur Unterstützung und zur Verankerung der „Delegierten Mitbestimmung“ auf politisch-strategischer Ebene im schweizerischen Gesundheitswesen zum Ausdruck bringen soll. Der Appell richtet sich an das Bundesamt für Gesundheit und seinen Vorsteher, Herrn Thomas Zeltner und den zuständigen Bundesrat Pascal Couchepin, sowie an andere potentielle Auftraggeber. Basis für die Weiterführung des Projektes bilden die im breiten Konsens erarbeiteten Grundlagen und Vorarbeiten der bisherigen Projektgruppe.

Unterstützt und finanziert wurde das Vorprojekt durch einen Beitrag der Gesundheitsförderung Schweiz und zur Hauptsache durch Eigenleistungen der Projektgruppenmitglieder. Die Fortsetzung des Projektes mit dem Ziel, die „Delegierte Mitbestimmung“ für PatientInnen und Versicherte zu verankern, ist nicht gesichert. Auf Grund dieser Ausgangslage formulierten die Anwesenden den obenstehenden Appell.

Unterzeichnende Organisationen in alphabetischer Reihenfolge:

AGILE Frau Barbara Marti, Zentralsekretärin, Dr. Therese Stutz Steiger, Präsidentin; **BAG Geschäftsstelle Nationale Gesundheitspolitik**, Herr Philippe Lehmann; **FMH**, Dr. Martin Denz; **Forum Managed Care**, Dr. Christian Marti, Dr. Kurt Hess, Vorstand; **GlaxoSmithKline AG**, Dr. Eric Bandle, Director, Communication; **HSA Luzern**, Frau Enrica Zwahl, Dozentin; **Interpharma**, Herr Heiner Sandmeier; **Kocher Gerhard**, Dr. rer.pol.; **Merck Sharp & Dohme-Chibret AG (MSD)**, Herr Lorenz Borer, Manager Healthcare Affairs; **Obsan, Schweiz. Gesundheitsobservatorium / BFS**, Frau Andrea Zumbrunn, Leiterin Kommunikation; **Pro Mente Sana**, Herr Andreas Knuf; **SAPI**, Dr. Gerhard Kocher; **Schweizerische Fibromyalgievereinigung**, Herr Roger Walter, Vizepräsident; **Schweizerische Patientenorganisation SPO**, Frau Margrit Kessler, Präsidentin; **SGGP**, Frau Anna Sax, Geschäftsführerin; **Sklerodermie Selbsthilfegruppe**, Herr Peter Luder; **Stiftung KOSCH**, Frau Vreni Vogelsanger, Dr. Remo Gysin, Präsident; **WintiMed**, Dr. Fiona Fröhlich, Präsidentin Dr. Christian Marti, Geschäftsführer.

Bern, 1. Dezember 2004

Verantwortliche Projektgruppe:

Dr. med. **Martin Denz**, Verteter FMH; Dr. med. **Christian Marti**, Vertreter Forum Managed Care; PhD, mph **Regula Ricka**, Vertreterin BAG, Nationale Gesundheitspolitik; Dr. sc.nat. **Heidi Schriber**, Projektleitung; Frau **Vreni Vogelsanger**,

Vertreterin Stiftung KOSCH.