

III.2. Repräsentative Partizipation? Eine Studie zu Repräsentationspraktiken von Patientenorganisationen in Settings partizipativer Entscheidungsfindung

Tim Holetzke und Christine Holmberg

Hintergrund

In vielen Ländern der Welt sind heutzutage Menschen, die von Erkrankungen oder Behinderungen betroffen sind, an einer Fülle von Prozessen der Gesundheitsversorgung beteiligt, etwa in der Forschung oder der politischen Entscheidungsfindung. Folgt man der Literatur, so erscheint das Potenzial von partizipativen Ansätzen immens. So trägt Partizipation dazu bei, dass der demokratische Charakter von Entscheidungsfindungen gesteigert wird und Menschen Beteiligung an etwas erfahren, das ihre Gesundheitsversorgung direkt betrifft (Dahl, 2000; Habermas, 1999; Young, 2000). Neben ihrem demokratischen Potenzial wird Partizipation zudem als Möglichkeit gesehen, Entscheidungen stärker an den Bedürfnissen und Anforderungen der Patientinnen und Patienten auszurichten (Boivin et al., 2018; Brett et al., 2014; Marjanovic et al., 2019) und somit effektiver zu gestalten. Partizipation wird im Rahmen des vorliegenden Artikels als kollektive Einflussnahme von Menschen mit Erkrankungs- und Behinderungserfahrungen auf Entscheidungsprozesse in Gesundheitspolitik und -forschung verstanden.

Als besonders geeignete Gruppe von Akteurinnen und Akteuren, die in Entscheidungsfindungsprozessen für Betroffene sprechen, gelten Patientenorganisationen (POs) (Gerhards, Jongsma & Schicktanz, 2017). In Forschungssettings werden sie entweder zu verschiedenen Zeitpunkten direkt involviert, arbeiten in Projektbeiräten mit, unterstützen Rekrutierungsprozesse, verbreiten Forschungsergebnisse oder beteiligen sich auf andere Weise an wissenschaftlichen Projekten. Auf politischer Ebene sind sie wichtige Ansprechpartner für Regierungsinstitutionen geworden und bringen die Belange der Patientenschaft auf unterschiedlichen Ebenen ein. Als wichtigste kollektive Beteiligungsorgane dienen POs auf dieser Ebene dazu, eine nicht zentral organisierte Patientenschaft in der Gestaltung von Entscheidungen abzubilden bzw. einzubringen. POs verhandeln auf politischer Ebene über den Zugang zur Gesundheitsversorgung

und deren Bereitstellung und sind oft auch selbst Gesundheitsdienstleister, indem sie Selbsthilfegruppen und ergänzende Versorgung anbieten. Sie spielen insgesamt eine wichtige Rolle bei der Entscheidungsfindung im Gesundheitswesen und vertreten die Interessen der Patientinnen und Patienten in der politischen Arena (Gerhards, Jongsma & Schick Tanz, 2017).

POs werden unter anderem deshalb involviert, weil angenommen wird, dass sie die Bedürfnisse der durch sie vertretenen Patientenschaft kennen, sodass sie diese in Entscheidungsfindungsprozessen repräsentieren können (Fischer & van de Bovenkamp, 2019; Holetzke & Holmberg, 2022). Bislang ist jedoch nur wenig darüber bekannt, wie POs die Interessen von Patientinnen und Patienten vertreten und inwiefern sie um die Bedürfnisse einer breiteren Patientenschaft wissen. Dabei wird immer wieder kritisiert, dass POs wenig repräsentativen Charakter vorweisen, da Perspektiven von Menschen mit sozialen, ökonomischen, kulturellen oder anderen Barrieren nicht angemessen berücksichtigt werden (Baggott & Forster, 2008; Baumann et al., 2022). Derartige Kritik orientiert sich jedoch zu einem nicht unbedeutenden Teil am Konzept der deskriptiven Repräsentation, welches solche Prozesse bezeichnet, in denen Individuen dann als angemessene Vertreter einer Gruppe gehandelt werden können, wenn sie ihnen hinreichend ähnlich sind (Pitkin, 1967; Mansbridge, 1999). Die Eignung eines Vertretenden könnte demgemäß *a priori* auf der Grundlage bestimmter Merkmale beurteilt werden, wie etwa Alter, Geschlecht oder ethnische Zugehörigkeit, aber auch gemeinsame Krankheitsdiagnosen. Deskriptive Repräsentation für sich genommen kann jedoch nur unzureichende Auskunft über die Qualität der Beziehung zwischen Repräsentierenden und den repräsentierten Gruppen geben, da etwa das Vorhandensein gewisser sozioökonomischer Faktoren auf Seiten von Repräsentierenden in keinem notwendigen Kausalzusammenhang zu einer angemessenen Repräsentation gruppenspezifischer Bedürfnisse steht. Konsequenterweise ist die durch rein deskriptive Merkmale suggerierte Repräsentationsqualität unverbindlich für Entscheidungsfindungsprozesse und mag dazu beitragen, dass Scheinpartizipation gestärkt wird. Dies wiederum benachteiligt besonders marginalisierte Gruppen innerhalb der Patientenschaft stärker als andere Gruppen. Die Autoren haben an anderer Stelle drei Kriterien vorgeschlagen, mithilfe derer die Repräsentationsbeziehungen untersucht werden können. Neben der oben dargestellten deskriptiven Repräsentation sind dies das Konzept der responsiven Repräsentation sowie spezifische Fähigkeiten auf Seiten der Repräsentierenden (Holetzke & Holmberg 2022).

Das Konzept der Repräsentation

Repräsentation ist für demokratische Systeme von besonderer Bedeutung und konnte im Lauf der vergangenen Jahrzehnte unterschiedliche Konzeptualisierungen erfahren (Budde, 2013). Insbesondere seit Hanna Pitkins Ausführungen steht sie verstärkt im politiktheoretischen Fokus (Pitkin, 1967). Laut der Autorin stellt Repräsentation die Sichtbarmachung von jemandem an etwas dar, woran er nicht persönlich teilhaben kann – in der Regel ein Entscheidungsfindungsprozess. Responsivität stellt hierbei ein essenziell wichtiges Kriterium von demokratischer Repräsentation dar: Repräsentanten müs-

sen für ihre Wählerschaft ansprechbar sein, um Entscheidungen in ihrem Sinn treffen zu können (Montanaro, 2012; Pitkin, 1967; Urbinati & Warren, 2008). Im Lauf der Zeit wurde der Repräsentationsansatz von Pitkin durch zahlreiche Autorinnen und Autoren weiterentwickelt und für Settings nutzbar gemacht, die nicht ausschließlich auf Wahlen beruhen. So wird Repräsentation insgesamt als dynamischer Prozess betrachtet, der eine Interaktion zwischen Repräsentierenden und Repräsentierten sowie eine Interpretationsleistung Ersterer erfordert, durch welche Letztere in einem spezifischen Entscheidungsprozess abgebildet werden können (Dovi, 2007; Mansbridge, 2003; Rehfeld, 2011; Saward, 2010; Urbinati & Warren, 2008; Young, 2000). Der bzw. die Repräsentierende bringt mithilfe seiner oder ihrer Kenntnisse über die zu repräsentierende Gruppe deren relevante Bedürfnisse und Interessen in entsprechenden Entscheidungsfindungssettings ein.

Die Interaktion bzw. Beziehung zwischen den beteiligten Akteurinnen und Akteuren erfüllt hierbei den Zweck, dass der oder die Repräsentierende sein oder ihr Wissen um die Bedürfnisse der Repräsentierten regelmäßig aktualisieren kann und dass die Repräsentierten auf der anderen Seite sie oder ihn zur Rechenschaft ziehen kann bzw. autorisieren kann, entsprechend zu handeln. In der Literatur wird diese auf Responsivität ausgelegte Beziehung als Spanne von Mechanismen gehandelt (Montanaro, 2012; Pitkin, 1967; Urbinati & Warren, 2008), die formeller oder informeller Natur sein und unterschiedliche Formen annehmen können, wozu etwa Wahlen oder auch die Mitgliedschaft in einer Organisation gehören, aber auch allgemeinere Elemente wie Mitsprache und -beratung oder auch Vertrauen, Umfragen und Petitionen (Fischer & van de Bovenkamp, 2019; McCoy et al., 2020; Urbinati & Warren, 2008; van de Bovenkamp & Vollaard, 2017; van de Bovenkamp & Vollaard, 2018).

In diesem Zusammenhang haben sich in der jüngeren Vergangenheit einige Autorinnen und Autoren damit auseinandergesetzt, wie POs Responsivität mit ihrer Patienten Klientel herstellen. Dabei wurde vor allem die Bedeutung informeller Wege des Austausches herausgearbeitet, wozu Meetings, Ausschüsse, Umfragen und andere Wege zählen (Fischer & van de Bovenkamp, 2019; van de Bovenkamp & Vollaard, 2017). Auch eine Kombination von Austauschmechanismen, deskriptiven Eigenschaften und gewisser Fähigkeiten auf Seiten der Patientenvertretenden mag Repräsentation insgesamt erfolgsversprechender gestalten. Zu den Fähigkeiten kann dabei beispielsweise Kommunikationsfähigkeit gehören, wonach jemand in der Lage ist, seine oder ihre Ansichten auszudrücken, aber auch rationale Argumente vorzubringen oder zu verhandeln. Weiterhin kann die Möglichkeit dazugezählt werden, in die »Schuhe einer anderen Person« zu schlüpfen, indem die eigenen Gefühle überwunden oder verborgen werden und für jemanden argumentiert wird, der oder die potenziell eine Handlungsoption anders bewertet als der oder die Repräsentierende selber (Gerhards, Jongsma & Schicktanzt, 2017; Maguire & Britten, 2017; Holetzke & Holmberg, 2022). Ein wesentlicher Aspekt, der jedoch oftmals unberücksichtigt bleibt, ist die Frage danach, welche individuellen Strategien, Ressourcen und Mechanismen Patientenvertretende nutzen, um ihren Aufgaben nachzukommen. Letztlich sind es keine Patientenorganisationen im Ganzen, die an Entscheidungsfindungsprozessen teilhaben, sondern Individuen. Ziel des Artikels ist es daher, zu ermitteln, auf welche Weise Patientenvertretende im G-BA Interessen vertreten und wie POs als Repräsentationsorgane funktionieren können.

Zu diesem Zweck werden die Ergebnisse von 16 semistrukturierten Experteninterviews mit Vertretenden von elf Patientenverbänden eingebracht, um zu beantworten, auf welche Weise Betroffene im G-BA repräsentiert werden, welchen Wert der Austausch zwischen Patientenvertretenden und Betroffenen hat, welche Bedeutung die eigene Betroffenheit der Repräsentierenden einnimmt und welche Ressourcen für die repräsentativen Tätigkeiten genutzt werden. Es erscheint an dieser Stelle von Bedeutung, zu beleuchten, wie genau sie Patienteninteressen in Entscheidungsfindungsprozesse einbringen. Auf diese Weise kann feingliedriger untersucht werden, wie Patientenorganisationen zur Demokratisierung gesundheitspolitischer Entscheidungsfindung beitragen und wie daher die Qualität von Partizipation bemessen werden kann (Chapman & Lowndes, 2014; Montanaro, 2012; Saward, 2010; Severs, 2010; Urbinati & Warren, 2008).

Die befragten Expertinnen und Experten wurden auf vier Arten rekrutiert. Einerseits wurden sämtliche Mitgliedsverbände des Deutschen Behindertenrates (DBR) mit der Bitte angeschrieben, potenzielle Interviewpartnerinnen und -partner mit den Autoren in Kontakt zu bringen. Der DBR wurde dabei als vorrangiger Rekrutierungspool ausgemacht, da die darin vertretenen Organisationen vorrangig Menschen mit Erkrankungen bzw. Behinderungen vertreten. Weiterhin wurde eine offizielle Anfrage an die Stabstelle Patientenbeteiligung des G-BA gestellt, mit der Bitte um Unterstützung bei der Rekrutierung von Interviewpartnerinnen und -partnern. Außerdem wurde sogenanntes Schneeball-Sampling betrieben, indem eingeschlossene Teilnehmende nach möglicherweise auskunftsfreudigen Kontakten gefragt wurden. Zuletzt wurden den Autoren bekannte Kontakte mit der Bitte um Teilnahme an der Studie angefragt. Die Interviews wurden per Telefon oder Video geführt, digital aufgezeichnet, transkribiert, pseudonymisiert und inhaltsanalytisch nach Kuckartz ausgewertet (Kuckartz, 2018). Sie wiesen eine Länge von 38 bis 107 Minuten auf. Die Teilnehmenden gehörten allesamt Selbsthilfverbänden an, wobei dreizehn ehrenamtliche und drei hauptamtliche Patientenvertretende befragt wurden.

Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Der Gemeinsame Bundesausschuss ist das zentrale Entscheidungsgremium im deutschen Gesundheitswesen. Er wurde durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung, kurz GKV-Modernisierungsgesetz, von 2004 geschaffen und setzt sich aus Vertreterinnen und Vertretern der Kassen(zahn)ärztlichen Bundesvereinigungen, des GKV-Spitzenverbandes und der Deutschen Krankenhausgesellschaft zusammen. Seine Hauptaufgabe besteht darin, den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Form von Richtlinien festzulegen und die Qualität und Wirtschaftlichkeit der medizinischen Versorgung in Deutschland zu sichern und weiterzuentwickeln. Er arbeitet mithilfe eines Plenums und aktuell neun Unterausschüssen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2023).

Die Bedingungen der Patientenbeteiligung werden nach der Patientenbeteiligungsverordnung sowie §14of SGB V definiert. Danach sind vier maßgebliche Organisationen »für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthil-

fe chronisch kranker und behinderter Menschen« dann zu beteiligen, wenn Fragen der Versorgung zu klären sind: Der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und die Verbraucherzentrale Bundesverband (SGB V, 1989). Im Deutschen Behindertenrat sind dabei die Betroffenenverbände zusammengeschlossen, wobei insbesondere Selbsthilfe-Organisationen überwiegen. Die drei anderen maßgeblichen Organisationen können als Beratungsorganisationen gelten (Kranich, 2015). Um als maßgebliche Organisationen nach §140f SGB V »die Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen« wahrnehmen zu dürfen, müssen solche Organisationen gewisse Kriterien erfüllen, z. B. eine demokratische Ordnung aufweisen oder gemäß ihrem Mitgliederkreis dazu berufen sein, die Interessen von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene zu vertreten (Patientenbeteiligungsverordnung, 2003). Die repräsentative Mitarbeit an den Tätigkeiten des G-BA erfolgt für die maßgeblichen Patientenorganisationen mithilfe von sogenannten sachkundigen Personen, die durch die Organisationen vorgeschlagen und einvernehmlich im Koordinierungsausschuss als ständige oder themenbezogene Patientenvertretende berufen werden. Sie nehmen an Entscheidungsfindungsprozessen in unterschiedlichen Unterausschüssen teil und erhalten dafür ein Mitberatungsrecht, jedoch kein Stimmrecht. Patientenvertretende sind dabei in unterschiedlichen Konstellationen in die Tätigkeiten des G-BA involviert. So lassen sich grundsätzlich ständige von themenbezogenen Vertretenden differenzieren, die den Bezeichnungen entsprechend themenübergreifend oder -bezogen ihre Kompetenzen mit einbringen. Auf der anderen Seite lassen sich hauptamtliche von ehrenamtlichen Patientenvertretenden unterscheiden, wobei erstere jene Individuen bezeichnen, die ihren repräsentativen Tätigkeiten im Rahmen eines regulären entlohnten Arbeitsverhältnisses nachgehen, etwa als Mitarbeitende eines Verbandes. Ehrenamtliche hingegen sind solche Akteurinnen bzw. Akteure, die für ihre Tätigkeiten im G-BA nicht vergütet werden und oftmals nebenberuflich aktiv sind. Während in der Vergangenheit einige Bemühungen angestellt wurden, die Arbeitsweise des G-BA zu beleuchten (Bethge & Danner, 2017; Buchholz et al., 2019; Danner & Meierjürgen, 2015; Danner & Schmacke, 2019; Dierks, 2019; Schulz-Nieswandt et al., 2018) bleiben doch die repräsentativen Prozesse der Beteiligung von Patientinnen und Patienten nach wie vor verborgen. Diese »Blackbox« gilt es zu adressieren.

Zur Rolle der Repräsentation im Gemeinsamen Bundesausschuss

Austausch- und Rekrutierungsmechanismen

Konzeptionell spricht vieles dafür, dass Repräsentation genau da beginnt, wo der Anspruch erhoben wird, eine Patientenklitel zu vertreten. Im Kontext des vorliegenden Beitrags sind damit individuelle Ansprüche seitens der Patientenvertretenden gemeint. Die Frage danach, wie jemand zu dieser Position gelangt ist, erscheint von enormer Bedeutung dafür zu sein, wie genau er oder sie Patienteninteressen in Entscheidungsfindungsprozesse einbringt. Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden kam mit

organisierter Patientenvertretung erstmalig aufgrund einer eigenen Erkrankung- oder Behinderungsbetroffenheit in Kontakt. Hierbei spielte insbesondere die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen oder -organisationen auf der lokalen Ebene eine bedeutende Rolle. Als häufig genannter Motivator für ein Engagement in der Interessensvertretung stellte sich heraus, dass die Teilnehmenden aufgrund der eigenen mittelbaren oder unmittelbaren Betroffenheit Hürden im Versorgungsprozess feststellen mussten und diese beseitigen wollten:

»Also das Engagement darin, das ist ja das Wesen der Selbsthilfe, dass man sich dann natürlich austauschen möchte in der Betroffenheit, weil man hat eine bestimmte Erkrankungserfahrung, die ja wirklich auch sehr Biografie-prägend ist und alltagsprägend sein kann, nicht immer muss. [...] Und deswegen ist es tatsächlich extrem wertvoll, sich in der Selbsthilfe und Patientenorganisationen auszutauschen. Und wenn man das tut, dann merkt man sehr, sehr schnell, dass man auf systematische Herausforderungen stößt [...]. Und dann kommt man sehr schnell darauf, dass man sich da doch für die Interessensvertretung einsetzen möchte.«

Vor allem informelle Praktiken und Rekrutierungswege scheinen für die Selektion von Patientenvertretenden relevant. Insbesondere das »Vererben« von G-BA-Sitzen zeigte sich hier als gängiges Mittel. So erhielten einige der Teilnehmenden die Möglichkeit, beim Zurücktreten der Vorgängerinnen oder Vorgänger deren Positionen zu übernehmen, wobei dies teilweise auch auf Empfehlung Letzterer geschah. In zahlreichen Verbänden ist dabei das Vorstandsamt verpflichtend mit einer Tätigkeit als repräsentierende Person verbunden. In einigen Fällen wurden erstmalig Patientenvertretende mit einem speziellen Schwerpunkt gesucht, sodass keine Vorgängerinnen bzw. Vorgänger existierten. In einem Fall erfolgte die Rekrutierung nach einem öffentlichen Aufruf durch den Bundesverband und der eigenständigen Bewerbung durch den zukünftigen Vertretenden. Für die hauptamtlichen Teilnehmenden war die G-BA-Tätigkeit obligatorisch mit der beruflichen Position verbunden.

Die befragten Personen weisen eine Vielzahl an Austauschformaten mit denjenigen Personen auf, die sie im Rahmen des Gemeinsamen Bundesausschusses repräsentieren. Zu differenzieren sind an dieser Stelle jene Formate, die Verbände zum Austausch mit ihren Mitgliedern nutzen von denen, welche die Teilnehmenden als Patientenvertretende explizit gebrauchen, um mit anderen Betroffenen im Austausch zu stehen. Aufgrund der durch die Teilnehmendenselektion bedingten limitierten Perspektive auf verbandliche Praktiken sollen vor allem individuelle Formate des Austausches im Fokus stehen. Ohne Ausnahme weist jede der teilnehmenden Personen Strategien und Routinen auf, die einen Austausch mit betroffenen Personen aufrechterhalten. Jene Personen, die der Selbsthilfe entstammen, sind größtenteils auch nach Jahren der ehrenamtlichen Tätigkeit in Selbsthilfegruppen oder ähnlichen Konstellationen aktiv und stehen hierdurch im Austausch mit anderen Betroffenen. Gleiches gilt für jene Personen, die selber in der Beratung und Betreuung von betroffenen Personen aktiv sind und auf diese Weise von Versorgungsdefiziten und Bedarfen erfahren. Auch Teilnehmende, die nicht selber betroffen sind, finden Wege, um mit Betroffenen im Austausch zu stehen, etwa indem sie auf Verbandsebene Workshops anbieten oder öffentliche Aktivitäten begleiten oder etwa

als Bewegungscoach aktiv sind. Repräsentationsansprüche werden in manchen solcher Fälle auf der Grundlage des Vorliegens einer medizinischen oder Medizin-nahen Ausbildung bzw. beruflichen Tätigkeit oder auch Erfahrungen in der politischen Vertretung begründet. Auf diese Weise kann auch im Falle von Nicht-Betroffenheit ein Austausch zu Bedarfen stattfinden.

Letztlich lässt sich zusammenfassen, dass die befragten G-BA-Vertretenden auf unterschiedlichsten Ebenen mit den durch sie vertretenen Betroffenen Austausch halten. Die gängigsten Austauschformate sind dabei vor allem informeller Natur wie Gespräche im Rahmen der Selbsthilfe oder ähnlicher Settings. Häufig genannte Beispiele sind in diesem Zusammenhang neben den Selbsthilfegruppen, Sport- und Funktionsgruppen, Rehabilitationssport, Sportfeste oder informelle Vereinstreffen mit geselligem Charakter wie etwa Grillabende:

»Auch meine Erfahrung aus dem, ich möchte fast sagen zufälligen Zusammentreffen mit anderen in den Reha-Sportgruppen [ist wichtig]. Und dann geht man auch mal, wenn man in so einer Reha-Sportgruppe ist, da geht man hinterher auch mal noch mal ein Bier trinken zusammen und da redet man dann wieder ganz anders. Ja, und das ist einfach ein Erfahrungsaustausch da und ich habe mich nie als Vertreter gesehen. Wenn ich zu einer Veranstaltung auf anderer Ebene gehe, wo ich den Bundesverband repräsentieren und vertreten soll, da spreche ich natürlich für alle, [...] von denen ich was gehört habe. Auch da bin ich nicht allwissend, aber zumindest setze ich eine größere Bandbreite von Möglichkeiten ein.«

Für das oben geschilderte Konzept der Repräsentation ist auch der Austausch von Patientenvertretenden mit ihren entsendenden Patientenverbänden von Belang. Wann also erfolgt ein Austausch? Hier gilt es zunächst festzuhalten, dass die Praktiken im Austausch seitens der befragten Personen mit ihren Verbänden keineswegs homogen gestaltet sind. In vielen Fällen besteht ein ausgewiesenes Netzwerk von Personen, das zur Beratung von auftretenden Fragestellungen zurate gezogen werden kann:

»Ja, also wenn es um Dinge geht, wo ich davon ausgehe oder wo ich mir nicht sicher bin, dass es hier eine klare Verbandsmeinung gibt, dann stimme ich mich natürlich ab. Ja, oder wo ich selber auch unsicher bin. Gehen wir links herum, gehen wir rechts rum, dann frage ich entsprechende Menschen, Instanzen, Menschen im Verband, im Zweifelsfall das Präsidium oder auch meine Vorgängerin, zu der ich dann immer noch einen guten Kontakt habe und die da auch, sagen wir mal, manchmal ganz interessante weitere Aspekte auch aus der Geschichte beibringen kann.«

Die Wahrnehmung dieser Feedback-Ressourcen erscheint dabei vollends optional und dient der informierten Entscheidungsfindung. Formal handeln bzw. äußern sich die Repräsentierenden in den Ausschüssen autonom, wobei einige Teilnehmende keinerlei Austausch mit Verbandsakteurinnen und -akteuren oder anderen Personen anstreben. Hierbei werden Datenschutzgründe oder mangelnder Bedarf nach Fremdperspektiven angegeben. Die Rückkopplungsketten bestehen dabei nicht zur Wahrung der Linie eines Verbandes, sondern um die Patientenvertretenden in ihrer Arbeit zu unterstützen.

Insbesondere bei inhaltlich komplexen oder ethisch anspruchsvollen Fragestellungen werden solche Netzwerke genutzt:

»Wenn es jetzt ganz diffizil ist, schwierig ist, dann kann ich immer sagen, das nehme ich noch mal mit. [...] Da möchte ich noch mal Rücksprache halten, weil ich vertrete ja [einen Patientenverband]. [...] Und da will ich ja nicht irgendwie was Falsches oder was Ungeschicktes sagen. [...] Und dann würde ich eben sagen, das möchte ich noch mal mitnehmen, dann würde ich es mit [Person] besprechen. Und er, wenn er nicht weiterweiß, dann fragt er die [Präsidentin des Verbandes].«

Hinzu kommt, dass externe Expertinnen und Experten unterstützen können, zu einer informierten Entscheidungsfindung beizutragen, die unter Umständen zahlreiche Personen benachteiligen könnte. In dieser Hinsicht ergänzt das externe Feedback-Netzwerk die repräsentativen Bemühungen des bzw. der Patientenvertretenden:

»Ja, das ist auch so, ich sag mal, natürlich unerlässlich, dass man sich noch mal so ein bisschen Rückendeckung holt, was man auch als Patientenvertreter da vertritt, weil ich bin ja dann nicht als Person, sondern schon auch als Vertreter von der großen Gemeinschaft, auch dann auch von Patienten, die letztlich das auch im Positiven oder im Negativen zu spüren kriegen, wie die Rahmenbedingungen der Behandlung sind und was finanziert wird und wie Behandlungen erfolgt [sic!], mit welchen Medikamenten. Und da ist natürlich Absprache ganz, ganz wichtig [...].«

Oftmals sitzen Patientenvertretende zudem nicht als alleinige Repräsentierende ihres Verbandes in Unterausschüssen des G-BA. Vielmehr können sie sich mit anderen Vertretenden aus ihrer Peergroup besprechen. Dieser Austausch erfolgt mündlich während der Sitzungen oder in Pausen oder schriftlich per Chat. Austausch mit externen Personen ist zu diesen Zeitpunkten nicht möglich.

Zur Bedeutung von Austausch und Betroffenheit

Dem Austausch mit anderen Betroffenen wird grundsätzlich ein großer Wert seitens der Teilnehmenden für ihre G-BA-Aktivität beigemessen. Insbesondere das Erfassen von Perspektiven und Bedarfen, die jenseits des eigenen Erfahrungsschatzes stehen, stellt einen der größten Vorzüge der Interaktion dar:

»Wir sagen aber auch: »Ich gehe jetzt da und dorthin. Wer will mir was an Informationen mitgeben? Habt ihr irgendwas, was ich unbedingt noch sagen soll?« [...] Gebt mir was mit, was soll ich für euch vertreten, was ist euch wichtig, was bringe ich ein? Und wo ich dann da auch mal dachte: »Wahnsinn, wenn ich die Perspektive nicht habe im Detail, darauf komme ich gar nicht.« [...] Das ist jetzt nicht irgendwas, wo man denkt: »Aha, da muss man jetzt tiefgründig studiert haben oder dies und das«, sondern das sind teilweise wirklich einfache Alltagsdinge. Aber wenn ich nicht drinstecke und die Perspektive nicht habe, komme ich da nicht drauf. Und deswegen, das war so eine Lehre, immer zu fragen, weil ich habe unfassbar viele weiße Flecken auf meiner Karte natürlich, die ich nicht erkenne.«

Ein häufig genanntes Thema sind hierbei etwa Nebenwirkungen bestimmter Medikamente bzw. gut funktionierende Medikamente:

»Und ich habe dann in meiner örtlichen Arbeitsgemeinschaft auch viele, die [meine Erkrankung] haben. Und da höre ich ja auch immer, wie es denen geht, was sie für Medikamente nehmen, wo sie drauf achten, wo ihre Schwerpunkte sind. Also das kommt ja nicht nur aus mir, sondern ich habe ja sehr viel Kontakt zu sehr vielen Kranken und deshalb weiß ich ja auch, wie die ticken.«

Besonders betont wurde dabei, dass jenseits des Austausches mit anderen Betroffenen sowohl der Wille als auch die Fähigkeit zur Differenzierung der eigenen, individuellen Interessen von denen der betroffenen Gruppe bestehen müsse:

»Ja, ich kenne halt die Ansichten vieler gleich Betroffener. [...] Das heißt, ich sage, ich kann nicht nur von meiner Stimmung ausgehen, sondern ich muss eben sehen, was denken andere und was wollen die und was musst du dann eigentlich da einbringen? Das ist der Kompass. Der zeigt nicht immer genau in eine Richtung.«

Auf diese Weise könne die Heterogenität der Patientenbetroffenheit berücksichtigt werden:

»Wir diskutieren ja intensiv in der Patientenschaft über Themen wie Datenschutz, über Themen wie Forschung, was ist möglich, was geben wir frei, was muss sich aber auch rechtlich ändern? Welche Versorgung brauchen wir, welche Zugangskriterien zur Versorgung haben wir? Und da tatsächlich auch diese Heterogenität reinzubringen, das ist meine Aufgabe und dafür muss ich aber viel sprechen und muss diese Heterogenität auch mitbekommen. Das heißt, ich muss eigentlich auch über meine kleine Kohorte hinweg vernetzt und verbunden sein.«

An dieser Stelle wird jedoch ein Unterschied in der Wahrnehmung der geforderten Wissensbestände offenbar. Während sich einige Teilnehmende als Personen begreifen, die explizit im Namen bestimmter Akteurinnen und Akteure sprechen, sehen andere Patientenvertreter ihre Rolle ausschließlich in der Bereitstellung eigener Erfahrungswerte, etwa zu Behandlungsverläufen oder Medikation. Bei jenen Personen, die sich als Repräsentierende einer Gruppe von nicht unmittelbar am Entscheidungsprozess beteiligten Betroffenen verstehen, kann das Abstrahieren von Gruppenbedürfnissen auch als Kanalisierung von Interessen und Bedarfen bezeichnet werden. Der oder die Patientenvertretende wird demnach zum Kanalisierungspunkt, dessen Hauptaufgabe im G-BA entsprechend die Abbildung der Heterogenität der betroffenen Personen darstellt. Eine solche Aufgabe kann konsequenterweise nicht ohne Austausch mit jenen Personen erfüllt werden, die von einer Erkrankung oder Behinderung betroffen sind:

»[...] Tatsächlich [...] benutze ich mittlerweile so fast gerne das Wort des Kanals, ein Kanal zu sein. Ich [...] analysiere die Bedürfnisse und dafür spreche ich mit vielen Menschen und nehme viel aus den Diskussionen aus den [...] Gremien. Wir haben ja auch

Gremien, wo wir nur Patientenvertreter drin sind, mit in andere Gremien und ich vertrete da tatsächlich die Interessen, die auch nicht unbedingt meine eigenen sind.«

Als Teil des Kanalisierens müssen Bedürfnisse erkannt und je nach Fragestellung priorisiert und interpretiert werden. Auf diese Weise kommt der interpretative und kreative Charakter des »Willen-Schaffens« durch die jeweiligen Patientenvertretenden zum Ausdruck:

»[...] Und gerade dieses Abwägen, was bringe ich denn jetzt rein und wie gewichte ich das, ist immer die Frage. Das ist ja wirklich eine ethische Frage, wie gewichte ich was, in welchem Kontext. Wer ist jetzt hier am Vulnerabelsten? Für welche Subgruppe, die wir dann als gemeinsame Gruppe vertreten, sind jetzt die Risiken und Nebenwirkungen oder auch der Gewinn von dieser Sache wie gelagert und was bringe ich ein? Und dann ist natürlich immer so die Frage, was macht dann das Gremium im Gemeinsamen Bundesausschuss auch noch draus? Und wie wird das wieder verhackstückt?«

Konsequenterweise bedeutet dies auch, dass die Interessen derjenigen, mit welchen kein Austausch besteht, nicht angemessen eingebracht werden können:

»Also repräsentieren kann ich inhaltlich, je näher es an meiner eigenen Kohorte dran ist, desto mehr kann ich auch inhaltlich beantworten und wirklich sagen: »Ja, das haben wir tief diskutiert«. Da kann ich sagen, welche Operationstechniken bevorzugt werden oder was die Community in dieser besonderen Frage möchte. Und je größer wir in der Metaebene sind, kann ich dann eben nicht mehr so im Detail für die Patienten sprechen. Und wenn wir dann noch höher gehen, wenn gefragt wird, ja, was ist denn für Patientinnen wichtig, dann kann ich sagen Lebensqualität, natürlich Gesamtüberleben, keine Angst haben. [...] Aber ich kann jetzt nicht für andere Krankheiten in die inhaltliche Tiefe gehen. Und das sage ich auch immer: »Ich kann das nicht. Bitte fragen Sie diese und jene Person.« Da muss man auch so seine Grenzen kennen.«

Letztlich kann es an dieser Stelle jedoch zu gewissen Rollenkonflikten führen, wenn der oder die repräsentierende Person persönliche Meinungen unterdrücken muss, die der wahrgenommenen Perspektive seiner Patientenschaft widersprechen:

»[...] Ich bin Naturwissenschaftler, also ich wäre da manchmal auch strenger, das muss ich wirklich eindeutig sagen und vertrete dann die Patientenperspektive und -meinung, die nicht meine Privatmeinung ist.«

Abseits des Kanalisierens von Interessen und Bedürfnissen dient der Austausch eines bzw. einer Patientenvertretenden mit anderen Betroffenen auch als Ressource im Falle des Auftretens ethisch komplexer Fragestellungen und liefert Rückendeckung für die Repräsentierenden:

»Wir hatten [...] sehr harte Verhandlungen über eine Nutzenbewertung von einer medikamentösen Therapie, die für einzelne Personen wirklich gute Ergebnisse geliefert hat, aber in der Breite wahnsinnig viele Nebenwirkungen. [...] Wir haben aber auch

gesehen, es mindert auf der anderen Seite auch stark die Lebensqualität und das hat mich monatelang beschäftigt. [...] Tatsächlich diese Verantwortung zu spüren jetzt von Patientenseite – auch wenn wir da kein Stimmrecht haben im G-BA, sind wir [...] oft Zünglein an der Waage und da jetzt zu überlegen: »Wie entscheiden wir die Nutzenbewertung? Was bringe ich ein, was den Patienten wichtig ist?« Und da war eben diese Heterogenität, dieses Spannungsfeld zwischen Menschen, die wirklich in einer fortgeschrittenen Erkrankungssituation sind, die ganz, ganz große Hoffnungen darauf gelegt haben. Und für Einzelne hat das Medikament wirklich gut gewirkt. Und daneben die große Bandbreite, die wahnsinnig mit Nebenwirkungen zu kämpfen hatten. [...] Und was mir da ganz wahnsinnig geholfen hat, war einfach, dass ich wirklich viel gesprochen habe mit anderen Leuten. Wie seht ihr das? Wie können wir das gewichten? Was kann ich reingeben? Also es war wirklich so: ich bin der Kanal, ich muss es reinbringen. Aber wie sehen wir das?«.

Der Austausch mit einer Bezugsgruppe kann darüber hinaus helfen, persönlich belastende Phasen in der Patientenvertretung zu kompensieren und zu überstehen, indem die Verantwortung für Entscheidungsfindungsprozesse als kollektives Gut angesehen und behandelt und geteilt wird:

»Patientenvertretung macht ganz oft keinen Spaß und trotzdem müssen wir es machen, weil es auch die Pflicht ist. Ich spüre es als Pflicht, das reinzubringen. Und da hat es mir sehr, sehr geholfen, dass ich wusste, ich bin verwurzelt. Ich habe hier total viele Leute hinter mir [...], ich weiß wirklich viele Menschen hinter mir, die mir dies und jenes gesagt haben, die mir das beauftragt haben und ich kanalisieren das hier, dass wir diese Last der Verantwortung, die wir haben, in den Gremien über mehrere Schultern verteilen.«

Der Austausch kulminiert an dieser Stelle zu einer Verwurzelung, einer gesteigerten Integration in eine Patientenschaft, die ihren Ausdruck auch in einer moralischen Verbindung bzw. Verpflichtung gegenüber den repräsentierten Betroffenen findet:

»Wenn ich jetzt irgendwo angestellt bin und also [zum Beispiel] in der [Kassenärztlichen Bundesvereinigung] oder dem GKV-Spitzenverband und ich vertrete die, klar, fühle ich mich verbunden. Die zahlen mein Gehalt, ich bin da drin und das sind meine Arbeitgeber und ich habe hier einen gewissen Auftrag zu erfüllen, aber ich muss mich mit denen nicht moralisch verbunden fühlen oder emotional verbunden fühlen. Das tue ich aber als Patientenvertreterin.«

Zuletzt darf nicht vernachlässigt werden, dass Patientenvertretende häufig zu einem gewissen Teil immer Patientinnen und Patienten bleiben, die im Rahmen ihrer Austauschsettings, also z.B. von Selbsthilfegruppen, eigene Bedürfnisse befriedigen wollen und müssen, die abseits der politischen Vertretung stehen. Derartige Settings sind demnach mit individuellem Sinn behaftet, der nicht mit der G-BA-Tätigkeit kongruent ist. Eine klare Trennung zwischen klassischer Selbsthilfe und Austausch im Kontext von politischer Interessensvertretung ist demnach nicht immer gegeben. Patientenvertreter:innen sind nicht unbedingt solche Personen, die dem eigenen Informationsbedürfnis und

Hilfebedarf entwachsen sind, sondern unter Umständen mit ihrer eigenen Erkrankung nach wie vor intensiv beschäftigt sind. Dies erscheint auf eine Weise nicht unproblematisch, da die Vertretenden einerseits aktive Krankheitsbewältigung betreiben, andererseits Stimmungsbilder für die politische Interessensvertretung sammeln müssen. Eigene Betroffenheit kann daher die Repräsentation erschweren, stellt aber auch eine Ressource dar. Sie ermöglicht es dabei, in krankheitsspezifischen Fragestellungen eine Art Innenansicht einzunehmen:

»Die Innensicht einer Schädigung können Sie nicht so einfach vermitteln. Das schlechte Hören zum Beispiel. Das ist jetzt zunächst mal für jemanden, der nicht betroffen ist, [nicht nachvollziehbar]. [...] Und das ist natürlich ein anderer Hintergrund, als wenn ich, ich sage das mal, als Jurist, als Verbandsjurist jetzt so eine Position einnehme [...].«

In diesem Zusammenhang scheint Betroffenheit dann bedeutsam zu sein, wenn Themen adressiert werden, die von Patientinnen und Patienten direkt erfahren werden – etwa im Arzneimittelbereich:

»Ich habe ja im Wesentlichen angefangen mit der Qualitätssicherung. Da war es nicht so wichtig[, dass ich selber nicht betroffen bin]. Aber jetzt zum Beispiel bei den Arzneimitteln und [...] der aktuellen Nutzenbewertung, da war es jetzt am Wochenende extrem wichtig, die Aussagen von Betroffenen zu sammeln, weil das kenne ich alleine nicht. Das hätte ich alleine nicht hinbekommen, also, weil ich einfach nicht diese Dramatik und dieses Drastische formulieren könnte. Und die erzählen da natürlich nicht nur von sich, sondern sie erzählen dann auch von den Kollegen aus den [Versorgungseinrichtungen] oder von anderen Betroffenen, je nach dem.«

Für andere Aspekte von Patientenvertretung hingegen scheinen eigene unmittelbare Erkrankungs- oder Behinderungserfahrungen nicht notwendig zu sein. Hierzu zählt etwa die Qualitätssicherung oder solche Fragestellungen, die nicht krankheitsspezifische, sondern Metafragen der Versorgung adressieren:

»Ich würde da zum Beispiel sagen, dass es erst mal egal [ist], ob da jemand selber betroffen ist beim Unterausschuss Qualitätssicherung, weil es da nicht darum geht, die Versorgung für irgendjemanden spezifisch zu verbessern [...]. Es gibt auch genug andere Themen oder Unterausschüsse, wo es nicht so sehr auf das Fachliche ankommt, sondern wirklich um die Frage »Was wollen wir politisch eigentlich erreichen auf einer Metaebene und wie können wir da peu à peu uns dem nähern?«

Eine eigene Betroffenheit hat oftmals auch sehr pragmatische Implikationen für die Patientenvertretung. So sorgt eine Erkrankung oder Behinderung oft dafür, dass sich Personen mit ihrer Situation beschäftigen, in der Selbsthilfe aktiv werden und stetig an ihren Aufgaben wachsen. Die eigene Betroffenheit ist hierbei als initiierendes Element auszumachen, ohne welches die Beteiligung in der politischen Interessensvertretung in vielen Fällen wohl nicht zustande kommen würde:

»Also wenn ich [diese Erkrankung] nicht hätte, ganz ehrlich, wenn ich ehrlich sein muss, wenn ich diesen Hintergrund nicht hätte, ich würde mich wahrscheinlich im Naturschutz engagieren. Ich wäre wahrscheinlich nicht in der gesundheitlichen Selbsthilfe aktiv, sondern würde andere Dinge tun. Und das muss vielleicht auch so klarwerden, was die Patienten und Organisationen tun. Das ist gesellschaftlich wertvoll [...]. Also ich glaube, niemand würde in der gesundheitlichen Selbsthilfe aktiv werden, wenn das nicht unbedingt auch für die Person privat nützlich ist und auch nötig ist. Das muss man so eindeutig sagen.«

Eine Betroffenheit der Patientenvertretenden scheint also je nach Kontext des konkreten Entscheidungsfindungssettings unterschiedliche Implikationen aufzuweisen. Von Nachteil gestaltet sich Betroffenheit genau dann, wenn sie den logistischen Anforderungen an Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss entgegensteht. So verbietet der Gesundheitszustand von Repräsentierenden unter Umständen, regelmäßig in Gremien und Ausschüssen aktiv zu werden.

Gelingt Repräsentation in der partizipativen Praxis?

Die zugrundeliegende Interviewstudie veranschaulicht, auf welche Weise Patientenvertreterinnen und -vertreter von Selbsthilfeverbänden im Gemeinsamen Bundesausschuss Repräsentation betreiben. Als ein bedeutsames Element zeigte sich dabei der Austausch mit jenen Personen, die vertreten werden – sei es durch gemeinsame Sitzungen in Selbsthilfegruppen, durch Workshops, Beratungen oder auf anderem Wege. Dieser Austausch ist von wesentlicher Bedeutung für den Prozess der responsiven Repräsentation und stützt sich dabei stark auf eine Verwurzelung der Vertretenden in Betroffenengruppen, also einem Merkmal der deskriptiven Repräsentation. Dabei manifestiert sich die Verwurzelung des oder der Patientenvertretenden mit anderen Betroffenen als Reflexionsmoment, aber auch als ethisch-moralischer Kompass, der deutlich über das Selbst des oder der Repräsentierenden hinausgeht und mit einer moralischen Verbundenheit mit der jeweiligen Gruppe einhergehen kann. Die Präsenz eines kollektiven Erfahrungswissens auf Seiten der Patientenvertretenden stellt dabei eine bedeutsame Bezugsquelle für die repräsentativen Tätigkeiten im G-BA dar. In diesem Kontext ermöglicht es eine eigene Krankheits- oder Behinderungsbetroffenheit einerseits, Entscheidungsfindungen aufgrund der eigenen Innensicht einer Erkrankung beurteilen zu können, weiterhin aber schafft sie auch einen grundsätzlichen Zugang zu einer erweiterten Patientenschaft und deren Erfahrungen. Im Fall des G-BA tritt dabei die Tendenz der kausalen Verzahnung von responsiver und deskriptiver Repräsentation zutage, indem letztere die Grundweichen für erstere zu legen scheint.

Dabei sind die Prozesse der responsiven Repräsentation weitgehend informell und damit vom Engagement und bestimmten Fähigkeiten der Patientenvertretenden abhängig. Hierzu zählte in der vorliegenden Studie vor allem der Wille, in Austausch zu treten, Meinungen und Perspektiven zu erfragen und diese aktiv zu berücksichtigen und einzubringen (Holetzke & Holmberg 2022). Durch den informellen Charakter dieses Austau-

sches bleibt es letztlich im Ermessen der Patientenvertretenden, responsive Repräsentation sicherzustellen.

Während die vorwiegende Inanspruchnahme informeller Austauschkanäle von wesentlicher Bedeutung für die Repräsentation von Patientinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss ist, bringt dieser Umstand doch durchaus Folgen mit sich. So ist anzunehmen, dass informeller Austausch der Art, wie er hier dargestellt wurde, zwar je nach Verband auf den unterschiedlichen Ebenen intensiv betrieben wird, doch erfolgt er auf einer rein optionalen Basis und in Abhängigkeit von individuellen Verfügbarkeiten sowie von zeitlichen, gesundheitlichen und weiteren Ressourcen auf Seiten der Vertretenden. Weiterhin geht mit informellem Austausch keine Garantie für dessen Güte einher. Geteilte Perspektiven werden im informellen Austausch unter Umständen nicht schriftlich dokumentiert, unterliegen gegebenenfalls situativ geprägten, hochemotionalen Dynamiken, können falsch verstanden oder ausgelegt werden und letztlich die Bedarfe der Betroffenen nur unzureichend in Entscheidungen abbilden. Der Einbezug an Perspektiven im informellen Austausch im Rahmen von Selbsthilfegruppen oder ähnlichen Settings unterliegt zudem klaren Ein- und damit gleichermaßen Ausschlusskriterien. So limitieren die individuellen Schnittstellen der Repräsentierenden mit den jeweiligen Betroffenen insgesamt die Reichweite der ermittelten Perspektiven. Ein Austausch, der etwa ausschließlich im Rahmen von Selbsthilfegruppen geschieht, trägt sehr wahrscheinlich die Zeichnung der entsprechenden Klientel, die Selbsthilfegruppen in Anspruch nimmt und schließt solche Personen aus, die dies aus diversen Gründen nicht tun – etwa Menschen mit Migrationshintergrund (Kofahl, Schulz-Nieswandt & Diercks 2016). Insofern mag die Abwesenheit deskriptiver Kriterien auf Seiten der Repräsentierenden genau dann von Nachteil für die Güte der Repräsentation sein, wenn im Rahmen der Selbsthilfetätigkeit keine Möglichkeit besteht, mit gewissen benachteiligten Gruppen in Austausch zu kommen. Dies gilt es im Weiteren mitzudenken.

Hier können formale Prozesse zur Sicherstellung von responsiver Repräsentation Patientenvertretende einerseits entlasten und andererseits dadurch den Pool an möglichen Patientenvertretenden erhöhen. Dies mag durch innerverbandlich niedrigschwellige Austauschformate ermöglicht werden, die basisdemokratische Elemente mit sich bringen und weit jenseits einer Top-Down-Information zu verorten sind, sondern einen regulären Perspektivenaustausch ermöglichen. In diesem Zusammenhang sollten sich Patientenverbände nicht dazu verleiten lassen, mangelnde Interaktionsbestrebungen seitens der Betroffenen als Desinteresse zu interpretieren, sondern aktiv das kollektive Erfahrungswissen erschließen, das für ihre Arbeit bedeutsam ist. Hier bieten sich auch wissenschaftliche Formate wie Umfragen, Fokusgruppen, Interviews oder explizit partizipative Ansätze an, die das gefragte Wissen auf der lokalen Ebene erheben, aufbereiten und für Entscheidungsprozesse priorisieren können. Zu diesem Zweck ist überdies auch eine Verknüpfung und Kommunikation zwischen den jeweiligen Bundes-, Landes- und Ortsverbänden förderlich, um den Austausch von der Basis zum Bundesvorstand zu ermöglichen. Damit einhergehend sollten verstärkt Ressourcen aufgewendet werden, um Austauschmöglichkeiten innerhalb der Betroffenengruppen zu schaffen, um besonders benachteiligte und unberücksichtigte Perspektiven in den Diskurs miteinzubringen (z.B. Menschen mit Migrations-, Flucht- und Armutserfahrungen).

Während diese und weitere Schritte einen engmaschigeren Austausch bzw. eine Abbildung der Betroffenenperspektiven in Entscheidungsfindungsprozessen ermöglichen können, sind sie nicht ohne Grund bislang nur vereinzelt umgesetzt worden. Zur Realität verbandlicher Beteiligung an solchen Settings wie dem G-BA zählt zu einem wesentlichen Grad die Abhängigkeit von finanziellen Ressourcen. Die Mittel, über die Selbsthilfeorganisationen verfügen, bestehen größtenteils aus Spenden, Mitgliedsbeiträgen und Förderungen durch den GKV-Spitzenverband nach § 20h des Fünften Sozialgesetzbuches. Je nach Mitgliederanzahl verfügen Patientenverbände über unterschiedliche Flexibilität in der Wahrnehmung ihrer Aufgaben. Im Umkehrschluss geht damit einher, dass kleinere Verbände oftmals wenig Spielraum für die genannten Schritte zur Verfügung haben. An dieser Stelle muss demnach die Notwendigkeit einer tiefergehenden finanziellen Förderung solcher Verbände betont werden, die durch den Gesetzgeber zu gewährleisten ist. Auf diese Weise könnte dem gesellschaftlichen Anspruch nach Demokratie entsprochen und sichergestellt werden, dass dies systematisch und nicht zufällig sowie durch reine Willensleistung Einzelner geschieht. Alternativ droht ein Zustand tendenziell demokratiefernere Patientenbeteiligung auf oberster politischer Ebene des deutschen selbstverwalteten Gesundheitswesens und damit die Gefahr der nicht-bedarfsgerechten Abbildung von Patienteninteressen. Eine stärker geförderte Demokratisierung der Patientenverbände kann zudem notwendige Weichen für eine stärkere Beteiligungsrolle dieser Akteure im G-BA legen, indem sich diese langfristig etwa für Stimmrechte qualifizieren.

Danksagung

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei den Teilnehmenden der Interviewstudie bedanken. Die Erfahrungen und Erkenntnisse aus ihren Tätigkeiten im Gemeinsamen Bundesausschuss sind und waren von unschätzbarem Wert für uns. Gefördert mit Mitteln des Ministeriums für Wissenschaft, Forschung und Kultur des Landes Brandenburg.

Literatur

- Baggott, R. & Forster, R. (2008). Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 11(1), 85–94. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00472.x>
- Baumann, L. A., Reinhold, A. K. & Brütt, A. L. (2022). Public and patient involvement in health policy decision-making on the health system level – A scoping review. *Health policy*, 126(10), 1023–1038. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.007>
- Bethge, S., & Danner, M. (2017). Impulsbeitrag: Patient First in der Gesundheitsversorgung: Status quo. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 121, 54–57. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2017.03.002>

- Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J. & Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ*, 363, k5147. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5147>
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 17(5), 637–650. <https://doi.org/10.1111/1/j.1369-7625.2012.00795.x>
- Buchholz, E., Köster-Steinebach, I. & Peter, S. von. (2019). Unterstützte Entscheidungsfindung im Gemeinsamen Bundesausschuss und anderen Institutionen – zwischen Profis und Betroffenen. In M. Zinkler, C. Mahlke & R. Marschner (Hg.), *Selbstbestimmung und Solidarität* (pp. 136–146). Psychiatrie Verlag. <https://doi.org/10.5771/9783884149713-136>
- Budde, D. (2013). *Formen der Repräsentation und ihre Legitimation: Die voraussetzungsvolle Anerkennung von Repräsentanten in der Politik. Working Paper: Bd. 3.* Freie Universität Berlin.
- Chapman, R. & Lowndes, V. (2014). Searching for Authenticity? Understanding Representation in Network Governance: The Case of Faith Engagement. *Public Administration*, 92(2), 274–290. <https://doi.org/10.1111/padm.12067>
- Dahl, R. A. (2000). *On democracy*. Yale University Press.
- Danner, M. & Meierjürgen, R. (Hg.). (2015). *B.A.G. Selbsthilfe. Gesundheitsselbsthilfe im Wandel: Themen und Kontroversen* (1. Aufl.). Nomos Verlagsgesellschaft.
- Danner, M. & Schmacke, N. (2019). Patientenbeteiligung: Herausforderungen für die verbandliche Selbsthilfe und die Gemeinsame Selbstverwaltung. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 62(1), 26–31. <https://doi.org/10.1007/s00103-018-2858-0>
- Dierks, C. (2019). Brauchen wir mehr Patientenvertretung in Deutschland?: Analyse und Ausblick. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 62(9), 1113–1119. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-02994-y>
- Dovi, S. L. (2007). *The good representative*. Blackwell Pub. <https://doi.org/10.1002/9780470754948>
- Fischer, J. & van de Bovenkamp, H. M. (2019). The challenge of democratic patient representation: Understanding the representation work of patient organizations through methodological triangulation. *Health policy*, 123(1), 109–114. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.011>
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2023). *Der Gemeinsame Bundesausschuss*. <https://www.g-ba.de/ueber-den-gba/wer-wir-sind/>
- Gerhards, H., Jongsma, K. & Schicktanz, S. (2017). The relevance of different trust models for representation in patient organizations: conceptual considerations. *BMC health services research*, 17(1), 474. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2368-z>
- Habermas, J. (1999). *Between facts and norms: Contributions to a discourse theory of law and democracy. Studies in contemporary German social thought*. MIT Press.
- Holetzke, T. & Holmberg, C. (2022). Representation in participatory health care decision-making: Reflections on an Application-Oriented Model. *Health expectations:*

- an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(4), 1444–1452. <https://doi.org/10.1111/hex.13483>
- Kranich, C. (2015). Patientenorganisationen — Geschichte, Systematik, Perspektiven: Geschichte, Systematik, Perspektiven. In C. Thielscher (Hg.), *Medizinökonomie 1* (pp. 405–429). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-01966-2_12
- Kofahl, C., Schulz-Nieswandt, F., & Dierks, M.-L. (Eds.). (2016). *Medizinsoziologie: Band 24. Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in Deutschland*. Lit.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Grundlagentexte Methoden*. Beltz Juventa.
- Maguire, K., Britten, N. (2017) »How can anybody be representative for those kind of people?« Forms of patient representation in health research, and why it is always contestable. *Social Science & Medicine*, 183, 62–69. doi:10.1016/j.socscimed.2017.04.049.
- Mansbridge, J. (1999): Should Blacks Represent Blacks and Women Represent Women? A Contingent »Yes«. In: *The Journal of Politics* 61(3), 628–657. <https://doi.org/10.2307/2647821>
- Mansbridge, J. (2003). Rethinking Representation. *The American Political Science Review*, 97(4), 515–528. <https://doi.org/10.1017/S0003055403000856>
- Marjanovic, S., Harshfield, A., Carpenter, A., Bertscher, A., Punch, D. & Ball, S. (2019). *Involving patients and the public in research*. The Healthcare Improvement Studies Institute.
- McCoy, M. S., Liu, E. Y., Lutz, A. S. F. & Sisti, D. (2020). Ethical Advocacy Across the Autism Spectrum: Beyond Partial Representation. *The American Journal of Bioethics*, 20(4), 13–24. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730482>
- Montanaro, L. (2012). The Democratic Legitimacy of Self-Appointed Representatives. *The Journal of Politics*, 74(4), 1094–1107. <https://doi.org/10.1017/S0022381612000515>
- Patientenbeteiligungsverordnung (Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung), § 4 Verfahren der Beteiligung (2003).
- Pitkin, H. F. (1967). *The concept of representation*. University of California Press.
- Rehfeld, A. (2011). The Concepts of Representation. *American Political Science Review*, 105(3), 631–641. <https://doi.org/10.1017/S0003055411000190>
- Saward, M. (2010). *The representative claim*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199579389.001.0001>
- Schulz-Nieswandt, F., Köstler, U., Langenhorst, F. & Hornik, A. (Hg.). (2018). *Schriften der Gesellschaft für Sozialen Fortschritt e. V: Band 32. Zur Rolle der Gesundheitsselbsthilfe im Rahmen der Patientenbeteiligung in der gemeinsamen Selbstverwaltung gemäß § 140f SGB V: Eine explorative qualitative Studie und theoretische Einordnungen*. Duncker & Humblot.
- Severs, E. (2010). Representation as Claim-making. Quid Responsiveness? *Representation*, 46(4), 411–423. <https://doi.org/10.1080/00344893.2010.518081>
- Urbinati, N. & Warren, M. E. (2008). The Concept of Representation in Contemporary Democratic Theory. *Annual Review of Political Science*, 11(1), 387–412. <https://doi.org/10.1146/annurev.polisci.11.053006.190533>

- van de Bovenkamp, H. M. & Vollaard, H. (2017). Representative claims in practice: The democratic quality of decentralized social and healthcare policies in the Netherlands. *Acta Politica*, 53(1), 98–120. <https://doi.org/10.1057/s41269-017-0040-6>
- van de Bovenkamp, H. M. & Vollaard, H. (2018). Strengthening the local representative system: the importance of electoral and non-electoral representation. *Local Government Studies*, 45(2), 196–218. <https://doi.org/10.1080/03003930.2018.1548351>
- Young, I. M. (2000). *Inclusion and democracy*. Oxford University Press.