

Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss

Ergebnisse einer qualitativen Befragung

Die Themen Patientenbeteiligung sowie individuelle und kollektive Patientenrechte sind in der gesundheitspolitischen, aber auch gesundheitswissenschaftlichen und -rechtlichen Diskussion fest verankert. Entstanden ist die Debatte um diese Themen vor allem aus der sich für die Gesundheitssysteme verschärfenden finanziellen Situation, aus Ansätzen zur Erhöhung der Qualität der gesundheitlichen Versorgung, der Diskussion um ihren Umfang sowie aus einer allgemeinen Unzufriedenheit mit der Anbieterdominanz im Gesundheitswesen [1, 2, 3].

Individuelle Patientenrechte, die auf die persönliche Beziehung zwischen Arzt und Patient abzielen, sind in Deutschland – im Gegensatz zu den kollektiven Rechten – gut ausgestaltet und etabliert [4, 5, 6]. Zum Thema der kollektiven Beteiligung von Patientenvertretern auf nationaler Ebene existieren hier aber lediglich einzelne Erfahrungsberichte [7, 8].

Gesetzlicher Rahmen für die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Die Vertretung und die juristische Absicherung kollektiver Patienteninteressen wurde in Deutschland im Jahr 2004 durch das Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) festgelegt [9]. Erstmals wurde gesetzlich verankert, dass Patientenvertreter für die Wahrnehmung der Interessen der

Patientinnen und Patienten sowie der Selbsthilfegruppen chronisch kranker und behinderter Menschen in verschiedenen gesundheitspolitischen Gremien und an Entscheidungen beteiligt werden. Das GMG reagierte damit auf die internationalen wissenschaftlichen und politischen Diskussionen über Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen [10, 11].

Im wichtigsten Normsetzungsgremium des deutschen Gesundheitswesens, dem neu strukturierten Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), erhielten die von den Patienten- und Selbsthilfeorganisationen entsandten „sachkundigen Personen“ erstmals Beteiligungsrechte. Maßgeblich für die Beteiligung von Patientenvertretern im G-BA ist der § 140f Abs. 2 SGB V in Verbindung mit der Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) nach § 140g SGB V. Hiermit wurde den Patientenvertretern eine Beratungsbeteiligung (Mitberatungsrecht) im G-BA, in seinen Unterausschüssen und Arbeitsgruppen sowie ein Recht auf Antragstellung bei versorgungsrelevanten Entscheidungen des Ausschusses nach § 91 Abs. 4 bis 7 SGB V ermöglicht. Zwar besitzen die Patientenvertreter kein Stimmrecht [12], können aber ihre Erfahrungen mit der gesundheitlichen Versorgung in den Entscheidungsfindungsprozessen einbringen. Die Patientenvertreter werden aus einem Pool von ca. 200 Per-

sonen ausgewählt. Das Auswahlverfahren wurde in der Vorstudie beschrieben [8]. Zirka 100 sachkundige Personen nehmen als ständige Patientenvertreter bzw. deren Stellvertreter das Mitberatungsrecht wahr. Weiterhin gibt es sachkundige Personen, die themenbezogen, d. h. mit Blick auf ein spezifisches Beratungsthema, benannt werden.

Aktuelle Änderungen zur Patientenbeteiligung im G-BA durch das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz

Das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz (VÄndG), gültig seit Januar 2007, enthält Regelungen zur Verbesserung der Patientenbeteiligung in den Selbstverwaltungsgremien auf Bundesebenen. Das Mitberatungsrecht beinhaltet nun auch ein Anwesenheitsrecht bei Beschlussfassungen in Zulassungsgremien. Die Vergütung der Patientenvertreter wurde neu geregelt, im Sinne einer angemessenen Entschädigung. Der § 140f Abs. 5 SGB V sieht vor, die Reisekostenvergütung um den Ersatz des Verdienstausfalles in entsprechender Anwendung des § 41 Abs. 2 SGB IV und zusätzlich um einen Pauschalbetrag für den Zeitaufwand in Höhe eines Fünfzigstels der monatlichen Bezugsgröße (§ 18 SGB IV) für jeden Kalendertag einer Sitzung zu ergänzen. Dieser Anspruch wird an die Gremien gestellt, in denen mit be-

raten wurde. Der Pauschalbetrag für den Zeitaufwand zielt auf einen Ausgleich für die im Zusammenhang mit einer Sitzung (insbesondere auch für ihre Vorbereitung) zusätzlich einzusetzende Zeit [13]. Die Verbesserung der finanziellen Unterstützung der Patientenvertreter entspricht einer gemeinsamen Forderung aller maßgeblichen Organisationen der Patientenvertretung im G-BA. Darüber hinaus fordern die entsendenden Organisationen eine Unterstützung der Patientenvertreter, um den Koordinierungsaufwand und den Qualifizierungsbedarf abzudecken. Die Unterstützung der Verbände gewinnt zusätzlich an Bedeutung, da im Zuge des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes (GKV-WSG) – gültig seit März 2007 – die Arbeit des G-BA professionalisiert und die Entscheidungsabläufe gestrafft werden sollen [14, 15].

Aktuelle Änderungen zur Patientenbeteiligung im G-BA durch das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz

Gemäß dem neu in das GKV-WSG eingefügten Abs. 6 des § 140f sollen die Mitberatungsrechte der Patientenvertreter verbessert werden. Zu diesem Zweck wurde beim G-BA eine Stabsstelle Patientenbeteiligung eingerichtet, die Fortbildungen und Schulungen organisiert, Sitzungsunterlagen aufbereitet, die Benennungs- und Antragsverfahren auf Bundesebene koordiniert sowie u. a. auch kostenpflichtige Studien zu bestimmten Fragestellungen beschafft [16]. Der Gesetzgeber reagierte damit auf den erhöhten Abstimmungsbedarf zwischen den Patientenvertretern im Entscheidungsgremium, in den unterschiedlichen Unterausschüssen und den Arbeits- und Themengruppen [17].

Um die Gremienarbeit zu straffen und die Entscheidungsfindung zu beschleunigen, werden alle Entscheidungen nur noch in einem einzigen sektorenübergreifenden Gremium getroffen. Es wird künftig von einem hauptamtlichen Vorsitzenden, der von 2 weiteren unparteiischen, hauptamtlichen Mitgliedern unterstützt wird, geleitet. Die Leitung wird bei dem gegenwärtig noch ehrenamtlich tätigen Vorsitzenden Dr. Rainer Hess liegen. Das Gremium setzt sich aus jeweils 5 Vertre-

tern der Leistungserbringer und der Kassen zusammen. Folglich werden nur noch 5 statt wie bisher 9 Patientenvertreter in ihm mitberaten [18]. Die Zahl der sektorenübergreifenden Unterausschüsse wurde ebenfalls reduziert. Alle Unterausschüsse, die sich mit der Qualitätssicherung und dem Qualitätsmanagement sowie mit Methodenbewertungen befassen, sollen zusammengelegt werden [19].

Qualitative Befragung zur Beteiligung von Patientenvertretern im G-BA

Methodik

Ziel der hier vorgestellten teilstandardisierten qualitativen Befragung war es, die gegenwärtige Situation der kollektiven Patientenbeteiligung im G-BA vertiefend zu untersuchen. Hierzu wurden teilstandardisierte Experteninterviews mit Patientenvertretern geführt, die in Gremien des G-BA mitwirken. Im Vordergrund des Projektes stand nicht die Generierung großer Datenmenge, ihre Repräsentativität und Generalisierbarkeit, sondern vielmehr ihre „inhaltliche Qualität“: Die persönlichen Empfindungen, Einschätzungen und Erfahrungen der Befragten sollten beleuchtet und daraus sollte mehr Wissen über die Patientenbeteiligung gewonnen werden. Ein für die Befragung entwickelter Gesprächsleitfaden mit vorgegebenen Themenkomplexen und offen formulierten Fragen diente der Orientierung. Der Leitfaden sollte das Interview nicht dominieren oder steuern, damit die Befragten eigene Schwerpunkte setzen, für sie besonders Relevantes darstellen und auch zuvor nicht antizipierte Aspekte zum Tragen kommen konnten. Der Leitfaden umfasste folgende Fragenkomplexe:

1. Einweisung von Patientenvertretern:

- Inwieweit wussten Sie vorab, also bevor Sie als Patientenvertreter benannt wurden, über die Entscheidungsprozesse im G-BA Bescheid?
- Wie hat Ihr Entsendeorgan/Verband Sie diesbezüglich vorbereitet?
- Welche Maßnahmen wurden seitens des G-BA getroffen, um Sie in Ihre Funktion einzuweisen?

2. Einfluss auf Entscheidungen:

- Können Sie auch faktisch Beschlüsse beeinflussen?
- Gibt es hinsichtlich des Einflusses auf Entscheidungen Unterschiede zwischen den unterschiedlichen Gremienebenen, also zwischen Beschlussgremien, Unterausschüssen und Arbeits- und Themengruppen?
- Sollten Patientenvertreter ein Stimmrecht erhalten?

3. Zufriedenheit mit Entscheidungen:

- Können Sie die in Ihrem Ausschuss getroffenen Entscheidungen nach außen hin vertreten?

4. Ressourcen für Patientenvertreter:

- Wie beurteilen Sie die finanziellen Ressourcen (Reisekostenerstattung, Aufwandentschädigung) für Patientenvertreter und deren Verbände nach den neuesten gesetzlichen Änderungen bedingt durch das VÄndG?
- Werden Ihrer Ansicht nach genügend Fortbildungen und Schulungen für Patientenvertreter angeboten?
- Wer sollte Schulungen anbieten?
- In welchen Bereichen sehen Sie den größten Schulungsbedarf?
- Was halten Sie von der demnächst eingerichteten Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA?

5. Zufriedenheit mit der Mitwirkung:

- Wie beurteilen Sie Ihre Mitwirkung und wie könnte nach Ihrer Auffassung die Mitwirkung in Gremien des G-BA noch weiter verbessert werden?
- Können Sie Unterschiede hinsichtlich Ihrer Zufriedenheit bei der Mitwirkung zwischen Beschlussgremien, Unterausschüssen und Arbeits- und Themengruppen feststellen?

6. Kommunikation und Vernetzung:

- Wie wichtig ist es für Sie, sich zwischen Patientenvertretern und zwischen Patientenvertretern und Patientenverbänden zu vernetzen und untereinander eng zu kommunizieren?
- An welchen Stellen sehen Sie in der Kommunikation und Vernetzung De-

fizite oder Verbesserungsmöglichkeiten?

- Wie wichtig ist Ihnen die Kommunikation und Vernetzung mit den Leistungserbringern, den Krankenkassen und dem BMG?
7. Wege und Verfahren der Entscheidungsfindung:
- Wie beurteilen Sie die Wege und Verfahren der Entscheidungsfindung, die unter anderem stark geprägt sind durch die G-BA-Geschäftsordnung/Verfahrensordnung und Evidenzbasierte Medizin?
 - Wie könnten Entscheidungsprozesse hinsichtlich Qualität und Transparenz verbessert werden?
8. Ziele der Patientenvertreter:
- Welche Ziele wollen Sie durch Ihre Mitwirkung als Patientenvertreter erreichen?
 - Und welche Ziele haben Sie schon erreicht?
 - Gibt es gemeinsame Ziele von Patientenvertretern und den Vertretern der gemeinsamen Selbstverwaltung?
9. Arbeitsklima:
- Wie beurteilen Sie das Arbeitsklima in Ihren Gremien?
 - Was macht für Sie persönlich ein gutes Arbeitsklima aus?
10. Öffentlichkeitsarbeit:
- Denken Sie, dass die Öffentlichkeit besser über die Aufgaben und Funktionen der Patientenvertreter bzw. über die Patientenbeteiligung im G-BA im Allgemeinen informiert werden sollte?

Die Auswertung erfolgte mittels der Methode der qualitativen, strukturierten Inhaltsanalyse, die schrittweise, regelgeleitet und systematisch durchgeführt wird und somit nachvollziehbar und replizierbar ist [20]. Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass man das Material aufgrund bestimmter Kriterien einschätzen und aus ihm bestimmte Aspekte herausfiltern und zusammenfassen kann.

Ergebnisse

Alle registrierten Patientenvertreter des G-BA (n=182) wurden in einem Anschreiben von der Befragung unterrichtet und um Teilnahme gebeten. 28 Patientenvertreter erklärten sich hierzu bereit. Realisiert wurden – aufgrund des limitierten Zeitrahmens, der für die Studie zur Verfügung stand (sie wurde im Rahmen einer Diplomarbeit durchgeführt) – 8 Interviews. Es wurden jeweils 2 Personen pro Entsendeorganisation (Deutscher Behindertenrat, Verbraucherzentrale Bundesverband e.V., Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen) nach definierten Kriterien¹ ausgewählt.

Die Befragten beraten in Beschlussgremien und Unterausschüssen mit und sind zudem häufig auch in Arbeits- und Themengruppen vertreten. Von den Interviewpartnern wurde somit – bezogen auf die Patientenbeteiligung im G-BA – eine breite Expertise eingebracht. Ihre Mitwirkungsdauer schwankte zwischen 14 und 45 Monaten. Es wurden also sowohl Patientenvertreter, die seit Beginn der Beteiligung im G-BA mitgewirkt haben, als auch „weniger“ erfahrene Vertreter interviewt.

☑ **Tabelle 1** gibt einen Überblick über häufig gemachte Aussagen der Patientenvertreter zu einzelnen Kategorien des Leitfadens. Hierbei wurden Aussagen, die in den Interviews kategorienspezifisch er-

¹ Zunächst wurden die Vertreter den 4 Entsendeorganisationen zugeordnet. Da die Zahl von 2 Interviewpartnern je Entsendeorganisation überschritten wurde, wurden die Patientenvertreter, die in Beschlussgremien des G-BA mitwirken, als Erstes in die Befragung aufgenommen. In einem zweiten Schritt wurden Patientenvertreter, die in Unterausschüssen beteiligt sind, einbezogen. Für den Fall, dass es nicht möglich gewesen wäre, auf diesem Weg 2 Interviewpartner pro Entsendeorganisation zu gewinnen, wären Patientenvertreter aus den Arbeits- und Themengruppen in die Befragung aufgenommen worden. Dieser Punkt entfiel jedoch, da sich eine ausreichende Zahl an Patientenvertretern aus den Unterausschüssen des G-BA zu einem Interview bereit erklärte. Da letztendlich mehr als 2 mögliche Interviewpartner je Entsendeorganisation zur Verfügung standen, wurde die Rangfolge der Interviewpartner über ein Losverfahren bestimmt.

fasst wurden, zusammenfassend paraphrasiert. Die Paraphrasen geben stellvertretend die Einschätzungen der Befragten in der jeweiligen Kategorie wieder und wurden entweder tendenziell als zutreffend oder als nicht zutreffend bewertet.

Einweisung in die Funktion als Patientenvertreter

Es zeigte sich, dass alle Interviewten entweder über kein oder nur ein unzureichendes Vorwissen bezogen auf die Prozesse des G-BA verfügten. Lediglich die Existenz und die grobe Struktur des G-BA waren weitestgehend bekannt: „Ich muss sagen, ganz am Anfang hatte ich überhaupt keine Vorstellung, wie der Bundesausschuss berät und entscheidet ...“

Drei von 8 Patientenvertretern gaben an, durch ihre Organisation in internen Gesprächen auf die Beteiligung im G-BA vorbereitet worden zu sein. Ein Vertreter wurde durch seinen Vorgänger über die Strukturen und Abläufe informiert. Eine in Bezug auf die Funktion des Patientenvertreters spezifische Einweisung erfolgte nicht: „... eine konkrete Einweisung hatte ich jetzt in dem Sinne nicht, sondern das war dann wirklich learning by doing.“

Einheitlich wurde geschildert, dass zum Zeitpunkt der Benennung keine vorbereitenden Maßnahmen durch den G-BA erfolgten. Entsprechende Schulungsangebote wurden erst später eingeführt.

Einfluss auf Entscheidungen

Auf die Frage, ob sie Beschlüsse tatsächlich beeinflussen können, antworteten 7 von 8 Patientenvertretern, dass dies der Fall sei: „Wir haben natürlich kein Stimmrecht, aber wir haben ein beratendes Recht, und diese Beratung nehmen wir auch wahr und wir nehmen da Einfluss ...“

Das Ausmaß der Einflussmöglichkeiten schwankt jedoch je nach Gremium, Themenbereich oder den Standpunkten der Vertreter der Selbstverwaltung. Die Mehrzahl der Befragten hatte zwar das Gefühl, sich mit ihrer Sichtweise in den Ausschüssen und Arbeitsgruppen konstruktiv einbringen zu können, schätzt aber ihren Erfolg von Fall zu Fall sehr unterschiedlich ein: „Die Chronikerregelung und Ähnliches wäre so nicht entstanden, wenn wir nicht dabei gewesen wären.“

So wird z. B. auf mögliche Diskrepanzen zwischen dem, was die Patientenvertreter in den Unterausschüssen einbringen, und den letztendlichen Entscheidungen verwiesen. Einerseits kann das Patientenvertretervotum Gewicht haben, andererseits kommt es auch vor, dass gegen ein eindeutiges Patientenvotum entschieden wurde: „Ich gebe aber auch zu, es gibt Entscheidungen, da lag ein eindeutiges Veto der Patientenvertretung vor, und es wurden trotzdem die Entscheidungen getroffen.“

Die Frage, ob die Patientenvertreter ein Stimmrecht erhalten sollten, verneinten 2 der Befragten, da sie ohne ein solches eher die Möglichkeit hätten, sich für Partikularinteressen von Patienten einzusetzen. Ein Stimmrecht würde ihrer Ansicht nach ihre Parteilichkeit gefährden, da sie dann verstärkt übergeordnete Aspekte berücksichtigen müssten: „Ich persönlich denke, wir haben einen Vorteil, wir können parteilich sein, und das wäre anders, denke ich, wenn man wirklich ein Stimmrecht hat, dann muss man noch mehr nach übergeordneten Kriterien gehen, während man so durchaus auch mal partielle Interessen vertreten kann.“

Zufriedenheit mit Entscheidungen

Sieben Patientenvertreter schilderten, dass sie die in ihren Arbeits- und Themengruppen/Unterausschüssen/Beschlussgremien getroffenen Entscheidungen zum Großteil mittragen und vertreten könnten, da die von ihnen eingebrachten Aspekte meistens berücksichtigt würden: „Ja, in den meisten Fällen ist es schon so, dass unsere Interessen berücksichtigt wurden, sodass ich auch zufrieden bin mit den Entscheidungen.“

Eine Person äußerte, dass sie keine Entscheidungen nach außen tragen und sie dort vertreten würde, da sie negative persönliche Konsequenzen befürchtet.

Finanzielle Unterstützung der Patientenvertreter

Sechs der Befragten äußerten sich zu der zusätzlichen im VÄndG beschlossenen monetären Unterstützung positiv: „Für die einzelnen Patientenvertreter hat das schon eine sehr starke Verbesserung gebracht, also, dass es jetzt zusätzlich zur der Reisekostenerstattung Aufwandsentschä-

Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2009 · 52:96–103
DOI 10.1007/s00103-009-0754-3
© Springer Medizin Verlag 2009

M. Meinhardt · E. Plamper · H. Brunner

Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung

Zusammenfassung

Aus dem im Jahr 2004 in Kraft getretenen Gesundheitsmodernisierungsgesetz (GMG) folgten weitreichende Beteiligungsmöglichkeiten für Patienten im Gesundheitswesen. Im neu strukturierten Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) erhielten die von den Patienten- und Selbsthilfeorganisationen entsandten Patientenvertreter erstmals Beteiligungsrechte. Die Mitsprachemöglichkeit wird im Zuge des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes (GKV-WSG) von 2007 und des Vertragsarztrechtsänderungsgesetzes (VÄndG) von 2007 weiter gestärkt. Die hier vorgestellte qualitative Studie zur Beteiligung von Patientenvertretern im G-BA baut auf den Ergebnissen einer quantitativen Analyse zur kollektiven Patientenbeteiligung auf, die 2006 vom Kölner Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie durchgeführt wurde. Sie erweitert die

Erkenntnisse darüber, wie die Patientenvertreter ihre Beteiligung an Entscheidungen über Versorgungsleistungen im G-BA einschätzen. Als ein Ergebnis der qualitativen Befragung zeigt sich das grundlegende Bedürfnis nach einer verbesserten finanziellen und strukturellen Unterstützung. Beide Faktoren beeinflussen nahezu alle Bereiche der Patientenbeteiligung – begonnen z. B. mit der Qualität der Einweisung in die Tätigkeit als Patientenvertreter bis hin zur Qualität der Öffentlichkeitsarbeit. Es ist festzuhalten, dass die gesundheitspolitischen Ziele, die mit der Mitwirkung der Patientenvertreter verbunden werden, nur in einem kontinuierlichen Prozess erreicht werden können.

Schlüsselwörter

Patientenvertreter · Qualitative Interviews · Gemeinsamer Bundesausschuss

Participation of representatives for patients in the Federal Joint Committee. Results of qualitative interviews

Abstract

The GMG (Law Modernizing the German Health Care System) was introduced in 2004. It resulted in considerable changes concerning the possibility for patients to participate in decisions in the German health care system. For the first time representatives of patients in the restructured Federal Joint Committee (G-BA), elected by patients and patient-organizations, were institutionalized by law. In later legislation, this route was further pursued: GKV-WSG and the VÄndG of 2007. A previous quantitative study performed by the Institute for Health Economics and Clinical Epidemiology of the University of Cologne in 2006 provided some information on the degree of the involvement of patient representatives in the decision-making process of the

G-BA. The present study is an attempt to extend this information by further in-depth interviews. The qualitative interviews of patient representatives in the G-BA unravelled a basic need for improvement of their financial and structural resources. This would lead to consequences in nearly all areas of patient participation – beginning with the quality of the patient representatives' contributions, the role within the G-BA and subsequently their role in public relations. It can be concluded that health politicians can be influenced only gradually in a process of permanent discussions on these issues.

Keywords

representatives of patients · qualitative interviews · Federal Joint Committee (G-BA)

Tabelle 1

Befragungsergebnisse der qualitativen Studie im Überblick (absolute Häufigkeit der Nennungen, Anzahl der Befragten mit passender Aussage)

G-BA Hauptkategorie	Paraphrase	Absolute Häufigkeit		
		Trifft eher zu (1)	Trifft eher nicht zu (2)	N von 8
Einweisung von Patientenvertretern	Die Prozesse des G-BA sind mir vor der Entsendung gut bekannt gewesen	0	8	8
	Ich bin umfassend in die Funktion des Patientenvertreters eingewiesen worden	0	8	8
Einfluss auf Entscheidungen	Ich kann faktisch Einfluss auf Entscheidungen ausüben	7	1	8
	Die Einflussmöglichkeiten sind auf Arbeits- und Themengruppenebene am größten	5	3	8
	Ein Stimmrecht ist langfristig gesehen wünschenswert	6	2	8
Zufriedenheit mit Entscheidungen	Ich kann in meinem Ausschuss getroffene Entscheidungen zum Großteil mittragen und vertreten	7	1	8
Ressourcen für Patientenvertreter	Die finanziellen Ressourcen sind ausreichend	0	6	6
	Es werden ausreichend Schulungen und Fortbildungen angeboten	3	4	7
Zufriedenheit mit der Mitwirkung	Ich bin mit der Mitwirkung in meinem Gremium überwiegend zufrieden	5	1	6
	Die Zufriedenheit mit der Mitwirkung ist auf der Ebene der Arbeits- und Themengruppen am größten	7	1	8
Wege und Verfahren der Entscheidungsfindung	Die Wege und Verfahren der Entscheidungsfindung sind gut und transparent	2	6	8
Arbeitsklima	Das Arbeitsklima in Gremien und Ausschüssen ist gut	8	0	8
Öffentlichkeitsarbeit	Die Öffentlichkeit wird ausreichend über den G-BA und die beteiligte Patientenvertretung informiert	0	8	8

digung und Verdienstentgang gibt, verbessert schon die Situation für die meisten Patientenvertreter erheblich.“

Fünf der Befragten wiesen darauf hin, dass insbesondere die knappe Zeit und die aktuell schlechte Personalsituation die Bewältigung der vielen Aufgaben erschweren.

Strukturelle Unterstützung der Patientenvertreter

Vier von 8 Befragten bewerteten die Schulungen – hier vor allem die Einführungsveranstaltungen – positiv; allerdings ist das Angebot noch unzureichend. Der größte Schulungsbedarf besteht in Bezug auf die Methodik und Beurteilung klinischer Studien und ihrer Ergebnisse sowie zu Fragen der evidenzbasierten Medizin. Fünf der Befragten hielten regelmäßige Schulungen zu diesen Thematiken für sinnvoll: „Methodik ist eigentlich das, was die wenigsten mitbringen, und daher ist da der Fortbildungsbedarf am höchsten und auch mal eine Aufbau- oder Wiederholungssache notwendig.“

Vier der Befragten beurteilten die Einrichtung einer Stabsstelle als wichtigen Schritt zur organisatorischen und inhaltlichen Unterstützung der Patientenvertreter. Von einem Interviewten wurde jedoch kritisiert, dass die Stabsstelle nicht bei den entsendenden Organisationen bzw. der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG S), sondern bei der G-BA-Geschäftsstelle angesiedelt wird. Nach seiner Ansicht unterbleibe damit die erforderliche Förderung der maßgeblichen Organisationen.

Zufriedenheit mit der Mitwirkung

Fünf der interviewten Patientenvertreter bewerteten ihre Mitwirkung in den Gremien des G-BA als eher positiv. Sie hatten den Eindruck, dass ihre Argumente von den Vertretern der Leistungserbringer und der Krankenkassen ernst genommen und sie auch in die Beratung und die Erarbeitung von Dokumenten eingebunden wurden: „Also ich finde wirklich, dass die

Patientenvertreter ihre Argumente einbringen können, mitarbeiten können, mit die Dokumente erstellen, gehört werden und dass es auch eingeht.“

Diese Befragten sprachen auch Probleme und Schwierigkeiten bei der Gremienarbeit an. So meinte einer, dass es vom jeweiligen Ausschuss abhängt, ob er seine Meinung als Patientenvertreter einbringen könne oder nicht. Die Zufriedenheit aller befragten Patientenvertreter mit der Mitwirkung schwankte je nach Arbeitsorgan, Beschlussgremium, Unterausschuss, Arbeits- oder Themengruppe. Sieben Vertreter waren mit ihrer Mitwirkung in den Arbeitsgruppen zufrieden: „Ja, in der Arbeitsgruppe ist noch ein freier Gestaltungsspielraum, sodass man sich auch wirklich unkompliziert einbringen kann.“

Sie schätzen dort die informelle und offene Arbeitsatmosphäre sowie den gleichberechtigten Umgang miteinander. Dies ermögliche ihnen, sich unkompliziert und direkt einzubringen. Auch stellten sie fest, dass auf den unteren Arbeits-

ebenen die sachbezogene Arbeit am Thema dominiere. In den Unterausschüssen und noch mehr in Beschlussgremien werde die Auseinandersetzung hingegen verstärkt von politischen und anderen Interessen geleitet.

Kommunikation und Vernetzung

Die Kommunikation und Vernetzung unter den Patientenvertretern bzw. zwischen Patientenvertretern und den Patientenverbänden betrachten alle Befragten als wichtig. Eine gute Vernetzung sei für den Informations- und Meinungs austausch sowohl unter den Patientenvertretern (ausschuss- und fachintern, Themen- und Ausschuss übergreifend) als auch zwischen Patientenvertretern und den Verbänden von Bedeutung. Alle befragten Patientenvertreter – bis auf einen – hielten eine gut funktionierende Kommunikation und Vernetzung zwischen Patientenvertretern und Vertretern der Leistungserbringer und der Krankenkassen für wichtig: „Ich denke, es ist wichtig, mit beiden Bänken genauso zu kommunizieren und ihnen auch die Ängste und Ungewissheiten gegenüber uns abzubauen.“

Die Meinungen darüber, ob die Vernetzung institutionalisiert werden oder eher auf der Basis persönlich geknüpfter Kontakte beruhen solle, gingen auseinander. So konnten sich 3 Befragte eine offizielle Vernetzung überhaupt nicht vorstellen, 2 wünschten sich hingegen eine solche. Sie würden es z. B. begrüßen, wenn der G-BA für eine stärkere Vernetzung der Patientenvertreter mit den Leistungserbringern und Krankenkassen Sorge tragen oder hier offizielle Ansprechpartner für die Vertreter benennen würde. Die Gegner einer Institutionalisierung waren der Meinung, dass sich die Vernetzung aus der alltäglichen Arbeit und dem Aufbau einer persönlichen Vertrauensbasis entwickeln solle.

Wege und Verfahren der Entscheidungsfindung

Sechs Patientenvertreter beurteilten die Wege und Verfahren der Entscheidungsfindung als unzureichend. Drei der Befragten hielt die Anwendung der Kriterien der evidenzbasierten Medizin für problematisch. Es wurden diesbezüglich ein mangelnder Praxisbezug, das Fehlen von

klinischen Studien für ganze Versorgungsbereiche sowie die mangelnde Berücksichtigung von Aspekten der Lebensqualität und von Erfahrungsberichten bei der Anwendung der evidenzbasierten Medizin im Rahmen der Entscheidungsfindung des G-BA kritisiert: „... Punkte, die für Patientenvertreter wichtig sind, wie Lebensqualität oder Ähnliches, dafür gibt es keine Evidenz und keine Studienlage, und das reißt uns ganz oft (bei der Entscheidungsfindung) die Füße weg.“

Nach Meinung der Befragten werden die Kriterien der evidenzbasierten Medizin den Bedürfnissen der Patienten nicht immer gerecht. Zudem sollten deren Inhalte der Öffentlichkeit besser vermittelt werden, um daraus resultierende Entscheidungen insbesondere auch für betroffene Patienten nachvollziehbarer zu machen. Drei Patientenvertreter schilderten, dass die Entscheidungsprozesse und die Verfahrensordnung häufig für sie nicht verständlich und die Wege und Verfahren insgesamt zu stark reglementiert seien. Wären sie weniger formal und weniger von Interessen geleitet, könnten bessere Verhandlungsergebnisse erzielt werden: „Man könnte viele Dinge auch weniger reglementiert und formal behandeln, man könnte, wenn man nicht ausschließlich Interessen geleitete Positionen zu vertreten hat, zu einer besseren Kompromisslinie und besseren Ergebnissen kommen.“

Intendierte Ziele

Sieben Patientenvertreter gaben an, dass sie die Rolle der Patienten und Patientenvertreter im Gesundheitswesen stärken und deren praktische Erfahrungen in Entscheidungen einbringen wollten. Die Standpunkte der Patienten sollen in den Mittelpunkt gerückt werden und Eingang in die Versorgung finden. Grundsätzlich waren alle Befragten der Auffassung, dass es gemeinsame Ziele mit den Vertretern der Leistungserbringer und Krankenkassen gäbe. Als übergreifende gemeinsame Ziele nannten sie: eine Verbesserung/Sicherung der Versorgungsqualität, die optimale Allokation der Ressourcen in der GKV und die Aufrechterhaltung ihrer Leistungsfähigkeit.

Arbeitsklima

Alle Patientenvertreter bewerteten das Arbeitsklima grundsätzlich als positiv. Es wurde als respektvoll und offen, höflich und zuvorkommend, diszipliniert und konstruktiv sowie als ruhig und sachlich beschrieben: „Also, grundsätzlich muss ich sagen, ist das Arbeitsklima positiv und konstruktiv, auch im Hinblick auf die Patientenvertreter.“

Öffentlichkeitsarbeit

Alle Befragten waren der Meinung, dass die Öffentlichkeit nicht ausreichend sachlich und objektiv über den G-BA und die beteiligte Patientenvertretung informiert werde. Informationen würden allenfalls bei brisanten Themen, wie z. B. der Kostenbeteiligung der Krankenkassen an Krankenfahrten, nach außen kommuniziert: „Wenn überhaupt Dinge dargestellt werden, haben diese ja zumeist einen Hintergrund einer bestimmten Entscheidung und sind dann häufig schon tendenziös, nicht mehr vorurteilsfrei und nicht mehr objektiv dargestellt.“

Drei Befragte gaben an, dass G-BA und Gesetzgeber es nicht ermöglichen, die Öffentlichkeit ausreichend zu informieren. Zwei von ihnen sind der Meinung, dass eine Transparenz nach außen bewusst nicht angestrebt werde.

Diskussion und Schlussfolgerungen

Der Ausbau der finanziellen und strukturellen Unterstützung der Patientenvertreter in den Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung ist für ihre Arbeit und für ihre Zufriedenheit mit der Mitwirkung von großer Bedeutung. Ein erster Schritt zur Verbesserung der finanziellen Unterstützung sind die entsprechenden neuen Regelungen im VÄndG. Auch die Einrichtung einer Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA gemäß § 140f SGB V zur inhaltlichen und organisatorischen Unterstützung der Patientenvertreter ist positiv zu sehen. Ob die Stabsstelle allerdings die bestehenden strukturellen Ressourcenengpässe beheben kann, ist fraglich. Die Patientenvertreter im G-BA benötigen weitere finanzielle und strukturelle Unterstützung, um ihre Aufgaben effektiv wahrnehmen, sich auf die zu behandelnden

Themen vorbereiten und ihre Interessen damit besser vertreten zu können.

Das Votum für ein Stimmrecht der Patientenvertreter bezieht sich auf den Vergleich mit den Möglichkeiten der anderen Vertreter der Selbstverwaltung. Es sind gleichwertige Kommunikationsstrukturen erforderlich, um die interne Vernetzung, die Vernetzung mit den Leistungserbringern und den Krankenkassen sowie auch die Öffentlichkeitsarbeit zu verbessern. Es muss auch klare Vorgaben darüber geben, welche Informationen aus den Beratungen nach außen kommuniziert werden dürfen. Innerhalb der Patientenorganisationen ist zudem mehr Aufklärung über die Patientenbeteiligung im G-BA erforderlich, um auch mehr Menschen zur Mitwirkung zu motivieren. Eine weitergehende finanzielle Förderung der Entscheideorgane und der Bundesarbeitsgemeinschaften wird zur Organisationsverbesserung als notwendig erachtet – die Koordination der Benennungs- und Antragsverfahren durch die Stabsstelle beim G-BA ist bereits vorgesehen. Allein die Überprüfung der Kriterien, die das Vertretungsmandat und die Unabhängigkeit der benannten Vertreter garantieren, ist aufwendig.

Wie weit die Professionalisierung der einzelnen Patientenvertreter durch weitere Fortbildungen und Schulungen vorangetrieben werden muss, ist in der Diskussion. Der wachsende Anspruch an deren fachliche Kompetenz – hier insbesondere in Bezug auf die Evidenzbasierte Medizin, an der sich die Konkretisierungen und Weiterentwicklungen des Leistungskataloges orientieren [21, 22] – könnte sie von ihren eigentlichen Aufgaben und jeweiligen Rollen entfernen. Diskutiert wird daher, wie sich eine Ausgewogenheit zwischen ärztlichem, wissenschaftlichem oder juristischem Expertentum auf der einen Seite und der Kompetenz aufgrund persönlicher Erfahrungen, eigener Betroffenheit und des Kontaktes zu Patienten auf der anderen Seite erreichen lässt, um die Mitberatung möglichst effektiv zu gestalten. Die komplexen Strukturen und Prozesse der Entscheidungsfindung im G-BA erfordern eine spezifische Themen- und Methodenkompetenz in wissenschaftlichen und medizinischen Belangen. Ehrenamtliche Ver-

treter haben zudem oft zu wenig Zeit, um sich mit den Beratungsthemen des G-BA intensiv auseinanderzusetzen. In dieser Hinsicht besteht ein Ungleichgewicht zwischen ehrenamtlichen Vertretern, die nach § 4 PatbeteiligungsV Abs. 1 zur Hälfte selbst Betroffene sein müssen, und den hauptamtlichen Mitarbeitern der Leistungserbringer und Krankenkassen. Eine hauptamtliche Ausübung der Patientenvertretung ist aber nicht anzustreben, da viele Patientenvertreter ihre Legitimation vor allem aus der Arbeit und dem unmittelbaren Kontakt mit Patienten an der Basis beziehen. Bisher ist nicht untersucht, wie die Patientenvertreter ihren persönlichen Gewinn an Kompetenz und Anerkennung einschätzen.

Die von den Patientenvertretern bemängelte Intransparenz der Entscheidungswege und -verfahren kann und sollte jedoch behoben werden. Die Absicherung des G-BA gegen mögliche Klagen der Leistungserbringer, der Krankenkassen und der pharmazeutischen Industrie sowie gegen den Genehmigungsvorbehalt² des Gesundheitsministeriums (Rechtsaufsicht), kann ebenso wenig ein Grund hierfür sein wie die Vertraulichkeit von Beschlussunterlagen gemäß § 18 der Geschäftsordnung des G-BA. Es wird durchaus gesehen, dass ein gewisser Konflikt zwischen der Vertraulichkeit der Beratungen und der erforderlichen Kommunikation innerhalb der Patientenvertretungen und in der Öffentlichkeit besteht. Eine Informationsweitergabe an die eigene Patientenorganisation und entsprechende Rückkopplungen sind mittlerweile zulässig. Es sollte aber dennoch an die G-BA appelliert werden, mehr Transparenz nach innen und außen zu gewährleisten. Diese sollte bereits in den Einführungskursen für neue Patientenvertreter durch eine umfassende Einweisung in die Strukturen und Prozesse des G-BA beginnen. Der Erfolg entsprechender Kurse wurde noch nicht evaluiert.

Obwohl § 140 SGB V lediglich die Beratungsbeteiligung der Patientenvertreter

und ihr Recht auf Antragsstellung bei versorgungsrelevanten Entscheidungen legitimiert, können sie Entscheidungen in G-BA-Beschlussgremien, in seinen Unterausschüssen und Arbeitsgruppen sehr wohl beeinflussen. In den Unterausschüssen sowie in den Arbeits- und Themengruppen werden die Beschlussempfehlungen vorbereitet. Nicht immer finden sich aber die in diesen Ausschüssen/Gruppen eingebrachten Interessen der Patientenvertreter in den versorgungsrelevanten Beschlüssen der obersten Ebene auch tatsächlich wieder. Es ist für die Patienten und Versicherten möglicherweise nur schwer nachvollziehbar, dass die Patientenvertreter zwar an der Meinungsbildung mitwirken, für das Ergebnis aber nicht verantwortlich sind. Dies ließe sich mittel- bis langfristig durch die Erweiterung des Mitberatungsrechts auf ein Stimmrecht erreichen.

Die Mehrzahl der in der dargelegten Untersuchung befragten Patientenvertreter befürwortet ein solches Stimmrecht unter bestimmten Voraussetzungen. Diese Voraussetzungen umfassen: den Ausbau der personellen Unterstützung, eine Verbesserung der Organisationsstrukturen, intensivere Schulungen sowie eine Verbesserung des Austausches innerhalb der Selbsthilfe und der Patientenvertretung.

Insgesamt ist die Patientenbeteiligung im G-BA ein gesundheitspolitischer Erfolg. Die spezifischen Sichtweisen der Patienten und Versicherten finden Eingang in die maßgeblichen Entscheidungsprozesse. Die kollektive Patientenvertreterbeteiligung sollte kontinuierlich strukturell und finanziell konsolidiert und weiterentwickelt werden. Eine wiederholte Evaluation der Maßnahmen zur Verbesserung der Beteiligung wird empfohlen.

Korrespondierender Autor

Michael Meinhardt

Grünenthal GmbH
Geschäftsbereich Deutschland
Pascalstraße 6
52076 Aachen, BRD
E-Mail: michael.meinhardt@grunenthal.com

² Durch den Genehmigungsvorbehalt soll sichergestellt werden, dass bei der Entscheidungsfindung die Grenzen von Beurteilungs- und Rechtsanwendungsspielräumen nicht überschritten werden.

Literatur

1. Hungeling G (2000) Patientenrechte und Politische Teilhabe. In: Gerlinger T, et al. (Hrsg) Jahrbuch für Kritische Medizin 32, „... aber vieles besser“? Gesundheit „rot-grün“. Argument-Verlag, Hamburg, S 82–96
2. Badura B, Schellschmidt H (1999) Sozialwissenschaftlicher Gutachtenteil. In: Badura B, et al. (Hrsg) Bürgerorientierung des Gesundheitswesens: Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden, S 40–101
3. Francke R, Hart D (2001) Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. In: Badura B, et al. (Hrsg) Gesundheitsrecht und Gesundheitswissenschaften, Band 1. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden
4. Dierks ML, Seidel G, Horch K, Schwartz FW (2006) Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In: Robert Koch-Institut (Hrsg) Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes Heft 32. Eigenverlag, Berlin
5. Nachtigäller C (2002) Rechtliche Aspekte der Patientenbeteiligung. In: KBV (Hrsg) Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen, KBV Kontext Nr. 18: Dokumentation zum Symposium der KBV am 26/27.10.01 in Königswinter, S. 25–32. URL: <http://daris.kbv.de/daris/link.asp?ID=1003737266> (Zugriff am 26.3.07).
6. Geiger C (2006) Die rechtliche Organisation kollektiver Patienteninteressen. In: Haverkate G, et al. (Hrsg) Veröffentlichungen des Instituts für Deutsches, Europäisches und Internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim, Bd. 25. Springer, Berlin Heidelberg
7. Köster G (2005) Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss. In: Essers M et al. (Hrsg) Jahrbuch für kritische Medizin 42, Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Argument-Verlag, Hamburg, S 78–90
8. Plamper E, Meinhardt M (2008) Patientenvertreterbeteiligung an Entscheidungen über Versorgungsleistungen in Deutschland – die Perspektive der Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss und der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung. Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz 51(1):81–88
9. Englert G (2005) Ziele und Erfahrungen bei der Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss. In: Gemeinsam entscheiden – neue Anstöße zur Förderung der Patientenbeteiligung, 3. Tagung des Förderschwerpunktes „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“, URL: http://www.patient-als-partner.de/tagung2005/pdf/Vortrag_Englert.pdf (Zugriff am 26.4.07)
10. Angershausen S (2004) Wirksame Patientenbeteiligung oder „Logik des Misslingens“? – Die neuen Möglichkeiten der Mitsprache im Gesundheitswesen. Soziale Sicherheit 53(1):13–17
11. Hart D (2005) Patientenrechte und Bürgerbeteiligung. Befunde und Perspektiven 2004. GGW 5(1):7–13
12. Bronner D (2004) Aufgaben und Perspektiven des Gemeinsamen Bundesausschusses gemäß § 91 SGB V. URL: <http://www.g-ba.de/cms/upload/media/Folien-Vortrag-Juni04r.pdf> (Zugriff am 10.3.07)
13. Gesetzentwurf der Bundesregierung (2006) Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Vertragsarztrechts und anderer Gesetze (Vertragsarztrechtsänderungsgesetz – VÄndG). URL: http://www.aok-bv.de/imperia/md/content/aokbundesverband/dokumente/pdf/politik/entwurf_vertragsarzt240506.pdf (Zugriff am 9.4.07)
14. vzbv (2006) Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Vertragsarztrechts und anderer Gesetze (Vertragsarztrechtsänderungsgesetz – VändG). URL: http://www.bundestag.de/ausschuesse/a14/anhoerungen/025/c_stellg/Verbraucherzentrale.pdf (Zugriff am 9.4.07)
15. Deutscher Behindertenrat (2006) Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Vertragsarztrechts und anderer Vorschriften (Vertragsarztrechtsänderungsgesetz – VÄG). URL: http://www.bundestag.de/ausschuesse/a14/anhoerungen/025/c_stellg/Deutscher_Behindertenrat.pdf (Zugriff am 9.4.07)
16. Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG). Bundesgesetzblatt, Jahrgang 2007 Teil I Nr. 11, S 378–473
17. Deutscher Bundestag (2007) Bericht des Ausschuss für Gesundheit, BT-Drs. 16/4247. URL: <http://dip.bundestag.de/btd/16/042/1604247.pdf> (Zugriff am 16.5.07)
18. KV Nordrhein (2007) KVNO-Ticker 03/07: Eine Information der Vorstandes der KV Nordrhein. URL: http://www.kvno.de/importiert/ticker03_07.pdf (Zugriff am 17.4.07)
19. Mühlwinkel I (2006) Gemeinsamer Bundesausschuss. Das Ende der Selbstverwaltung. KMA, Nr.12: 16
20. Mayring P (2007) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 9. Aufl. Deutscher Studien Verlag, Weinheim
21. BMG (2007) Eine Art „Stiftung Medizintest“ – Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). URL: http://www.die-gesundheitsreform.de/gesundheitsystem/zukunft_entwickeln/iqwig/pdf/grundlagen_iqwig.pdf (Zugriff am 20.9.07)
22. Mosebach K (2005) Patienten-Empowerment und rot-grüne Gesundheitspolitik: zwischen Patientenbeteiligung, Konsumentensouveränität und Privatisierung. In: Essers M et al. (Hrsg) Jahrbuch für kritische Medizin 42, Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Argument-Verlag, Hamburg, S 46–63