

Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung im deutschen Gesundheitswesen

Nach 14 Jahren Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) lässt sich feststellen:

Die Einführung der Patientenbeteiligung hat sich bewährt, und zwar nicht nur für die Betroffenen, sondern für alle Beteiligten in der Gemeinsamen Selbstverwaltung und für die Fortentwicklung des Gesundheitswesens. Nicht ohne Grund gilt die Umsetzung der Patientenbeteiligung in Deutschland auf internationaler Ebene als Musterbeispiel.

Die Teilnahme von Vertretungen der Patientenselbsthilfe- und -beratungsorganisationen hat, neben anderen Maßnahmen, zu deutlich mehr Transparenz in der Entscheidungsfindung des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) geführt.

Die zum Teil schwierigen Beschlüsse haben durch die Beteiligung und das teils zustimmende, teils kritische Votum der Patientenvertretung an Glaubwürdigkeit und Akzeptanz gewonnen. Gleichzeitig haben sich Patientenvertreterinnen und -vertreter als verlässliche und kompetente Partner erwiesen, wenn es galt, auch kontroverse Entscheidungen nach außen zu vertreten, wenn sie im Interesse der Patienten- und Versichertengemeinschaft getroffen wurden. Insoweit wirkt die Patientenbeteiligung ausgleichend hinsichtlich der zuweilen sehr deutlich zutage tretenden Interessengegensätze der Selbstverwaltungspartner und stabilisierend, wenn es darum geht, trotz der Eigeninteressen dieser Partner patientenorientierte und bedarfsgerechte Entscheidungen zu treffen. Das deutsche Gesundheitswesen hat von der Patientenbeteiligung insgesamt profitiert.

I. Weiterentwicklung der Gemeinsamen Selbstverwaltung

Gerade das Antragsrecht der maßgeblichen Patientenorganisationen hat sich als wichtiger Motor erwiesen, um notwendige Entscheidungsfindungsprozesse anzustoßen bzw. laufende Verfahren zu beschleunigen. Gleichwohl gibt es bei wichtigen Arbeitsfeldern des Gemeinsamen Bundesausschuss gesetzgeberischen Handlungsbedarf:

1) Die Versorgung muss vom Patienten her gedacht werden, sektorübergreifende Versorgung muss umfassend umgesetzt werden

Die Gestaltung der Versorgung muss aus der Perspektive der Patientinnen und Patienten heraus erfolgen. Allein der Patient ist von der ambulanten Diagnose über die Krankenhausbehandlung und die Reha bis zur Nachsorge und Hilfsmittelversorgung an der sektorenübergreifenden Versorgung beteiligt. Die Patientenvertretung hat das Wissen über und das Interesse an der sektorenübergreifenden Versorgung. Die Bund-Länder Arbeitsgruppe zur sektorübergreifenden Versorgung darf sich nicht nur auf die Diskussion einer gleichen Vergütung für sektorengleiche Behandlungen beschränken, sondern muss das System patientenorientiert umgestalten. Hierzu gehören eine bedarfsorientierte Planung, die Definition der Versorgungspfade, Anforderungen an die Leistungserbringer, die sektorenübergreifende Qualitätssicherung und angemessene Vergütungsregelungen.

Dringend notwendig ist eine am Bedarf der Patientinnen und Patienten orientierte Planung der Versorgung. Wir brauchen daher auch eine neue gesetzliche Grundlage für eine bessere Steuerung der Verteilung von Vertragsarztsitzen. So könnten zum Beispiel Quotenregelungen innerhalb gro-

ßer Arztgruppen wie z.B. den internistischen Disziplinen, den allgemein tätigen oder spezialisierten Arztgruppen wie z.B. den Kinderärzten und -ärztinnen oder den konservativ oder chirurgisch tätigen Orthopäden und Orthopädinnen eine bessere Verteilung gewährleisten.

Wir haben 2011 mit unserem Gutachten zur Bedarfsplanung bereits die Vorlage geliefert, wie von den Belangen der Patientinnen und Patienten aus geplant werden kann.

2) **Methodenbewertung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss - Erprobungsregelung nach § 137e SGB V**

Bei der Bewertung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden hat der GBA stets den aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse zu berücksichtigen, um festzustellen, ob ein Nutzen der Methode nachgewiesen werden kann. In manchen Fällen reicht die Studienlage jedoch nicht aus, um den Nutzen einer Methode abschließend bewerten zu können, es ist aber auch niemand in Sicht, der die erforderlichen Daten liefern könnte.

Daher war es eine gute Idee des Gesetzgebers, die sog. Erprobungsregelung zu schaffen, nach der bei Vorliegen eines Nutzenpotentials sog. Erprobungsstudien vom GBA beschlossen werden können.

Leider legt der GBA den Begriff des Potentials so schematisch aus, dass viele Erprobungsanträge bereits an dieser Hürde scheitern. So fordert der GBA regelmäßig das Vorliegen vergleichender Studien, nur im Ausnahmefall soll davon abgewichen werden. Derartige Mindestanforderungen an die Evidenz sind jedoch nicht geeignet, den Besonderheiten der Methode, den Chancen und Risiken für die Patienten und der Versorgungsrealität gerecht zu werden. Aus diesem Grunde sollte der Potentialbegriff gesetzlich definiert und ggf. durch Maßgaben zur Evidenzhöhe in einer Rechtsverordnung entsprechend ergänzt werden.

Hinzukommt Folgendes: In den Fällen, in denen ein Potential festgestellt wird, scheitert das Vorhaben häufig an der Frage, wie die Erprobungsstudie zu finanzieren ist. Dringend erforderlich ist daher neben einer Präzisierung des Potentialbegriffs die Einführung des sog. BAföG-Modells, wonach die Krankenkassen die Erprobungsstudien (teilweise) vorfinanzieren und diejenigen, die nach einem Nutznachweis die wirtschaftlichen Vorteile von der Methodenanwendung haben, das Geld dann zurückzahlen. Nur so kann die Evidenzlage im Sinne der Patientinnen und Patienten verbessert und der Zugang zu nutzenbringenden Methoden verbessert werden.

3) **Eine angemessene Ausstattung mit Pflegepersonal muss wirksam sichergestellt werden**

Pflegepersonaluntergrenzen sind nur der Minimalansatz, um eine sichere Versorgung zu gewährleisten.

Die Patientenvertretung begrüßt, dass Pflegepersonaluntergrenzen wie sie gegenwärtig im §137 i SGB V geregelt sind, künftig laut Koalitionsvertrag auf alle bettenführenden Abteilungen in deutschen Krankenhäusern ausgeweitet werden sollen. Auch die dort angekündigte weiterführende Gesetzgebung zur Herauslösung der Pflege aus dem bestehenden DRG-System wird für notwendig und zielführend gehalten, um den bestehenden ökonomischen Fehlanreizen entgegenzuwirken. Untergrößen können nach Auffassung der Patientenvertretung aber nur ein erster Schritt sein, um

den Pflegenotstand in den Griff zu bekommen. Zukünftig ist eine valide Erfassung des individuellen Patientenbedarfs erforderlich und muss in allen Krankenhäusern zur Grundlage der Pflegeplanung werden.

4) Digitalisierung muss vom Patientennutzen her gedacht werden

Die Patientenvertretung sieht in der Digitalisierung Chancen für eine stärkere Patientenorientierung und wirkt über den gematik Beirat an der weiteren Ausgestaltung mit.

Die Chance im Rahmen einer eHealth Strategie eine bessere Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen zu etablieren, darf nicht vertan werden. Digitale Lösungen müssen aber so konzipiert werden, dass Patientinnen und Patienten nicht bevormundet, sondern als aktive Entscheider in der gesundheitlichen Versorgung gehört werden. Der Patientennutzen muss das zentrale Ziel digitaler Anwendungen im Gesundheitswesen sein. Zudem muss jederzeit sichergestellt werden, dass nur die am Behandlungsprozess Beteiligten auf Daten zugreifen konnten. Der Schutz der Daten gegenüber allen nicht an der Behandlung Beteiligten muss sichergestellt sein. Patientendaten dürfen nicht an Zweit- und Drittnutzer, wie Softwareunternehmen, weitergegeben werden. Es muss schließlich für Patientinnen und Patienten immer möglich sein, auf die Nutzung digitaler Lösungen zu verzichten (Opt out), ohne dass dies mit Nachteilen für sie verbunden ist.

5) Eine Neuorientierung des Festzuschuss-Systems beim Zahnersatz ist erforderlich

Durch die Festzuschüsse wurde die Zahnbehandlung de facto aus der kollektiven Regulierung entlassen. Preissteigerungen wurden bis Ende 2017 ausschließlich den Patientinnen und Patienten angelastet. Die GKV soll wieder in den Versorgungsprozess aktiv eingreifen können. Möglich wäre dies durch eine Umkehrung des Festzuschussystems zu einem Festpreissystem.

Nicht nur bei der Kieferorthopädie, sondern auch bei in der gesamten zahnärztlichen Versorgung fehlt es, jenseits der Regelversorgung, an Nutzenbewertung für neue Methoden, an Qualitätssicherung der Behandlung und an einer Kostenkontrolle. Die Patientenvertretung fordert daher, dass der G-BA für die Qualitätssicherung aller Behandlungen zuständig wird, die ganz oder teilweise mit GKV- Mitteln bezahlt werden.

Die Zahnärzte müssen konsequenterweise auch in die Kommission zur einheitlichen Honorierung einbezogen werden.

6) Selektivverträge müssen den Patientinnen und Patienten nutzen, nicht dem Kassenwettbewerb

Die Regelversorgung muss gestärkt werden, der Wettbewerbsgedanke im Bereich der Selektivverträge kann nur funktionieren, wenn Transparenz und Evidenz geschaffen wird.

Selektivverträge als Wettbewerbsmodell der Versorgung sind nur zielführend, wenn innovative Versorgungsformen erprobt werden. Instrument im GKV-Wettbewerb werden sie nur, wenn auch für Patientinnen und Patienten vollständige Transparenz zur Qualität der dort umgesetzten Versorgung besteht. Die fehlt bislang vollständig. Stattdessen ist zu konstatieren, dass teilweise Versorgungsleistungen aus dem Kollektivvertrag herausgehalten werden, um auf der Basis intransparenter Qualitätskriterien kassenspezifische Angebote stricken zu können.

Aus Sicht der Patientenvertretung ist es zu begrüßen, dass mit dem Innovationsausschuss ein Instrument geschaffen wurde, um neue Versorgungsformen transparent im Hinblick auf die Versorgungsergebnisse überprüfen zu können. Dieses Prinzip sollte für alle Selektivverträge gelten. Versorgungsleistungen, die sich als qualitativ überlegen erwiesen haben, müssen dann aber auch zwingend in die Regelversorgung des Kollektivvertrages überführt werden. Hierzu fehlt bislang leider eine gesetzgeberische Klarstellung.

7) Sicherung der Versorgungsqualität durch ein funktionierendes System der Qualitätssicherung

Die Qualität gesundheitlicher Versorgung ist insbesondere durch zwei Aspekte bestimmt: durch die richtige, individuell passende Behandlungsentscheidung (Qualität der Indikationsstellung) und durch die optimale Erbringung der Behandlung, auch über Sektorengrenzen hinweg (Qualität der Leistungserbringung). Zur Qualität der Leistungserbringung gehören neben deren Zugänglichkeit (angemessen zeitnah, barrierefrei etc.) insbesondere auch deren - am Nutzen für die Patientinnen und Patienten zu messenden - Ergebnisse (patientenrelevante Outcomes).

Externe Qualitätssicherung soll all diese Aspekte messen, befördern und auch gegenüber der Öffentlichkeit vergleichbar transparent machen, um Patientinnen und Patienten bei der Orientierung im Versorgungssystem zu unterstützen. Die derzeitigen Indikatoren der externen QS erfassen jedoch nur sehr wenige Ausschnitte - vor allem der stationären Versorgung. Leistungserbringervergleiche im ambulanten Sektor sind hierdurch nicht möglich und werden von KBV und KZBV auch nicht gewollt. Hier sind gesetzliche Klarstellungen notwendig.

Insbesondere die Aspekte des Zugangs zur Versorgung, der angemessenen Indikationsstellung, die Berücksichtigung der partizipativen Behandlungsentscheidung, der Koordination der Versorgung (insbesondere an den Sektorenübergängen) sowie der patientenrelevanten Ergebnisqualität werden derzeit von der externen QS kaum abgebildet. Um dies zu ändern und weil sich diese Qualitäts-Aspekte nicht ohne Patientensicht adäquat abbilden lassen setzt die Patientenvertretung sich seit 2004 für Patientenbefragungen als gleichwertige Datenquelle in der externen QS ein. Auch hier kommt die gemeinsame Selbstverwaltung nur schleppend voran und es muss – notfalls mit gesetzgeberischem Druck – sichergestellt werden, dass diese auch zeitnah und verbindlich Verwendung finden.

Die Patientenvertretung hat durch ihren beharrlichen Einsatz dazu beigetragen, dass ein strukturiertes Verfahren zur Erschließung und Priorisierung neuer QS-Verfahrensthemen vom GBA entwickelt und beschlossen wurde (sog. „TuP-Verfahren“). Dieses wird von den Trägern des GBA jedoch nur sehr schleppend umgesetzt - in der Pipeline warten deshalb wichtige elaborierte Themenvorschläge auf Beratung in den Gremien. Hier sind strikte Verfahrensvorgaben mit öffentlicher Berichtspflicht notwendig.

II. Notwendige Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung

Damit die maßgeblichen Patientenorganisationen künftig noch wirkungsvoller ihre Rolle bei der patientenorientierten Weiterentwicklung des Gesundheitswesens spielen können, bedarf es folgender gesetzgeberischer Maßnahmen:

1. Notwendige ergänzende Beteiligung beim Qualitätsinstitut nach § 137a SGB V

Die Steuerung der Qualitätssicherung durch den GBA und das Institut nach § 137a SGB V sind im Zusammenhang zu sehen.

Je mehr in den vergangenen Jahren die gesundheitspolitischen Weichen in Richtung Marktorientierung gestellt wurden, desto mehr wurden QS- Maßnahmen gesetzlich verpflichtend. Dennoch gelang hierdurch eine qualitätsorientierte Steuerung des Leistungsangebots oder der Inanspruchnahme von Leistungen bisher nur sehr rudimentär. Folgerichtig wurde mit dem Krankenhausstrukturgesetz (KHSG) eine neue „Qualitätsoffensive“ eingeläutet: Schlechte Qualität soll Konsequenzen für die Marktteilnahme haben, Qualitätssicherung soll von einem reinen professionszentrierten Instrument auch zu einem Instrument der Versorgungssteuerung werden.

Vor diesem Hintergrund hält die Patientenvertretung es aus ordnungspolitischen Gründen für zunehmend problematisch, dass die Trägerorganisationen des GBA in ihrer Funktion der politischen Interessenvertretung von Marktteilnehmern gleichzeitig Stiftungsrat und Vorstand des QS-Instituts bilden, welches diese Marktteilnehmer kontrollieren soll. Nicht nur mit Blick auf die schleppend umgesetzte sektorübergreifende Qualitätssicherung, sondern auch in Hinsicht auf Art, Inhalt und Dauer der Auftragsvergaben an das IQTiG sowie der Ressourcengenehmigung für seine Aufträge durch dessen derzeitiges Steuerungsgremium haben in den vergangenen Jahren gezeigt, dass es hier wirkungsvollerer Impulse bedarf, um „Qualitätsorientierung im Gesundheitswesen grundsätzlich neu aufzurollen“ und „die Perspektiven der Patienten als Ausgangspunkt für die Qualitätsorientierung zu nehmen.“ (Dr. Christoph Veit 2015).

Ordnungspolitisch wäre es sinnvoll, das IQTiG tatsächlich gänzlich unabhängig von den Trägerorganisationen des GBA neu zu installieren.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen haben bereits 2014, zum Zeitpunkt der Institutsgründung, in § 137a SGB V folgende Ergänzungen bzgl. der Stiftungsstruktur des IQTiG gefordert. Bis zur Schaffung eines neuen, wirklich unabhängigen Qualitätsinstituts muss zumindest sichergestellt werden, dass die Patientenbeteiligung beim IQTiG verstärkt wird.

Insbesondere mit Blick auf die sektorübergreifende Qualitätssicherung haben die letzten Jahre gezeigt, dass es wirkungsvollerer Impulse bedarf, um Qualitätssicherung im Interesse der Patientinnen und Patienten zu erreichen.

Daher fordern die maßgeblichen Patientenorganisationen in § 137a SGB V folgende Ergänzungen:

- Die Patientenvertretung muss mit Sitz und Stimmrecht bereits bei der Gründung des Instituts beteiligt sein.
- In der Stiftungssatzung sind unverzichtbar:
 - Ausrichtung der Arbeit an Patientennutzen und Versorgungsrealität
 - Sitz und Stimme der Patientenvertretung in den Stiftungsgremien
- Die Unabhängigkeit des Instituts ist zu gewährleisten. Das beinhaltet neben der Freiheit der Themenwahl auch das Recht zur Veröffentlichung aller Ergebnisse.
- Die Patientenvertretung muss eigenständig Aufträge an das Institut vergeben können.

- Das neu zu gründende Institut ist für die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen zuständig. Dies umfasst auch die Qualitätssicherung der Schnittstellen zu anderen Regelungsbereichen, etwa der Pflege oder der Rehabilitation; perspektivisch sollten auch diese Bereiche Eingang in den Regelungsbereich des Instituts finden.

2. Notwendige ergänzende Beteiligung beim erweiterten Bewertungsausschuss und beim Bewertungsausschuss

Während sich die Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss als Motor für die zielorientierte Bearbeitung von Prüfanträgen erwiesen hat, wirkte die gemeinsame Selbstverwaltung beim Bewertungsausschuss in vielen Fällen eher als Hemmschuh bei der Umsetzung von GBA-Beschlüssen. Sei es die Einführung des Hautkrebs-Screenings, die Verabschiedung einer Gebührensatzung zur Abrechnung von Injektionen im Auge oder sei es die Umsetzung der GBA-Beschlüsse zur Knochendichtemessung: Vergütungsstreitigkeiten verhindern in vielen Fällen eine qualitativ hochwertige Versorgung der Versicherten.

Allzu oft erweisen sich der Bewertungsausschuss und der erweiterte Bewertungsausschuss bislang als Black Box mit einem offenbar langsam mahlenden Räderwerk.

Andererseits liegt es den maßgeblichen Patientenorganisationen fern, Vergütungsfragen aller Art im Rahmen aufwändiger Aushandlungsprozesse der Selbstverwaltungspartner fortlaufend zu begleiten.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen fordern daher,

- dass ihnen alle Beratungsunterlagen von Bewertungsausschuss und erweitertem Bewertungsausschuss zugänglich gemacht werden,
- dass die maßgeblichen Patientenorganisationen das Recht erhalten, Beschlussanträge beim Bewertungsausschuss und beim erweiterten Bewertungsausschuss einzubringen und nach Antragstellung an den entsprechenden Verfahren mitberatend mitzuwirken
- sowie auf Antrag an weiteren Beratungsverfahren mitzuwirken, wenn das Patienteninteresse an den Inhalten der zu erwartenden Beschlussfassung dargelegt wird.

Ein entsprechendes Beteiligungsrecht sollte für den stationären Bereich beim InEK- Institut vorgesehen werden.

3. Qualitative Stärkung der Mitberatungsrechte der maßgeblichen Patientenorganisationen in den Gremien des Gesundheitswesens

Durch eine Ergänzung der Patientenbeteiligungsverordnung sollten die maßgeblichen Patientenorganisationen erweiterte Mitgestaltungsmöglichkeiten in den Beratungsverfahren der Gremien erhalten. Dabei geht es nicht um das schon oft diskutierte Stimmrecht, sondern um eine Erweiterung der Verfahrensrechte z.B. bezüglich der Festlegung von Tagesordnungen und des Zustandekommens von Sitzungsterminen.

Auch an Entscheidungen, ob externe Institute und Behörden zur Bearbeitung von Aufträgen eingeschaltet werden, sollten die maßgeblichen Patientenorganisationen künftig gleichberechtigt mitwirken können.

4. Stärkung der Beteiligungsrechte im Vertragsgeschehen

Während die Vorteile der Patientenbeteiligung in den Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung heute allgemein anerkannt sind, wird das Vertragsgeschehen oftmals noch als interne Angelegenheit der jeweiligen Vertragspartner angesehen. Dennoch sind Patientinnen und Patienten an zahlreichen Stellen direkt mit den Auswirkungen des Vertragsgeschehens konfrontiert. Auch und gerade bei der Ausgestaltung von Versorgungsverträgen ist es deshalb entscheidend, dass die Betroffenenkompetenz der Patientinnen und Patienten und ihre Anliegen strukturiert eingebunden werden. Die Steuerung des Versorgungsgeschehens durch Verträge unterscheidet sich insofern nicht von der Steuerung durch Richtlinien. Auch das Argument, dass es bei Verträgen um „Wettbewerb“ gehe, der Beteiligung ausschließe, ist insofern nicht stichhaltig, als bei weitem nicht alle Verträge überhaupt wettbewerblichen Charakter haben und wenn doch, dieser Wettbewerb nur dann zur erwünschten Qualitätssteigerung führen kann, wenn die Inhalte am Patientennutzen orientiert sind. Außerdem kann Wettbewerb nur dort funktionieren, wo die wesentlichen Vertragsinhalte auch transparent gemacht werden, damit die „Marktteilnehmer“ sachgerecht entscheiden können.

Wie beim Gemeinsamen Bundesausschuss kann auch für eine Beteiligung der Patientenvertretung am Vertragsgeschehen die Maßgabe der Vertraulichkeit der Unterlagen gelten.

Die maßgeblichen Patientenorganisationen fordern daher,

- dass ihnen künftig Mitberatungsrechte an den Verhandlungen zu versorgungssteuernden Verträgen zuerkannt werden bzw. dass ihnen zumindest vor Vertragsschluss die Vertragsentwürfe zur Stellungnahme übersandt werden.
- Folgende Verträge sollen künftig nur noch unter Beteiligung der maßgeblichen Patientenorganisationen zustande kommen
 - Modellvorhaben (Innovationsfonds, §§ 63-65)
 - Strukturverträge (§ 73a SGB V)
 - Hausarztzentrierte Versorgung (§ 73b)
 - Besondere ambulante ärztliche Versorgung (Facharztverträge, § 73c)
 - Rahmen- und Gesamtverträge (§§ 82 ff. SGB V)
 - DMP (§§ 137f-g)
 - Integrierte Versorgung, §§ 140a ff SGB V)
 - Verträge zur Hilfsmittelversorgung (§ 127)
 - Heilmittel (§ 125)

Für die Umsetzung dieser Bereiche der Patientenbeteiligung ist jedoch eine organisatorische Stärkung der Patientenvertretung – insbesondere auf Landesebene – erforderlich.

5. Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung auf Landesebene

Zur Umsetzung der Patientenbeteiligung auf Landesebene fehlt es bislang an unterstützenden Strukturen und Angeboten, wie dies auf der Bundesebene bspw. durch die Stabsstelle Patientenbeteiligung nach § 140f Abs. 6 SGB V vorgesehen ist. Die maßgeblichen Patientenorganisationen fordern, dass auch für die Beteiligung auf Landesebene durch Bundesgesetz entsprechende Unterstützungsstrukturen geschaffen werden.

Die Regelung zur Förderung von Koordinierungs- und Abstimmungstreffen, zur Durchführung der Benennungsverfahren und von Schulungs- und Qualifizierungsmaßnahmen für Patientenvertreterinnen und –vertreter in § 140f Absatz 7 SGB V ist klarstellend zu ergänzen, dass die Mittel nicht nur von den Landesausschüssen nach § 90 SGB V, sondern auch von den Gremien im zahnärztlichen Bereich sowie im Falle des erweiterten Landesausschusses nach § 116b Abs. 3 SGB V von dem stationären Sektor aufzubringen sind.

Ferner fordern die maßgeblichen Patientenorganisationen für die Landesebene eine Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung in folgenden Bereichen:

- Die maßgeblichen Patientenorganisationen sollen künftig auch bei der Gestaltung der Krankenhausplanung mitwirken können.
- Beteiligung an den Qualitätssicherungskommissionen der KVen.

III. Förderung der maßgeblichen Patientenorganisationen

Die Patientenvertretung im GBA verfügt aus der eigenen Betroffenheit, der organisierten Selbsthilfe und aus der Beratung über das Wissen um die Bedürfnisse und die Probleme der Patientinnen und Patienten in der realen Versorgung.

2004 wurde §140f SGB V geschaffen, um dieses Wissen in den GBA einzubringen. Seitdem haben wir schmerzhaft gelernt, dass Betroffenenberichte höchstens zu Präambeln, aber nicht zu Rechtsansprüchen führen. Dazu braucht es zusätzlich juristisches und medizinisches Wissen und sehr viel Zeit. Wir nehmen wie die anderen Bänke an allen Sitzungen teil, bereiten Beschlussvorlagen vor und stellen eigene Anträge. Zusätzlich muss die Arbeit der 300 Patientenvertreterinnen und -vertreter koordiniert und organisiert werden. Wir sind de facto eine Bank von Vollzeit Ehrenamtlern. Denn auch für die hauptamtlichen geht diese koordinierende Arbeit über das Verbandsinteresse hinaus.

Die Patientenbeteiligung schöpft ihre Kraft und ihr Knowhow aus dem ehrenamtlichen Engagement der Patientinnen und Patienten. Die Mitwirkung in den Gremien der Gemeinsamen Selbstverwaltung, die Mitgestaltung des Versorgungsgeschehens erfordert jedoch darüber hinaus auch funktionsfähige Arbeitsstrukturen und eine effiziente Koordination des gemeinsamen Vorgehens.

Die koordinierende Tätigkeit der maßgeblichen Patientenorganisationen ist eine Grundvoraussetzung für das Funktionieren der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen. Diese Tätigkeit erfolgt im Gesamtinteresse aller Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und geht vielfach über das Verbandsinteresse hinaus. Die maßgeblichen Patientenorganisationen fordern daher die Schaffung eines spezifischen Haushaltstitels im Bundeshaushalt zur Finanzierung ihrer systemunterstützenden Arbeit bzw. bezogen auf die gesetzliche Krankenversicherung eine Berücksichtigung beim Systemzuschlag.

Wird die Ausweitung der Beteiligungsrechte nicht durch eine strukturelle Stärkung der Patientenbeteiligung unterlegt, dann verkümmert sie zur Beteiligung auf dem Papier und verliert ihre systemgestalterische Kraft.

Auch die Betroffenenbeteiligung in der Pflege nach § 118 SGB XI wird immer aufwändiger. Hier fehlt es an den notwendigen Unterstützungsinstrumenten, um die Betroffenenbeteiligung wirkungsvoll zu organisieren. Daher müssen in § 118 SGB XI die gleichen Unterstützungsregelungen wie in §140f SGB V gesetzlich verankert werden.