

Bürgerorientierung und -beteiligung im Gesundheitswesen: Vom Wollen und Können... – Erfahrungen aus Baden-Württemberg mit der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V

Der Patient ist in den letzten Jahren verstärkt als Nutzer und Ko-Produzent von Gesundheitsleistungen sowie als Mitgestalter des Gesundheitssystems in den Fokus der Gesundheitspolitik gerückt. So stand bei der Gesundheitsreform 2000 unter anderem der »mündige Patient« im Mittelpunkt, dessen Souveränität und Orientierung mit Hilfe gesetzlich vorgeschriebener Modelleinrichtungen zur Patienten- und Verbraucherberatung gefördert werden sollten (§ 65b SGB V). Mit der Gesundheitsreform 2004 verankerte der Bundesgesetzgeber nicht nur das Amt einer/eines Patientenbeauftragten (§ 140g SGB V) im Sozialgesetzbuch 5 (SGB V), sondern darüber hinaus auch die Beteiligung der Patienten im *Gemeinsamen Bundesausschuss* und in den *Zulassungseinrichtungen für Ärzte, Psychotherapeuten und Kassenzahnärzte* auf Landesebene (§ 140f SGB V). Dieser letzte Schritt war revolutionär für das deutsche Gesundheitssystem, denn er beendete eine Jahrzehnte alte Tradition: die den Leistungserbringern und Leistungsträgern vorbehaltenen Selbstverwaltung des Systems. Der Gesetzgeber folgte damit der Erkenntnis, dass das Gesundheitswesen nur mit, und nicht ohne seine Nutzer leistungs- und zukunftsfähig gestaltet werden kann, und er ergänzte deshalb die bereits bestehenden individuellen Patientenrechte (wie das Recht auf Information, Aufklärung und Akteneinsicht) um entsprechende kollektive Beteiligungsrechte.

Der vorliegende Beitrag zeigt, wie der Gesetzgeber dieser Intention nachgekommen ist, indem er darstellt,

- welche Aufgaben Gemeinsamer Bundesausschuss und die Zulassungseinrichtungen auf Landesebene wahrnehmen,
- durch wen und wie die Interessen der Patienten in diesen Gremien vertreten werden,
- welche Erfahrungen diese Vertreter in Baden-Württemberg gesammelt haben und
- zu welcher vorläufigen Bilanz sie kommen.

Die Aufgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses und der Zulassungseinrichtungen auf Landesebene

Die Mitwirkung von Patientenvertretern in den Gremien der Selbstverwaltung ist bislang nur einem kleinen Kreis von Fachleuten bekannt. Dies muss erstaunen, denn der Gemeinsame Bundesausschuss ist das mächtigste (außerparlamentarische) Steuerungsgremium des deutschen Gesundheitssystems: er –

und nicht der Gesetzgeber – entscheidet über die Ausgestaltung des Leistungskatalogs der Gesetzlichen Krankenkassen und konkretisiert leistungrechtliche Fragen des SGB V (Recht der Gesetzlichen Krankenversicherung). Die Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses wirken sich somit unmittelbar auf die Leistungsansprüche und die Versorgung von nahezu 70 Mio. gesetzlich Krankenversicherten in Deutschland aus wie z.B. die Chronikerregelung oder die Kataloge der verschreibungsfreien, aber kostenerstattungspflichtigen Medikamente. Die Beeinflussung solcher und ähnlicher Entscheidungen im Sinne der Versicherten und Nutzer des Systems *muss* deshalb im Interesse der Patienten und ihrer Verbände sein.

Etwas anders sieht es mit der Mitwirkung der Patientenvertreter auf Landesebene aus. Während der *Landesausschuss* überregional für die Feststellung des Versorgungsgrads mit Vertragsärzten und ggf. für die Einleitung von Maßnahmen gegen die Über- und Unterversorgung zuständig ist, entscheiden die *Zulassungs- und Berufungsausschüsse* in den jeweiligen Bezirken über einzelne Anträge von Ärzten, Zahnärzten und Psychotherapeuten auf Zulassung zur vertragsärztlichen Versorgung von Patienten. Ziel dieser Verfahren ist eine in quantitativer und qualitativer Hinsicht ausreichende und wirtschaftliche ärztliche Versorgung der Versicherten. Beide Verfahren sind stark formalisiert, orientieren sich an gesetzlichen Regelungen, vorgegebenen Verhältniszahlen und der Bedarfsplanung, sodass diesen Gremien wenig bis kein Ermessensspielraum bleibt. Die Mitwirkung der Patientenvertreter ist zudem auf Sonderbedarfsfeststellungen und Sonderbedarfsermächtigungen beschränkt, d.h. auf Fragen, wann ein Planbereich trotz festgestellter Überversorgung und damit Zulassungsbeschränkung z.B. für eine spezielle Facharztgruppe geöffnet werden soll und wann aufgrund eines erwiesenen (Sonder-)Bedarfs zusätzlich einzelne Ärzte zur Leistungserbringung zuzulassen sind.

Die Gegenüberstellung der beiden Aufgabenbereiche sollte deutlich machen, dass die Themen auf Landesebene wesentlich abstrakterer Natur für den einzelnen Versicherten sind als beispielsweise die Frage »Aspirin/ASS auf Krankenschein – ja oder nein bzw. bei welchen Indikationen?«, die im Gemeinsamen Bundesausschuss erörtert wird.

Betont werden muss, dass die Patientenbeteiligung sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene auf eine *Mitberatungsfunktion* beschränkt ist, d.h. die Patientenvertreter haben kein Stimmrecht und können Entscheidungen dieser Gremien nur kraft ihrer Argumente beeinflussen.

Wer ist legitimiert, die Interessen der Versicherten und Patienten in den Selbstverwaltungsgremien zu vertreten?

Der Gesetzgeber hat das Bundesgesundheitsministerium ermächtigt, diese Frage in einer Rechtsverordnung zu regeln (§ 140g SGB V). Diese *Patientenbeteiligungsverordnung* nennt als »maßgebliche Organisationen« für die

Interessenwahrnehmung der Patienten und der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen namentlich

- den Deutschen Behindertenrat als Zusammenschluss von Behinderten- und *Selbsthilfeorganisationen* einerseits sowie
- andererseits die drei *Beraterverbände* Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und den Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Verordnung formuliert in § 1 einen Katalog an Anforderungskriterien, den sowohl die oben genannten Organisationen als auch solche Verbände erfüllen müssen, die ebenfalls die Anerkennung als maßgebliche Organisation anstreben. Zu diesen Kriterien gehören insbesondere die aktive Förderung von Patientenbelangen, eine demokratische Struktur sowie die (finanzielle) Unabhängigkeit und Neutralität. Diese anerkannten Verbände können nur gemeinsam und einvernehmlich so genannte *sachkundige Personen* benennen, wobei die Hälfte dem Kreis der Betroffenen entstammen soll.

Diese Regelung ist offenkundig auf die Bundesebene ausgelegt und hat deshalb bei ihrer Umsetzung auf Landesebene zu zahlreichen Irritationen, Problemen und Anlaufschwierigkeiten geführt. Die größte Hürde bestand darin, den auf Landesebene nicht vorhandenen Deutschen Behindertenrat und dessen Struktur nachzubilden. Dies wurde in Baden-Württemberg dadurch gelöst, dass die mit der Ingangsetzung des Prozesses betraute Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (LAGH) Baden-Württemberg e.V. neben den im Land vorhandenen Beraterverbänden alle baden-württembergische Untergliederungen der im Deutschen Behindertenrat vertretenen Betroffenenverbände zur gemeinsamen Umsetzung von § 140f SGB V eingeladen hat. Hieraus hat sich seit Sommer 2004 nach mittlerweile sechs Sitzungen ein »Koordinierungskreis § 140f SGB V« mit über 20 regelmäßig mitarbeitenden Verbandsvertretern herauskristallisiert, dessen Hauptaufgabe die einvernehmliche Benennung der sachkundigen Personen ist.

Bei der Nominierung von sachkundigen Personen wird in Baden-Württemberg streng auf deren Status (hauptamtlicher Berater – Betroffener/Angehöriger) sowie auf deren Unabhängigkeit und Neutralität geachtet. Zum einen sind die vorschlagsberechtigten Organisationen gehalten, ihre Kandidatenvorschläge selbstkritisch zu überprüfen, zum anderen müssen die sachkundigen Personen eine Selbstverpflichtungserklärung abgeben, mit der sie ihre Fach- und Vernetzungskompetenz, ihre Unabhängigkeit sowie die Bereitschaft, Letztere ggf. transparent zu machen, bestätigen.

Erfahrungen nach ca. eineinhalb Jahren Patientenbeteiligung aus der Sicht einer koordinierenden Organisation

Die LAGH Baden-Württemberg wurde zunächst von den maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene mit der Ingangsetzung des Verfahrens und sodann von den beteiligten baden-württembergischen Verbänden mit der Koordination der Umsetzung von § 140f SGB V beauftragt. Die gesetzmäßige Einbe-

ziehung aller relevanten Organisationen erforderte ein Zusammenwirken von bis dahin überhaupt nicht oder nur punktuell kooperierenden Verbänden und verlief daher nicht ganz reibungslos. Anfängliche Konflikte und Unstimmigkeiten lösten sich jedoch rasch auf, als allen Beteiligten klar wurde, dass die anstehenden Aufgaben nur gemeinsam bewältigt werden können – angefangen bei der Einarbeitung in die neue Materie über das Aufbrechen der Vorbehalte auf Seiten der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) und Zulassungseinrichtungen bis zur vorgeschriebenen einvernehmlichen Benennung der sachkundigen Personen in ausreichender Zahl.

Die ausreichende Entsendung von Patientenvertreter in alle Gremien hat sich als schier unlösbare Aufgabe erwiesen. So müssen in Baden-Württemberg in den Landesausschuss 8 Patientenvertreter, in die 4 Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Ärzte jeweils 3 Patientenvertreter sowie in die 4 Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Psychotherapeuten jeweils 4 Patientenvertreter entsandt werden, zusammen also 64 sachkundige Personen zuzüglich etwaiger Stellvertreter. Hinzu kommen noch die Zulassungseinrichtungen der Kassenzahnärzte, über deren Besetzungsnotwendigkeit und -möglichkeit die maßgeblichen Organisationen in Baden-Württemberg noch zu keinem abschließenden Urteil gekommen sind.

Trotz der starken Belastung vieler ehrenamtlich Engagierter, einer mitunter hohen Sitzungsfrequenz insbesondere der Zulassungsausschüsse für Ärzte (landesweit 1.500 Ermächtigungen jährlich) und einer komplizierten, verrechtlichten Materie ist es den beteiligten Organisationen mittlerweile gelungen, über 70 Patientenvertreter zu benennen und damit die Zulassungs- und Berufungsausschüsse für Ärzte komplett mit Patientenvertretern zu besetzen. Unbesetzt geblieben sind hingegen die meisten Sitze in den Zulassungseinrichtungen für Psychotherapeuten.

Nach Bestätigung der nominierten Patientenvertreter durch die Bundesebene und entsprechende Unterrichtung der Geschäftsstellen der Zulassungseinrichtungen nahmen die ersten Patientenvertreter Anfang 2005 ihre ehrenamtliche Arbeit auf. Der Bitte von Patientenseite, die Sitzungstermine rechtzeitig bekannt zu geben und mit den ehrenamtlichen Ressourcen schonend umzugehen, wurde anfangs nicht umfassend entsprochen. Im Gegenteil – manche Zulassungseinrichtungen ließen die Patientenvertreter deutlich spüren, dass sie sie nicht als voll- oder gleichwertige Mitglieder der Ausschüsse betrachteten und behandelten sie dementsprechend: kurzfristige oder schlecht terminierte Einladungen, unnötig lange und strapaziöse Sitzungen, Unklarheiten im Hinblick auf den Umfang des Beteiligungsrechts (erforderliche Unterlagen, Akteneinsicht, direktes Fragerecht, Anwesenheit bei der Beschlussfassung), Art und Weise der Verpflichtung auf den Datenschutz, Widersprüchlichkeiten bei der Reisekostenerstattung u.ä.m.

Ein bundesweit einmaliger Vorgang war der Beschluss eines Berufungsausschusses Ärzte und/oder Psychotherapeuten mit folgendem Inhalt:

Patientenvertreter haben das Recht, an den Sitzungen anwesend zu sein und

an den Beratungen teilzunehmen, sind jedoch von der Beschlussfassung selbst auszuschließen. Der Tenor der getroffenen Entscheidung (Protokollauszug) ist ihnen im Anschluss an die Sitzung mitzuteilen.

Dieser Beschluss, der auch einer vom Bundesgesundheitsministerium vertretenen Auffassung widerspricht, war mit einer Rechtsbehelfsbelehrung versehen, was den Adressaten, der LAGH und den beiden Patientenvertretern, die Möglichkeit eröffnete, hiergegen im April 2005 Klage zu erheben. Ziel beider »Kontrahenten« – sowohl des Berufungsausschusses als auch der Patientenvertreter – war und ist, im Wege der gerichtlichen Auslegung Sicherheit über eine unklare Rechtslage zu erhalten. Aktuell liegen dem zuständigen Sozialgericht die jeweiligen Rechtsauffassungen vor, mit einem baldigen Urteil ist aber nicht zu rechnen. Das Problem des Ausschlusses der Patientenvertreter von der Beschlussfassung ist allerdings mittlerweile auch auf der Bundesebene als regelungsbedürftig wahrgenommen worden. Angeblich wird bereits an einer Gesetzesänderung gearbeitet, die das Anwesenheitsrecht der Patientenvertreter bei der Beschlussfassung ausdrücklich vorsieht. Darüber hinaus soll die Finanzierung der Patientenbeteiligung verbessert werden, indem die Reisekosten und der Aufwand der Patientenvertreter künftig angemessener entschädigt werden sollen.

Ergänzend zur dringenden Verbesserung der rechtlichen Rahmenbedingungen müssen die Patienten- und Beraterverbände ihre Zusammenarbeit nicht nur auf Bundesebene, sondern auch auf Landesebene auf eine einheitliche und verbindliche Grundlage stellen. In Baden-Württemberg hat sich deshalb der Koordinierungskreis von Anfang an nicht nur um eine einvernehmliche Benennung der sachkundigen Personen, sondern auch um eine fortlaufende Optimierung der verbandsübergreifenden Umsetzung von § 140f SGB V bemüht. Die Einigung auf eine koordinierende Stelle für den gesamten Prozess, die Bildung eines festen Kreises an beteiligten Verbandsvertretern sowie deren ca. vierteljährliche Zusammenkunft waren dafür wesentliche Ausgangsbedingungen. Ferner waren sich die beteiligten Verbände darin einig, dass die Patientenvertreter auf Landesebene ebenso wie auf Bundesebene zur Unabhängigkeit und Neutralität verpflichtet sein sollten. Zur Sicherung dieses Anspruchs wurde 2005 eine entsprechende Selbstverpflichtungserklärung nach dem Muster der Bundesebene entwickelt, die von allen sachkundigen Personen unterschrieben werden muss. Anfang 2006 wurde dann eine »Verfahrensordnung zur Herstellung von Einvernehmen bei der Beteiligung von Patientinnen und Patienten gemäß §§ 140f und 140g SGB V in Baden-Württemberg« verabschiedet, die das Zusammenspiel der Verbände regelt und hierfür drei Akteure nennt:

- den Koordinierungskreis als Zusammenschluss der maßgeblichen Organisationen nach der Patientenbeteiligungsverordnung; er ist zuständig für die Bestimmung der koordinierenden Organisation und die einvernehmliche Benennung der sachkundigen Personen;
- die Steuerungsgruppe, die sich aus den für den Landesausschuss benannten Patientenvertretern zusammensetzt und vor allem die koordinierende Or-

ganisation unterstützen sowie wesentliche Fragen und Probleme der Umsetzung von § 140f SGB V klären soll.

- die jährlich neu festzulegende koordinierende Organisation, zu deren Aufgaben vor allem die Sitzungsvor- und -nachbereitungen, die Kontaktpflege zur Bundesebene und den Zulassungseinrichtungen sowie die Gewährleistung einer ordnungsgemäßen Zusammenarbeit gehören.

Und schließlich verständigten sich die baden-württembergischen Patienten- und Beraterverbände auf das gemeinsame Angebot von jährlichen Schulungen für die Patientenvertreter sowie auf eine Umlage der mit der Koordination verbundenen Sachkosten über die im Koordinierungskreis vertretenen Verbände. Letzteres kann jedoch nur eine Übergangslösung sein. Für die zudem als notwendig erachtete Verbesserung des Informationsflusses und des Erfahrungsaustausches unter den Patientenvertretern und ihren Organisationen einschließlich der koordinierenden Organisation wurde noch keine optimale Lösung gefunden; wahrscheinlich fehlt es weniger an der Kreativität als an den Ressourcen.

Vorläufige Bilanz

Die gesetzliche Verankerung kollektiver Patientenrechte war richtig und dürfte mittlerweile unbestritten sein. Allerdings müssen sich alle Beteiligten auf diesem neuen Instrument zunächst einspielen: auf der einen Seite müssen die bislang ungestört agierenden Leistungsträger und Leistungserbringer den Patienten in ihren Selbstverwaltungsgremien eine »3. Bank aufstellen«, deren legitimierten Vertreter akzeptieren und sich auf neue Sichtweisen und Fragen einlassen. Auf der anderen Seite müssen sich die Patientenvertreter eine angemessene Sachkunde aneignen und lernen, indikationsübergreifende bzw. allgemeine Patienteninteressen zu vertreten. Dies gelingt nicht allen so genannten sachkundigen Personen gleichermaßen. Beide Seiten lernen jedoch fortlaufend dazu, sodass sich nicht nur der Umgang miteinander wesentlich entspannt hat, sondern auch die Einsicht in Sinn und Zweck der Patientenbeteiligung wächst.

Nach anfänglicher Euphorie macht sich allerdings auch schon ein wenig Ernüchterung und Ungeduld breit. So werden im Koordinierungskreis bereits einzelne Stimmen laut, wonach die Rahmenbedingungen der Patientenbeteiligung alsbald und das Recht auf Mitberatung mittelfristig in ein Recht auf Mitentscheidung fortentwickelt werden müssen – auch zur Rechtfertigung des nicht unerheblichen Aufwands der ehrenamtlichen Patientenvertreter. Bei den Rahmenbedingungen werden vor allem die unzureichende Ausstattung der Patientenvertreter und ihrer Verbände mit personellen und finanziellen Ressourcen sowie die oftmals fehlenden Informationen seitens der Zulassungseinrichtungen moniert, die insgesamt eine Mitwirkung auf gleicher Augenhöhe verhindern. Das Nominierungsverfahren könnte ebenfalls vereinfacht und beschleunigt werden, wenn die maßgeblichen Organisationen auf

Landesebene das Recht erhielten, ihre Patientenvertreter unmittelbar zu benennen.

Außerdem wollen die Patientenvertreter nicht nur Alibifunktionen wahrnehmen, sondern tatsächlich etwas im Sinne der qualitativen Versorgung der Patienten bewirken; hierfür scheint die Patientenbeteiligung auf Landesebene in der heutigen Ausgestaltung nur bedingt geeignet zu sein. Die Patientenvertreter diskutieren daher die Notwendigkeit und Richtung einer substantiellen Weiterentwicklung der kollektiven Beteiligungsrechte und halten eine Änderung der Bedarfsplanung und des Zulassungsrechtes für unausweichlich.

Zusammenfassend kann man also festhalten, dass auch zwei Jahre nach Inkrafttreten der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V noch viele Fragen offen sind. Andererseits wurden aber auch wertvolle Erfahrungen gesammelt, die für eine gezielte Weiterentwicklung der kollektiven Patientenrechte genutzt werden können und sollten. Und schließlich haben die unzureichenden gesetzlichen Ausgangsbedingungen eine wahrscheinlich unbeabsichtigte Nebenwirkung provoziert, die bereits heute als Gewinn verbucht werden kann: die regelmäßige Zusammenarbeit von bis dato nur gelegentlich oder vereinzelt kooperierenden Patienten- und Beraterverbänden – möglicherweise der Ursprung für eine solide und nicht mehr zu übergehende »3. Bank« im Gesundheitswesen?!

Irene Kolb-Specht ist Diplom-Verwaltungswirtin (FH) und Diplom-Pädagogin und leitet die LAGH Baden-Württemberg e.V. (künftig: LAG SELBSTHILFE) hauptamtlich. Die LAG SELBSTHILFE ist der baden-württembergische Dachverband von 50 überregionalen Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und koordiniert die Patientenbeteiligung seit Sommer 2004.