

Angelika Bogenschütz

## **Ein Patientenbeirat für die Kassenärztliche Vereinigung Hessen – ein Schulterchluss mit der Selbsthilfe**

Die Kooperation von Ärzten mit Selbsthilfegruppen hat in Hessen eine lange Tradition. Bereits 1990 wurde in Frankfurt am Main eine Kooperationsberatungsstelle bei der Landesstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen eingerichtet. Die KOSA – Kooperationsberatung für Ärzte und Selbsthilfegruppen ist mit ihrem Beratungsservice für Ärzte, Psychotherapeuten und deren Patienten sowie der Patientenselbsthilfe eine etablierte Einrichtung. Deshalb kam der Vorschlag eines Selbsthilfevertreters, einen Patientenbeirat zu gründen, nicht überraschend. Zu diesem Zeitpunkt, im September 2005, gab es bei den Kassenärztlichen Vereinigungen keine Erfahrungen mit einem vergleichbaren Gremium. Der Vorstand beschloss, mit einer gemeinsamen Austauschplattform in Hessen einen Patientenbeirat zu gründen und betrat damit Neuland.

### **Zur Entstehung des Patientenbeirats**

Vorausgegangen waren regionale Veranstaltungen in Hessen, die unter dem Motto „Für ein gutes Arzt-Patient-Verhältnis in gesundheitspolitisch schwierigen Zeiten“ standen hatten. Nach der Etablierung der Arbeitsgemeinschaft „Agenda 5.11“ in der KV Hessen kam es zu einer stärkeren Patientenorientierung auf Seiten der Ärzte und Psychotherapeuten in Hessen. Sie mündete in einer auch von der Selbsthilfe unterstützten Protestbewegung gegen die Sparpläne der Bundesregierung. Auf Podiumsdiskussionen wurden Ärzte, Selbsthilfevertreter und Patienten zu den veränderten gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen informiert.

Im September 2005 sprach ein erfahrener Selbsthilfevertreter die KOSA im Rahmen einer dieser interdisziplinären Podiumsdiskussionen auf die Einrichtung eines Patientenbeirats für die KV Hessen an.

Unterstützt durch den Vorstand der KV Hessen, griffen wir die Idee auf. Zu diesem Zeitpunkt blieben unsere bundesweiten Recherchen nach Patientenbeiräten bei anderen Kassenärztlichen Vereinigungen erfolglos. Fündig wurden wir aber bei vielen großen Selbsthilfeverbänden, die bereits seit langem Patientenbeiräte mit unterschiedlichen Aufgaben und Zielsetzungen eingerichtet hatten.

### **Die Planungsphase**

Im Vorfeld führte die KOSA zahlreiche persönliche Gespräche mit Mitgliedern aus Selbsthilfeverbänden und Selbsthilfegruppen sowie mit anderen an der Gesundheitsversorgung Beteiligten. Schnell wurde in diesen Gesprächen das

große Interesse an aktuellen gesundheitspolitischen Informationen deutlich. Auch wurde der Wunsch nach Informationen und mehr Transparenz bei Veränderungen im Bereich der Patientenversorgung, vor allem für chronisch kranke Menschen, vielfach vorgebracht. Um die Umsetzung erfolgreich zu gestalten, entschieden wir uns, bei der strukturellen Planung möglichst viele betroffene Patienten oder Angehörige in den Patientenbeirat zu berufen.

Nach jahrelanger guter Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen in Hessen sind uns deren Strukturen sehr gut bekannt. Es gibt zu vielen Selbsthilfethemen Landesverbände, die mit einem guten Kommunikationsnetz ausgestattet sind. Sie sind in der Lage, schnell relevante, aktuelle Informationen in die regionalen Gruppen zu transportieren. So fiel die Entscheidung, überwiegend Vertreter aus den Landesverbänden der Selbsthilfe in den Beirat zu berufen. Um auch nicht organisierte Patienten zu erreichen, wurde zusätzlich eine Patientenberatungsstelle bzw. Patientenorganisation einbezogen. Zu diesem Zeitpunkt gab es die UPD – Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH in Hessen noch nicht. Sie wurde erst 2006 in Gießen eingerichtet. Das Gremium soll, um eine effektive Arbeit zu gewährleisten, zahlenmäßig überschaubar sein. Wir haben geplant, zwölf Vertreter für die Patientenseite und acht bis zehn Vertreter aus der KV Hessen zu benennen. Die ärztliche Seite der KVH soll von einem Vertreter des Vorstands sowie von je einem ärztlichen und psychotherapeutischen Vertreter aus dem Hauptausschuss flexibel besetzt werden. Je nach Schwerpunktthema sollen Fachärzte aus der Vertreterversammlung dazu eingeladen werden sowie besonders qualifizierte Mitarbeiter aus der Landesstelle der KVH. Es sollen zwei Treffen pro Jahr stattfinden. Die Themen sollen mit den Beteiligten abgestimmt werden. Alle sollen die gleichen Informationen bekommen.

## **Der Vorstand befürwortet einen Patientenbeirat – Aufgaben und Ziele**

Die KV Hessen richtet im Rahmen der strategischen Ausrichtung einen Patientenbeirat ein. Der Patientenbeirat soll die KV Hessen darin unterstützen, die Patientenversorgung weiter zu optimieren und neue gesundheitspolitische Entwicklungen im Bereich der Patienten umzusetzen. Der Beirat soll Impulse für eine Verbesserung der Dienstleistungsorientierung der KV Hessen für Patienten geben. Der Patientenbeirat berät den Vorstand der KV Hessen. Es wird vorgeschlagen, die Arbeitsaufgaben des Patientenbeirats wie folgt zu definieren:

### **Aufgaben und Ziele**

**1. Beratende Funktion:** Der Patientenbeirat berät die KV Hessen, auf welche Weise die KV Hessen die Zusammenarbeit mit Patientenvertretern weiterentwickeln bzw. deren Umsetzung verbessern kann. Die Patientenvertreter sollen die Möglichkeit erhalten, die angestrebte stärkere Dienstleistungsorientierung der KVH auf ihre Nachhaltigkeit hin zu überprüfen und dazu beizutragen, dass dieser Prozess sich wesentlich am Patientennutzen ausrichtet.

- 2. Einbindung in Versorgungskonzepte:** Der Patientenbeirat erhält Gelegenheit, sich über die Entwicklung von Versorgungskonzepten zu informieren, mit der Möglichkeit, spezifische Interessen von Selbsthilfeorganisationen in diesem Bereich vorab zu eruieren, um sie nach Möglichkeit in weitere Planungen einzubeziehen (wie beispielsweise die Einführung des Mammographie-Screenings in Hessen). Der Patientenbeirat wird zu aktuellen Entwicklungen informiert und erhält Gelegenheit, seinerseits Vorschläge zur Verbesserung der Versorgung einzubringen.
- 3. Grundsatzfragen der Selbstverwaltung:** Die Patientenvertreter können im Patientenbeirat Einfluss nehmen, in dem wichtige und grundsätzliche Fragen der Organisation des Gesundheitswesens diskutiert, Positionen dazu ausgetauscht und ggf. gemeinsame Interessen abgeklärt werden. Der Patientenbeirat könnte so zu einem wichtigen Seismographen werden, um die eigene Positionierung zu schärfen.
- 4. Positionsaustausch bei Gesetzesvorhaben:** Es ist davon auszugehen, dass die Bundesregierung das Gesundheitswesen weiter in Richtung Wettbewerb umgestalten will. Im Vorfeld von Gesetzes- und Verordnungsvorhaben des Bundesministeriums für Gesundheit soll der Patientenbeirat daher als Ort genutzt werden, den Patientenvertretern die Auswirkungen geplanter Gesetzgebungsmaßnahmen aus Sicht des KV-Systems zu erläutern und umgekehrt zu erfahren, wie diese aus Patientensicht bewertet werden. Soweit gemeinsame Positionen gefunden werden, besteht – bei Interesse – die Möglichkeit des Austauschs oder der Abstimmung von Stellungnahmen.
- 5. Strategische Partnerschaften:** Patientenorganisationen und chronisch kranke Menschen haben in der Regel Interesse an klaren Versorgungsformen, die nicht unbedingt dem Wettbewerb einzelner Krankenkassen unterliegen. Auf der Grundlage von mehr Leistungstransparenz können qualifizierte und informierte Wahlentscheidungen die Nutzerorientierung im Gesundheitswesen stärken. Der Patientenbeirat soll daher der Platz sein, an dem die Möglichkeiten zu strategischen Partnerschaften zwischen der KVH und Patientenvertretern ausgeleuchtet, besprochen und geplant werden können.
- 6. Plattform für Patientenbeschwerden:** Der Patientenbeirat soll auch eine Plattform bieten, um konkrete Probleme in der Versorgung zu besprechen. Die Belange der Patienten und der Patientenselbsthilfe sollen mit dem Ziel der Optimierung und Transparenz der gesundheitlichen Versorgung gehört werden.
- 7. Anliegen der Patientenvertreter:** Der Patientenbeirat soll darüber hinaus offen sein für von Patientenvertretern gewünschte Tagesordnungspunkte.

## Die Gründungssitzung und Zusammensetzung des Patientenbeirats

Zur Gründungssitzung am 13. Juni 2006 sind zwölf Patientenvertreter, der stellvertretende Vorstand der KVH, drei Hausärzte, ein Psychotherapeut und Mitarbeiter der KVH aus der ärztlichen Qualitätssicherung und der Pressestelle

anwesend. Nach der Begrüßung folgt eine Vorstellungsrunde, bei der die gegenseitigen Erwartungen an den Patientenbeirat ausgetauscht werden. Die Patientenseite trägt bereits konkrete Versorgungsprobleme vor, und es wird schnell klar, dass weitere Treffen mit konkreten Fragestellungen erwünscht sind. Über die von der KVH formulierten Aufgaben und Ziele des Beirats gibt es Einvernehmen. Die anwesenden Ärzte und Psychotherapeuten sind von der Kompetenz und Informiertheit der Selbsthilferepräsentanten überrascht und beeindruckt. Eine schon häufig gemachte Erfahrung, die wir auch als ‚Schlüssel-erlebnis‘ zur weiteren Kooperation mit Selbsthilfe beschreiben können.

Für das nächste Treffen wird vereinbart, ein Eingangsreferat zu den „Aufgaben der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen“ vorzubereiten. Die weitere Planung ist, Praxisbeispiele der Patientenselbsthilfe aus dem ambulanten Bereich zum Thema: Über-, Unter- oder Fehlversorgung vorab einzureichen. Wir bitten die zwölf Vertreter um Vorschläge, je einen Stellvertreter der einem anderen Verband angehört, anzusprechen. Ziel ist es, durch eine Stellvertreterregelung die erarbeiteten Ergebnisse in Zukunft möglichst vielen weiteren Selbsthilfeverbänden zur Verfügung zu stellen.

Die Zusammensetzung des Patientenbeirats am 13. Juni 2006:

	<b>Thema</b>	<b>Patientenorganisation</b>
1.	<b>Behinderung</b>	<i>BV / LKG - Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen</i>
2.	<b>Stoffwechsel-/ Ernährungs-/ Endokrine Erkrankungen</b>	<i>LV / DDB - Deutscher Diabetiker Bund</i>
3.	<b>Herz-Kreislauf-/Gefäßerkrankungen</b>	<i>BV / Deutsche Herzstiftung</i>
4.	<b>Infektionskrankheiten/ Immun- und Autoimmunerkrankungen</b>	<i>LV / AIDS-Hilfe Frankfurt</i>
5.	<b>Krebserkrankungen</b>	<i>LV / BPS – Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe</i>
6.	<b>Lungen-/Umwelt-/Berufs-Erkrankungen</b>	<i>BV / Selbsthilfe Asbestose und Atemwegserkrankungen</i>
7.	<b>Neurologische Erkrankungen</b>	<i>LV / dPV - Deutsche Parkinson Vereinigung</i>
8.	<b>Psychische-/ Psychiatrische Erkrankungen</b>	<i>LV / BPE – Bundesverband Psychiatrie-Erfahrene</i>
9.	<b>Rheumatische Erkrankungen</b>	<i>LV / Deutsche Rheuma-Liga</i>
10.	<b>Seltene Erkrankungen</b>	<i>BV / Interessengemeinschaft Fragiles X-Syndrom</i>
11.	<b>Suchterkrankungen</b>	<i>LV / I.O.G.T. Deutscher Guttempler Orden</i>
12.	<b>Allgemeine Patienten-Verbände/-Beratungsstellen</b>	<i>DGVP - Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V.</i>

## **Effektive Strukturen schaffen**

Die Moderation der zweiten Sitzung, im Dezember 2006, zum Thema: „Praxisbeispiele der Patientenselbsthilfe“ aus dem ambulanten Bereich zum Thema: Über-, Unter- oder Fehlversorgung ist ein schwieriges Unterfangen. Die eingereichten Beispiele sind komplexer Natur. So gelingt es nicht, dass alle Selbsthilferevertreter ausreichend zu Wort kommen. Wir bieten deshalb an, offene Fragen auch außerhalb der Sitzungen zu beantworten und kommunizieren das intern mit einigen Mitarbeitern in der KV Hessen, die sich auf diese Fragen spezialisiert haben und auch Patientenvertretern für Informationen zur Verfügung stehen.

Im Juli 2007, beim dritten Treffen, diskutieren wir über „Veränderungen im Bereich der Arzneimitteltherapie“ wie z. B. die Bonus-Malus-Regelung, Zuzahlung und Rabattverträge, neue Regelungen, die seit Januar 2007 in Kraft sind. Die Patientenvertreter reichen Praxisbeispiele aus der ambulanten Versorgung zur „Arzneimitteltherapie“ ein. Gewünscht werden zukünftig auch aktuelle gesundheitspolitische Informationen zwischen den Beiratstreffen, die für Patientenvertreter relevant sind.

Im Dezember 2007, beim vierten Treffen, ist das Thema „Heilmittelverordnungen in Hessen“, z. B. Heilmittel, Richtgrößen, Praxisbesonderheiten, Regresse. Wieder reichen die Patientenvertreter Praxisbeispiele zur ambulanten Heilmittelversorgung, z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie ein. Die KV Hessen greift damit ein aktuelles Versorgungsproblem auf.

## **Gemeinsame Aktionen – ein qualitativer Sprung**

Die Verunsicherung bei Patienten, die neuen Ordnungsregeln für Medikamente zu verstehen und sich in der Praxis damit zurechtzufinden, treten in der dritten Sitzung des Patientenbeirats offen zutage. Nach diesem Treffen startet die KV Hessen eine Informationskampagne zur Arzneimittelverordnung. Gemeinsam mit der Pressestelle wird ein Flyer für Patienten entwickelt, der allen Arztpraxen zur Verfügung gestellt wird. Einige Vertreter aus dem Patientenbeirat bitten wir um Rückmeldung zur Verständlichkeit der Textvorlage und um Änderungsvorschläge. So entsteht erstmals eine gemeinsam erarbeitete Patienteninformation in der KVH. Diese gemeinsame Aktion begrüßen auch Teile der Ärzteschaft. Unter dem Motto: „Was Ihr Arzt oder Psychotherapeut Ihnen verordnen kann...und warum er Ihnen nicht alles verordnen darf“ geht der Flyer im Oktober 2007 an die Arztpraxen. Die Patientenselbsthilfe verteilt ihn an ihre Gruppenmitglieder. Sie finden den Flyer im Internet der KV Hessen, [www.kvhessen.de](http://www.kvhessen.de), bei Eingabe von „Arzneimittelverordnung“ in der Suchfunktion.

Das Schwerpunktthema „Heilmittel“ beim vierten Treffen hat für Ärzte in Hessen gravierende Folgen und greift auch in die Patientenversorgung ein. Mit der Unterstützung der KV Hessen hat sich deshalb schon im Oktober 2007 eine „Initiative Heilmittel für Hessen“ gegründet, die die Abschaffung der ‚Richtgrößen‘ für Heilmittel in Hessen zu erreichen will. Das ist auch der Grund da-

für, dass die Problematik ‚Heilmittel‘ auch im Patientenbeirat thematisiert wird.

Hintergrund sind hohe Rückforderungen an die hessischen Arztpraxen von Seiten der Krankenkassen, weil Ärzte die so genannten ‚Richtgrößen‘, d.h. die nach den Heilmittelrichtlinien erlaubte Anzahl der Verordnungen von z.B. Krankengymnastik, Ergotherapie oder Logopädie, im Jahre 2005 überschritten haben. Das trifft besonders Ärzte, die viele chronisch kranke Patienten haben. Daraufhin haben Ärzte in den letzten Monaten reagiert und ihr Verordnungsverhalten verändert.

Von der „Initiative Heilmittel“, bei der sich außer ärztlichen Berufsverbänden auch eine Patientenberatungsstelle engagiert, geht unter anderem eine Plakataktion aus. Verbunden ist diese Aktion auch mit einer Unterschriftenkampagne. In allen hessischen Praxen ebenso wie bei den hessischen Patientenverbänden werden Unterschriften zur Abschaffung der Richtgrößen gesammelt. Bei der vierten Sitzung des Patientenbeirats wird diese Unterschriftenaktion gestartet. Die Aktion läuft mit engagierter Beteiligung der Selbsthilfeverbände und Patienten.

## **Fortbildungsangebote und Kooperationsgespräche**

Parallel zum Patientenbeirat organisiert die KOSA mit der KV Hessen im Aktionsbündnis Gesundheit interdisziplinäre ärztliche, zertifizierte Fachfortbildung, bei denen auch Vertreter aus dem Patientenbeirat eingebunden werden. Seit September 2006 wurden bereits Fortbildungsveranstaltungen zu Diabetes mellitus, zum Mammographie-Screening und Brustkrebs, zu Multiple Sklerose, zu Herz-Kreislauferkrankungen und zum Thema Sucht / Alkohol- und Medikamentenabhängigkeit von der Pressestelle und der KOSA organisiert. Die Veranstaltungen werden von Ärzten, Psychotherapeuten, Patienten und anderen Professionellen aus dem Gesundheitsbereich gut besucht und haben durch ihren interdisziplinären Ansatz eine besondere Qualität.

Auf besonderen Wunsch einiger Selbsthilfeverbände aus dem Patientenbeirat haben wir im September 2007 ein Kooperationsgespräch zu DMP (Disease-Management-Programme) gemeinsam mit der Ärztlichen Qualitätssicherung, der DMP-Geschäftsstelle und der KOSA durchgeführt. Die DMP sind so genannte „Strukturierte Behandlungsprogramme für Chroniker“, die Patienten bei bestimmten Erkrankungen in Anspruch nehmen können. Ziel der DMP ist es, die Versorgung der chronisch Kranken in Deutschland zu verbessern. Auf der Indikationenliste stehen acht chronische Erkrankungen. Vier davon sind derzeit bereits umgesetzt oder sind in der Umsetzungsphase. In Hessen sind dies: Diabetes mellitus Typ I und II, Koronare Herzkrankheiten (KHK), Chronisch obstruktive Lungenerkrankungen (COPD) und Asthma bronchiale. Das Gespräch klärte die Patientenvertreter über die komplizierten Programme auf, über die Rechte und Möglichkeiten, die Patienten haben, und warum Ärzte und Krankenkassen ihnen solche Programme anbieten. Die Einschreibung für

die Patienten ist ebenso freiwillig wie die Beteiligung der Ärzte an diesen Programmen.

## **Zur Kommunikation zwischen den Selbsthilfeverbänden**

Die Vorstellung der KOSA, möglichst viele Selbsthilfeverbände beim Patientenbeirat zu beteiligen und zu informieren, befürworten auch die Patientenvertreter. Gleichzeitig befinden wir uns aber nach dem vierten Treffen immer noch in der Situation, dass nicht alle zwölf Stellvertreter benannt sind, obwohl wir immer wieder darauf aufmerksam gemacht haben. Unsere Vorstellung, dass jeder der zwölf Patientenvertreter in seiner Gruppe eigenständig einen Stellvertreter aus einem anderen Verband anspricht und vorschlägt, wird nur von zwei Vertretern aufgegriffen. Dies hat zur Folge, dass die Kommunikation mit weiteren Patientenverbänden nicht funktioniert.

Eine vorbildliche Kommunikation wird innerhalb der Gruppe 6 (Lungen-/Umwelt-/Berufs-Erkrankungen) praktiziert. Der Vertreter hatte sich bereits nach der Gründung des Patientenbeirats mit allen aus diesem Bereich in Frage kommenden Selbsthilfeverbänden an einen Tisch gesetzt. Er hat die komplette Gruppe zur Gründungssitzung informiert, bei der Vorbereitung der einzelnen Beiratstreffen die Fragen mit Praxisbeispielen koordiniert und auch über den Verlauf der weiteren Treffen unterrichtet. Auch in der Gruppe 5 (Krebserkrankungen) gibt es offensichtlich ein gut funktionierendes Netzwerk der Selbsthilfe in Hessen. Auch hier wurden, über den eigenen Verband hinaus, die anderen Verbände informiert und beteiligt. Es bleibt abzuwarten, ob ein Blick über den eigenen Tellerrand hinaus die Kommunikation zwischen den Selbsthilfeverbänden doch noch möglich macht. Wir haben, um mehr Patienten am Patientenbeirat zu beteiligen, inzwischen selbst einige Stellvertreter benannt und hoffen weiter auf eine innovativere Kommunikation der Krankheitsgruppen untereinander.

## **Ausblick**

Die Einrichtung des Patientenbeirats ist für die KV Hessen ein Gewinn. Die Organisation und Koordination ist personalintensiv und erfordert viel Zeit. Eine flexible Anpassung an die aktuellen Bedürfnisse beider Parteien ist für eine erfolgreiche Arbeit notwendig. Das gilt sowohl für die beteiligten Personen als auch für die Inhalte. Als strategische Partnerschaft hat sich die Arbeit mit dem Patientenbeirat bewährt. Für die beteiligten Ärzte und Psychotherapeuten ist der Patientenbeirat eine Kommunikationsplattform, die genutzt werden kann, um gemeinsame Ziele zu definieren.

In vielen politischen Gremien, beispielsweise im Gemeinsamen Bundesausschuss, arbeiten mittlerweile Ärzte und Patienten zusammen. Und auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung in Berlin, Dachorganisation der siebzehn Kassenärztlichen Vereinigungen, rückt das Thema Patientenorientierung in den Fokus. Die KBV hat eine Stabstelle „Patientenorientierung“ eingerichtet

und ebenso wie inzwischen einige Kassenärztliche Vereinigungen, einen Patientenbeirat.

Der Patient wird von vielen Beteiligten im Gesundheitswesen umworben. Der Gesetzgeber hat im SGB V §§ 140f und 140g eine Beteiligung der Patienten durch die Patientenbeteiligungsverordnung verabschiedet. Er regelt z.B. im SGB V § 20 Abs. 4 Prävention und Selbsthilfe, die Finanzierung der Selbsthilfe und im SGB V § 65b die Finanzierung einer unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung durch die Krankenkassen. Es werden immer mehr Patienten-Newsletter herausgegeben, und in Hannover wird eine „Patientenuniversität“ an der MHH gegründet.

Von „Patienten im Mittelpunkt“ ist viel die Rede. Vor allem der chronisch kranke Patient gerät jedoch immer mehr in Bedrängnis. Selbst gut informierten und selbsthilfeefernen Patienten gelingt es kaum mehr, die permanenten gesundheitspolitischen Reformen nachzuvollziehen und zu verstehen. Der Patientenbeirat kann eine Klammer bilden, um gemeinsam von den relevanten Gesetzgebungsmaßnahmen zu erfahren, sie zu verstehen und zu bewerten.

Angelika Bogenschütz, selber Ärztin, leitet die KOSA bei der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen seit deren Gründung im Jahre 1990. In vielfältiger Weise hat sie Anstöße zur Begegnung und zur Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Ärzteschaft (einschließlich der Psychotherapeuten) in Hessen gegeben.