

Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV

c/o BAG SELBSTHILFE, Dr. Martin Danner, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-50

Stärkung der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen – Forderungen der maßgeblichen Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V für die kommende Legislaturperiode

Die Patientenvertretung in Beteiligungsgremien nach § 140f SGB V auf Bundes- und Landesebene hat ein gesetzlich gewolltes und über Jahre weiterentwickeltes Antrags- und Mitberatungsrecht.

Rund 300 Patientenvertreterinnen und -vertreter allein auf der Bundesebene nehmen dieses Recht ganz überwiegend ehrenamtlich wahr. Von den Patientenorganisationen wird diese Aufgabe derzeit ohne zusätzliche Förderung neben deren Kernaufgaben wahrgenommen. Lediglich im G-BA werden sie dabei von einer Stabsstelle Patientenbeteiligung mit derzeit knapp zwölf Vollzeitstellen (VZÄ) unterstützt. Zum Vergleich: Allein die Beratungen des Unterausschusses Arzneimittel des G-BA werden in dessen Geschäftsstelle durch 50 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter fachlich vorbereitet. Zusätzlich betreiben die Selbstverwaltungspartner von gesetzlicher Krankenversicherung, Kassenärztlicher Bundesvereinigung, Kassenzahnärztlicher Bundesvereinigung und Deutscher Krankenhausgesellschaft einen hohen personellen Aufwand, um die Beratungen zu unterstützen. Es besteht hier ein großes Missverhältnis der Kräfte zum Nachteil der Patientenvertretung. Dieses Missverhältnis an professioneller Unterstützung und Begleitung der Gremienarbeit gilt es durch neue gesetzliche Vorgaben zu beseitigen.

Damit die Patientenvertretung ihren gesetzlichen Auftrag zur Mitgestaltung durch Mitberatung im Gesundheitswesen sachgerecht wahrnehmen kann, muss sie systematisch und nachhaltig gestärkt werden. Dies ist unabdingbare Grundvoraussetzung, um erst danach über eine Erweiterung dieses Auftrags reden zu können, also auch über mögliche Stimmrechte.

Eine Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung muss daher zunächst eine strukturelle Stärkung der maßgeblichen Patientenorganisationen und eine bessere Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Patientenvertreterinnen und -vertreter in Angriff nehmen, um die Beteiligten dadurch in die Lage zu versetzen, ihr bereits bestehendes Antragsrecht voll auszuschöpfen und zukünftig ein Stimmrecht wahrnehmen zu können.

Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV

c/o BAG SELBSTHILFE, Dr. Martin Danner, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-50

In einem sich dramatisch wandelnden Gesundheitssystem ist die Organisation der Patientenbeteiligung als Aufgabe im öffentlichen Interesse unverzichtbar, um denjenigen eine wirkmächtige Stimme zu geben, um die es in der Versorgung eigentlich geht und die in den bisherigen Strukturen der Selbstverwaltung völlig unterrepräsentiert sind.

Für die dringend notwendige Stärkung der Patientenvertretung ist Folgendes erforderlich:

- **Mittel für die professionelle Aufstockung Hauptamtlicher in den maßgeblichen Verbänden**

Die maßgeblichen Patientenorganisationen benötigen auf ihrer Seite mehr professionell hauptamtliches Personal, das von ihnen explizit mit den vom Gesetzgeber definierten Aufgaben der Beteiligung und Mitwirkung beauftragt wird. Faktisch werden diese Aufgaben seit 20 Jahren freiwillig neben den Regel- und Satzungsaufgaben der Verbände von ihnen selbst oder von ihnen benannten ehrenamtlichen Patientenvertreterinnen und -vertretern übernommen. Dieses ehrenamtliche Engagement ist an seine endgültigen Grenzen geraten.

Die Bedingungen für die Antrags- und Entscheidungsvorgänge durch Hauptamtliche müssen - in den Verbänden, die das für sich in Anspruch nehmen wollen - durch öffentliche Zuschüsse personell so angeglichen werden, dass sie dem konkreten Arbeitsaufwand auf Grund der gesetzlichen Beteiligungspflichten angemessen sind.

- **Sicherung der Koordination der Patientenvertretung**

Dringend notwendig ist die Sicherstellung und Koordination der Patientenbeteiligung bei den gesetzlich benannten Organisationen. Dazu gehört die Koordinierungsstelle für das Benennungsverfahren auf Bundesebene, die derzeit bei der BAG SELBSTHILFE angesiedelt ist. Die Finanzierung der Koordinierungsstelle lässt nur die Beschäftigung einer einzigen Sachbearbeitungskraft zu. Auf dieser Basis kann eine Koordination der Patientenbeteiligung in allen Gremien des Gesundheitswesens nicht wirkungsvoll erfolgen.

- **Stärkung der Stabsstelle im G-BA**

Kurzfristig muss die Stabsstelle Patientenbeteiligung im G-BA um fachlich qualifiziertes Personal aufgestockt werden, um vor allem die inhaltlich und zeitlich enormen Abstimmungsaufwände im Bereich der Qualitätssicherung, der Beteiligungsprozesse bei Stellungnahmen aus dem G-BA-Geschehen gegenüber dem Institut für Qualität und

Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV

c/o BAG SELBSTHILFE, Dr. Martin Danner, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-50

Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), für die Unterstützung in Fragen der Methodenbewertung und bei Entscheidungsvorgängen zu Arzneimitteln angemessen unterstützen zu können.

Ergänzend notwendig ist eine Aufstockung des wissenschaftlichen Teams in der Stabsstelle für das Erschließen zentraler Datenpools, Versorgungsdatenspeicher und von Studien und Statistiken. Durch die Digitalisierung sind hier in jüngster Zeit öffentlich zugänglich Quellen bereitgestellt worden, die für Entscheidungen und vor allem Folgeabschätzungen zu Entscheidungen im G-BA auch und gerade für die Patientenseite besonders wichtig sind. Dieser Zugang zu Daten und Hintergrundmaterial kann nicht ehrenamtlich durch einzelne Vertreterinnen oder Vertreter geleistet werden.

Mittelfristig soll die Stabsstelle Patientenbeteiligung aber personell durch einen automatischen Mechanismus wachsen. Sie soll innerhalb eines absehbaren Zeitraums an die personelle Ausstattung der G-BA-Fachabteilungen auf 10% des Personals angeglichen werden (einschließlich des Fachbereichs Medizin sowie der Rechtsabteilung) und danach durch jährliche Anpassungen in gleichem Maße weiterentwickelt werden wie diese.

- **Stärkung der Sprecherinnen und Sprecher für die inhaltliche Abstimmung von Entscheidungsprozessen:**

Die Arbeit der Patientenvertretung beim G-BA und in Beteiligungsgremien nach § 140f SGB V basiert im Wesentlichen auf ehrenamtlichem Engagement.

Die Arbeitsstrukturen insbesondere im G-BA sehen vor, dass für zentrale Abstimmungen in inhaltlichen oder verfahrensrechtlichen Fragen verbindlich Personen für jeden Unterausschuss zur Verfügung stehen: die Sprecherinnen und Sprecher der "Bänke". Diese steuern und koordinieren auch auf der Patientenbank die internen komplexen Abstimmungsprozesse und sie sind die relevante, täglich erreichbare Ansprech-Instanz sowohl für die G-BA-Verwaltung als auch für die Selbstverwaltungspartner. Um eine erkennbare und vermeidbare Überforderung dieser Personen in der Patientenvertretung zu verhindern, bedarf es einer Ausweitung der Unterstützungsstruktur und spezifischer Entschädigungen für diese im G-BA unerlässliche Aufgabe.

Sie muss über die derzeit möglichen Unterstützungsmaßnahmen wie z.B. Aufwandentschädigung für Sitzungsbeteiligungen hinausgehen und - je nach sozialrechtlicher Situation der Person unterschiedlich - eine angemessene Entschädigung darstellen.

Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV

c/o BAG SELBSTHILFE, Dr. Martin Danner, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-50

- **Anrechnung von Aufwandsentschädigungen**

Aufwandsentschädigungen für Patientenvertreterinnen und -vertreter dürfen nicht weiterhin auf Transferleistungen und Erwerbsminderungsrenten angerechnet werden, weil dies eine echte und empirisch nachweisbare Engagement-Barriere für die davon Betroffenen bedeutet. Es sollte darüber hinaus kassenübergreifend klargestellt werden, dass Aufwandsentschädigungen für ehrenamtliches Engagement von Patientenvertreterinnen und -vertretern von den gesetzlichen Krankenkassen nicht als beitragsrelevantes „Einkommen“ behandelt wird. Es sollte daher eine Regelung geschaffen werden, die an Regelungen zur Aufwandskostenerstattung für ehrenamtliche Mitglieder kommunaler Volksvertretungen (§ 3 Nr. 12 EstG) angelehnt werden könnte; diese Regelungen sind jedoch nicht eins zu eins übertragbar, da hierüber etwa der Pauschbetrag nicht abgedeckt wäre, der er wohl als Verdienstausschlag zu bewerten wäre.

- **Unterstützungsinfrastruktur in allen Gremien mit Patientenbeteiligung**

Die fachliche Unterstützung der beim G-BA tätigen Patientenvertretung durch eine hochqualifizierte Stabsstelle hat sich bewährt. Eine solche Unterstützungsinfrastruktur ist auch und gerade in den Fachgremien, die die Digitalisierung des Gesundheitswesens gestalten, dringend notwendig. Die Patientenorganisationen fordern daher die Schaffung von Stabsstellen zur Patientenbeteiligung nach dem Vorbild G-BA u.a. auch beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und bei der gematik. Außerdem sind die Patientenvertreter*innen gleich zu behandeln wie die Benannten nach § 140 f SGB V und mit Aufwandsentschädigung und ggf. Verdienstausschlag zu entschädigen.

- **Verbesserung und Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit**

Gemäß der Empfehlung der Gesundheitsministerkonferenz der 40 Staaten des Europarates vom November 1996 sollte

„ein neues soziales Abkommen (...) sicherstellen, dass Gerechtigkeit und Patientenrechtsbelange zu einem wesentlichen Bestandteil der Gesundheitssysteme werden. Dieses Abkommen sollte eine Reihe wichtiger Probleme auf der Patientenebene, auf der Ebene der Leistungsanbieter und auf der staatlichen Ebene behandeln: ein trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern. Zu diesem Zweck sollten die Regierungen die Institutionen und Instrumente des politischen und sozialen Dialogs zwischen diesen Partnern stärken, um ihnen die gleichen Möglichkeiten zur Mobilisierung der öffentlichen Meinung zu geben und um gesellschaftliches Unternehmertum zu fördern. (...) Der partizipative Verhandlungsprozess für diese Vereinbarung würde das Interesse an

Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV

c/o BAG SELBSTHILFE, Dr. Martin Danner, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-50

demokratischen Verfahren erneuern und das Vertrauen in die Demokratie erhöhen und zu einem Bewusstsein der Teilhabe und der Verantwortung führen.“

Davon sind wir noch immer sehr weit entfernt und die Dringlichkeit besteht mehr denn je. Deshalb sind angemessene Mittel für Vollzeitstellen für die Öffentlichkeitsarbeit zur Patientenbeteiligung notwendig.

- **Schulung und Qualifizierung der Patientenvertreterinnen- und -vertreter**

Im Rahmen der Weiterentwicklung der Patientenbeteiligung muss die Stabilisierung der Arbeitsstrukturen und ein fachliches Empowerment von interessierten Bürgerinnen und Bürgern für die Mitarbeit in der Patientenvertretung Vorrang haben.

International gibt es gelungene Vorbilder für solche strukturellen Qualifizierungsangebote für gesellschaftliche Beteiligung. So wäre z.B. nach dem Vorbild des tschechischen „Patient Hubs“ (<https://www.pacientskyhub.cz/en/>) - eine gremienübergreifende Schulungsinfrastruktur, auch über eLearning-Plattformen für alle Bereiche, in denen eine Patientenbeteiligung besteht und vorgesehen ist, zielführend. Nur wenn die Gewinnung und Qualifizierung für die Mitsprache und ggf. Mitentscheidung im Gesundheitswesen gewährleistet ist, macht es Sinn, die Patientenbeteiligung auch auf weitere Entscheidungsfindungsprozesse auszudehnen. Auch Stimmrechte wie in den Verwaltungsräten des Medizinischen Dienstes Bund und der Länder kommen dann in Betracht.

Um mit anderen gesellschaftlich-institutionellen Strukturen mithalten zu können, sind durch verbindliche Zugangs- und Mitwirkungsmöglichkeiten bei den dem G-BA zugeordneten wissenschaftlichen Instituten (z.B. IQWiG und IQTIG) strukturelle Ressourcen zu schaffen, mit denen systematisch auch für wissenschaftliche Analysen, die sich aus Fragestellungen im Zusammenhang mit Patientenbeteiligung ergeben, möglich zu machen.

Damit soll die Patientenperspektive wissenschaftlich untermauert werden.

- **Mitgestaltung im G-BA**

Die Patientenorganisationen fordern eine zusätzliche Person als unparteiisches Mitglied im G-BA und das Recht auf deren Benennung.

- **Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Bundes- und Landesebene**

Beschlüsse des G-BA haben z.B. im Bereich der Bedarfsplanung, der ASV und der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung Konsequenzen für die Patientenvertretung auf Landesebene. Die dazu notwendige Kommunikation ist bisher weder durch Aufgaben der Stabsstelle im G-BA noch für die Patientenvertretung auf Landesebene definiert bzw. verankert.

Maßgebliche Patientenorganisationen nach § 140 f SGBV

c/o BAG SELBSTHILFE, Dr. Martin Danner, Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-50

Die Patientenorganisationen fordern, dass gesetzliche Regelungen erlassen werden, die entweder die Stabsstelle im G-BA oder eine Organisation der maßgeblichen Patientenverbände mit dieser Aufgabe betraut werden.

- **Stabsstellen auf Landesebene**

Obwohl seit 2020 in § 140f Abs. 7 SGB V klar definiert ist, dass die Landesausschüsse die Patientenvertretung aus Landesebene durch die Errichtung von Stabsstellen unterstützen sollen, sind diese bisher nur in wenigen Bundesländern und dann auch noch sehr unterschiedlich umgesetzt. Zudem ist es für die Landesausschüsse teils nicht nachvollziehbar, warum sie die Arbeit der Patientenvertretung in den Gremien der sektorübergreifenden QS unterstützen sollen und lehnen diese Aufgabe und deren Finanzierung als gremienfremd ab.

Die Patientenorganisationen fordern gesetzliche Nachbesserungen in diesem Bereich, damit bundesweit vergleichbare Unterstützungsstrukturen umgesetzt werden.

- **Adäquate Umsetzung der Patientenbeteiligung im Leistungsgruppen-Ausschuss**

Die Mitgestaltung der künftigen Leistungsgruppen im Rahmen der Krankenhausreform für die maßgeblichen Patientenorganisationen von herausragender Bedeutung. In § 135 e SGB V ist zwar ein Mitberatungsrecht der Patientenvertretung im sog. Leistungsgruppen-Ausschuss vorgesehen. Es fehlt aber in § 140 f SGB V der Verweis auf § 135 e SGB V. Daher gibt es für diesen Ausschuss keinerlei Unterstützung für die Patientenvertreter*innen (bspw. Schulung und Reisekostenerstattung). Dies muss dringend geändert werden, damit die Patientenvertretung im Ausschuss so arbeiten kann wie in allen anderen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss.