

Dörte von Kittlitz

## **Zwischenruf zur Patientenbeteiligung auf Landesebene**

### **Eine Einschätzung der Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen**

Seit 2004 ist Paragraph 140f SGB V in Kraft, der für den Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen, aber auch für Landes-, Berufungs- und Zulassungsausschüsse sowie erweiterte Landesausschüsse und Bereiche der Qualitätssicherung in den Bundesländern die Beteiligung von Patientinnen und Patienten regelt. Seitdem sind also auch sachkundige Personen in den dazu gehörenden Gremien auf Landes- und regionaler Ebene aktiv.

### **Patientenvertretung auf Regional- und Landesebene in Niedersachsen**

Für Leser/innen, die sich mit der Patientenvertretung in den Bundesländern noch nicht beschäftigt haben, hier zunächst ein kleiner Überblick aus Niedersachsen.

Im Jahr 2004 begann die Patientenvertretung mit drei Typen von Ausschüssen. Die *Landesausschüsse* sind für die Bedarfsplanung zuständig. Sie gleichen die Richtlinien der Bundesebene mit den Gegebenheiten im Land ab. Das führt letztlich zu den Vertragsarztsitzen, also der Anzahl an Ärzt/innen, Psychotherapeut/innen und Zahnärzt/innen, die sich in einem Bereich niederlassen dürfen.

Die *Zulassungsausschüsse* sind die Gremien, bei denen man sich um einen Vertragsarztsitz bewirbt. Hier werden Patientenvertreter/innen nicht am regulären Verfahren beteiligt, sondern nur an den Entscheidungen über Ermächtigungen<sup>1</sup> und an den Entscheidungen zu Sonderbedarfen<sup>2</sup>.

In den *Berufungsausschüssen* werden Widersprüche gegen die Entscheidungen der Zulassungsausschüsse bearbeitet.

Seit 2010 sind noch drei weitere Typen von Ausschüssen hinzugekommen. In den *erweiterten Landesausschüssen* werden besondere Versorgungsprogramme von niedergelassenen Ärzt/innen und / oder Krankenhäusern zugelassen, die Bereiche besonders aufwändiger medizinischer Versorgung sichern, zum Beispiel bei schweren oder seltenen Erkrankungen.

In drei niedersächsischen Ausschüssen für *Qualitätssicherung* sind Patientenvertreter/innen dabei: begonnen hat das mit den Bereichen

- medizinische Versorgung im Krankenhaus und
- sektorenübergreifende Versorgung.

Seit kurzem ist das Thema Versorgung von Frühgeborenen dazu gekommen. Die Qualitätssicherung erfolgt nach einem von der Bundesebene vorgegebenen System, das aus Berichten, Statistiken, Fragebogen, Gesprächen und

weiteren Bausteinen besteht. Im Bereich Qualitätssicherung werden in den nächsten Jahren voraussichtlich Patient/innen in weiteren Ausschüssen beteiligt. Damit tut sich hier ein ganz neues Feld der Beteiligung auf, das deutlich stärker inhaltlich orientiert ist als die eher strukturellen Entscheidungen in den Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüssen.

Seit 2011 gibt es für die Bundesländer die Möglichkeit, ein *Gemeinsames Landesgremium* zu bilden. Im gemeinsamen Landesgremium werden Empfehlungen abgegeben zur Versorgung im jeweiligen Bundesland. Die Arbeit dieser Gremien ist in jedem Bundesland durch ein Landesgesetz geregelt.

Sachkundige Personen in allen Ausschüssen und Arbeitsgruppen auf Bundes- wie Landesebene haben ein Antragsrecht und ein Mitberatungsrecht und sie können Stellungnahmen abgeben. Stimmrechte haben Patientenvertreter/innen in keinem der Ausschüsse, was unter den Patientenvertreter/innen kontrovers diskutiert wird.

## **Was soll durch die Beteiligung erreicht werden?**

Der Gesetzgeber wollte mit Paragraph 140f SGB V das erreichen, wofür die Selbsthilfe sich schon seit langer Zeit einsetzt, nämlich, dass die Erfahrungen und die spezielle Sachkunde von Lai/innen in Entscheidungen des Gesundheitssystems einbezogen werden. Patientenvertreter/innen können und sollen das in ihren Organisationen, aus ihrem Umfeld, durch ihre persönlichen Erfahrungen gesammelte gemeinsame Wissen in die Ausschussberatungen einbringen. Mit dem Einbezug von Patientinnen und Patienten werden überdies Menschen an den Entscheidungen über die „Spielregeln“ des Gesundheitssystems beteiligt, die unabhängig von den Leistungsträgern und von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen sind.

Patientenbeteiligung kann sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für das Gesundheitssystem insgesamt eine immens wichtige Funktion haben. „Man“ sitzt hier sozusagen an Schaltstellen der Gesundheitsversorgung und kann das, was man als Lücken und Problemen in der Versorgung sieht, einbringen. Betroffene wechseln aus der passiven Rolle als Patient oder Patientin in eine aktive und gesetzlich anerkannte Rolle als Akteurin oder Akteur in Lenkungsgremien der gesundheitlichen Versorgung. Und bereits die mitberatende Funktion kann Wichtiges bewirken mit Auswirkungen auf die Versorgung vieler Menschen. Das gilt sowohl für die Beteiligung auf Bundesebene als auch auf Landes- und regionaler Ebene.

## **Patientenbeteiligung in Niedersachsen – wie ist es bisher gelaufen?**

In Niedersachsen gibt es etwa 70 Plätze für sachkundige Personen, 70 weitere für Stellvertreter/innen. Die Plätze für „ordentliche“ sachkundige Personen

sind allerdings bei weitem nicht alle besetzt und Stellvertreter/innen gibt es in manchen Bezirken der Kassenärztlichen Vereinigungen gar keine mehr.

Alles hatte 2004 sehr hoffnungsfroh begonnen. Es gab viele Interessierte und sogar Wartelisten für die Ausschussplätze. Die anfänglichen Probleme mit mangelnder Wertschätzung bis zur Ausgrenzung der sachkundigen Personen in manchen der Ausschüsse legten sich nach einigen Jahren. Und in den ersten Jahren war es mehrmals möglich, mit finanzieller Unterstützung eines Mitglieds der Koordinierungsgruppe eine Austauschtagung und eine Fortbildung für die sachkundigen Personen zu organisieren. Die *Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen* gab sich eine Geschäftsordnung und ein transparentes, demokratisch legitimes Verfahren als Grundlage der Ernennung der niedersächsischen sachkundigen Personen. Das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen erklärte sich einverstanden, als Servicestelle für die Koordinierungsgruppe die für die Organisation nötigen Tätigkeiten zu erledigen, quasi als infrastrukturelles Rückgrat der Koordinierung.

Aber so sollte es nicht bleiben. Das Konstrukt „Die Patientenorganisationen tragen die Organisation der Beteiligung in den Bundesländern irgendwie selbst“ erwies sich als nicht tragfähig. Nach einigen Jahren benötigte das Selbsthilfe-Büro Niedersachsen seine Mittel für seine originären Aufgaben, so dass keine mehr für Fortbildungen im Bereich der Patientenbeteiligung blieben. Auch die Personalkapazitäten für die Unterstützung der Koordinierungsgruppe wurden immer dünner. Zunächst versuchten die Mitglieder der Koordinierungsgruppe noch, die Situation ehrenamtlich aufzufangen. Aber nach einer Kürzung der Mittel für das Selbsthilfe-Büro vor einigen Jahren sah sich die Koordinierungsgruppe gezwungen, vorübergehend die Arbeit niederzulegen. Seitdem funktioniert die infrastrukturelle Unterstützung der Patientenbeteiligung in Niedersachsen mehr schlecht als recht. Die beteiligten Patientenorganisationen können die Arbeitskapazitäten hierfür nicht aufbringen. Eine Übernahme der damit verbundenen dringendsten Tätigkeiten durch andere wäre allerdings nicht im Sinne einer unabhängigen Patientenbeteiligung.

Das Ergebnis: eine echte, der Bedeutung der Patientenvertretung angemessene Unterstützung dieser Engagementmöglichkeit findet nicht statt. Und das nicht nur in Niedersachsen. Bis heute fehlen zur Unterstützung der Patientenvertretungen auf Ebene der Bundesländer entscheidende Strukturen.

Alle bräuchten dringend angemessen mit Personal ausgestattete, unabhängige Stellen, die die Patientenvertreter/innen fortbilden, sie bei der Arbeit in den Ausschüssen organisatorisch und inhaltlich unterstützen, sich regelmäßig um eine angemessene Besetzung der Gremien kümmern und die dafür sorgen, dass die Rechte der Patientenvertreter/innen gewahrt bleiben. Das gibt es bisher ansatzweise nur in Nordrhein-Westfalen, wo aus Landesmitteln eine Stelle gefördert wird, die die dortige Koordinierungsgruppe und die sachkundigen Personen unterstützt.

## Die Geschichte von Frau B.

Wir sieht nun das Engagement der Patientenbeteiligung aus der Perspektive der sachkundigen Personen aus? Eine sachkundige Person in Niedersachsen, nennen wir sie Frau B., ist vermutlich selbst von Krankheiten oder Behinderungen betroffen oder arbeitet für eine Organisation, die in diesen Bereich fachlich tätig ist. Wenn sie „Glück hat“, gehört Frau B. einer Patientenorganisation an, die für ihre sachkundigen Personen innerhalb der eigenen Strukturen Fortbildungen anbieten kann. Falls nicht, dann erhält Frau B. in Niedersachsen keine Fortbildungen bis auf eine mögliche Einführung der Kassenärztlichen Vereinigung für neue Patientenvertreter/innen (die aber nicht regelmäßig durchgeführt werden). Die Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen ist für Frau B. zweimal in Erscheinung getreten. Zu Beginn ihrer Tätigkeit als sachkundige Person hat Frau B. einen Fragebogen der Koordinierungsgruppe ausgefüllt, mit dem ihre Eignung als sachkundige Person und der Ausschuss, an dem sie teilnimmt, festgehalten wurden. Gleich nach ihrer Ernennung hat sie ein Begrüßungsschreiben erhalten, in dem ihr mitgeteilt wurde, wer die anderen sachkundigen Personen im Ausschuss sind und dass sie bei Beendigung des Amtes dies auch der Koordinierungsgruppe mitteilen möge. Seitdem liegen alle organisatorischen Dinge in der Hand des Ausschusses, in dem Frau B. tätig ist, so dass für Frau B. die Koordinierungsgruppe keine Rolle mehr spielt.

Ihr Alltag als sachkundige Person: zu den Ausschusssitzungen hat Frau B. möglicherweise eine längere Anfahrt, denn Niedersachsen ist ein Flächenland mit teilweise bescheidener Ausstattung an öffentlichen Verkehrsmitteln. Das erfordert neben der inhaltlichen Vorbereitung, also der zum Teil stundenlangen Lektüre von teilweise sehr umfangreichen Unterlagen, zusätzlich einen nicht unerheblichen Zeitaufwand. Die anderen sachkundigen Personen kennt Frau B. von den Ausschusssitzungen. Der Aufwand, sich vor den Ausschüssen abzustimmen, ist aber schon nicht mehr leistbar. Dafür reicht oft die Zeit nicht aus, die die drei sachkundigen Personen erübrigen können und es steht ihnen kein Raum zur Verfügung. So trifft Frau B. ihre „Kolleginnen und Kollegen“ erst kurz vor den Sitzungen, eine Absprache oder Klärung von Fragen untereinander gibt es nicht. Bei den Sitzungen ihres Ausschusses geht es freundlich zu. Die Entscheidungen werden zwar von den Ärzt/innen und Krankenkassen gefällt, aber immerhin: zu einzelnen Fragen können die sachkundigen Personen etwas beitragen, manchmal ändern ihre Einwände die Entscheidungen, alle haben den Eindruck „Eigentlich läuft es doch“. Alle sachkundigen Personen des Ausschusses finden, sie haben gut mit diesem Ehrenamt zu tun.

Nach einiger Zeit erlahmt allerdings das Interesse, zumal ihr Amt auch niemanden wirklich zu interessieren scheint. Irgendwann bemerkt Frau B., dass Herr K. nicht mehr zu den Sitzungen erscheint. Er war schon länger krank, aber auf die Abwesenheit erfolgt keine Konsequenz und so bleibt es bei den zwei weiteren Patientenvertretungen. Auf die Idee, die Koordinierungsgruppe

Patientenbeteiligung Niedersachsen zu verständigen, kommen weder Frau B. noch ihre ehrenamtliche Kollegin, im Grunde haben sie die Koordinierung fast vergessen. Im Ausschuss bringt man sich so gut ein, wie es eben geht. So werden die sachkundigen Personen in diesem Ausschuss nicht wirklich unterstützt, nehmen mögliche Unterstützungsangebote aber auch nicht wahr – wie auch, wenn alles „irgendwie läuft“ und keine Institution über die Kapazitäten verfügt, der Patientenvertretung ernsthafte Unterstützung zukommen zu lassen?

Diese kurze Beschreibung aus dem „richtigen“ Leben der Patientenbeteiligung in den Bundesländern dürfte klar machen, warum das Amt als sachkundige Person eher keines ist, das als wertvoll und wichtig empfunden wird und in das ehrenamtlich Engagierte sich gern einbringen.

## **Die Koordinierung der Patientenbeteiligung in den Bundesländern – eine wichtige Aufgabe ohne angemessene Strukturen**

Sachkundige Personen in Niedersachsen werden mit ihren Anliegen relativ allein gelassen. Die niedersächsische Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung regelt die Ernennung in den jeweiligen Ausschuss. Aber ohne verbindliche Personalkapazitäten schafft es dieses Gremium gerade so, die Ernennungen zu koordinieren und einen regelmäßigen Überblick über die Besetzung der insgesamt etwa 20 Ausschüsse zu behalten. Die Personalkapazitäten für die Koordinierungsgruppe sind vom möglichen Engagement der dort beteiligten Ehrenamtlichen und der zwei Vertreterinnen des Sozialverbands Deutschlands und der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. abhängig, deren Finanzierung aber diese Tätigkeiten im Grunde nicht vorsieht.

Und diese Situation ist keineswegs auf Niedersachsen beschränkt. In allen Bundesländern ist die Situation der niedersächsischen sehr ähnlich. Bis auf Nordrhein-Westfalen gibt es in keinem Bundesland eine eigene Koordinierungsstelle, die sich so um die engagierten Personen kümmert, dass man von echter Unterstützung sprechen könnte. Das personelle Engagement bleibt den Patientenorganisationen überlassen, die dies zumindest in Niedersachsen im Wesentlichen ebenfalls ehrenamtlich erbringen müssen. Dies ist für alle Beteiligten frustrierend und in keiner Weise den Möglichkeiten und dem Potenzial angemessen, das die Patientenbeteiligung auch in den Bundesländern entfalten könnte.

Um es deutlich zu machen: es geht hier nicht um die Möglichkeiten der Mitglieder der Koordinierungsgruppe sowie sachkundiger Personen, für Treffen von Koordinierungsgruppen und Fortbildungen finanziellen Ausgleich zu erhalten. Die werden selbstverständlich sehr positiv gesehen, und machen es möglich, dass Menschen überhaupt für ihr Engagement in diesem Bereich nicht auch noch bezahlen müssen.

Es geht vielmehr darum, dass in den Bundesländern sachkundige Personen nicht durch eine neutrale, unabhängige Stelle in ihrer Funktion so unterstützt

werden können, dass sie der möglichen Bedeutung dieses Amtes gerecht werden könnten.

Selbstverständlich gibt es auch hier die, die das Amt auch ohne Unterstützung gut ausfüllen können. Aber im Bereich der Patientenbeteiligung sollte es darum gehen, dass die Engagierten eine Art gesellschaftlicher Spiegel sind, also aus dem Kreise der von der medizinischen Versorgung Betroffenen in einem demokratisch legitimierten Verfahren ernannt werden können und eben nicht die „professionellen Patientenvertreter/innen“ sind. Für die Fertigkeiten, die für das Amt wichtig sind, muss durch entsprechende Unterstützung gesorgt werden, so dass nicht nur die „üblichen Verdächtigen“ sich einbringen können. Und dafür braucht es Ermutigung, Strukturen, Interessenvertretung durch eine professionelle Infrastruktur, die von den Patientenorganisationen getragen wird.

### **Tätigkeiten einer potenziellen landesweiten Koordinierung**

Die Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen hatte im Zuge der vielen Diskussionen über ihre ungenügenden Unterstützungsmöglichkeiten ein Aufgabenprofil für eine angemessene landesweite Koordinierung der Patientenbeteiligung entworfen.

Unser Aufgabenprofil lautet:

1. Datenbank mit Kontaktdaten Patientenvertreter/innen pflegen
2. Laufend Kontakt zu den sachkundigen Personen vor Ort halten
3. Ansprechstelle für Fragen zur Patientenvertretung sein
4. Informationsbörse für die sachkundigen Personen zur Verfügung stellen
5. Rahmenbedingungen für die sachkundigen Personen so organisieren und vertreten, dass alle konstruktiv an den Sitzungen der Ausschüsse teilnehmen können
6. Gegenseitige Abstimmung der regionalen und übergreifenden Patientenvertreter/innen zu den aktuellen Ausschussinhalten initiieren / unterstützen
7. Bindeglied zur K(Z)V / den Ausschüssen sein
8. Landesweiten regelmäßigen Erfahrungsaustausch organisieren
9. Fortbildungen durchführen / organisieren/anregen, z.B. „Grundwissen zur Patientenvertretung“, „Erfolgreiche Gremienarbeit leisten“
10. Neue sachkundige Personen akquirieren
11. Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen organisieren und inhaltliche Zuarbeit leisten
12. Öffentlichkeitsarbeit betreiben
13. Website als Plattform einrichten und pflegen
14. Patientenbeteiligung gem. § 140f SGB XI und ff mit anderen relevanten Institutionen und Personen, auch in anderen Bundesländern, vernetzen und mit diesen kooperieren.

Aus anderen Bundesländern sind uns andere, aber sehr ähnliche Aufgabenbeschreibungen der geforderten Landeskoordinationen bekannt. Auch beim

letzten Treffen der Sprecher/innen der Koordinierungsgruppen / Koordinierungsausschüsse der verschiedenen Bundesländer stellte deren Situation einen Schwerpunkt der Tagesordnung dar mit vielen Ideen für eine gute, professionelle Unterstützungsstruktur. In Hamburg hat sich der Koordinierungsausschuss im letzten Jahr noch sehr ernsthaft und nachdrücklich um eine Änderung der Situation bemüht, leider vergeblich, so dass man dort die Konsequenz zog und diese Funktion niederlegte. In Niedersachsen werden wir am Ball bleiben, aber lediglich mit „gebremstem Schaum“, denn hier fehlen schlichtweg auch für solche Bemühungen die Kapazitäten. Diese stecken wir (noch) in die Aufrechterhaltung eines rudimentären Rahmens für das Engagement der sachkundigen Personen aus den Ausschüssen. Befriedigend ist das nicht. Und auch kaum verständlich, warum es in den Bundesländern keine Strukturen analog der Unterstützung auf Bundesebene durch die Stabstelle Patientenbeteiligung gibt. Einig sind sich alle: wer ernsthaft Patientenbeteiligung will, muss möglichst bald die Unterstützung der Engagierten professionalisieren. Möglichst bevor die letzten sachkundigen Personen mit den Füßen abgestimmt haben.

### **Anmerkungen**

- 1 Eine Ermächtigung erteilt an Ärzt/innen, die keine Vertragsarztstellen haben (z.B. Krankenhaus-ärzt/innen), die Genehmigung, die Behandlung von Patient/innen, die in der gesetzlichen Krankenversicherung versichert sind, mit der Kassenärztlichen Vereinigung abzurechnen.
- 2 Ein Sonderbedarf erteilt in KV-Bezirken, deren Vertragsarztsitze vollständig besetzt sind, für bestimmte Spezialisierungen einer Fachrichtung (z.B. auf rheumatische Erkrankungen) eine zusätzliche Zulassung.

Die *Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung Niedersachsen* besteht aus Vertreter/innen folgender Patientenorganisationen:

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter, Bundesverband Skoliose Selbsthilfe, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew Landesverband Niedersachsen, Deutscher Schwerhörigenbund Landesverband Niedersachsen, Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft Gesundheit und Soziales Niedersachsen, Sozialverband Deutschland Landesverband Niedersachsen.

Dörte von Kittlitz ist geschäftsführende Leiterin des Selbsthilfe-Büros Niedersachsen, dessen Trägerin, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., in § 140f SGB V als einer der Beraterverbände der Patientenbeteiligung benannt ist.

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2018**

### **Herausgeber:**

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### **Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:**

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

### **Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.**

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,  
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28  
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,  
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

**Registergericht:** Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Egon Kramer, Gießen

**Druck:** Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert von folgenden Krankenkassen:  
AOK-Bundesverband GbR, BARMER, BKK Dachverband e.V.

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



**BARMER**



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F*