

Die „Koordinierungsgruppe Patientenbeteiligung“ im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) hat nach einem Jahr Patientenbeteiligung auf einer Pressekonferenz am 27. Januar 2005 in Berlin eine Zwischenbilanz gezogen. Hierzu hat sie das unten angefügte Hintergrundpapier erarbeitet, das einen Einblick in die Arbeit wiedergibt.

**Klaus Balke
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.,
c/o NAKOS Berlin**

Hintergrundpapier

zum

Pressegespräch des Gemeinsamen Bundesausschusses am 27. Januar 2005

Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss – Zwischenbilanz nach einem Jahr

Ein Ziel der Gesundheitsreform 2004 war es, die Patientenorientierung im Gesundheitswesen zu verbessern und damit medizinische Leistungen passgenauer zu gestalten. Neben den klassischen Akteuren im Gesundheitswesen (Krankenkassen, Kassenärzten und Krankenhäusern) sitzen seit Beginn des Jahres 2004 auch Vertreter der Patientinnen und Patienten mit am Tisch des Gemeinsamen Bundesausschusses. Nach den gesetzlichen Vorgaben wird hier der *Leistungskatalog* der Krankenkassen ausgestaltet. Zum anderen hat der neue Gemeinsame Bundesausschuss auch *leistungsrechtliche* Fragen zu klären, z.B. was zur Bestimmung der Belastungsgrenze bei Zuzahlungen als „schwerwiegende chronische Erkrankung“ gilt. Mit der Ausweitung der Kompetenzen des Gemeinsamen Bundesausschusses im Zuge der Gesundheitsreform 2004 und vor dem Hintergrund knapper werdender Ressourcen hat sich die Frage nach der *Rechtfertigung* seiner Beschlüsse, die auch Qualität und Wirtschaftlichkeit in der Versorgung berücksichtigen sollen, verschärft. Eine der wesentlichen Aufgabe der Patientenvertretung ist es, bei den Entscheidungen des Bundesausschusses für mehr Transparenz und Patientenorientierung zu sorgen, einschließlich der Berücksichtigung von Aspekten der Lebensqualität sowie der Beachtung alters-, geschlechts- und lebenslagenpezifischer Belange von der Patientinnen und Patienten.

Erfolgreicher Start der Patientenbeteiligung – Ressourcen jedoch unzureichend

Die in der Rechtsverordnung zur Patientenbeteiligung berufenen maßgeblichen Patientenorganisationen haben einvernehmlich die sachkundigen Personen für die Beschlusskörper und Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses benannt und nehmen die Belange von Patientinnen und Patienten seit der Konstituierung des Gremiums am 13. Januar 2004 kontinuierlich wahr. Obgleich die PatientenvertreterInnen im Gemeinsamen Bundesausschusses ohne Stimmrecht nur mitberatend tätig sind und ihr Status in der Geschäftsordnung noch nicht abschließend geklärt ist, werden sie an den Plenar- und Ausschusssitzungen gleichberechtigt beteiligt und wie alle Seiten in den Informationsfluss des Gemeinsamen Bundesausschusses einbezogen.

Viele der benannten sachkundigen Personen nehmen das Mandat im Gemeinsamen Bundesausschuss ehrenamtlich in ihrer Freizeit wahr. Die einzelnen benannten Personen, aber auch die sie entsendenden Organisation erhalten keine zusätzlichen Mittel für die Erfüllung ihrer Aufgaben sowie die damit verbundene inhaltliche bzw. organisatorische Vor- und Nachbereitung. Sechs Beschlusskörper mit je neun und 25 Unterausschüsse mit bis zu fünf PatientenvertreterInnen sind, zum Teil je nach Beratungsgegenstand themenspezifisch neu zu besetzen. Allein die Gewährleistung des gesetzlich vorgeschriebenen Einvernehmens unter den maßgeblichen Organisationen bei der Benennung dieser sachkundigen Personen erfordert erheblichen Koordinierungsaufwand. Dazu kommen interne Verständigungsprozesse über Verfahren, Strategie und Inhalte. Diese Aufgaben, für deren Bewältigung Ärzten und Krankenkassen in ihren Verbänden ganze Apparate zur Verfügung stehen, werden die PatientenvertreterInnen in Zukunft nicht ohne zusätzliche finanzielle Unterstützung meistern können. Die maßgeblichen Organisationen der Patientinnen und Patienten halten daher eine angemessener finanzielle Aufwandsentschädigung für die benannten sachkundigen Personen und eine spezielle Zuwendung für die Organisation der Patientenbeteiligung auf Bundesebene für unbedingt notwendig.

Ergebnisse der Arbeit – eine durchmischte Bilanz

Im Hinblick auf die inhaltlichen Ergebnisse bewerten die maßgeblichen Organisationen das erste Jahr ihrer Beteiligung insgesamt positiv. Dabei gibt es Fragen, bei denen sich die Patientenseite mit ihren Positionen nicht oder kaum hat durchsetzen können, aber auch Beschlüsse, die sich im Patienteninteresse beeinflussen ließen.

1. *Chronikerrichtlinie* – Die Richtlinie zur Definition „schwerwiegender chronischer Erkrankungen“, die der alte Bundesausschuss schon 2003 verabschiedet hatte, wurde nach massiver öffentlicher Kritik insbesondere von Seiten der Patientinnen und Patienten 2004 erneut beraten und entsprechend modifiziert. Nunmehr gelten nicht nur der Grad der Behinderung oder die Pflegestufe, sondern auch die Einschränkung der Lebensqualität als Kriterium für

den Schweregrad einer chronischen Erkrankung. In einer weiteren Überarbeitung wurden Erleichterungen beim jährlichen Nachweis chronischer Erkrankungen erreicht.

2. *Fahrtkosten zu ambulanten Behandlung* – Nachdem die Übernahme von Fahrtkosten fast völlig gestrichen werden sollte, war es möglich, für stark in ihrer Mobilität eingeschränkte Menschen sowie für PatientInnen mit einer Grunderkrankung, die häufiger ambulanter Behandlung bedarf, die Kostenübernahme für Fahrten sicherzustellen. Bei der Umsetzung dieser Regelung gibt es allerdings noch immer erhebliche Probleme.
3. *Heilmittelrichtlinie* – Der ursprüngliche Entwurf der Heilmittelrichtlinie hätte in vielen Fällen dazu geführt, dass auch notwendige Weiterbehandlungen vorzeitig hätten abgebrochen werden müssen. Unter maßgeblicher Beteiligung der PatientenvertreterInnen konnte die Richtlinie so verändert werden, dass Versorgungslücken nun weitgehend ausgeschlossen sind.
4. *Ausnahmeliste nicht-verschreibungspflichtiger Arzneimittel* – Mit dem Ausschluss verschreibungsfreier Arzneimittel (OTC) aus dem Leistungskatalog der Krankenkassen wurde der Gemeinsame Bundesausschuss beauftragt, eine Liste der Ausnahmepräparate zu erstellen. Diese Liste findet trotz einiger schon erreichter Verbesserungen nicht die Zustimmung der PatientenvertreterInnen, weil der Einsatz solcher OTC-Präparate für das Nebenwirkungsmanagement oder die Sekundärprophylaxe in der Liste nicht ausreichend berücksichtigt wurde. Die Patientenseite konnte durchsetzen, dass dies 2005 nachgeholt und die Liste regelmäßig und zeitnah angepasst wird.
5. *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit* – Die Beteiligung der Patientenorganisationen in den Strukturen des neuen Instituts ist aus Sicht der PatientenvertreterInnen vom Gemeinsamen Bundesausschuss unzureichend geregelt worden. In der Satzung ist lediglich ein Recht zur Stellungnahme vorgesehen; das bleibt noch hinter den Beteiligungsrechten im Bundesausschuss selbst zurück. Die Praxis wird zeigen, inwieweit die Einbeziehung der Patientenperspektive in der konkreten Arbeit des Instituts gewährleistet wird. Erste Aufträge an das Institut, davon auch einige auf Initiative der PatientenvertreterInnen, hat der Gemeinsame Bundesausschuss Ende 2004 beschlossen.
6. *Arzneimittelfestbeträge* – Nach dem Willen des Gesetzgebers sollen für therapeutisch gleichwertige Präparate Festbeträge gebildet werden, unabhängig davon, ob es sich um patentgeschützte oder generische Arzneimittel handelt. Pharmazeutische Innovationen, die eine wirkliche therapeutische Verbesserung bieten, sind davon jedoch ausgenommen. Die vorgelagerte Gruppenbildung für vergleichbare Arzneimittel durch den Gemeinsamen Bundesausschuss kann in Verbindung mit den von den Spitzenverbänden der Krankenkassen festgelegten Festbeträgen erhebliche Auswirkungen auf die Arzneimittelversorgung der

Patientinnen und Patienten haben. Die im Jahr 2004 beschlossenen Festbetragsgruppen sind von den PatientenvertreterInnen intensiv mitberaten worden. Dabei wurde insbesondere die Bedeutung geringerer Nebenwirkungen für die Bewertung einer therapeutischen Verbesserung kontrovers diskutiert. Der in der Öffentlichkeit besonders umstrittenen Festbetragsgruppe der Statine haben die PatientenvertreterInnen zugestimmt. Sie haben allerdings darauf hingewiesen, dass grundsätzlich und besonders in diesem Fall eine kontinuierliche zeitnahe Überprüfung der Festbetragsgruppenbeschlüsse in Hinblick auf ihre Auswirkungen für die Patientenversorgung erforderlich ist.

7. *Festzuschüsse bei Zahnersatz* – Im Zuge der Gesundheitsreform wurde gesetzlich festgeschrieben, dass die Kosten für Zahnersatz ab 2005 nicht mehr prozentual, sondern in Form so genannter befundbezogener Festzuschüsse erstattet werden. Zur Definition dieses neuen Abrechnungssystems waren 2004 fachlich schwierige Diskussionen in einem sehr eng gesteckten Zeitrahmen nötig. Die PatientenvertreterInnen haben sich intensiv in die Diskussionen eingebracht, um ein möglichst bedarfsgerechtes Abrechnungssystem im Rahmen der gesetzlichen Krankenkasse zu erreichen und möglichst viele Leistungen ohne private Zusatzrechnung zu erhalten. Dies ist nur bedingt gelungen und es muss abgewartet werden, wie die Umsetzung der neuen Regelung sich in der Praxis bewährt.
8. *Verfahrensordnung* – Im Frühjahr 2005 steht die Entscheidung über die Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses an, in der die Methodik zur Bewertung medizinischer Verfahren geregelt werden soll. Die Diskussionen des vergangenen Jahres zeigen, dass aus Patientensicht eine schematische Anwendung des Ansatzes der „Evidence based Medicine“ unzureichend wäre, um die Behandlungsqualität angemessen beurteilen zu können. Die PatientenvertreterInnen sehen die Notwendigkeit, die Anforderungen an Studien zum Nachweis therapeutischen Nutzens an den jeweiligen Gegenstand anpassen zu können. Dabei sollen Aspekte des Patientennutzens im Hinblick auf Lebensqualität und Geschlecht ebenso berücksichtigt werden wie besondere Versorgungsbedarfe von alten, chronisch kranken und behinderten Menschen.

Die Ausgestaltung einer umfassend wirksamen Patientenvertretung ist ein Entwicklungsprozess, der sich über mehrere Jahre hinziehen wird. Der Anfang ist gemacht. Die ersten Ergebnisse zeigen, dass seine Fortentwicklung notwendig ist. Zu den neuen Projekten im Jahr 2005 zählt insbesondere der Aufbau einer für alle Bürgerinnen und Bürger verständlichen Information über Qualität und Effizienz der Gesundheitsversorgung zusammen mit dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Außerdem werden die PatientenvertreterInnen ihr besonderes Augenmerk darauf legen, inwieweit der Anspruch auf barrierefreie Versorgung im deutschen Gesundheitswesen gewährleistet ist.