

## **Mitwirkung an Gremien zur Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Gesundheitswesen**

### **Ergebnisse einer Befragung der über die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. nach § 140 f SGB V benannten Vertreter/innen auf Bundes- und Landesebene zu den Rahmenbedingungen, ihren Einschätzungen und Erwartungen**

Innerhalb der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) fand schon sehr frühzeitig eine Erörterung der Möglichkeiten, Herausforderungen und Bedingungen für die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen statt (vgl. Stötzner 2004). In dem von der DAG SHG herausgegebenen Selbsthilfegruppenjahrbuch befanden sich sehr bald auch weitere Beiträge. Sie befassten sich konzeptionell mit den gegebenen Voraussetzungen, Bedingungen und Entwicklungsbedarfen der Patientenvertretung und empirisch mit den Kooperations- und Partizipationsmöglichkeiten der Selbsthilfe in der gesundheitlichen Versorgung (Danner / Matzat 2005; Dierks / Seidel 2005). Die Fachdebatte war eröffnet (siehe auch das Heft 32 der Gesundheitsberichterstattung des Bundes „Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“) und sie hält – selbstverständlich nicht nur auf Seiten der DAG SHG – weiter an (siehe z.B. Helms 2013).

Die Datenlage zu dieser vor zehn Jahren neu geschaffenen und gesetzlich verankerten Partizipationsform im Gesundheitswesen und den hierbei handelnden Personen ist allerdings begrenzt (empirische Untersuchungen z.B. Meinhardt / Plamper / Brunner 2009; Fuß-Wölbert 2012). Im Jahr 2011 hat die NAKOS Daten zum Einbezug von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in politische Gestaltungsaufgaben sowie zur Beteiligung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an Gremien auf regionaler und örtlicher Ebene ermittelt. Dabei wurde jeweils auch die Mitwirkung an Gremien zur Vertretung von Patienteninteressen und der Interessen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundes- und Landesebene nach § 140 f SGB V abgefragt. Vor kurzem wurden die Ergebnisse dieser Datenerhebung veröffentlicht (NAKOS; Hundertmark-Mayser 2013)<sup>1</sup>.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist eine der anerkannten Organisationen zur Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Men-

schen in Gremien der sozialen Selbstverwaltung. Sie hat die NAKOS mit der Koordination der Aufgaben der Patientenvertretung im Sinne des § 140 f SGB V beauftragt.

Im Jahr 2013 hat die NAKOS sich die Aufgabe gestellt, das Wissen über die Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und das praktische Mitwirken von Vertreter/innen im Verantwortungsbereich der DAG SHG zu fördern. Zu diesem Zweck führte sie mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit das Projekt „Von Betroffenen zu Beteiligten“: Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken“ durch. Zu den Projektaufgaben gehörte es auch, eine verbesserte Datenlage über die für die DAG SHG handelnden Akteure der Patientenvertretung nach § 140 f SGB V zu schaffen. Im Sommer des Jahres 2013 fand deshalb eine schriftliche Befragung der von der DAG SHG benannten Vertreter/innen auf Bundes- und Landesebene statt. Es ging darum, Erfahrungen mit der Beteiligung sowie Anforderungen, Einschätzungen und Erwartungen zu ermitteln und aufzubereiten.

Das Ziel der durchgeführten Befragung war es, eine Grundlage für die DAG SHG bereitzustellen, um als entscheidende Organisation Handlungsbedarfe herausarbeiten und Schlussfolgerungen für die Förderung eines Engagements in der Patientenbeteiligung ziehen zu können.<sup>2</sup>

Bei einer umfassenderen Diskussion müssen die Ergebnisse der Befragung auch mit Ergebnissen und Erkenntnissen anderer Befragungen zur Patientenvertretung (z.B. Meinhardt / Plamper / Brunner 2009; Fuß-Wölbert 2012) und mit fachpolitischen Grundlegungen bzw. Erörterungen (vgl. z.B. Robert Koch-Institut; Dierks u.a. 2006; Weatherly / Meyer-Lutterloh / Pourie 2013) in Beziehung gesetzt werden.

Der Anspruch des vorliegenden Beitrags ist es nicht, diese Diskussion zu führen. Es werden ausschließlich die Ergebnisse der Befragung vorgestellt, die zu Gewichtungen, Bewertungen, Schlüssen und Handlungskonsequenzen anregen und beitragen sollen.

Im Einzelnen ging es bei der Befragung um die verschiedenen Ebenen der Beteiligung nach § 140 f SGB V (Bundesebene, Landesebene), um die Anzahl von Benennungen für bzw. Mitwirkungen an Gremien, um Rahmenbedingungen und Abläufe sowie um Einschätzungen und Erwartungen zur Patientenbeteiligung.<sup>3</sup> Eingeladen waren alle 49 Vertreter/innen der DAG SHG, von denen sich 45 (= 91,8 %) beteiligt haben.<sup>4</sup>

Bei der Präsentation der Ergebnisse habe ich mich bemüht, die zahlenmäßigen Angaben und Prozentanteile einigermaßen les- und nachvollziehbar zu machen. Auf detaillierte und differenzierte Tabellen, die oft sehr komplex und nicht immer selbsterklärend sind, habe ich überwiegend verzichtet. Erhoben haben wir bei der Befragung auch Angaben zur Person. Damit möchte ich die Ergebnisdarstellung beginnen.

### **Zum Personenprofil der von der DAG SHG benannten Vertreter/innen**

Die Vertreter/innen der DAG SHG waren gebeten, Angaben zu ihrem Geschlecht, zu ihrem Alter, zum beruflichen Status und zu einer vorliegenden persönlichen oder mittelbaren Betroffenheit von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung zu machen.<sup>5</sup> An dieser Stelle die besonders prägnanten Ergebnisse:

- Die Patientenvertretung der DAG SHG nach § 140 f SGB V ist eine Frauendomäne: 73,3 Prozent der Vertreter/innen sind weiblich, 22,2 Prozent männlich.
- In sehr hohem Maße sind die Vertreter/innen berufstätig (71,1 %); ein Viertel ist nicht mehr berufstätig (24,4 %).
- Die größte Altersgruppe ist die der über 50-Jährigen (64,4 %).
- Auch wenn dies für eine Benennung durch die DAG SHG als so genannte Beraterorganisation nicht zugrunde zu legen ist, gaben 60 Prozent der Mitwirkenden an, persönlich oder als Angehörige/r von einer chronischen Erkrankung oder Behinderung betroffen zu sein.

## **Rahmenbedingungen der Patientenvertretung**

### **Aktionsebenen und Dimension der Gremienmitwirkung**

In einem zweiten Abschnitt der Befragung ging es um Angaben zu den Ebenen der Patientenvertretung, zu den einzelnen Gremien auf Bundes- und Landesebene, und zu den Regularien, Verfahren und Abläufen der Mitwirkung.

#### **Auf welchen Ebenen der Patientenvertretung erfolgt die Mitwirkung?**

Folgende Benennungsebenen der 45 Vertreter/innen der DAG SHG, die sich an der Befragung beteiligt haben, wurden ermittelt:

- 30 Benennungen / Mitwirkungen auf Landesebene
- 7 Benennungen / Mitwirkungen auf Bundesebene
- 8 Benennungen / Mitwirkungen sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene.

Bemerkenswert ist die Bedeutung der Landesebene, die zwei Drittel der Befragten als Benennungsebene angegeben haben (30 = 66,7 %).

#### **Insgesamt gibt es 168 Benennungen für Gremien / zur Mitwirkung an Gremien von Vertreter/innen der DAG SHG auf Bundes- und Landesebene**

Die Vertreter/innen der DAG SHG wurden befragt, für welche Gremien / Gremienmitwirkung sie auf Bundes- und Landesebene benannt sind.<sup>6</sup> Vorgegeben waren und um Angaben der Benennung zu folgenden Gremien wurde gebeten: die jeweiligen Koordinierungsausschüsse, das Plenum, die einzelnen Ausschüsse, Unterausschüsse, Arbeitsgruppen von Unterausschüssen, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), das AQUA - Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH.

Die Befragung ergab, dass es insgesamt 168 Gremienbenennungen / -mitwirkungen<sup>7</sup> von Vertreter/innen der DAG SHG gibt, und zwar 61 Benennungen /

Mitwirkungen auf Bundesebene und 107 Benennungen / Mitwirkungen auf Landesebene.

Im Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss wirken 4 Personen und in den Koordinierungsausschüssen der Patientenvertretung auf Landesebene wirken 19 Personen mit. Zwei dieser insgesamt 23 Personen sind auf beiden Ebenen aktiv.

## **Regularien, Verfahren und Abläufe der Mitwirkung**

In einem speziellen Abschnitt des Fragebogens wurde um Angaben zu Fragen gebeten, die sich auf Regularien, Verfahren und Abläufe der Patientenvertretung bezogen.<sup>8</sup> An dieser Stelle ist es nicht möglich, auf alle Fragen und Antworten einzugehen.<sup>9</sup> Ich greife solche auf, die von systematischer Bedeutung sind, die die Bedingungen und den Umfang der Aktivitäten verdeutlichen oder die besondere Befunde erbrachten.

### **Werden Reisekosten beantragt?**

31 Vertreter/innen beantragen die Erstattung von Reisekosten (= 68,9 %), 4 gaben an, dies „teils - teils“ zu tun (= 8,9 %), 10 beantragen keine Reisekosten (= 22,2 %)<sup>10</sup>. Diejenigen, die Reisekosten beantragen, bekommen diese – entsprechend der gesetzlichen Grundlage – auch alle erstattet.

### **Erhalten die Vertreter/innen eine Aufwandsentschädigung?**

Die Frage, ob sie eine Aufwandsentschädigung erhalten, bejahten 31 Vertreter/innen (= 68,9 %), 13 (= 28,9 %) verneinten dies. Anzumerken ist, dass sie diese nach Antrag erhalten könnten.

### **Wann erfolgte erstmals die Bestellung für Gremien?**

Bei einer recht großen Gruppe der Vertreter/innen ist die erstmalige Bestellung bereits im Jahr 2004, als die Patientenvertretung startete, erfolgt. Aber auch in den Folgejahren gab es immer wieder neue Bestellungen. Hier eine kleine Übersicht, die die Bestellungen in dreijährigen Zeitabschnitten bündelt:

<b>Erstmalige Bestellung als Patientenvertreter/in nach dreijährigen Zeitabschnitten</b>		
2004 - 2006	17	39,5 %
2007 - 2009	12	27,9 %
2010 - 2012	9	20,9 %
2013	5	11,6 %
N = 45; gültige Angaben von n = 43		
Übersicht 1		© NAKOS 2014

### **368 Gremiensitzungen mit Teilnahme im Jahr 2012**

Die Vertreter/innen wurden gefragt, an wie vielen Gremiensitzungen sie im Jahr 2012 teilgenommen hatten. 31 Personen (= 68,9 %) machten Angaben dazu, die sich auf 368 Sitzungen summieren. Nicht alle konnten oder wollten

hierzu Angaben machen oder wussten es nicht (mehr). Dies betrifft immerhin 14 Personen (= 31,1 %).<sup>11</sup>

### **15 Vertreter/innen gaben einen Ausschluss von Sitzungsabschnitten an**

Die Frage, ob sie jemals von einem Sitzungsabschnitt ausgeschlossen wurden, beantworteten 12 Vertreter/innen auf der Landesebene (immerhin 40 %) und 3 Vertreter/innen auf der Bundesebene (immerhin 37,5 %), also insgesamt 15 Personen mit „Ja“. Von diesen haben 13 Personen insgesamt 15 Ausschlussgründe genannt.

#### **Genannte Gründe für einen Ausschluss von Sitzungsabschnitten**

- Berufungsausschuss: Dürfen wir bei den Entscheidungen / Abstimmungen nicht dabei sein.
- Beim erweiterten Landesausschuss (erst seit 2013) keine Mitwirkung in den Arbeitsgruppen.
- Es wurde bezweifelt, dass die Zuständigkeit als Patientenvertreterin für diesen Teil gegeben ist (Abstimmung).
- Ärzte und Kassenvertreter wollten sich jeweils „unter sich“ absprechen nach Gesetzesänderung.
- Weiß ich nicht, es sind manchmal vorher oder nachher Besprechungen, zu denen auch Ärzte eingeladen und befragt werden.
- Eine Kassenvertreterin wollte die Entscheidungsfindung und Abstimmung ohne die Patientenvertretung. Es kam zu einer Sitzungsunterbrechung / Ausschluss, um die Rechtslage zu klären. Danach ging es – mit den Patientenvertreter/innen – weiter.
- Regelmäßig wird zunächst der „öffentliche“ Teil mit Patientenvertreter/innen (2 Personen) abgehandelt, bevor zum anschließenden „nicht-öffentlichen“ Teil die Patientenvertreter/innen verabschiedet werden.
- Zulassungsausschuss: Anwesenheit nur bei Sonderzulassung und Ermächtigung.
- 1 x Ausschluss wegen Befangenheit
- Angeblich hat sich während der Sitzung ein Sachverhalt ergeben, der über den Sonderbedarf und die Ermächtigung hinausging. Ergebnis der Beschwerde bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und dem Staatsministerium für Arbeit und Soziales verliefen im Grunde im Sande.
- Ausschluss von der Beschlussfassung aufgrund der Geschäftsordnung bei einem Gremium.
- Anhörung im Unterausschuss Arzneimittel des G-BA zu Themen, zu denen ich nicht benannt war.
- Patientenvertretung darf nicht bei der gesamten Sitzung dabei sein, wenn es z.B. um eine Kassenarztsitz-Neuvergabe geht, bei Übernahme einer Praxis, wenn sich Bewerber darum bewerben.
- Bei einer Abstimmung – ist jetzt nicht mehr so.
- Zu Beginn der Patientenvertretung bei Beschlussfassung.

Übersicht 2

© NAKOS 2014

### **Über die Hälfte der Vertreter/innen erhalten Einladungen etwa zwei Wochen vor einer Sitzung**

Die Vertreter/innen wurden gefragt, wann vor einer Sitzung sie in der Regel die Einladung mit Tagesordnung erhalten. Das Gros (24 = 53,3 %) gab etwa 2 Wochen vorher an, ein Fünftel (9 = 20 %) mehr als 2 Wochen. Allerdings nannten 3 Personen (= 6,7 %) auch etwa 1 Woche.<sup>12</sup>

### **Unterschiedlicher zeitlicher Zugang von Sitzungsunterlagen, bei einigen ist der Zeitraum kürzer als 1 Woche**

Was den zeitlichen Zugang von Sitzungsunterlagen angeht, so gab es recht unterschiedliche Angaben. Jeweils ein knappes Drittel gab Zeiträume von etwa 1 bzw. etwa 2 Wochen an (jeweils 14 = jeweils 31,1 %). Immerhin vermerkten 6 Personen (= 13,3 %) „kürzer als 1 Woche“; diese Angabe machte mehr als jede/r Vierte auf Bundes- und annähernd jede/r Siebte auf Landesebene.

### **Der Umfang der Sitzungsunterlagen liegt am häufigsten zwischen 20 und 50 Seiten**

Die Angaben zum Umfang der Sitzungsunterlagen waren etwas homogener, aber doch auch bemerkenswert: Mehr als die Hälfte gab an, Unterlagen im Umfang von 20 bis 50 Seiten (23 = 51,1 %) zu erhalten; bei Vertreter/innen auf Bundesebene war ein solcher Umfang für annähernd drei Viertel die Regel (5 = 71,4 %). Sieben Personen vermerkten aber auch einen Seitenumfang von über 50 und eine Person sogar einen Umfang von über 100 Seiten; solch umfangreiche Unterlagen lagen somit bei fast jedem / jeder fünften Vertreter/in vor (17,8 %).

### **Die Dauer der Sitzungsvorbereitung liegt auf Bundesebene meist bei 2 bis 4 Stunden, auf Landesebene meist unter 2 Stunden**

Jeweils ein knappes Drittel der Vertreter/innen nannte 2 bis 4 Stunden und unter 2 Stunden als Dauer der Sitzungsvorbereitung.

Aber hier ist der Blick hinter die Kulisse der Gesamtzahl aufschlussreicher: 4 Vertreter/innen auf Bundesebene (= 57,1 %) gaben „2 bis 4 Stunden“ und 3 (= 42,9 %) sogar „über 4 bis 6 Stunden“ als Vorbereitungszeit an. Bei Vertreter/innen auf der Landesebene lag die Vorbereitungszeit bei den meisten „unter 2 Stunden“ (13 = 43,3 %), bei einem guten Viertel aber auch bei „2 bis 4 Stunden“ (8 = 26,7 %). Und auch auf Landesebene wurden noch größere Zeiträume angegeben: 4 Mal „über 4 bis 6 Stunden“ und 1 Mal sogar „über 6 bis 8 Stunden“.<sup>13</sup>

### **Auf der Bundesebene ist die Information über den Stand bzw. über Resultate der Beratungen in den Gremien deutlich besser als auf der Landesebene**

Die Vertreter/innen der DAG SHG wurden danach gefragt, ob sie über den Stand bzw. die Resultate der gemeinsamen Beratung in den Gremien schriftliche Mitteilungen erhalten und worin diese bestehen. Hier überrascht, dass eine solche „Rückmeldung“ auf der Bundesebene offensichtlich besser funk-

tioniert als auf der Landesebene: Alle Vertreter/innen auf Bundesebene bejahten, dass sie schriftliche Mitteilungen erhalten, wohingegen dies nur von 19 Vertreter/innen auf der Landesebene bestätigt wurde (= 63,3 %). Von Vertreter/innen, die sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene mitwirken, wurde dies von genau der Hälfte angegeben (4 = 50 %).

Auf die Frage, worüber sie schriftliche Mitteilungen erhalten, waren mehrere Antworten möglich.

Hier funktioniert es erneut auf der Bundesebene sehr gut, denn alle, die ausschließlich auf dieser Ebene mitwirken (7 = 100 %) gaben an, dass sie schriftliche Mitteilungen zu „Vertagung / Bearbeitungslage“ und zu „Entscheidungen / Beschlüssen“ erhalten, und annähernd drei Viertel auch Mitteilungen über das „weitere Prozedere“ (5 = 71,4 %).

Auf der Landesebene sieht es nicht ganz so gut aus: „Entscheidungen / Beschlüsse“ wurden nur gut der Hälfte der Vertreter/innen mitgeteilt (16 = 53,3 %), Mitteilungen zu „Vertagung / Bearbeitungslage“ erhielt nur ein gutes Drittel (11 = 36,7 %) und über das „weitere Prozedere“ nur ein gutes Viertel (8 = 26,7 %).

## **Einschätzungen der Beteiligung und Erwartungen bei der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen**

In einem dritten größeren Abschnitt der Befragung ging es um die Einschätzungen und Erwartungen der Vertreter/innen der DAG SHG, die sie mit ihrer Mitwirkung in Gremien der Vertretung von Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen verbinden. Unterschiedliche Aussagen waren vorgegeben, bei denen die Befragten gebeten wurden, in einer 5-stufigen Lickert-Skala eine Zahl von 1 (trifft gar nicht zu / gar nicht) bis 5 (trifft voll zu / sehr) anzukreuzen.<sup>14</sup> Bei der Auswertung wurden 3 Tendenz-Gruppen gebildet: eine Gruppe von Personen, die die vorgegebene Aussage eher nicht zutreffend finden (Skalenwerte 1 und 2), eine Gruppe, die geteilter Meinung („teils - teils“, Skalenwert 3) und eine Gruppe von Personen, die die Aussage eher zutreffend finden (Skalenwerte 4 und 5). Neben der Gesamteinschätzung aller wurden auch Ergebnisse nach dem Geschlecht der Befragten und nach den Ebenen<sup>15</sup>, auf denen sie aktiv sind, ermittelt. Dies förderte zum Teil recht interessante Unterschiede zutage<sup>16</sup>, die an entsprechender Stelle erwähnt werden.

Die Übersicht 3 verdeutlicht das Vorgehen und die Ergebnisdarstellung. Im Weiteren wird jedoch auf eine tabellarische Darstellung verzichtet.

Ich möchte nun die Ergebnisse der Bewertungen eines Teils der Aussagen<sup>17</sup> vorstellen.

**1. Auf der Grundlage der eigenen Erfahrung mit der Patientenbeteiligung wird diese von annähernd der Hälfte der befragten Aktiven (44,4 %) als eine geeignete Form gesehen, um Verbesserungen für Patientenbelange zu erzielen.**

Ein Teil ist unentschieden (40 %) und einige (15,6 %) sehen dies tendenziell nicht so.

<b>Aussage: Ich halte aus meiner eigenen Erfahrung die Patientenbeteiligung für eine geeignete Form, um Verbesserungen für Patientenbelange zu erzielen.</b>				
		<b>Tendenz trifft nicht zu</b> (Skala 1-2)	<b>teils - teils</b> (Skala 3)	<b>Tendenz trifft zu</b> (Skala 4-5)
<b>Gesamt (Rücklauf)</b>	<b>N = 45</b>	<b>7</b>	<b>18</b>	<b>20</b>
<b>Gesamt %</b>		<b>15,6 %</b>	<b>40,0 %</b>	<b>44,4 %</b>
<b>weiblich</b>	n = 33	18,2 %	42,4 %	39,4 %
<b>männlich</b>	n = 10	10,0 %	20,0 %	70,0 %
<b>Ebene nur Bund</b>	n = 7	28,6 %	42,9 %	28,6 %
<b>Ebene nur Land</b>	n = 30	16,7 %	43,3 %	40,0 %
<b>Ebene Bund und Land</b>	n = 8	0,0 %	25,0 %	75,0 %
<b>Summe der Ebenen „nur Bund“ + „Bund und Land“</b>	n = 15	13,3 %	33,3 %	53,3 %
Prozentwerte der geschlechterspezifischen und ebenenspezifischen Anteile auf Basis gültiger Angaben.				
Übersicht 3			© NAKOS 2014	

Hervorzuheben sind die besonders starken Zustimmungsraten der Männer (70 %) und der Patientenvertreter/innen, die sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene mitwirken (75 %) sowie eine gewisse Skepsis von Patientenvertreter/innen, die nur auf Bundesebene aktiv sind: 42,9 Prozent dieser Personen waren unentschieden, 28,6 Prozent stimmten der Aussage eher nicht zu.

**2. Mehr als die Hälfte der Patientenvertreter/innen empfindet sich über die in den Gremien verhandelten Themen gut informiert (54,4 %).**

Am besten informiert empfinden sich offensichtlich die Vertreter/innen, die auf der Ebene „Bund und Land“ agieren: 62,5 Prozent gaben ihr Votum tendenziell in dieser Richtung ab. Hervorzuheben ist vor allem die Unentschiedenheit der Vertreter/innen, die nur auf Bundesebene mitwirken. Die Einschätzung von annähernd drei Viertel (71,4 %) der auf dieser Ebene Mitwirkenden lautet „teils - teils“.

Markant sind auch die einander entgegenstehenden Angaben von Vertreter/innen auf der Landesebene: Ein größerer Teil (58,6 %) machte Anga-



ben, sich gut über die Themen informiert zu fühlen, ein anderer Teil (immerhin 17,2 %) tendierte aber zu einem negativen Votum.

**3. Deutlich mehr als die Hälfte der Patientenvertreter/innen (58,1 %) gaben in der Tendenz an, über das nötige Wissen zu verfügen, um den Diskussionen in den Gremien folgen zu können.**

Gleichwohl war ein größerer Teil unschlüssig (23,3 %) oder votierte eher nicht für diese Auffassung (18,6 %).

Hervorzuheben ist auch die hohe Zustimmung zu dieser Aussage („Tendenz trifft zu“) bei den „nur auf Bundesebene“ (71,4 %) und den auf der Ebene „Bund und Land“ aktiven Vertreter/innen (75 %) sowie bei den Männern (70 %).

Bemerkenswert ist aber auch, wie groß der Anteil der „nur auf Landesebene“ Aktiven und der Frauen ist, die diese Aussage eher nicht teilten (25,8 % und 28,6 %)(„Tendenz trifft nicht zu“).

**4. Im Hinblick auf die Aussage, dass Wissensquellen für die in den Gremien verhandelten Themen zugänglich waren, gaben mehr als die Hälfte der Befragten (58,1 %) an, dass das für sie eher zutrifft; ein knappes Drittel meinte „teils - teils“ (30,2 %).**

Bei den nur auf Bundesebene aktiven Vertreter/innen (85,7 %) sowie bei den Frauen (61,3 %) war die Zustimmung zu dieser Aussage am größten. Die Frauen zeigten zugleich eine andere Tendenz: 38,7 Prozent gaben an, dass Wissensquellen nur „teils - teils“ oder nicht zugänglich waren.

**5. Zu der Aussage, dass sie Positionen und Erfahrungen so einbringen konnten, wie sie sich das vorgestellt haben, votierten die meisten Patientenvertreter/innen (45,5 %), dass das für sie eher zutrifft.**

Ein knappes Drittel allerdings zeigte sich unentschieden (31,8 %), und ein knappes Viertel teilte die Aussage tendenziell nicht (22,7 %). Die Gruppe der nur auf Bundesebene aktiven Vertreter/innen ist diejenige mit den meisten Unentschiedenen: 57,1 Prozent „teils - teils“.

Interessant ist auch die Gruppe derer, die die Aussage für nicht zutreffend hielten. Hier gibt es einen deutlichen Unterschied zwischen den Geschlechtern: 30 Prozent der Männer tendierten zu Angaben, nach denen sie sich nicht so einbringen konnte wie vorgestellt, gegenüber 18,8 Prozent der Frauen.

**6. „Ich fand als Patientenvertreter/in bei den weiteren Beteiligten Gehör“ war eine der bei der Befragung vorgegebenen Aussagen mit der höchsten Zustimmung: 71,4 Prozent der Patientenvertreter/innen machten Angaben, dass sie diese Aussage für sich eher zutreffend finden.**

Besonders hoch war die Zustimmung bei den Männern (80 %) und bei den Vertreter/innen auf der Ebene „Bund und Land“ (75 %), am geringsten bei den Vertreter/innen auf der Ebene „nur Bund“ (57,1 %), bei denen es auch die meisten Unentschiedenen gibt (42,9 % gaben „teils - teils“ an). Eher nicht zutreffend fanden diese Aussage nur 3 Befragte (7,1 %).

**7. Bei der anspruchsvollen Aussage „Ich konnte als Patientenvertreter/in etwas erreichen“ waren die Tendenzen der Angaben am gleichmäßigsten verteilt. Je etwa ein Drittel machte Angaben, dass dies „teils - teils“ (35,7 %), eher nicht (33,3 %) bzw. eher zutrifft (31 %).**

Am stärksten, und zwar genau zur Hälfte (50 %), neigten die Vertreter/innen der Ebene „Bund und Land“ dieser Aussage zu und Männer (40 %) relativ gesehen häufiger als Frauen (26,7 %). Die Frauen waren auch diejenigen, die mit am häufigsten angaben, dass die Aussage für sie eher nicht zutreffe (36,7 %); in der gleichen Größenordnung machten die Vertreter/innen der Ebene „nur Land“ zu der Aussage Angaben, dass diese für sie eher nicht zutreffe (37 %).

## **Erfolgslebnisse, Enttäuschungen und Weiterentwicklungswünsche**

Der Aufforderung, besondere *Erfolgslebnisse* und *Enttäuschungen* im Rahmen der Patientenvertretung zu benennen, sind leider nur einige der Befragten gefolgt.<sup>18</sup> Ich möchte deren Angaben hier dennoch wiedergeben, denn in den Anmerkungen zu den Erlebnissen sind Aspekte enthalten, die bei Diskussionen über den Ist-Stand und die Weiterentwicklung der Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen berücksichtigt werden sollten.

### **Angaben zu einem besonderen Erfolgslebnis im Rahmen der Patientenvertretung?**

- Erfolgreiche Beantragung eines Expertenhearings
- Minimale Änderungen, „Öffnungen“ von Richtlinien
- Etablierung von hoher Akzeptanz der Patientenvertretung bei den „Bänken“ (Selbsteinschätzung)
- Fortbildungen der Patientenvertreter/innen auf Landesebene
- Überzeugen der „Bänke“ mit fachlichen Argumenten
- Präsentation von QS-Verschlechterung (1 Info aus 2.000 Seiten Papier) hat dazu geführt, dass die anderen Bänke (Kassen, Ärzte) sich das Problem angeschaut und Konsequenzen der Analyse vorgeschlagen haben.

### **Angaben zu einer besonderen Enttäuschung im Rahmen der Patientenvertretung?**

- Schnelles Ausscheiden von Patientenvertreter/innen
- Teilweise geringe Verlässlichkeit von Patientenvertreter/innen
- Die Umständlichkeit der Verfahren (Alles muss „juristisch wasserdicht“ sein.)
- Im Zulassungsausschuss werden die Entscheidungen immer entsprechend der Empfehlung der KV-Hauptstelle getroffen. Abweichungen werden nicht zugelassen, da es dann wiederum Einsprüche geben würde.
- Eine eigene „Entscheidungsmacht“ wird von den Vertreter/innen nicht gesehen bzw. eingefordert.
- Noch immer zu wenig Einfluss
- Schon vor der Beratung feststehende Entscheidungen. Auch gegen den Rat und die Erfahrung der Patientenvertretung.

- Anscheinend Schulung der anderen ständigen Ausschussmitglieder des Zulassungsausschusses, ohne die Patientenvertreter/innen, durch Mitarbeiter der Geschäftsstelle des Zulassungsausschusses / der KV
- Absprachen in der Patientenvertretung wurden gebrochen.
- Eindruck, dass die Patientenvertretung z.T. beeinflussbar ist durch die anderen „Bänke“.
- Umgang untereinander, Mobbing
- Zuviel Taktiererei
- Zu wenig Interesse an der wirklichen Problemlösung für Patient/innen
- Bestehende Strukturen werden nicht wirklich angegangen.

Übersicht 4

© NAKOS 2014

Aus demselben Grund möchte ich auch die genannten *persönlichen Weiterentwicklungswünsche* und die *Weiterentwicklungswünsche im Hinblick auf die Regelungen und Verfahren* der Patientenbeteiligung aufzuführen.<sup>19</sup>

#### **Persönliche Weiterentwicklungswünsche im Rahmen der Patientenbeteiligung**

- Jemand, der mir immer sagt, was richtig und was falsch ist, wofür oder wogegen ich also argumentieren sollte.
- Anerkennung einer eigenen „Entscheidungsmacht“ von den Patientenvertreter/innen
- Wenn ich in Rente bin, auch an Arbeitsgruppen teilzunehmen
- Besserer Austausch
- Koordiniertes Vorgehen
- Kein Gespräch über Mitglieder der Patientenvertretung ohne deren Anwesenheit
- Frustration, daher Rückzug, weil zu wenige Erfolge möglich
- Wenn es die ICE-Schnelltrasse gibt und ich in Rente bin ggf. mehr.

#### **Weiterentwicklungswünsche im Hinblick auf die Regelungen und Verfahren der Patientenbeteiligung**

- Weniger Regelungen, weniger E-Mails, weniger Protokolle, weniger Formalkram
- Die Benennung sollte schneller erfolgen.
- Mehr Transparenz (nach innen und außen)
- Höherer Bekanntheitsgrad nach außen
- Ein Mitbestimmungsrecht zumindest in Verfahrensfragen wäre sinnvoll. Zudem sollten Sachen, an denen die Patientenvertreter/innen ein Mitspracherecht haben, auch erst in den Sitzungen der Gremien diskutiert und beschlossen werden und nicht vorher hinter verschlossenen Türen.
- Es ist nicht ersichtlich, warum die Patientenvertreter/innen im Zulassungsausschuss als einzige ihre Unterlagen nach den Sitzungen abgeben müssen. Die Kassen- und Ärztevertreter behalten ihre dagegen.
- Ich persönlich hätte nichts gegen eine komplette Umstellung auf elektronische Unterlagen.
- Mehr Absprachen, gemeinsame Zielfindung
- Engere Zusammenarbeit Bund und Land, das heißt guter Info-Fluss
- Gute Kooperation aller Entsendeorganisationen statt Dünkel, sonst erreichen wir gar nichts.

Übersicht 5

© NAKOS 2014

## Ausblick

Die Befragungsergebnisse liefern einen Beitrag zur Erhellung manch einer „Unbekannten“ der Patientenvertretung. Und sie bieten eine gute Grundlage für Schlussfolgerungen von entsendenden Organisationen, hier der DAG SHG, sowie für eine breitere Diskussion im Hinblick auf erforderliche Änderungen bzw. Weiterentwicklungen der Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen.

## Anmerkungen

- 1 Zur Beteiligung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen an Gremien auf regionaler und örtlicher Ebene vgl. NAKOS; Hundertmark-Mayser 2013, S. 20-23. Anfang 2012 gaben 29 Einrichtungen (= 10,7 % aller Einrichtungen) an, sich im Rahmen der Vertretung von Patienteninteressen nach § 140 f SGB V zu beteiligen. Zum Einbezug von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in politische Gestaltungsaufgaben vgl. NAKOS; Hundertmark-Mayser 2013, S. 35-37. Ende 2011 gaben knapp 20 Prozent von 272 Vereinigungen an, sich am Gemeinsamen Bundesausschuss, und gut 10 Prozent, sich an Gremien zur Vertretung von Patienteninteressen auf Landesebene nach § 140 f SGB V zu beteiligen.
- 2 Die befragten Vertreter/innen der DAG SHG bilden eine kleine Teilgruppe der Personen, die im Rahmen der Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen nach § 140 f SGB V mitwirken. Die Ergebnisse der Befragung dieser Teilgruppe sind damit nicht repräsentativ für alle Patientenvertreter/innen.
- 3 Insgesamt enthielt der Fragebogen 50 Fragen, wobei es sich meist um die Antwortvorgaben „Ja“ und „Nein“ (gelegentlich „teils - teils“), um eindeutig anzukreuzende Angaben aus mehreren Möglichkeiten und seltener um den Eintrag von Angaben, um Freitext-Angaben oder „Mehrfachantworten“ handelte.
- 4 Wir danken noch einmal sehr für diese hohe Mitwirkungsbereitschaft.
- 5 Die Beantwortung der personenbezogenen Fragen war freiwillig; je nach Frage machten 43 bzw. 44 Vertreter/innen Angaben zur Person. Die ganze Befragung war zudem pseudonymisiert, so dass Rückschlüsse auf die Identität einzelner Personen nicht möglich sind.
- 6 Die 45 Vertreter/innen gaben insgesamt 53 Benennungen für eine Gremienmitwirkung an.
- 7 Aus dieser Zahl kann nicht auf die Anzahl der Gremien geschlossen werden. Aufgrund der personenbezogenen Befragung der Vertreter/innen über vorliegende Benennungen / Mitwirkungen an Gremien ergibt sich, dass die Zahl der Benennungen / Mitwirkungen höher ist als die tatsächliche Anzahl der Gremien.
- 8 Die Fragen zu den Rahmenbedingungen und Abläufen der Patientenvertretung wurden im Hinblick auf regelhafte Erfahrungen mit allen Gremien gestellt, an denen eine Mitwirkung stattfand. Nur bei einigen Fragen konnten Besonderheiten / Abweichungen kenntlich gemacht und vermerkt werden. Doppel- oder Mehrfachangaben zeigten das Bedürfnis, zu den Abläufen und Erfahrungen je nach Gremium verschiedene Angaben zu machen. Solche Doppel- oder Mehrfachangaben mussten allerdings aus statistischen Gründen als ungültig gekennzeichnet werden. Sie wurden bei der Auswertung nicht berücksichtigt.
- 9 Fragen und Antworten, die in diesem Beitrag keine Berücksichtigung finden, sind solche, die sich auf die Befristung einer Bestellung, die Anzahl aller Gremiensitzungen ohne eigene Teilnahme, die Häufigkeit von Gremiensitzungen, die Sitzungsdauer, die zeitlichen Abweichungen bei Sitzungseinladungen und ihre Gründe sowie auf die Variation des Umfangs von Sitzungsunterlagen bezogen.
- 10 Manchmal fallen auch keine Reisekosten an.
- 11 Es ist zu berücksichtigen: Die 5 Personen, die erst im Jahr 2013 benannt worden sind, konnten hierzu keine Angaben machen.
- 12 Bei dieser Frage gab es verhältnismäßig oft keine oder ungültige Angaben (von 9 = 20 %).

- 13 Natürlich ist die Zeit für die Sitzungsvorbereitung auch abhängig vom Umfang der Sitzungsunterlagen.
- 14 Auch hier sollten sich die Befragten bei ihren Angaben an der mittleren Erfahrung, nicht am besonderen Einzelfall orientieren.
- 15 Es konnten drei Ebenen-Gruppen unterschieden werden: Personen, die auf der Ebene „nur Bund“, Personen, die auf der Ebene „nur Land“ und Personen, die auf der Ebene „Bund und Land“ als Patientenvertreter/innen mitwirken. Bei der Quantifizierung der Einschätzungen zu den Aussagen wurden die Ebenen „nur Bund“ und „Bund und Land“ auch zu einer gemeinsamen Auswertungsgruppe zusammengeführt, um zu überprüfen, ob der vergleichbare Erfahrungshorizont „Bundesebene“ sich in ähnlichen Einschätzungen niederschlägt.
- 16 Im Hinblick auf Aussagen über geschlechterspezifische Unterschiede ist Vorsicht geboten, denn es handelt sich um einen sehr kleinen Personenkreis: Von den 45 Personen, die sich an der Befragung beteiligten, machten 43 Angaben zu ihrem Geschlecht: 33 Frauen und 10 Männer.
- 17 Weitere Aussagen, deren Beurteilung durch die Befragten hier nicht vorgestellt wird, waren Aussagen zur Stärkung durch die entsendende Organisation, zu speziellen Angeboten für die Wissenserweiterung und Kompetenzentwicklung und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Patientenvertreter/innen.
- 18 Angaben zu besonderen Erfolgserlebnissen wurden von 4 Befragten (= 8,9 %), Angaben zu besonderen Enttäuschungen von 6 Befragten (= 13,3 %) gemacht.
- 19 Fünf Befragte (= 11,1 %) machten Angaben zu persönlichen Weiterentwicklungswünschen im Rahmen der Patientenbeteiligung, 6 Befragte (= 13,3 %) machten Angaben zu Weiterentwicklungswünschen im Hinblick auf die Regelungen und Verfahren der Patientenbeteiligung.

## Literatur

- Danner, Martin / Matzat, Jürgen: Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss – ein erstes Resümee. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 150-154
- Dierks, Marie-Luise / Seidel, Gabriele: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 137-149
- Fuß-Wölbart, Kirstin: Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012, S. 39-44
- Helms, Ursula: Effekte, Perspektiven und Grenzen der Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen aus Sicht von Patienten und Selbsthilfe. In: Weatherly, John N. / Meyer-Lutterloh, Klaus / Pourie, Ralf (Hrsg.): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Effekte, Perspektiven und Grenzen. Dokumentation des 2. DGBV-Zukunftskongresses 2012. Deutsche Gesellschaft für bürgerorientiertes Versorgungsmanagement e.V. (DGBV). Berlin 2013, S. 49-61
- Meinhardt, Michael / Plamper, Evelyn / Brunner, Helmut: Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Ergebnisse einer qualitativen Befragung. In: Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 1 2009. Heidelberg 2009, S. 96-103
- NAKOS; Hundertmark-Mayser, Jutta (Red.): Zahlen und Fakten 2011/2012. NAKOS Studien Selbsthilfe im Überblick 3. Berlin 2013, S. 20-23
- Robert Koch-Institut; Dierks, Marie-Luise u.a.: Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes – Heft 32. Berlin 2006
- Stötzner, Karin: Selbsthilfeunterstützung und Patientenbeteiligung. Neue Herausforderungen für Selbsthilfe und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004. 2004, S. 136-145
- Weatherly, John N. / Meyer-Lutterloh, Klaus / Pourie, Ralf (Hrsg.): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Effekte, Perspektiven und Grenzen. Dokumentation des 2. DGBV-Zukunftskongresses 2012. Deutsche Gesellschaft für bürgerorientiertes Versorgungsmanagement e.V. (DGBV). Berlin 2013

Wolfgang Thiel ist Soziologe und wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Berlin. Die Befragung fand im Rahmen des Projekts „Von Betroffenen zu Beteiligten‘: Selbsthilfegruppen als Akteure für mehr Patientenorientierung im Gesundheitswesen stärken“ statt, das die NAKOS im Jahr 2013 mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit realisierte.