

Mehr **Mitbestimmung** für mündige Patienten?

Informierte und eigenverantwortliche Patienten werden zu Gesundheitspartnern. Ärzte und Apotheker beziehen sie immer stärker in ihre Therapieentscheidung ein. Viele engagieren sich in Patientenorganisationen. Doch sollten Patientenvertreter auch bei wesentlichen Entscheidungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mitbestimmen?



„Nothing about us without us!“

Ulla Ohlms, Vorsitzende des Vorstands der Stiftung PATH – Patients' Tumor Bank of Hope



„Wer vertritt die Patienten?“

Prof. Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des G-BA und Vorsitzender des Innovationsausschusses beim G-BA

In den letzten 15 Jahren hat sich unter den Patienten eine neue Gruppe herausgebildet – die mündigen Patienten. Sie sind informiert, gebildet – auch in medizinischen Fachfragen. Sie tauschen sich aus, sie verschaffen sich Gehör. Sie sind Betroffene.

Die Demokratisierung des Wissens durch das Internet hat das möglich gemacht. Die mündigen Patienten sind eine Ressource, die im Gesundheitswesen viel zu wenig Beachtung findet. Die mündigen Patienten sind auch mal unbequem. Ist das der Grund, warum sie nur selten gefragt und lieber als industrieabhängig diskreditiert werden?

Mit privaten Zuwendungen, mit Industrie-Spenden und mit 17 Jahren ehrenamtlicher Arbeit haben mündige Brustkrebspatientinnen die Stiftung PATH aufgebaut. Mit mehr als 11.000 Gewebespendeinnen ist PATH die größte Tumorbank für Mammakarzinom-Frischgewebe und eine wichtige Ressource für die Krebsforschung. Wir verstehen klinische Studien, wir sind fit in der Fachsprache, wir kennen die Sorgen von Patientinnen. Patientennutzen etwa ist für uns, wenn metastasierte Frauen elf Monate progressionsfrei sind. Der G-BA sieht das anders. Mitreden dürfen wir leider nicht.

Ich wünsche mir ein Stimmrecht für Patienten im G-BA. Ich wünsche mir dort neue Formen der Patientenbeteiligung wie Foren, Anhörungen, Fokusgruppen. Es gilt: „Nothing about us without us!“

Seit Januar 2004 diskutieren Patientenvertreter – inzwischen 220 – in unterschiedlichen Besetzungen in den Ausschüssen und Arbeitsgruppen des G-BA mit und bringen ihren Sachverstand und ihre Voten ein. Gemeinsam mit den Vertretern der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen entwickeln sie das Leistungsgeschehen mit ihrer besonderen Sachkunde weiter – in allen Bereichen der Versorgung: von Arzneimitteln über Bedarfsplanung, Methodenbewertung und Qualitätssicherung bis hin zur Psychotherapie. Der weitaus größte Teil der Entscheidungen im G-BA wird im Konsens mit der Patientenvertretung getroffen, dies gilt auch für die Förderentscheidungen des Innovationsausschusses, in dem sie ebenfalls einen festen Platz hat.

Ein kontroverses Thema ist die Ausweitung des Mitberatungsrechts der Patientenvertretung auf ein eigenes Stimmrecht. Der Wunsch ist verständlich, wirft aber Fragen auf: Es gibt ständige und themenbezogene Patientenvertreter, die sich nicht immer einigen können, welches Votum – etwa zu Arzneimittelbewertungen – sie gemeinsam für das richtige halten. Dann ist offenbar nicht zu klären, wer genau welche Patienten vertritt, mit welcher Kompetenz und mit welchem Mandat. Wer übernimmt dann die inhaltliche Verantwortung für sehr weitreichende Entscheidungen? Leichter umsetzbar wäre die Weiterentwicklung der Mitberatung zu einem Stimmrecht in Verfahrensfragen, das der Gesetzgeber auf den Weg bringen könnte. Unabhängig davon, wie hierzu entschieden wird, kann sich die Patientenvertretung des Respekts und der Wertschätzung im G-BA sicher sein.