

Stellungnahme der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

zum

**Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsver-
sorgung
(GVWG)**

**- Anhörung im Bundesministerium für Gesundheit
am 19. November 2020 -**

Als Dachverband von 117 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßt es die BAG SELBSTHILFE, dass in verschiedenen Regelungsbereichen gesetzliche Verbesserungen vorgenommen wurden; insbesondere die Änderungen im Bereich der Qualitätssicherung und die Regelung zum Vorliegen einer Haft-

pflichtversicherung bei Ärzten werden - teilweise mit Ergänzungsbedarf - sehr positiv gesehen.

Gleichzeitig hält sie es für dringend erforderlich, dass kurzfristig zur Bewältigung der Covid- 19 Pandemie und zum Schutz der Risikogruppen eine weitere Maßnahme in Angriff genommen wird. Gerade für Angehörige von Risikogruppen, also chronisch Kranke und Senioren, spielt der **Selbstschutz durch FFP 2/3 Masken** eine ungleich größere Rolle als für andere Bevölkerungsgruppen. So haben beispielsweise Multiple Sklerose-Erkrankte aufgrund einer Cortison-Behandlung oder weil sie körperlich stärker eingeschränkt sind, Risiken, die über einen Eigenschutz minimiert werden könnten. Denn diese Personengruppe kann über einen Eigenschutz sowohl das Infektions- bzw. Verlaufsrisikos der Infektionserkrankung als auch die Auswirkung auf die Grunderkrankung (bekanntlich können sich Virus-Infektionen auf die Aktivität der MS auswirken) minimieren. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft gibt z.B. derzeit die Einschätzung raus, dass Personen nach einer Cortisonstoßtherapie eine vierwöchige Arbeitsunfähigkeit in Betracht ziehen sollen; dies wäre mit FFP-Masken definitiv anders zu gestalten.

Vor diesem Hintergrund fordert die BAG SELBSTHILFE dringend dazu auf, festzulegen, dass die FFP 2/ 3 Masken als Hilfsmittel über die Krankenkassen erstattet werden. Denn derzeit erstatten einige Krankenkassen diese nicht als Hilfsmittel, obwohl sie den Erfolg der Krankenbehandlung sichern, indem sie eine Infektion verhindern (§ 33 SGB V); manche verweisen auf die Pflegehilfsmittelpauschale, die ohnehin wegen der gestiegenen Preise und Anforderungen bzgl. Desinfektion etc. kaum ausreicht.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

1. Mindestmengen (§ 136b SGB V)

Für Patient*innen sind Eingriffe oder Behandlungen, die von Behandlern oder Teams durchgeführt werden, die wenig oder keine Erfahrung mit der entsprechenden Methode haben, mit erheblichen Gefahren verbunden. Vor diesem Hintergrund begrüßt die BAG SELBSTHILFE ausdrücklich die Nachschärfung der Regelungen und

erhofft sich rechtssichere Regelungen des GBA, welche helfen, Risiken für Patient*innen zu vermindern.

2. Zweitmeinungsverfahren (§ 27b SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es ausdrücklich, dass der Gemeinsame Bundesausschuss den Auftrag erhält, strukturierte Zweitmeinungsverfahren durch jährlich mehrere neue Verfahren weiter kontinuierlich auszubauen. Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE wären jedoch nach dem bis Ende dieses Jahres vom IQTiG vorzulegenden Katalog mit begründeten Empfehlungen zu 15 neuen Themen aber auch 3 bis 5 pro Jahr machbar. Die Zahl „zwei“ könnte daher leicht einschränkend bzw. begrenzend verstanden werden. Insoweit regt sie an, der Zahl 2 ein „mindestens“ voranzustellen.

Unabhängigkeit davon möchte sie in diesem Zusammenhang nochmals darauf aufmerksam machen, dass die Regelung der Verfahren, in denen eine Zweitmeinung erfolgen kann, zur Folge haben könnte, dass die Einholung einer zweiten Meinung in anderen Fällen, die ja derzeit in der Praxis durch Arztwechsel immer wieder stattfindet, als nicht erstattungsfähig eingestuft werden könnte. Gleichzeitig ist eine solche Möglichkeit für die Patient*innen dringend erforderlich, da in vielen Bereichen nach wie vor nur zu einem geringen Teil leitliniengerecht behandelt wird, was ja auch ein Grund für die Einführung der DMPs war. Daraus können ganz erhebliche Gefahren für die Patient*innen erwachsen, welche durch die Möglichkeit der Einholung einer zweiten Meinung verringert werden können. Das Risiko, dass die Einholung einer zweiten Meinung als nicht erstattungsfähig angesehen wird, dürfte sich mit der Einführung der elektronischen Patientenakte noch verschärfen. Insoweit fordert die BAG SELBSTHILFE eine entsprechende Klarstellung, dass dieses nicht mit der Regelung des Zweitmeinungsverfahrens intendiert war.

3. Patientenbefragungen (§ 137a SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hält eine Durchführung von Patientenbefragungen ausschließlich in digitaler Form unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen der gesetzlich verpflichtenden und sanktionsbewehrten externen Qualitätssicherung aller

Voraussicht nach nicht für möglich, schon allein weil hierdurch bestimmte Regionen und Bevölkerungsgruppen derzeit ausgeschlossen sein würden. Auch für Follow-up-Befragungen wären Mail-Adressen - im Gegensatz zu Adressen aus Einwohnermeldeeregistern - keine verlässliche Basis. Das Angebot, auf ein Befragungsanschreiben ggf. auch auf digitalem Weg zu antworten, wird aber explizit begrüßt. Keinesfalls darf sich die digitalisierte Form von Befragungen so erfolgen, dass der Arzt in der Praxis oder in der Klinik ein Laptop oder Tablet bereit hält und die PatientInnen vor Ort auffordert, darin ihre Bewertungen auf elektronischem Weg abzugeben. Dieses - im Rahmen von freiwilligen Befragungen derzeit häufig zu beobachtende - Vorgehen, birgt die Gefahr erheblicher Verzerrungen durch das gut untersuchte Phänomen der sozialen Erwünschtheit auf Seiten der Patientinnen und ist manipulationsanfällig auf Seiten der Erheber durch die Möglichkeit der Selektion einer bestimmten Patientengruppe.

Um die Bedeutung der Patientenbefragung zu unterstreichen, sollte zudem als Klarstellung § 137a SGB V durch die Einfügung „als gleichwertige Datenquelle“ ergänzt werden:

*1. für die Messung und Darstellung der Versorgungsqualität möglichst sektorenübergreifend abgestimmte risikoadjustierte Indikatoren und Instrumente einschließlich Module für ergänzende Patientenbefragungen als **gleichwertige Datenquelle** zu entwickeln,*

Auch der Auftrag in Satz 3, wonach das IQTiG international vorhandene Befragungsinstrumente berücksichtigen soll, wird für zielführend erachtet. Wenn entsprechende validierte Instrumente bereits vorliegen und ihre Anwendungsmöglichkeit auf den deutschen Versorgungskontext und das zu adressierende Qualitätsproblem durch das Institut geprüft wurde spricht nichts dagegen, solche Instrumente in der externen Qualitätssicherung zu verwenden. So können ggf. Entwicklungszeiten verkürzt werden und dadurch Qualitätsprobleme rascher als bisher adressiert und behoben werden.

4. Stärkung der Qualitätsverträge (§ 110a SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es sehr, dass ein Anreizsystem für die Schließung von Qualitätsverträgen geschaffen werden soll. Bisher gibt es 4 sehr versorgungsrelevante Bereiche für Qualitätsverträge im Krankenhaus, die teilweise auch auf Anregung der Patientenvertretung aufgenommen wurden:

- Endoprothetische Gelenkversorgung
- Prävention des postoperativen Delirs bei der Versorgung von älteren Patientinnen und Patienten
- Respiratorentwöhnung von langzeitbeatmeten Patientinnen und Patienten
- Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung im Krankenhaus

Allerdings wird von dieser Möglichkeit von Seiten der Vertragspartner viel zu selten Gebrauch gemacht. Insoweit wird die Anreizregelung, wonach ein jährlicher Mindestbeitrag je versicherter Person hierfür einzusetzen oder an den Gesundheitsfonds abzuführen ist, ebenso sehr befürwortet wie die Verpflichtung zu Transparenz hierüber.

5. Streichung der Qualitätszu- und abschläge

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE ist die Streichung nachvollziehbar, da es zu diesem Regelungsauftrag beim Gemeinsamen Bundeausschuss keine Einigung gibt und das IQTiG die Vorbereitungen derartiger Entscheidungen methodisch nicht für machbar hält.

Es bleibt jedoch damit auch unklar, wie die Einhaltung der Qualitätsanforderungen des Gemeinsamen Bundeausschusses sichergestellt werden können. Strukturierte Dialoge können dabei kaum als hinreichende Sanktionen unzureichender Qualität eingestuft werden.

6. Qualitätstransparenz (§ 136a SGB V)

a. Einrichtungsbezogene Vergleiche (§ 136a Abs. 6 S. 1 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt es im Zuge der Qualitätstransparenz für Patient*innen sehr, dass im GBA einheitliche Anforderungen für die Darstellung der Qualität sowohl für den ambulanten als auch für den stationären Bereich erarbeitet werden sollen.

Gleichzeitig hat sie die Besorgnis, dass der Begriff „einrichtungsbezogen“ für den ambulanten Bereich sich eher auf Arztpraxen und nicht auf einzelne Ärzte bezieht. Gerade dafür brauchen Patient*innen jedoch Qualitätstransparenz, zumal auch die Qualität der ärztlichen Behandlung in vielen Arztpraxen sehr variieren kann. Aus unserer Sicht haben hier datenschutzrechtliche Bedenken zurückzustehen, zumal nach der Rechtsprechung die Kommunikationsfreiheit regelmäßig das Recht auf informationelle Selbstbestimmung bei Bewertungsportalen überwiegt und die Bewertung zudem als „neutraler Informationsvermittler“ und ohne Kosteninteresse erfolgt (etwa im Gegensatz zu jameda).

Auch die Begrenzung auf Daten nach § 299 hält sie nicht für sinnvoll, da es sich hier in der Regel nur um Stichprobenerhebungen handelt. Aus ihrer Sicht sind weitere Datenquellen notwendig, etwa Routine- bzw. Abrechnungsdaten. Zudem befürchtet sie, dass die bestehende Datengrundlage bzgl. der stationären Versorgung eingeschränkt wird; denn es sind bereits heute in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser Leistungsmengen aus den Abrechnungsdatensätzen enthalten. Insoweit wäre hier eine Klärung notwendig, dass dieses auch weiterhin erfolgen soll.

b. „Darstellungsvereinbarung“ (§ 136a Abs. 6 S. 2 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hält es für schwierig, dass der GBA Inhalt, Art und Umfang der Veröffentlichung festlegen soll. Im Pflegebereich gibt es bereits eine entsprechende Regelung, die aus unserer Sicht grundsätzlich zur Folge haben kann, dass aufgrund der vorhandenen Interessengegensätze der Mitglieder des GBA eine starre und wenig nutzerfreundliche Darstellung als „kleinster gemeinsamer Nenner“ erarbeitet wird. Insoweit lehnt sie die Erweiterung ab, wonach der GBA Inhalt, Art und Umfang der Veröffentlichung festlegen soll.

c. Erforderlichkeit der Datenerhebung (§ 136 Abs. 6 S. 3 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hält auch diese Regelung für schwierig. Denn an sich besteht ohnehin nach dem allgemeinen Datenschutzrecht eine Art „Erforderlichkeitsbegründung“ für die Datenerhebung; andernfalls dürfen entsprechende Daten gar nicht erhoben werden.

Wird jedoch darüber hinaus ein Erforderlichkeitsnachweis für Datenerhebung und Datedarstellung gefordert, so bleibt unklar, wie dieser zu führen ist. Gerade die Diskussion über die Mindestmengen hat gezeigt, dass in diesen Fällen häufig Evidenz für die Notwendigkeit gefordert wird, die jedoch kaum zu finden ist. Allein die Diskussion darüber, welche Anforderungen an diesen Nachweis zu stellen sind, dürfte im GBA dazu führen, dass sich die Umsetzung auf lange Sicht verzögert. Insofern hält sie eine Streichung dieser Regelung für sinnvoll, zumal bereits nach allgemeinem Datenschutzrecht eine Notwendigkeit der Erhebung und Verarbeitung der Daten vorhanden sein muss. Alternativ könnte eine Evaluation der Umsetzung und Wirkung der erstellten Richtlinie sowie die darauf aufbauende Weiterentwicklung der Instrumente bzw. der zugrundeliegenden Richtlinie gesetzlich festgeschrieben werden.

d. Häufigkeit der Berichterstattung (§ 136 Abs. 6 S. 4 SGB V)

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE sollte eine genaue Festlegung erfolgen, wie häufig die Berichterstattung zu erfolgen hat, etwa quartalsmäßig. Die im Entwurf verwendete Festlegung „regelmäßig“ bleibt dabei hinter der „jährlichen“ Regelung für KH-Q-Berichte zurück; mindestens sollte die in der Begründung enthaltene „fortlaufende Aktualisierung“ gesetzlich festgeschrieben werden.

e. Maschinenlesbare Form (Ergänzung)

Für wichtig hält es die BAG SELBSTHILFE, dass Dritten diskriminierungsfrei ein maschinenlesbarer Datenzugang gewährt werden muss. Dies entspricht der Praxis des GBA bei den Krankenhäusern. Wie bereits dargestellt, hält es die BAG SELBSTHILFE angesichts der vorhandenen Interessengegensätze der Träger des GBA nicht für zielführend, wenn diese die Berichterstattung dominieren; nicht immer sind dann nutzerfreundliche Ausgestaltungen gewährleistet. Insofern sollte hier eine Klarstellung erfolgen, dass sowohl für die Daten bzgl. der Krankenhäuser als auch bzgl. der vertragsärztlichen Versorgung ein diskriminierungsfreier Zugang gewährleistet sein sollte.

7. Ambulante und stationäre Vorsorgeleistungen in anerkannten Kurorten (§ 23 SGB V)

Die vorgesehene Umwandlung der Ermessens- in eine Pflichtleistung wird seitens der BAG SELBSTHILFE explizit begrüßt.

8. Leistungsanspruch auf bilanzierte Diäten zur enteralen Ernährung (§ 31 Abs. 5 SGB V RefE, Änderungsvorschlag für § 116b SGB V)

Grundsätzlich begrüßt die BAG SELBSTHILFE die vorliegende Regelung, insbesondere hinsichtlich der Überführung des Leistungsanspruches gesetzlich Versicherter auf bilanzierte Diäten zur enteralen Ernährung in die Regelversorgung. Sie hat jedoch in § 31 Abs. 5 S. 4 SGB V noch Ergänzungsbedarf:

„(...) Der Gemeinsame Bundesausschuss berücksichtigt bei seinem Evaluations- und Regelungsauftrag Angaben von Herstellern zur medizinischen Notwendigkeit und Zweckmäßigkeit für deren Produkte sowie Angaben zur Versorgung mit Produkten zu bilanzierten Diäten zur enteralen Ernährung der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften, des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V.(...)“

Denn wegen der unmittelbaren Betroffenheit ihrer Mitglieder können neben den bereits vorgesehenen Spitzenorganisationen auch Patient*innenorganisationen fundierte Hinweise zur Versorgungssituation mit bilanzierten Diäten zur Enteralen Ernährung geben und dabei die Perspektive der Patient*innen vertreten.

Unabhängig von der Neuregelung in § 31 SGB V hat sie jedoch weiteren grundsätzlichen Ergänzungsbedarf hinsichtlich der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgungen bei angeborenen Stoffwechselstörungen (§ 116b SGB V). Hier wurde im Entwurf bisher leider noch nicht die Chance der altersunabhängigen gesetzlichen

Gleichstellung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen und das damit verbundene zusätzliche Potenzial zur Verbesserung ihrer Gesundheitsversorgung genutzt.

Denn für eine ausreichende Versorgung aller Patient*innen mit angeborenen Stoffwechselstörungen bedarf es neben den Produkten zu bilanzierten Diäten zur enteralen Ernährung auch dem lebensbegleitenden Zugang zu zweckmäßigen ärztlichen und nichtärztlichen Leistungen der Gesundheitsversorgung. Während die Versorgung von Kindern und jugendlichen Stoffwechselpatient*innen hierzulande ausreichend ist, besteht für eine zunehmende Zahl von erwachsenen Patient*innen ein akuter Versorgungsmangel.

Nach den Erfahrungen unserer Verbände, der Deutschen Interessengemeinschaft für Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen (DIG PKU) e.V. und der Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., und nach Aussage z.B. von Herrn Univ.-Prof. Dr. med., Prof. h.c. mult. (RCH) Georg F. Hoffmann (Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Heidelberg) kann davon ausgegangen werden, dass die überwiegende Mehrheit der derzeit etwa 3000 erwachsenen, diagnostizierten Patient*innen nicht ausreichend ambulant spezialfachärztlich versorgt wird; dieses Problem wird sich angesichts weiter zunehmender Patient*innenzahlen und dem damit einhergehenden drohenden Versorgungsnotstand noch weiter verschärfen. Gleichzeitig ist - angesichts der derzeit noch laufenden Überarbeitung der Katalogerkrankungen bei § 116b nicht damit zu rechnen, dass der Gemeinsame Bundesausschuss von sich aus von der Möglichkeit nach § 116b Absatz 5 SGB V Gebrauch macht und den Katalog der Zielkrankheiten für ambulante spezialfachärztliche Versorgung nach § 116b Absatz 1 Satz 2 SGB V über seinen gesetzlichen Auftrag hinaus erweitert und eine entsprechende Richtlinie erlässt. Auch ein Antrag dürfte wenig Aussicht auf zeitnahe Bearbeitung haben; hier gibt es derzeit sogar noch Anträge aus dem Jahr 2007, die auf Bearbeitung warten. Insoweit wird dringend darum gebeten, diese Versorgungslücke unmittelbar durch Ergänzung des § 116b und entsprechende Befristung zur Erarbeitung einer Konkretisierung zu schließen. Die gesetzliche Gleichstellung aller Patient*innen setzt dabei einen wichtigen Impuls zum Aufbau der notwendigen internistischen Behandlungskapazitäten.

Die BAG SELBSTHILFE schlägt daher folgende Änderung des § 116b Absatz 1 vor:

*In Satz 2, Nummer 2, Buchstabe j, wird das Wort „Kinder“ durch das Wort „Patient*innen“ ersetzt.*

9. DMP Adipositas (§ 137f SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE befürwortet die im Entwurf vorgesehene Beauftragung des GBA mit einem Disease Management Programm Adipositas.

10. Verpflichtende Berufshaftpflichtversicherung für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte (§ 95e SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE hatte in den letzten Jahren immer wieder darauf hingewiesen, dass unklar ist, ob die vorhandenen rechtlichen Regelungen ausreichen, um die Verpflichtung der Ärzte zum Abschluss einer Haftpflichtversicherung hinreichend sicherzustellen. Vor diesem Hintergrund begrüßt sie die vorgesehene Regelung im SGB V sehr.

11. Stellungnahme des Medizinischen Dienstes (§ 275 SGB V)

Die BAG SELBSTHILFE befürwortet es sehr, dass der Medizinische Dienst verpflichtet wird, eine schriftliche Stellungnahme mit entsprechenden Mindestangaben zu verfassen, die dann im Falle einer Ablehnung an den/ die Versicherte zu übersenden ist (Absatz 3c). Dabei wird darauf hingewiesen, dass eine Stellungnahme zum Thema außerklinischen Intensivpflege angesichts ihrer Grundrechtsrelevanz nicht kurz gefasst sein kann, unabhängig davon, ob die entsprechenden Regelungen überhaupt verfassungsgemäß sind.

Düsseldorf/ Berlin, 12.11.2020