

Erwartungen von Patienten an ihre Beteiligung bei der Qualitätssicherung der Versorgung

Thesen für die Arbeitsgruppe

Karin Stötzner

3. Mai 2007

1 Beteiligungsmöglichkeiten von Patienten im Gesundheitswesen

1.1 Ebenen und Gremien der Beteiligung

Es gibt inzwischen ein differenziertes Netz an Beteiligungsmöglichkeiten für Patienten. Die Möglichkeiten, Anliegen, Forderungen und Erwartungen in die relevanten fachlichen und politischen Diskurse einzubringen sind in den letzten Jahren erheblich erweitert worden. Beispiele dafür sind:

fachpolitische Beteiligung Bund:

- Gemeinsamer Bundesausschuss
 - Beschlusskammern, Unterausschüsse, Arbeitsgruppen, Themengruppen
- Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG
 - Mitglieder des Kuratorium, Stellungnahme bei Vorlagen zur Patienteninformation
- Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung
 - Fachgruppen
- Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung ÄZQ:
 - Leitlinienerstellung, Zusammenarbeit im Projekt: Deutsches Clearingverfahren für Patienteninformationen
- Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten
 - regelmäßige Dialogkonferenzen
- Patientenforum mit Kassenärztliche Bundesvereinigung KBV und Bundesärztekammer BÄK
- Patientenbeirat der KBV

fachpolitische Beteiligung Land:

- Landesausschüsse der Ärzte und Krankenkassen
- Zulassungs- und Berufungsausschüsse der Ärzte und Krankenkassen
- Landesgeschäftsstellen Qualitätssicherung LQS (bisher nur vereinzelt)
- Einbindung von Selbsthilfeorganisationen z.B. Landeskrankenhausbeirat

Beteiligung auf örtlicher Ebene

- Gesundheitskonferenzen
- Ethikkommissionen (z.B. in Kliniken)
- Qualitätszirkel in der ambulanten Versorgung

Partizipation im Ärzte-Patienten-Verhältnis

- Modellprojekt des Bundesministeriums zur partizipativen Entscheidungsfindung

1.2 Beteiligungsrechte und Möglichkeiten

Die Beteiligungsrechte und -formen der Patienten und ihrer Verbände, in diesen Gremien Sichtweisen, Forderungen und Kompetenz einzubringen sind allerdings sehr unterschiedlich. Das reicht von den gesetzlichen Vorgaben nach § 140 f SGB V:

- Mitberatungsrecht durch „sachkundige Personen: Sachkundige Personen haben als Patientenvertreter die gleichen Mitwirkungsrechte wie Mitglieder, jedoch nur mit beratender Stimme. Die Voten der Patientenvertreter sind zu dokumentieren.
- Antragsrecht bei Beschlüssen des G-BA

über

- Vorschlagsrechte in Fachgruppen der BQS (z.B. bei der Entwicklung von Indikatoren)
- Möglichkeit zur Stellungnahme zu Berichtsvorlagen des IQWiG
- kontinuierliche Zusammenarbeit ohne Entscheidungsrechte in Beiräten
- Förmliche dialogische Einbindungen ohne konkrete Rechte

2 Anforderungen an die Weiterentwicklung der Qualitätssicherung

Wichtigste Anliegen der Patienten an die Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung sind:

- **Beteiligung auf allen fachpolitischen Ebenen**, um die Sichtweise der Patienten einzubringen in
 - die **Entwicklung von Indikatoren**: Berücksichtigung von **patientenrelevanten Endpunkten**, krankheitsbezogene (**indikationsbezogene**) **Ergebnisqualität**
 - die **Entwicklung neuer Methoden und Verfahren**: Patientenbefragungen, Berücksichtigung von Ergebnissen, die auf Berichten der Patienten aufbauen (**patient-reported-outcomes**)
 - zur Umsetzung von Transparenzanforderungen: leicht zugänglich, verständlich, vergleichbare Informationen zu Ergebnissen
 - **Darstellungskonzepten**: barrierefrei, an Fragestellungen der Patienten orientiert (Suchwege entlang der Patientenfragen)
 - örtliche **Qualitätszirkel**
- **Bereitstellung von validen Informationen zu Ergebnissen der Versorgung**.
Eine Weiterentwicklung der Qualitätsdarstellung und -information sollte künftig so ausgestaltet werden, dass
 - für möglichst **alle Leistungsbereiche** gesundheitsrelevanter Angebote **sektorübergreifende**
 - auch auf **längere Zeiträume** bezogene
 - eine **externe öffentliche**, verständliche und vergleichende
 - an patientenrelevanten Ergebnissen orientierte

Qualitätssicherung möglich ist.

Während es im stationären Bereich bei den Krankenhäusern schon weit entwickelte Verfahren, Methoden, Indikatoren, Vergleichskonzepte und Kontrollwege gibt, und auch die Beteiligung von Patienten auf einem guten Weg ist (Fachgruppen der BQS), fehlt es an entsprechenden **Verfahren für die ambulante ärztliche Versorgung, Rehabilitation, Pflege und ergänzend Heilberufe**. Aus Patientenperspektive sind vor allem für den Bereich der niedergelassenen Ärzte vordringlich Konzepte zu entwickeln. An zweiter Stelle sollten Indikatoren und Qualitätsberichte für die Pflege entwickelt werden.

- **Implementierung unabhängige Verfahren und Institutionen**

Die Patientenverbände begrüßen daher die Vorgaben des Gesetzgebers im GKV WSG 2007, der mit § 137a SGB V die Schaffung einer neuen Institution anregt, die eine sektorübergreifende Qualitätssicherung und -darstellung auf strukturell solidere Füße stellen soll. Am Ende dieses Prozesses sollte aus Patienten- und Verbrauchersicht eine Plattform existieren, die unabhängig, niedrigschwellig, kosten- und barrierefrei über die Qualität von Versorgungsangeboten im deutschen Gesundheitswesen informiert. Ziel sollte nicht ein Ranking der besten Krankenhäuser, Ärzte oder Reha-Kliniken, sondern ein nutzerorientiertes Instrument für eine qualifizierte, fundierte Wahlentscheidung über Versorgungsangebote in der Region.

Patienten wollen und müssen Grundlagen für eine fundierte souveräne Entscheidungsfindung an die Hand bekommen, das sie darüber informiert, ob das Angebot der Leistungserbringer (Arzt, Krankenhaus, Behandlungsform usw.) tatsächlich festgelegten Gütekriterien genügt.

3 Beteiligungsmöglichkeiten an der Qualitätssicherung der Versorgung

Die Weiterentwicklung der Qualitätssicherung im Gesundheitswesen und die Anforderungen der Patienten an eine angemessene Beteiligung an diesen Diskursen, wird vor allem bestimmt von der Frage, wer sich auf der Patientenseite wie in die Diskussion einbringen kann.

Beteiligungsmöglichkeiten hängen ganz entscheidend von den Kompetenzen und Ressourcen der Patienten(verbände) ab.

- **Patientenvertreter und -vertreterinnen und ihre Patientenverbände**

Wer also sind die relevanten Akteure und welche Bedingungen brauchen sie für eine patientenorientierte Mitarbeit?

Durch die Patientenbeteiligungsverordnung sind die im Deutschen Behindertenrat zusammenarbeitenden Verbände, der Bundesverband der Verbraucherzentralen (vzbv), die deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG-SHG) und die Bundes-arbeitsgemeinschaft der Patient/innen stellen (BAGP) berechtigt, einvernehmlich Patientenvertreter in die Gremien des Bundesausschusses zu entsenden.

Vor allem aber sind es die auf verschiedenen Ebenen organisierten Selbsthilfegruppen, die die Vertretung in den zahlreichen Ausschüssen und Arbeitszusammenhängen ihre Beteiligung sicherstellen. Sie formulieren ihre Forderungen je nach Thematik, Betroffenheit, professioneller oder eher ehrenamtlicher Rolle sehr unterschiedlich.

Vor allem aber sind hier **Ressourcen und Schulungsangebote** notwendig, die Laien eine verbindliche Mitarbeit ermöglichen:

- Einführungen und Methoden und Verfahren. Was ist Evidenz Basierte Medizin? Welche Rechte und Möglichkeiten bieten unterschiedliche Verfahrensordnungen (GBA und IQWiG) ? Mittel für Expertisen und Recherchen, Reise- und Aufwandentschädigungen.
- **Ressourcen für die Bündelung von Diskursen**, an in all den verschiedenen Gremien und Ausschüssen geführt werden, um eine Abstimmung der Positionen herstellen zu können. (Stabsstellen, **Ausweitung der Selbsthilfeförderung auf die Aufgabe der Patientenbeteiligung**)

- **Patientenorientierung in der Beteiligung**

Die Erfahrungen mit diesen sehr unterschiedlichen Beteiligungsformen haben gezeigt, dass die Möglichkeiten, patientenorientierte Sichtweisen oder fachliche Konzepte einzubringen, sehr unterschiedlich sind.

Beteiligungsformen können z.B. sein:

- Mitberatung: temporär, kontinuierlich,
- Antragsrechte: förmlich, rechtlich abgesichert
- Anhörung: regelhaft, situationsabhängig
- Stellungnahmen: mündlich, schriftlich, im Verfahren, am Ende eines Verfahrens usw.

Patientenverbände setzen sich **dialogische Beteiligungsformen** ein. Als sehr positiv beschreiben die Patientenvertreterinnen und -vertreter, die Zusammenarbeit in Gremien, in denen sie

- kontinuierlich am Diskurs beteiligt werden
- fachlich unterstützt und begleitet werden
- Beteiligungs- und Dokumentationsrechte bestehen.

Als Beispiel werden hier die Fachgruppen der BQS oder die Zusammenarbeit in der ÄZQ benannt. Hier fänden Patientenvertreter Gehör, Anerkennung ihrer spezifischen Betrachtungsweisen, Schulung und fachspezifische Unterstützung und ggf. notwendige Ressourcen. In die Ergebnisse seine nachweislich ihre Anregungen eingegangen. Der Grund sei der auf **Dialog und Verständigung angelegte Prozess**, der auch den Wandel von Einstellungen durch Kommunikation zulässt und damit auch den für beide Seiten (Profis und Laien) notwendigen **Lernprozess** ermöglicht.

Kritisch gesehen werden Verfahren, in denen vor allem auf Anhörung und abschließende Stellungnahme gesetzt wird.

Die Anforderungen an eine patientenbezogene Beteiligung und diskursorientierte Partizipation sind z.B. auch für die Konzeption der neuen Institution nach § 137a SGB V, in der die Beteiligungsregelung der relevanten Akteure im Vergleich zur BQS (alt) neu gestaltet werden sollen von Bedeutung. Bei der Durchführung der Aufgaben der Institution sind die zehn wichtigsten Institutionen¹ (so der Gesetzgeber) zu beteiligen.

Für die Patientenverbände von großer Bedeutung ist, dass sich die Beteiligungsmöglichkeit nicht allein auf Rechte zu Stellungnahmen zu vorgelegten Ergebnissen beziehen darf, sondern, dass der Prozesse der Entwicklung von Instrumenten und Verfahren diskursiv gestaltet wird. Damit ist gemeint, dass Arbeitsformen und Gremienstrukturen gefunden werden müssen, die eine kontinuierliche Einbindung der jeweils relevanten Akteure in Diskussionen ermöglicht. Die Patientenverbände setzten sich daher mit Nachdruck für eine Weiterführung (und Weiterentwicklung²) der Fachgruppen oder offener Expertengruppen ein. Die Erfahrungen der letzten Jahre haben gezeigt, dass nur über eine Beteiligung am Diskurs eine faktische Mitgestaltung möglich ist.

Karin Stötzner

Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen
Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss
Patientenbeauftragte für Berlin
Kontaktperson der Patientenverbände
für den Bereich Qualitätssicherung

zu erreichen über:

Büro der Patientenbeauftragten für Berlin
Oranienstr. 106, 10969 Berlin
Tel. 030 - 90 28 20 10
Tel. 030 - 890 285 37
stoetzner@sekis-berlin.de

¹ die Kassenärztlichen Bundesvereinigungen, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, der Verband der privaten Krankenversicherung, die Bundesärztekammer, die Bundeszahnärztekammer, die Bundespsychotherapeutenkammer, die Berufsorganisationen der Krankenpflegeberufe, die wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften, die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene sowie der oder die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten.

² z.B. durch flexiblere Möglichkeiten der Besetzung der Gruppen