

Mängel beseitigen - Gesundheitsziele entwickeln

Qualitätsanforderungen
an die gesundheitliche Versorgung aus Patientensicht

Berliner Mängelliste

Patientenanliegen können als Ausgangspunkt für eine Qualitätsverbesserung gesundheitlicher Versorgung genutzt werden

Im Berliner Selbsthilfe-Forum für chronisch kranke und behinderte Menschen bei SEKIS haben die Nutzerinnen und Nutzer des Gesundheitswesens begonnen, ihre Erfahrungen und Kritikpunkte zu dokumentieren, sie formulieren gemeinsame Anliegen und diskutieren gesundheitspolitische Themen.

Das Selbsthilfe-Forum hat in diesem Rahmen eine *Mängelliste* zur gesundheitlichen Versorgung erarbeitet und will sich damit aktiv in die Formulierung von Gesundheitszielen und die Debatte um die Veränderung der Versorgung von Patienten einmischen.

Das Forum hat außerdem ganz wesentlich zur Fachtagung „Patienten – Versicherte – Verbraucher“ im März 1999 in Berlin beigetragen, in dem unter dem Motto ‚Gesundheitsversorgung nicht über unsere Köpfe hinweg‘ Anregungen für die Diskussion entwickelt wurden, wie Patientenanliegen und Bedürfnisse der Nutzer/innen des Gesundheitswesens als Anforderungen der ‚Kunden‘ von gesundheitlichen Dienstleistungen besser berücksichtigt werden können.

Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen haben vielfältige Kooperationen mit dem Bereich gesundheitlicher Versorgung, mit Ärzten oder Institutionen entwickelt. Es gibt viele Beispiele positiver Zusammenarbeit mit Professionellen. Nahezu jede Organisation kann auf ihre Verbündeten für die Durchsetzung der eigenen Anliegen verweisen, und ein Großteil davon bezeichnet sich als erfolgreich. Trotzdem gibt es eine Fülle von Themen und Problemen, die aus Patientensicht als Mängel des Gesundheitssystems benannt werden.

Fragen zur Weiterentwicklung einer öffentlichen Mängelliste

Qualitätsanforderungen an die gesundheitliche Versorgung aus Patientensicht

Wenn die Kritik der Patienten nicht nur innerhalb der Selbsthilfeorganisationen diskutiert werden soll und wenn es darum geht, diese Anliegen in Veränderung umzusetzen, dann müssen Formen gefunden werden, diese Anforderungen öffentlich zu machen.

Das folgende Raster ist zunächst eine Anregung für die Sammlung von Kritik .

Thema:

- Patienteninteressen
- Bedürfnisse der Nutzer/innen des Gesundheitswesens
- Anforderungen der Kunden an gesundheitliche Dienstleistungen

Ziel:

- Sammlung, Dokumentation und Vermittlung von Nutzer/innenanforderungen an das Gesundheitswesen
- Qualitätsverbesserung gesundheitlicher Versorgung aus Patientensicht
- Mobilisierung der Berliner Selbsthilfeorganisationen für den Prozess der Qualitätsverbesserung

Leitfragen:

- Was muss getan werden, um die Qualität gesundheitlicher Versorgung aus Sicht der Patienten zu verbessern ?
- Wo sind zur Zeit die gravierendsten Mängel, Probleme und Missstände ?
- Was sind alltägliche Probleme der Gesundheitsversorgung ?
- Welche Erfahrungen haben die Initiativen gemacht bei dem Versuch, Mängel anzusprechen oder Patientenwünsche zu formulieren ?
- Wo haben Sie sich als Patient nicht ernstgenommen gefühlt ?
- Welche positiven Erfahrungen haben Sie gemacht, die Sie für eine Verallgemeinerung vorschlagen ?
- Welche besonderen Anforderungen gibt es aus Ihrem Themenbereich ?

Die Antworten wurden zunächst gesammelt. Aufgenommen in die Liste wurden nur solche Aspekte, die alle Beteiligten übereinstimmend als Erfahrung benennen konnten, oder die alle als relevanten Aspekt ansahen. Diese Liste ist zunächst nur eine stichwortartige Sammlung des Veränderungsbedarfs. Es wurde darauf verzichtet, jeden Punkt mit einzelnen konkreten Beispielen zu unterlegen. Dies wäre möglich, erschien aber für das Ziel einer Formulierung des Änderungsbedarfs nicht unbedingt erforderlich. Es handelt sich also nicht um eine Erhebung, die empirischen Kriterien genügen will, es gilt vielmehr, die Anliegen der Patienten an eine Verbesserung der Qualität gesundheitlicher Versorgung zu sammeln und zu klären. Dies dient vor allem dem Versuch, Kooperation und wechselseitiges Verständnis zwischen Patienten, den ‚Experten aus Erfahrung‘ und Fachleuten zu befördern.

Das Ergebnis der Diskussion ist eine sogenannte Mängelliste. Es wird in Zukunft darum gehen, die Kritikpunkte nacheinander öffentlich zu thematisieren und nach Wegen zu suchen, wie diese Anforderungen in konkrete Veränderungsschritte münden können. Eine Arbeitsgruppe des Berliner Forums Patienteninteressen ist dabei, aus der Mängelliste eine ‚Positivliste‘ zu entwickeln, also ein Leitbild einer patientenorientierten gesundheitlichen Versorgung.

Mängelliste der Selbsthilfeinitiativen

Die Selbsthilfeorganisationen haben konkrete Einzelfälle zu folgenden Mängeln zusammengetragen:

- **Arzt - Patient - Verhältnis**

- In der Behandlung gibt es zu wenig zugewandte Gespräche
- kaum ganzheitliche Behandlungsansätze
- unzureichende Aufklärung über Diagnostik, Krankheitsbilder, Krankheitsverlauf und Therapiemöglichkeiten
- Verletzungen der ärztlichen Aufklärungspflicht
- Verletzungen der Schweigepflicht und des Datenschutzes
- mangelnde Offenlegung der Behandlungsunterlagen
- unzureichende Offenlegung der Behandlungsstandards
- es wird Druck ausgeübt auf Patienten in Richtung bestimmter Behandlungsmethoden
- einseitige Definitionsmacht der Ärzte
- oft zu lange Diagnosezeiten selbst bei verbreiteten Krankheiten (z.B. Alzheimer, Parkinson)
- Inkompetenz zu Spezialthemen (Infektionskrankheiten, Borreliose)
- viele Ärzte kennen zu wenig den Stand aktueller Forschung zu Medikamenten
- Forschungsergebnisse werden insgesamt zu wenig berücksichtigt
- Mangelnde Offenlegung von Forschungsinteressen auf die Wahl der Behandlungsmethoden
- das Hausarzt-Modell ist auf dem Hintergrund der Erfahrung vieler Patienten nicht grundsätzlich der optimale Weg, da Patienten solange in der Allgemeinbehandlung behalten werden
- erschreckende Erfahrungen zur Bewertung von Ergebnissen bildgebender Verfahren durch Ärzte (Brustkrebs)
- fehlende Abstimmung bei unterschiedlichen Befunden
- Selbsthilfe wird noch zu wenig ernstgenommen
- gutinformierte Patienten und Angehörige werden oft nicht ernstgenommen (Arroganz der Ärzte)

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- konsequente Umsetzung des Rechts auf Behandlungsergebnisse und -unterlagen, sie sind nicht Eigentum des Arztes / der Klinik
 - Offenlegung der Behandlungsstandards
- Ärzte, die Patienten zu einer bestimmten Krankheit behandeln, sollten gemeinsam Qualitätszirkel zu den unterschiedlichen Behandlungserfahrungen und -erfolgen besuchen, um das vorhandene Wissen zu bündeln (z.B. bei Anfallskranken, Parkinson, Schlaganfall usw.)
- Allgemeinärzte sollten Patienten rechtzeitig an Fachärzte überweisen
 - gezieltere Fortbildung der Ärzte (auch unter Einbeziehung der Erfahrungskompetenz der Selbsthilfe)
 - mehr Ausbildung zu ganzheitlicher Behandlung
 - es müssen Formen gefunden werden, wie die Kompetenz des Arztes für Patienten sichtbar gemacht werden kann
- Patienten wollen wissen, welche Behandlungserfahrung ein Arzt hat
- es muss Qualitätskontrollen und Qualitätsstandards für Ärzte geben
- Ergebnisse von Qualitätskontrollen müssen soweit öffentlich gemacht werden, wie sie für Patientenbelange von Bedeutung sind (kein ‚Pranger‘, sondern Formen im Sinne des Anreizes zur Qualitätsverbesserung)

- **Dienstleistungs- und Servicequalität der Versorgung**

- unzureichende Organisation von Terminen bei niedergelassenen Ärzten
- zu lange Wartezeiten
- zu wenig Zeit für Kranke und ausführliche Beratungen
- Patienten wissen zu wenig über die Sicherheit technischer Behandlungs- und Diagnosegeräte
- Sicherheitshinweise sind zu allgemein und zu formal (Formblätter statt Risikoberatung)
- Mangel an interdisziplinärer Behandlung und Therapie
- Keine behindertengerechte Zugänglichkeit

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- keine 'fünf-Minuten-Medizin' (Änderung der Honorarordnung und der Organisation der Behandlungsabfolge)
 - patientenorientierte längere Sprechzeiten
- bessere Aufklärung über einzelne Etappen einer Behandlung und die Bedeutung und Risiken technischer Methoden
 - regelmäßige verbindliche Überprüfung technischer Sicherheitsstandards
- Schaffung von Vertrauen in die Sicherheit von Geräten: Veröffentlichung der Qualitäts- und Sicherheitskontrollen technischer Anlagen in Praxen
 - behindertengerechte Ausstattung von Versorgungseinrichtungen

- **Schaffung von Fach- und Markttransparenz**

- Undurchsichtigkeit der Abrechnung von Leistungen und Behandlungen
- welche Kosten sind bei zunehmender Selbstbeteiligung der Patienten 'berechtigt' und angemessen
- Behandlungskosten werden nicht offengelegt
- fehlende Qualitätskriterien für Behandlungen,
- welche Möglichkeiten haben Patienten, 'gute' Anbieter zu finden.
- Keine übersichtlichen, leicht zugänglichen Informationen über die Spezialisierung von Ärzten
- zu mühsame Suche nach fachlich kompetenten Spezialisten

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- nutzerorientierte Informationen zur Spezialisierung der Ärzte
 - volle Offenlegung der Behandlungskosten gegenüber den Patienten
 - Patienten sollen die Abrechnung der Behandlung gegenüber der Krankenkasse gegenzeichnen
 - Abrechnungsunterlagen müssen für Patienten verständlich sein
 - für Patienten zugängliche Datenbanken, über die (Spezial)Kompetenzen und Fortbildungsstand der Ärzte transparenter werden
 - mehr Informationen darüber, welche Behandlungsmethoden erfolgreich sind und wer sie anwendet
 - Behandlungserfahrungen müssen öffentlicher werden, um einen Diskurs über Qualität zu ermöglichen
 - Veröffentlichung von Qualitätskriterien in Formen, die für Patienten zugänglich und verständlich sind
 - Missstände und schlechte Behandlungserfahrungen müssen veröffentlicht werden
 - notwendig sind Formen eines öffentlichen Beschwerdemanagements
 - Schaffung eines 'Beschwerde-Forums' als eine Art Gegenöffentlichkeit

- **Aspekte der Gesundheitsreformen**

- Verschiebep Praxis zwischen den Ärzten und zwischen ambulantem und stationärem Bereich aufgrund der Budgetobergrenzen
- Leistungen, die ambulant erbracht werden könnten (Infusionen) werden in den stationären Bereich verschoben, weil im ambulanten Bereich das Budget Grenzen setzt; die Kosten sind dadurch unnötig höher
- die Verschreibungspraxis nach der Einführung der Budgetgrenzen ist unwürdig, führt zum Ärztetourismus und ist oft teurer

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- bei chronischen Erkrankungen muss die Budgetdeckung aufgehoben werden
- der Grundsatz ambulant vor stationär darf nicht durch Budgets konterkariert werden

- **Bereich: Krankenkasse/Pflegekasse**

- geringe Akzeptanz 'alternativer' Behandlungsmethoden,
- Intransparenz der Kostenübernahme
- die Selbsthilfeförderung durch die Kassen ist unzureichend
- Selbsthilfe wird für die Mitgliederbindung instrumentalisiert, statt wirklich ernstgenommen

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- Kassen sollten gezielter auf bestehende Selbsthilfeorganisationen hinweisen
 - Ausweitung der Selbsthilfeförderung
- gezielte Vermittlung von Versicherten an bestehende Selbsthilfeinitiativen
 - Anerkennung alternativer Heilmethoden
 - Beteiligung der Selbsthilfe an der Selbstverwaltung
- Möglichkeiten zur Mitarbeit der Selbsthilfe in der Selbstverwaltung

- **Bereich: Krankenhaus**

- Unwürdige Einweisungspraxis (z.B. bei hilflosen Patienten, Krisenpatienten)
- Indikatoren für Krankenseinweisungen werden im Übergang zwischen Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern nicht genügend kritisch daraufhin überprüft, ob die Einweisung wirklich angemessen ist.
- Verletzungen des persönlichen Bereichs (Intimsphäre)
- Fehlende stationsübergreifende Zusammenarbeit im Krankenhaus
- Qualitätsmängel im Krankenhaus (häufige Infektionen)
- es fehlt eine ‚Nachsorgepflicht‘ durch die Krankenhäuser, um angemessene Behandlungsübergänge zu gewährleisten
- persönliche Zuwendung fehlt
- unnötige Doppeluntersuchungen
- zu wenig Zusammenarbeit mit ergänzenden medizinischen Berufen (z.B. Ernährungsberatung für Menschen nach Bauchspeicheldrüsenoperationen)
- Patientenbefragungen zeigen keine Wirkung

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- Schaffung sinnvoller und verbindlicher Kooperationsvorgaben für unterschiedliche Behandlungsbeteiligte
- Übertragung des Modells 'Onkologischer Arbeitskreis' auf andere Themenbereiche

- **Probleme bei der Versorgung**

- fehlende Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen
- problematische Übergänge zwischen stationärer und ambulanter Behandlung
- Abbau von Rehabilitationsangeboten
- durch unzureichende Behandlung müssen zu viele Patienten zu früh berentet werden

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- Praxisnetze nur wenn die Möglichkeit der freien Arztwahl nicht eingeschränkt wird
- zwingende Regelungen für den Informationsaustausch behandelnder Ärzte in verschiedenen Bereichen

- **Durchsetzung und Vertretung von Patientenrechten**

- Hilflosigkeit und Ohnmacht im Fall von Behandlungsfehlern
- Zwang zum Vergleich bei Behandlungsfehlern aus Sorge um zu hohe Prozesskosten
- katastrophale Erfahrungen mit (nicht neutralen und nicht kompetenten) Gutachtern
- mangelnde Qualifikation gesetzlicher Betreuer
- fehlende Möglichkeiten einer angemessenen neutralen und kostengünstigen Patientenrechtsberatung
- Verbraucherzentrale ist zu teuer (Kosten telefonischer Beratung) und zu gering mit qualifiziertem Personal ausgestattet

- **Die Selbsthilfe-Initiativen fordern daher:**

- Umkehr der Beweislast bei Behandlungsfehlern
- Schaffung unabhängiger Instanzen für eine umfassende Rechtsberatung und -vertretung
- ausreichend Kapazitäten für eine patientenorientierte anwaltschaftliche Vertretung von Patientenrechten jenseits der Möglichkeit Anwälte zu beauftragen
- Veröffentlichung von Gutachterlisten mit Fachschwerpunkten
- Vorschlagsrecht für Gutachter durch die Selbsthilfe für Gutachterlisten
 - Qualifizierung von gesetzlichen Betreuern

Angesichts der Vielschichtigkeit der Themen und Kritikpunkte ist es nicht leicht, angemessene und sinnvolle Formen dafür zu finden, die Anforderungen tatsächlich in Verbesserungen der gesundheitlichen Versorgung umzusetzen.

Eine wesentliche Adressatengruppe sind Ärzte. Für die Selbsthilfe spielt die **Verbesserung der Zusammenarbeit** mit einzelnen Ärzten, den berufsständischen Organisationen, insbesondere den Instanzen ärztlicher Fortbildung eine große Rolle.

Vorgeschlagen wird sehr häufig eine Einbeziehung der Selbsthilfe oder ihrer Unterstützungsinstanzen in **neue Formen der Qualitätssicherung** (z.B. themenbezogene Qualitätszirkel).

Große Hoffnung wird auch in die Schaffung von neuen Formen der Öffentlichkeit und der **Gegenöffentlichkeit** (z.B. über das Internet) gesetzt.

Betont wird auch, dass Patienten mit mehr **Aufklärungs- und Informationsrechten** ausgestattet werden müssen, die zu größerer **Kosten- und Leistungstransparenz** und damit auch zur Qualität beitragen (z.B. was hat der Arzt für jede einzelne Behandlung bei meiner Kasse abgerechnet).

Notwendig ist in jedem Fall, eine stärkere Unterstützung der kleinen Selbsthilfeszusammenschlüsse und die Schaffung neuer Vernetzungen untereinander, mit dem Ziel, gemeinsam stärker auftreten und vorhandene und neue Rechte besser einklagen zu können.