

Triebfedern guter Versorgungsqualität

**Was können Patienten zur Verbesserung
des Gesundheitssystems beitragen?**

KCQ-Kongress 11.Dezember 2015

Cordula Mühr

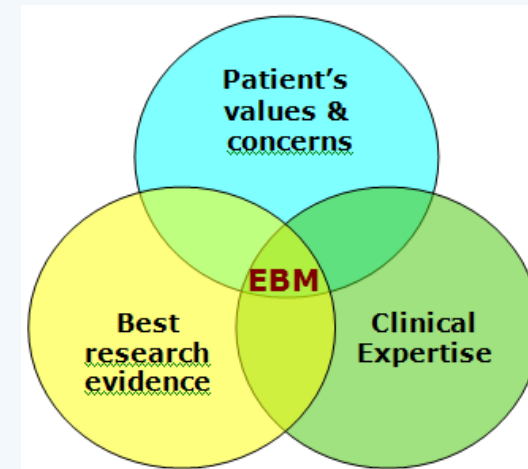
Patientenvertreterin für den SOVD
im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Agenda

- ❖ Definition „Gutes Gesundheitssystem“
- ❖ Individuelle und kollektive Beitragsmöglichkeiten von Patienten zur Verbesserung des Gesundheitssystems
- ❖ aktuelle Sachstände hinsichtlich der dafür erforderlichen
 - Gesundheitskompetenz
 - Gesundheitssystemkompetenz
 - Gesundheitspolitischen Kompetenz
- ❖ Fazit und Ausblick

(m) ein Qualitätsbegriff für ein „Gutes Gesundheitssystem“

Die gesundheitliche Versorgung von Individuen oder Gruppen, welche die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass von Patienten erwünschte, auf die Gesundheit bezogene Ergebnisse erzielt werden, und zwar in Übereinstimmung mit dem aktuellen professionellen Wissen *



* In Anlehnung an die Qualitätsdefinition des Institut of Medicine der National Academy of Sciences der USA 1990

„ (...) die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken – zu Hause, am Arbeitsplatz, im Gesundheitssystem, in der Gesellschaft allgemein“ (Kickbusch 2006)

- Über eine Erkrankung Bescheid zu wissen ist wichtig, um die richtigen Entscheidungen für die Behandlung zu treffen, Therapieanweisungen befolgen zu können und für ein gesundheitsförderliches Verhalten
- Patienten mit wenig Gesundheitskompetenz haben ein höheres frühzeitiges Sterberisiko, erholen sich langsamer und verursachen höhere Behandlungskosten
- **Personen mit wenig Wissen über die Gesundheit verstarben nach einem Klinikaufenthalt wegen Herzinsuffizienz häufiger (um 34 % höheres Mortalitätsrisiko)***
- **Mediziner überschätzten die Gesundheitskompetenz ihrer Patienten häufig**

* Mc Naughton C, Cawthon C, Kripalani S et al (2015): Health Literacy and Mortality: A Cohort Study of Patients Hospitalized for Acute Heart Failure. J Am Heart Assoc. 2015; 4: e001799

Repräsentative Befragung durch das WIdO:*

- **mehr als die Hälfte der GKV-Versicherten hat Schwierigkeiten, gesundheitsrelevante Informationen zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und umzusetzen**
- **Korrelation von Gesundheitskompetenz und sozioökonomischem Status**

Obwohl chronisch kranke Patienten in puncto Gesundheit insgesamt besser informiert sind als der gesellschaftliche Durchschnitt verblüfft ihre Unkenntnis über die eigene Erkrankung

- **72% der Diabetiker wussten z.B. nicht, was in ihrem Körper aufgrund der Erkrankung passiert****

European Health Literacy Survey: Deutschland (Score 31,9) schlechter als der EU- Durchschnitt (33,8) ***

Nach Schätzungen der AOK belaufen sich die Mehrausgaben für das deutsche Gesundheitssystem durch mangelnde Gesundheitskompetenz auf bis zu 15 Milliarden Euro*

* WIdO-monitor 2014; 11(2):1–12

** Stada Gesundheitsreport 2015

*** Health literacy in Europe (2015): Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU) In: Eur J Public Health. 2015 Dec;25(6):1053-8.

Individuelle Ebene: Partizipative Entscheidungsbeteiligung (SDM)

„Besser informierte und in den Prozess eingebundene Menschen treffen angemessenere Entscheidungen, was bessere gesundheitliche Resultate und eine höhere Behandlungszufriedenheit nach sich zieht. Gleichzeitig beanspruchen sie tendenziell weniger Ressourcen für Gesundheitsversorgung.“

Coulter et al (2008): Welche Stellung haben Patienten im Entscheidungsprozess in eigener Sache? (Grundsatzpapier Gesundheitssysteme und Politikanalyse, Europäisches Observatorium für Gesundheitssysteme und Gesundheitspolitik)

Wenn Patienten an Behandlungsentscheidungen beteiligt sind und auch sonst ausgewählte Elemente und Phasen ihrer Behandlung selbst in die Hand nehmen, berichten sie weniger häufig von Behandlungs-, Medikations- oder Labortestfehlern und beurteilen ihre Behandlung sowie ihr Gesundheitssystem insgesamt besser als passive oder paternalistisch behandelte

(International Perspectives on Patient Engagement: Results from the 2011 Commonwealth Fund Survey)

Die bedarfsgerechte Inanspruchnahme der Versorgung kann Über-, Unter- und Fehlversorgung zurückdrängen (SVR 2002)

Shared decision-making is the principal mechanism for ensuring, that patients get “the care they need (and no less), and the care they want (and no more)” (The King's Fund / London 2012)

ORIGINALARBEIT

Endpunkt-relevante Effekte durch partizipative Entscheidungsfindung

Ein systematisches Review

Katarina Hauser, Armin Koerfer, Kathrin Kuhr, Christian Albus, Stefan Herzig, Jan Matthes

Deutsches Ärzteblatt | Jg. 112 | Heft 40 | 2. Oktober 2015

KERNAUSSAGEN

- Wenn die Therapietreue verbessert wird, können klinische Endpunkte positiv beeinflusst werden.
- Die Therapietreue kann optimiert werden, indem die Patienten an medizinischen Entscheidungsprozessen beteiligt werden.
- Bei der Patientenbeteiligung an medizinischen Entscheidungsprozessen gilt die partizipative Entscheidungsfindung (PEF) als ein Gold-Standard.
- PEF wirkt positiv auf patientenrelevante, krankheitsbezogene Endpunkte.
- Die Studienlage zeigt, dass eine Definition von Minimalstandards für die Umsetzung und Untersuchung von partizipativer Entscheidungsfindung erforderlich ist.

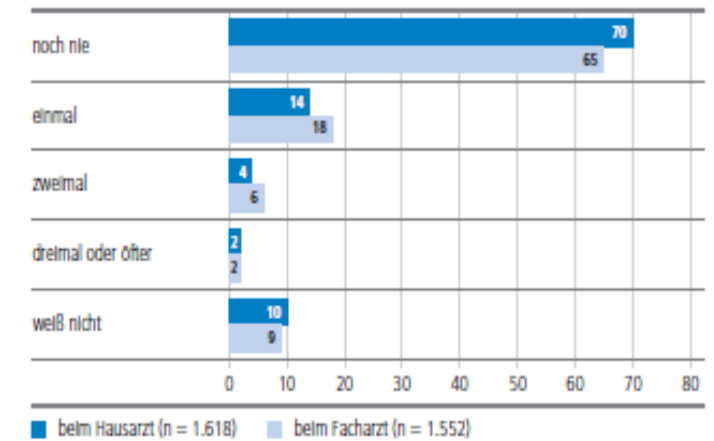
Sachstand Partizipative Entscheidungsbeteiligung (SDM)

- ❖ **43 % aller Gespräche zwischen Arzt und gesetzlich Versicherten dauern weniger als zehn Minuten, 16 % weniger als fünf Minuten**
- ❖ **rund 50% aller Patienten erlebt, dass der Arzt wenig bis gar nicht auf ihre Lebenssituation eingeht**
- ❖ **fast ein Drittel der befragten GKV-Patienten verließ die Praxis zwar behandelt, aber ohne über Krankheit und Therapie aufgeklärt worden zu sein** (Gesundheitsmonitor 2012)



Für Patienten sind neben Gesundheitskompetenz auch Kommunikationsfähigkeiten entscheidend, um als Experte für die eigenen Behandlungsziele und die eigenen Werte gleichberechtigt in die Behandlungsentscheidungen einbezogen zu werden

Abbildung 3: Erfahrungen mit Shared Decision Making in den letzten drei Jahren, 2012



Angaben in Prozent der Befragten

(Gesundheitsmonitor 2014*)

..... Kompetenzen die Menschen brauchen, um sich im Dschungel der gesundheitsbezogenen Dienstleistungen zurechtzufinden.

„Das große und vielfältige Angebot wie auch die Formalitäten zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen machen es den Patienten schwer, angemessen für ihr gesundheitliches Wohlbefinden zu sorgen. Das betrifft nicht nur sozialschwache und bildungsferne Schichten in der Gesellschaft, sondern alle gesellschaftlichen Gruppen“

(Kolpatzik 2012)

Formaler Grundsatz:

gleiche Leistungen bei gleichen Anrechten in der GKV

Praxis:

Der individuelle Leistungserhalt hängt zunehmend davon ab, inwiefern es Patienten als „Ko-produzenten“ gelingt, von ihrem Versicherungsanspruch bedarfsgerecht Gebrauch zu machen: z. B. durch die Wahl einer Krankenkasse, des individuell passenden Versicherungstarifs, des geeigneten Krankenhauses oder Arztes.

Das Wissen über die Krankenversicherung, über Ansprüche und Leistungen, Finanzierungsgrundlagen des Gesundheitssystems und Unterschiede zwischen gesetzlicher und privater Krankenversicherung eher gering*

Mangelnde Transparenz und das Fehlen von Vergleichsmaßstäben im liberalisierten GKV-Vertragswettbewerb sind die Kehrseite des Versprechens von besonders preiswerten und/oder auf persönliche Bedarfe zugeschnittenen Leistungspaketen*

Bürger/Patienten kennen die gesetzlichen Qualitätsberichte der Krankenhäuser kaum, finden diese wenig hilfreich (viele präferierte Kriterien fehlen), nutzen sie kaum

(Hermeling & Geraedts 2013; de Cruppé & Geraedts 2011)

* Bandelow NC, Eckert F, Rüsenberg R: Blackbox Gesundheitspolitik (2015): Die (Un-) Bekanntheit wichtiger gesundheitspolitischer Entscheidungen in der Wählerschaft. In: Gesundheitsmonitor 2015: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen - Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK

Kollektive Ebene: Beteiligung in den Gremien der Selbstverwaltung

§ 140 f SGB V: *„Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, (...) zu beteiligen.“*

„Wir sind als Betroffene sowie Beraterinnen und Berater unabhängig von den dort sonst vertretenen Interessen der Leistungserbringer, Krankenkassen, Industrie und Politik.

Wir sind nur den Interessen der Betroffenen verpflichtet und lassen uns nicht von fremden Interessen instrumentalisieren.

Wir sind das Gegengewicht zu den anderen Akteuren im G-BA.

Als Stimme der Patientinnen und Patienten sind wir im Gesundheitswesen unverzichtbar. Wir stehen dafür, dass Patientinnen und Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss und in der Versorgung ernst genommen werden.

Wir bringen die Interessen der Patientinnen und Patienten selbstbewusst in Politik und G-BA ein.

Wir legen beharrlich Schwachstellen der Versorgung offen und benennen Defizite, um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern und Transparenz zu erreichen (...).“ *

***„Wir geben Patientinnen und Patienten eine Stimme - 10 Jahre Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss“ (2014)**

Herausgeber: Deutscher Behindertenrat, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

**Patientenvertretung im G-BA wird überwiegend von ehrenamtlichem Engagement getragen – häufig von selbst betroffenen und kranken Menschen.
Ihre Ressourcen zur Erreichung der gesteckten Ziele stehen in einem deutlichen Missverhältnis zu den Kapazitäten der Träger des G-BA.**

Patientenvertreter haben Mitberatungs- und Antragsrecht, kein Stimmrecht

Bundeszentrale für politische Bildung:

„Insgesamt ist festzuhalten, dass Patientenorganisationen in der Gesundheitspolitik eine nur randständige Rolle spielen und wenig Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheidungen ausüben können.“

<http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/gesundheitspolitik/> (letzter Zugriff 09.12.2015)

Einige (wenige) versorgungsbezogene Verbesserungen konnten in der Vergangenheit auf Antrag der Patientenvertretung im G-BA durchgesetzt werden:

- Anspruch auf künstliche Befruchtung für von HIV betroffene Paare
- Ausweitung der Möglichkeit zur Knochendichtemessung als Kassenleistung
- Barrierefreiheit in den Qualitätsberichten der Krankenhäuser sowie in der Bedarfsplanungs-Richtlinie
- Erfolgreicher Antrag zum Off-Label-Use
- Häusliche Krankenpflege in Tages- oder Nachtpflegeeinrichtungen
- Heilmittelerbringung für besonders schwer und langfristig behinderte Kinder und Jugendliche in Tageseinrichtungen

§137 a (3) SGB V neu: „Das Institut arbeitet im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses an Maßnahmen zur Qualitätssicherung und zur Darstellung der Versorgungsqualität im Gesundheitswesen. Es soll insbesondere beauftragt werden, für die Messung und Darstellung der Versorgungsqualität möglichst sektorenübergreifend abgestimmte Indikatoren und Instrumente **einschließlich Module für ergänzende Patientenbefragungen** zu entwickeln (...)“

A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness

Cathal Doyle,¹ Laura Lennox,^{1,2} Derek Bell^{1,2}

To cite: Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013;3:e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570

Prepublication history and additional material for this paper are available online. To view these files please visit the journal online

ABSTRACT

Objective: To explore evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness outcomes.

Design: Systematic review.

Setting: A wide range of settings within primary and secondary care including hospitals and primary care centres.

Participants: A wide range of demographic groups and age groups.

Primary and secondary outcome measures: A broad range of patient safety and clinical effectiveness outcomes including mortality, physical symptoms, health-related quality of life, and adherence to treatment.

ARTICLE SUMMARY

Article focus

- Should patient experience, as advocated by the Institute of Medicine and the NHS Outcomes Framework, be seen as one of the pillars of quality in healthcare alongside patient safety and clinical effectiveness?
- What aspects of patient experience can be linked to clinical effectiveness and patient safety outcomes?
- What evidence is available on the links between patient experience and clinical effectiveness and patient safety outcomes?

Systematic Review (BMJ 2014)

In den 55 berücksichtigten Studien werden für sieben Facetten von Behandlungsqualität 312 positive Assoziationen dafür gefunden, dass die Patientenerfahrung verlässliche Hinweise auf die Qualität, d.h. Stärken und Schwächen von Gesundheitsversorgung liefert

between patient experience and measures of the technical quality of care and adverse events. Overall, it was more common to find positive associations between patient experience and patient safety and clinical effectiveness than no associations.

delivery and adverse events.

- This study supports the argument that patient experience, clinical effectiveness and patient safety are linked and should be looked at as a group.

Schlussfolgerungen:

Differenzierte und spezifische Patientenerfahrung sollten als eine der zentralen Säulen („central pillars“) in die Bewertung der gesundheitsbezogenen Versorgungsqualität einbezogen werden.

"Clinicians should resist sidelining patient experience measures as too subjective or mood-orientated, divorced from the 'real' clinical work of measuring and delivering patient safety and clinical effectiveness."

Große Bedeutung der Gesundheitspolitik für Wahlentscheidungen (Forsa, Emnid 2009)

Aber: kennt der Souverän tatsächlich die gesundheitspolitischen Konzepte der Parteien ?

Gesundheitsmonitor 2015*:

- **Was wissen Bürger über die Inhalte jüngster Gesundheitsreformen?**
- **Können sie politische Ziele und Verantwortungen der konkurrierenden Parteien für einzelne Maßnahmen richtig zuordnen?**
- **Wie lassen sich mögliche Unterschiede zwischen der Bekanntheit verschiedener Reformen erklären?**

* Bandelow NC, Eckert F, Rüsenberg R: Blackbox Gesundheitspolitik (2015): Die (Un-) Bekanntheit wichtiger gesundheitspolitischer Entscheidungen in der Wählerschaft. In: Gesundheitsmonitor 2015: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen - Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK

Keine der neueren gesundheitspolitischen Reformen ist mehr als der Hälfte der Bevölkerung bekannt *

- **GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz (2007):** Der Name des Gesetzes ist nicht mal einem Fünftel der Bevölkerung (19 %) ein Begriff
- **AMNOG (2010):** nicht mal ein Drittel (30 %) kennen diese gesundheitspolitische Reform
- **GKV-Versorgungsstrukturgesetz (2011):** nur rund 17 % kennen das Gesetz
- **Patientenrechtegesetz (2013):** rund 47 % kennen den Gesetzesnamen, aber nur 8% kennen die konkreten Gesetzesinhalte

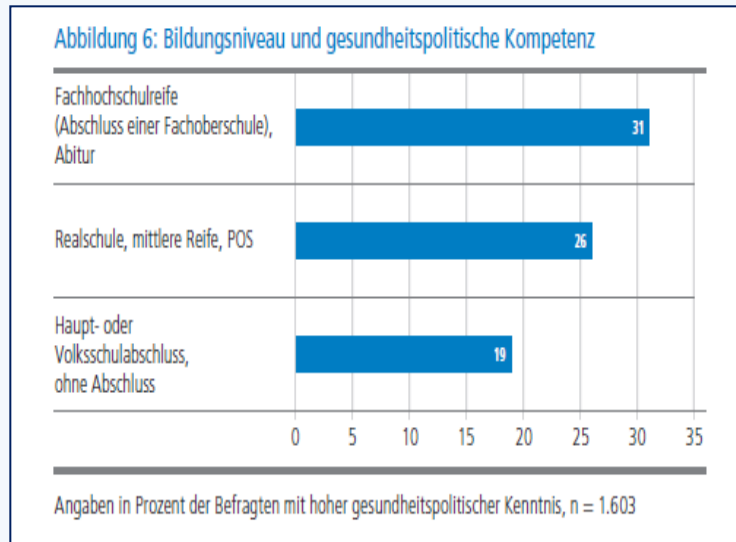
G-BA: Trotz der enormen Macht und der hohen Summen, über die der Ausschuss entscheidet, ist er bei den Bürgern und Versicherten weitgehend unbekannt

* Bandelow NC, Eckert F, Rüsenberg R: Blackbox Gesundheitspolitik (2015): Die (Un-) Bekanntheit wichtiger gesundheitspolitischer Entscheidungen in der Wählerschaft In: Gesundheitsmonitor 2015: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen - Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK

Sachstand Gesundheitspolitische Kompetenz

Gesundheitspolitische Maßnahmen können parteipolitisch kaum zugeordnet werden, selbst kontroverse Themen erreichen nur Minderheiten der Wählerschaften

Gesundheitspolitisches Wissen unterscheidet sich nicht nur im Hinblick darauf, was gewusst wird, sondern auch bei der Wissensverteilung in der Bevölkerung



Maßnahmen aus den Bereichen Finanzierung und Versorgung sind breiter bekannt als Struktur- und Governance-Reformen, hier sind Maßnahmen über 80 % der Bevölkerung unbekannt

Konkretes gesundheitspolitisches Interesse ist nicht weit verbreitet: Nur rund 4% der Bevölkerung informieren sich regelmäßig über gesundheitspolitische Prozesse, 20% gelegentlich, 34% selten und 42 % nie.

* Bandelow NC, Eckert F, Rüsenberg R: Blackbox Gesundheitspolitik (2015): Die (Un-)Bekanntheit wichtiger gesundheitspolitischer Entscheidungen in der Wählerschaft. In: Gesundheitsmonitor 2015: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen - Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK

Bürger, Versicherte und Patienten **können** ein mögliches Gegengewicht zur derzeitigen Dominanz der Anbieterinteressen auf der Mikro-, Meso- und Makroebene des Versorgungssystems sein und dadurch wesentlich zur Steigerung von Qualität und Bedarfsgerechtigkeit im Gesundheitssystem beitragen

Handlungsbedarfe Mikro-Ebene:

- Zur Steigerung der Gesundheitskompetenz braucht es Handlungshilfen und nationale Aktionspläne
- Informationen müssen verständlich, nutzerorientiert und qualitätsgesichert sein und vor allem **bei den Menschen ankommen**
- Zusätzlich ist Unterstützung bei der **Umsetzung** gesundheitsrelevanter Informationen notwendig
- SDM muss von der Normativität zur Normalität (**gelebten Praxis**) werden
- die Bereitschaft mitzuentcheiden und im Behandlungsprozess mitzuarbeiten verlangt die lebensweltliche und emotionale **Begleitung und Unterstützung** von Patienten



Handlungsbedarfe Meso-Ebene:

- Ausbau der Beteiligungsrechte und Ressourcen für die Patientenvertretung nach § 140 f SGB V im GBA:
mehr Ressourcen / volles Stimmrecht (?) / stärkere Professionalisierung (?)
- Ergebnisse von Patientenbefragungen als **gleichberechtigte** Datenquelle zur Qualitätsbeurteilung in der ext. QS
- Patientenbeteiligung in **allen** Gremien des Gesundheitswesens, in denen über Gesundheitsziele, Bedarfsplanung, Leistungsmengen, Leistungsqualität- und -kontrollen entschieden wird
- dauerhafte Gewährleistung und Finanzierung von Institutionen für eine **wirklich unabhängige** Patientenunterstützung bzw. -beratung



Handlungsbedarfe Makro-Ebene:

- (laien-)verständliche Informationen über Struktur- und Governance-Reformen
- strukturelle Beteiligung von BürgerInnen/
PatientInnen im gesundheitspolitischen Bereich
(z.B. Bürgerforen, Zukunftswerkstätten etc.)

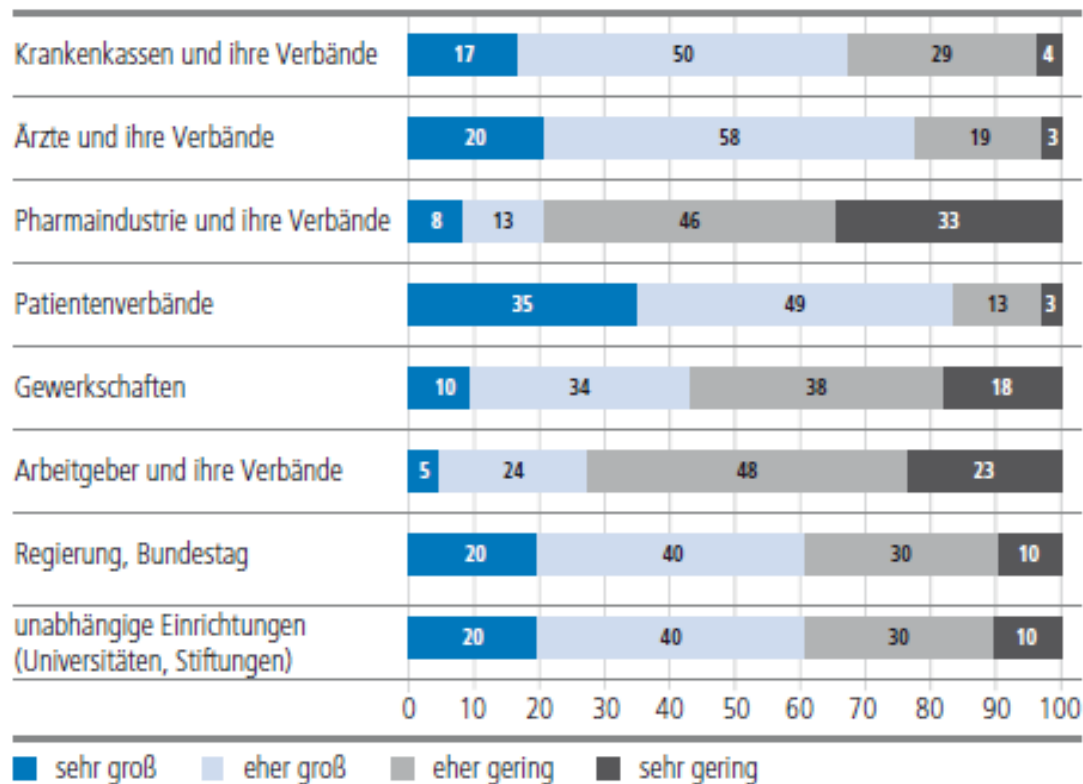
- **Information der politischen Entscheidungsträger
über tatsächliche Präferenzen informierter Bürger**

- **Ges.-polit. Kompetenz der Wähler (informierter Souverän)**



- Warum nicht ein mächtiger Patientenbeirat bei der Bundesregierung oder beim Bundestag, der jede gesundheitspolitische Maßnahme prüfen, diskutieren und bewerten muss und dann genehmigen, modifizieren oder ablehnen kann?

Abbildung 1: »Wie groß sollte Ihrer Meinung nach der Einfluss folgender Einrichtungen und Verbände auf die Gesundheitspolitik sein?«



n = 1.429 bis 1.562

Angaben in Prozent der gültigen Antworten, Daten gewichtet

Jan Böcken, Bernard Braun, Uwe Repschläger (Hrsg.)

Gesundheitsmonitor 2012

Bürgerorientierung im Gesundheitswesen

Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER/GEK

Wie möchten die Wähler verarztet werden? Gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse im Urteil der Bevölkerung

Nils C. Bandelow, Florian Eckert*, Robin Rüsenberg*

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!