



DIE ROLLE DER PATIENTEN – NEUE ANSPRÜCHE UND KOMPETENZEN

Tagung der Gesellschaft für sozialen Fortschritt:
Aufgabenwahrnehmung zwischen Partikularinteressen
und Gemeinwohl

Dr. rer. pol. Ilona Köster-Steinebach
14.06.2018, Berlin

Interessenoffenlegungserklärung:

1. Reisekostenerstattungen

Vortrags-, Dozenten- und Beiratstätigkeit mit Reisekostenerstattung

2. Ehrenamtl./Nebentätigkeit

Gastdozentur bzw. Betreuung von Arbeiten an der ASH Berlin

3. Aktuelle Tätigkeit

seit 01.06.2018 Geschäftsführerin beim Aktionsbündnis Patientensicherheit

Inhalt

- **Einordnung und rechtliche Vorbemerkungen**
- **Gemeinwohl zwischen Versicherten- und Patientenperspektive**
- **Durchsetzung von Patienteninteressen in der gemeinsamen Selbstverwaltung**
- **Ausgestaltung der Interessenvertretung von Patienten**
- **Fazit**

Vom Grundgesetz zum Gesundheitswesen

Grundrechte

Art. 2 Abs. 2 S.1 GG:
 „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.“

tun

nicht tun

Allgemeines Recht

„Körperverletzung“
 § 223 Abs. 1 StGB:

„Wer eine andere Person körperlich misshandelt oder an der Gesundheit schädigt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.“

„Unterlassene Hilfeleistung“
 § 323c Abs. 1 StGB:

„Wer bei Unglücksfällen oder gemeiner Gefahr oder Not nicht Hilfe leistet, obwohl dies erforderlich und ihm den Umständen nach zuzumuten, (...) wird (...) bestraft.“

Gesundheitswesen

- Grundsatz: „Primum nil nocere.“
- Einwilligungsvorbehalt § 630d BGB
- SGB V:
 - § 70: Qualitätsgebot => Sicherheit!
 - § 12: nur notwendige Leistungen

- „Ich will eintreten zu Nutz und Frommen der Kranken.“ (Hipp. Eid)
- SGB V:
 - § 1: „wiederherstellen, bessern“
 - § 2 Abs. 1a: Nikolaus-Regelung



Aus dem Recht auf Leben und Unversehrtheit ergeben sich Pflichten zur Behandlung mit hinreichender Aussicht sowie zur Schadensvermeidung.

Behandlungspflicht und Schadensvermeidung

Bedürfnis	„nicht tun“-Beispiele	„tun“-Beispiele
gesund bleiben (Prävention)	<ul style="list-style-type: none"> • Überdiagnostik ohne Behandlungsmöglichkeit • unnötige Behandlung 	<ul style="list-style-type: none"> • § 20 ff. SGB V: primäre Prävention, Gesundheitsförderung, Impfen
gesund werden (Akutversorgung & Diagnostik)	<ul style="list-style-type: none"> • Methoden ohne hinreichende Evidenz • Inadäquate Medikation 	<ul style="list-style-type: none"> • Rettungswesen und Notfallversorgung • Krankenhausbehandlung
Leben mit chronischer Krankheit (kontinuierliche ärztl./pfleger. Versorgung)	<ul style="list-style-type: none"> • Wechselwirkungen • Unzureichende Patientensicherheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Ambulante Sicherstellung • DMP • Häusliche Pflege
Versorgung im letzten Lebensabschnitt (Palliativversorgung)	<ul style="list-style-type: none"> • Überversorgung trotz entgegenlautendem Patientenwillen 	<ul style="list-style-type: none"> • Palliativversorgung, SAPV • Hospiz

„Patienten“

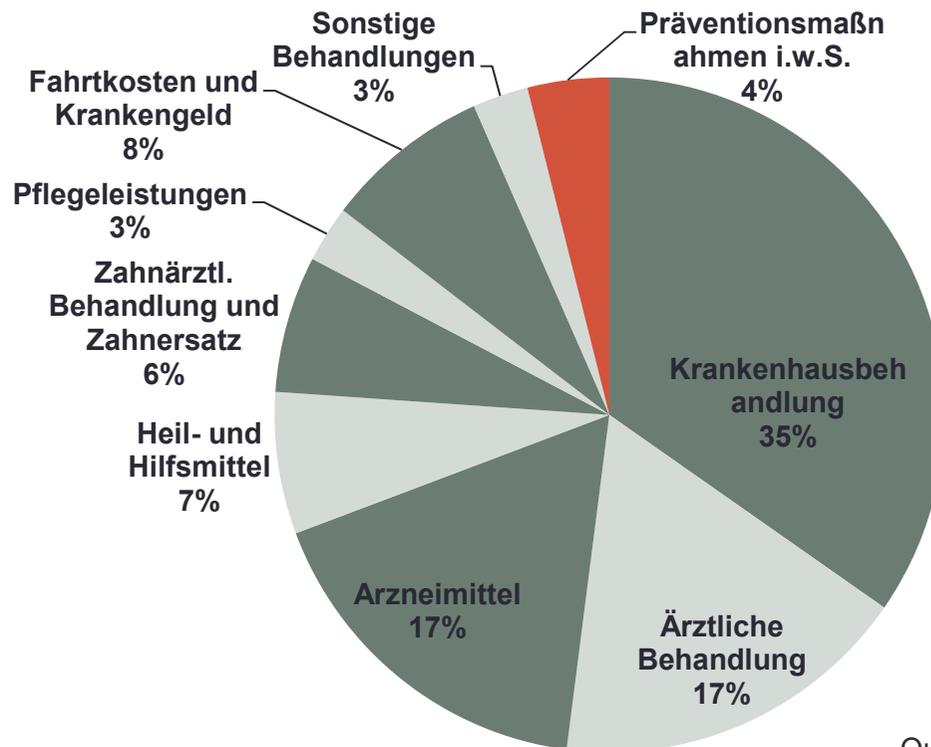


Der Status „Versicherte“ bildet nur die Berechtigung zur Inanspruchnahme von Leistungen ab.

Der wesentliche Zweck des Gesundheitswesens ist die Behandlung von Patienten. Dieser Zweck muss gestaltungsleitend sein.

Ausgabenverteilung der GKV (2016)

Behandlungs- und Präventionsleistungen im Vergleich



Nur **4 %** der GKV-Ausgaben für Prävention:

- Impfungen
- Früherkennung
- Schwangerschaft und Mutterschaft (ohne Entbindung)
- Vorsorge- und Reha-Maßnahmen

Quelle: GKV-Spitzenverband, „GKV-Kennzahlen“



96 % der GKV-Ausgaben werden für Patientenversorgung verwendet. Der wesentliche Zweck des Gesundheitswesens, die Behandlung von Patienten, findet sich auch in der Ausgabenverteilung der GKV wieder.

Inhalt

- Einordnung und rechtliche Vorbemerkungen
- **Gemeinwohl zwischen Versicherten- und Patientenperspektive**
- Durchsetzung von Patienteninteressen in der gemeinsamen Selbstverwaltung
- Ausgestaltung der Interessenvertretung von Patienten
- Fazit

Was ist das „Gemeinwohl“?

Utilitarismus:

- „das größtmögliche Glück der **größtmöglichen Zahl der Privatpersonen**“

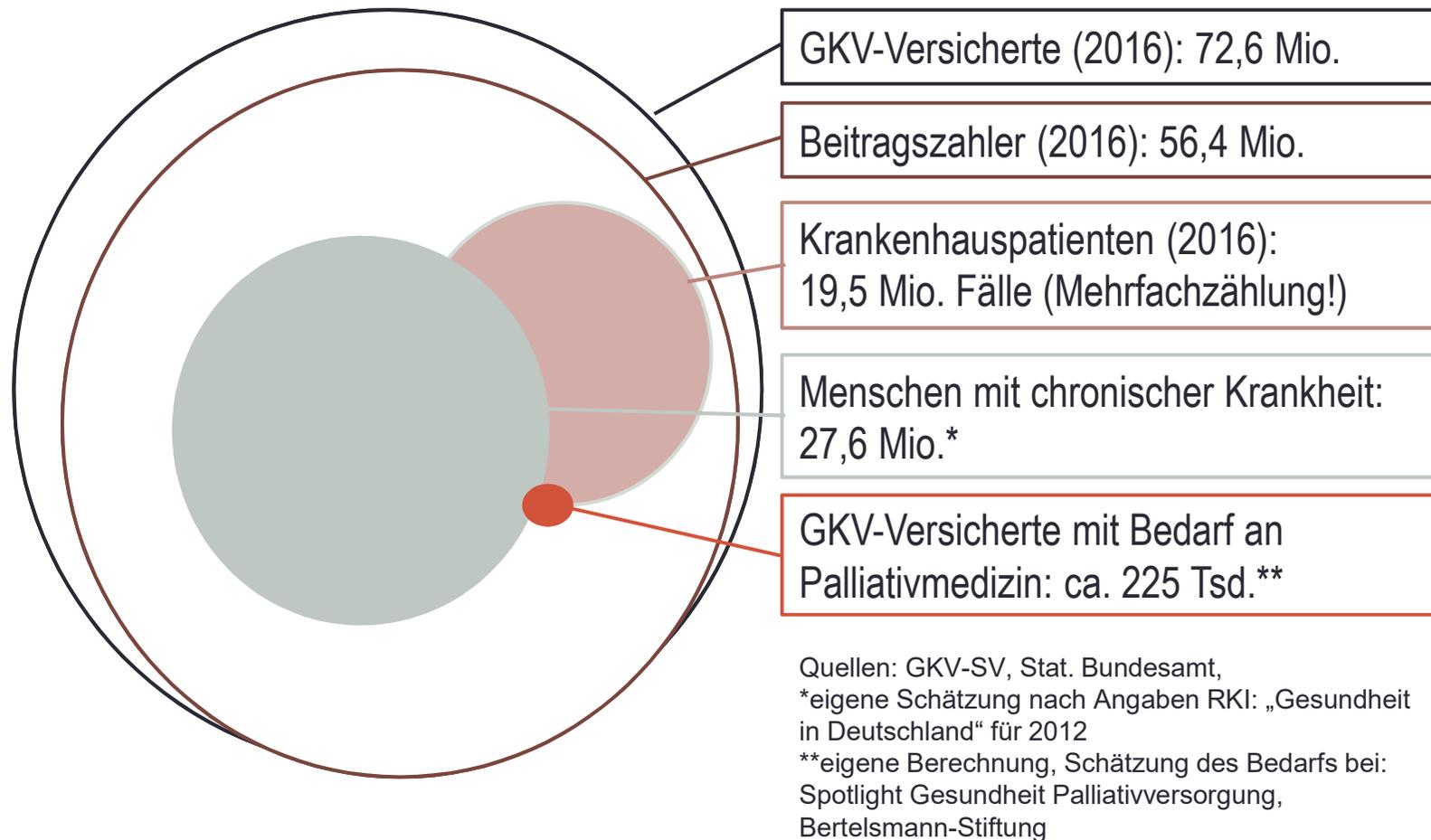
Adam Smith:

- „das Ergebnis friedlicher, nach Verwirklichung eigener Interessen strebender Prozesse.“ „Gemeinwohl“ und „Privatwohl“ stehen demnach in einem untrennlichen Zusammenhang.

Pluralismus:

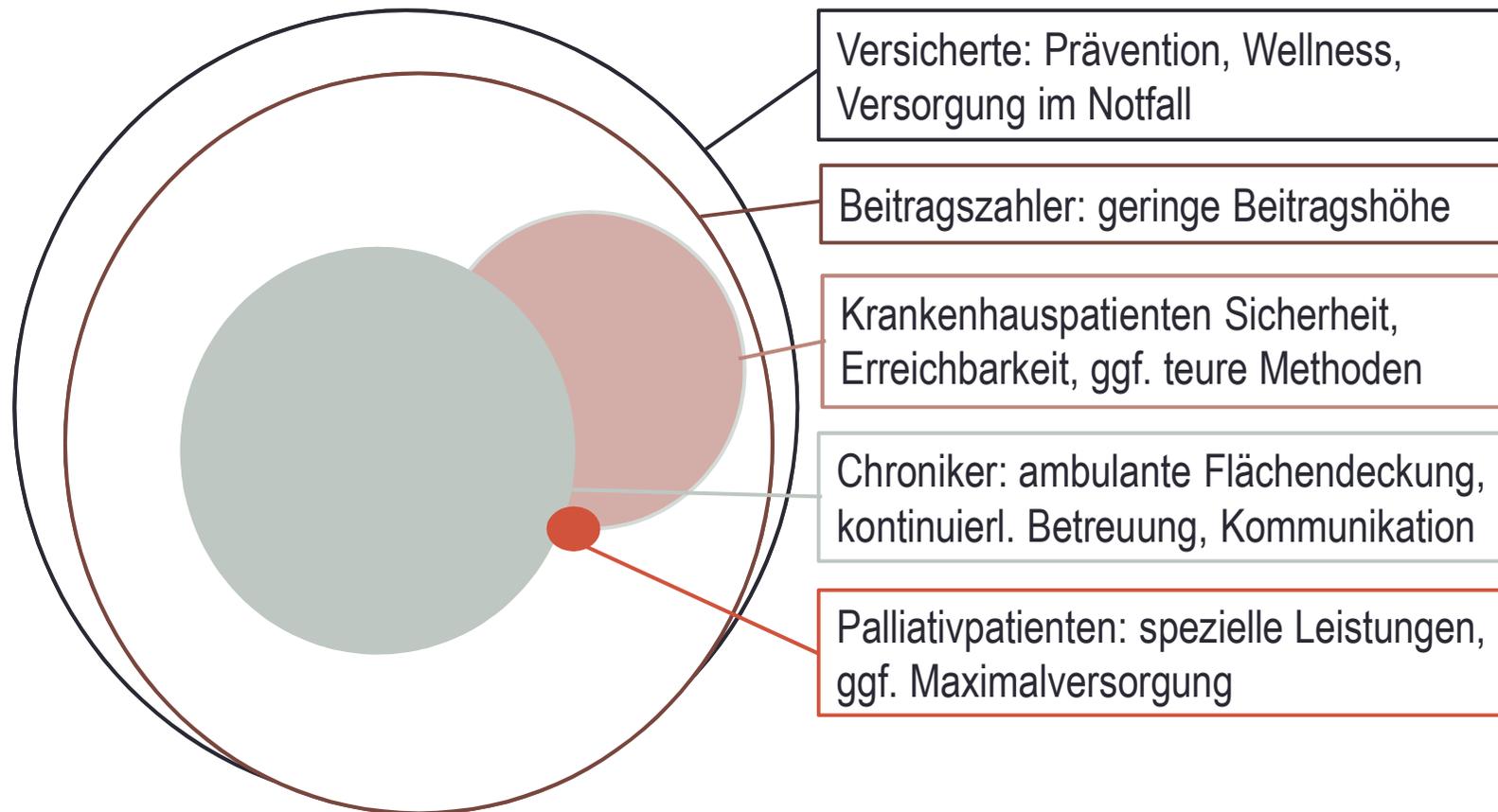
Gemeinwohl kann sich nur a posteriori, aus einem **freien und fairen Prozess der staatlichen Willensbildung unter Einbeziehung der Interessengruppen** ergeben

Verhältnis von Versicherten und Patienten



Patienten sind nur eine (teilweise sehr geringe) Teilmenge der Versicherten.

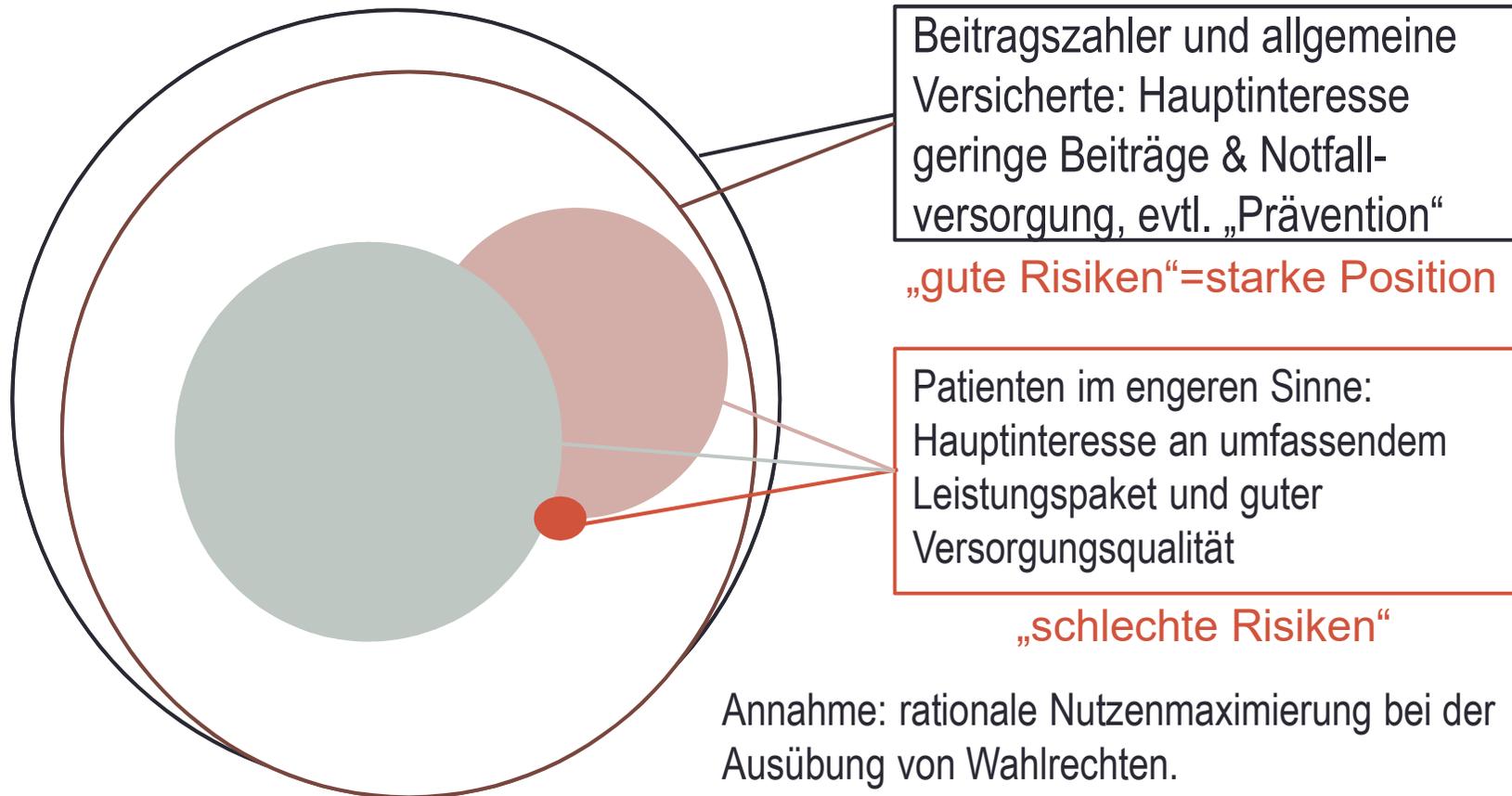
Interessen von Versicherten & Patienten



Die verschiedenen Bedürfnisse – gesund bleiben, gesund werden, mit Krankheit leben, Versorgung am Lebensende – wechseln im Laufe des Lebens.

Zeitlich am stabilsten sind Bedürfnisse nach geringen Beiträgen & Wellness.

Überlegungen zum Mehrheitsprinzip in der GKV



➔ Bei der Umsetzung des reinen Mehrheitsprinzips („demokratische Legitimation“) in der GKV dominiert das Interesse an niedrigen Beiträgen. Das Ziel des Gesundheitswesens und der Auftrag des Grundgesetzes – die Versorgung von Patienten - würde verfehlt.

Organisierbarkeit von Interessen (1/2)

Mancur Olsen, *Logik des kollektiven Handelns* (1965):

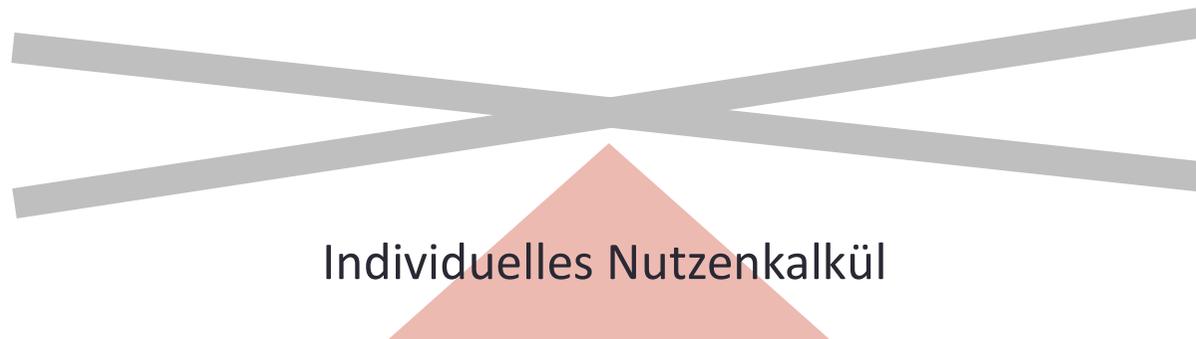
Es bedeutet Aufwand, Interessen zu artikulieren und zu organisieren.

Kosten:

- Direkte Kosten
- Informationskosten
- Koordinationskosten
- Verdienstaufschlag während des Engagements

Nutzen:

- Direkte geldwerte Vorteile
- Beseitigung von Hindernissen
- Sicherheit durch Einfluss auf zukünftige Entwicklung
- (öffentliche) Anerkennung



Im politischen Prozess setzen sich organisierte Interessen gegenüber nicht organisierten durch.

Wie wirkt sich das im Gesundheitswesen aus?

Organisierbarkeit von Interessen (2/2)

Olsen: Interessen sind umso leichter organisierbar je

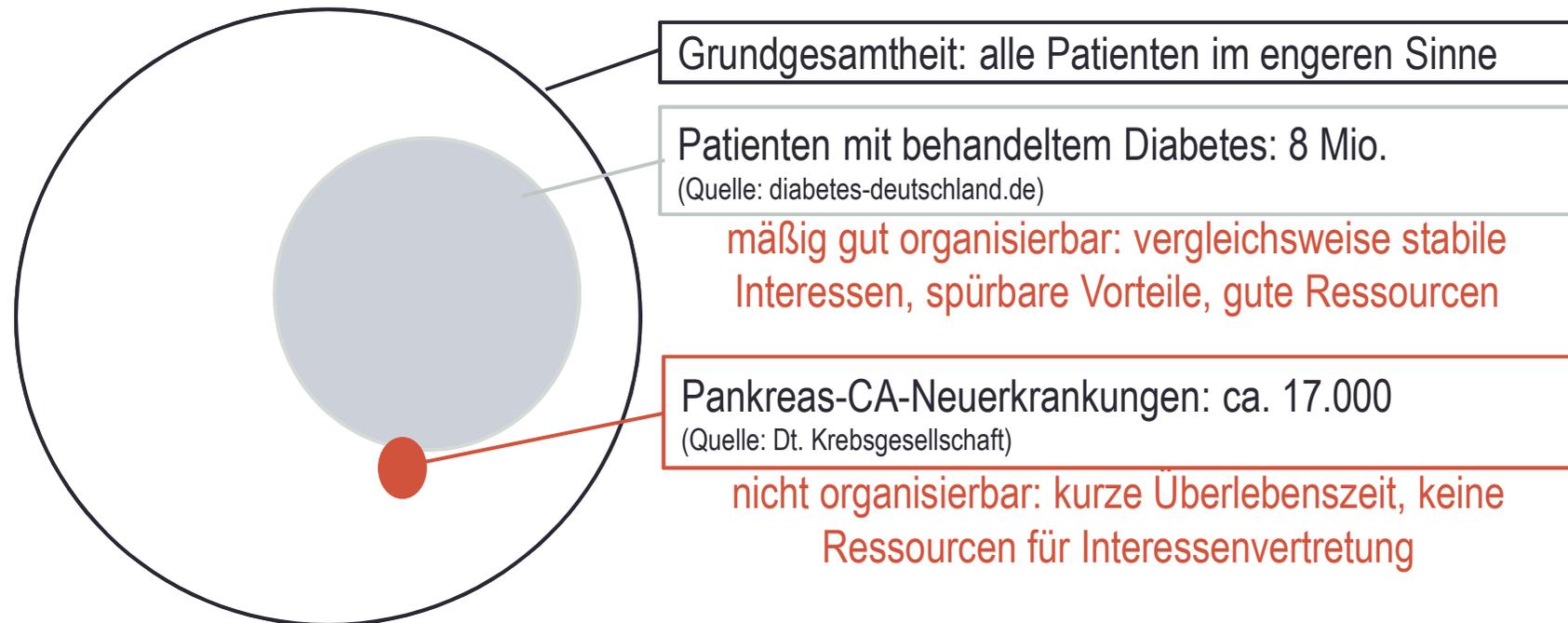
- kleiner die zu organisierende Interessensgruppe ist
- einfacher (monodimensional) die Interessen sind
- stabiler Interessen im Zeitverlauf sind
- bedeutsamer der erreichbare Vorteil anteilig für das Individuum ist
- mehr Ressourcen (Zeit, Geld, Wissen) die Individuen haben, um sie in die Zielerreichung zu investieren.

 **Problem: Trittbrettfahrerverhalten ist (häufig) individuell rational**

Interesse	pro	contra	Vertretung?
Beitragszahler	<ul style="list-style-type: none"> • Viele Ressourcen • Spürbarer Vorteil 	<ul style="list-style-type: none"> • Sehr große Gruppe 	fraglich
Patienten	<ul style="list-style-type: none"> • Sehr bedeutsame Vorteile • Kleinere Gruppen 	<ul style="list-style-type: none"> • Keine Ressourcen • wechselnde Interessen 	Unwahrscheinlich

 **Beide Interessen sind schwer zu organisieren, aber letztlich werden Versicherteninteressen eher verwirklicht, da sie als Kunden agieren können und umworben werden („gute Risiken“).**

Demokratische Prinzipien unter Patienten



Egal nach welchem theoretischen Verständnis von Interessendurchsetzung in einer Demokratie: Vitale Interessen von Patientengruppen bleiben unberücksichtigt.

Deshalb unverrückbare Grundrechte erforderlich!

Durchsetzung?

Zwischenfazit

- Aus dem Grundgesetz resultiert ein Anspruch auf hinreichende Heilungs- bzw. Linderungschancen an das Gesundheitssystem.
- Wesentlicher Zweck des Gesundheitswesens ist die Behandlung von Patienten, nicht das Versichertenverhältnis.
- Versicherteninteressen unterscheiden sich grundlegend von Patienteninteressen. Die Durchsetzung von Versicherteninteressen reicht nicht aus.
- Erfolgte die Steuerung im Gesundheitswesen nach dem demokratischen Mehrheitsprinzip oder nach der Stärke der Interessenvertretung, würde das Grundrecht auf Leben, insbesondere bei seltenen/schweren Erkrankungen, verletzt.
- **Die Legitimation von Steuerung im Gesundheitswesen muss (auch) funktional gesehen werden: Gewährleistet sie, dass (alle) Patienteninteressen im Sinne des Rechts auf Leben durchgesetzt werden?**

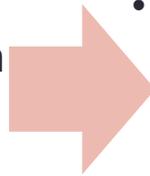
Inhalt

- Einordnung und rechtliche Vorbemerkungen
- Gemeinwohl zwischen Versicherten- und Patientenperspektive
- **Durchsetzung von Patienteninteressen in der gemeinsamen Selbstverwaltung**
- Ausgestaltung der Interessenvertretung von Patienten
- Fazit

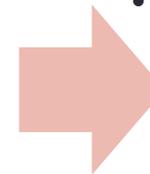
Vision des § 140f SGB V



- Äußert aus seiner Betroffenheit heraus ein Bedürfnis:
- „Ich möchte ein besseres Entlassmanagement.“
- Wird von der Patientenvertretung für den G-BA benannt.



- Ggf. auf Antrag der Patientenvertretung beraten die Trägerorganisationen das Patienten Anliegen
- Beschließen eine patientenorientierte Richtlinie z.B. zur Qualitätssicherung.



- Krankenhäuser stellen Personal ein, um ein besseres Entlassmanagement zu gewährleisten.
- Dokumentieren ihre Leistungen aus Sicht des Patienten

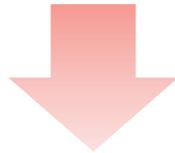


Die Vorstellung, dass die Anwesenheit von betroffenen Patienten als „sachkundige Personen“ im G-BA die wirksame Umsetzung ihrer Bedürfnisse bewirkt, ist nicht realistisch.

Der Verfahrensweg im G-BA (QS)

„Antragstellung“

- Erarbeitung eines Kriterienkatalogs mit Quellenangaben/Evidenz
- Einbringung in AG „TuP“
- Auswahl von x priorisierten Themen



„Themenerschließung“

- Erarbeitung eines Auftrags für eine Konzeptskizze
- 1. Beauftragung des QS-Instituts



„QS-Richtlinie“

- Übersetzung des Ergebnisses in einen Richtlinienentwurf
- Vorgaben für die organ. Umsetzung
- Beschluss nach Stellungnahmeverfahren



„Verfahrensbeauftragung“

- „Beratung der Erfolgsaussichten“
- 2. Beauftragung des QS-Instituts: Verfahrensentwicklung



- **Selbst bei optimalem Verlauf dauert ein solches Verfahren bis zu fünf Jahre.**
- **Jeder Verfahrensschritt ist eine potentielle Sollbruchstelle, an der die Mehrheitsverhältnisse der stimmberechtigten Bänke entscheiden:**
 - je 5 Stimmen GKV-SV und Leistungserbringer
 - 3 Stimmen „Unparteiische Vorsitzende“

Praktische Probleme aus Patientensicht

„Antragstellung“

- Beibringung von Evidenz für die Patientenprobleme
- Kenntnis der Verfahrenswege
- Durchsetzung gegen Alternativen



„Themenerschließung“

- Verzögerungen z.B. wegen Kapazität
- Durchsetzung von Patienteninteressen gegen Überzahl Leistungserbringer



„QS-Richtlinie“

- Verfahrensabbruch
- Entfall patientenrelevanter Inhalte z.B. wegen mangelnder Zuschreibbarkeit, Fehlen von organisat. Voraussetzungen



„Verfahrensbeauftragung“

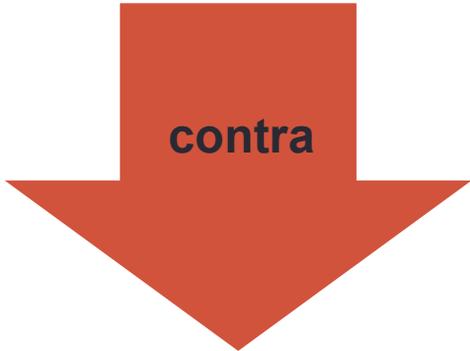
- Verzögerung z.B. wegen Kapazität
- Ausrichtung der Beauftragung auf patientenrelevante Inhalte



Beispiel Entlassmanagement:

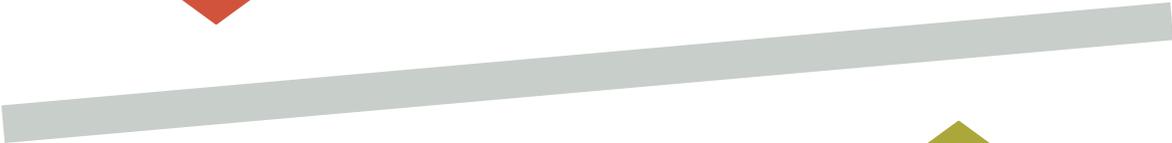
- **Kriterienkatalog von Patientenvertretung 2011 eingebracht**
- **2012 positives Priorisierungsvotum aufgrund von hoher gesellschaftlicher Bedeutung und guter Evidenz**
- **Seitdem: keine weiteren Bearbeitungsschritte**

Mögliche Hintergründe



contra

- Umsetzung bedeutet Mehrbedarf an Personal im Krankenhaus
 - daraus würde Forderung nach höherer Finanzierung durch die GKV resultieren
- Patt zwischen GKV-SV und DKG

- 
- klare gesetzliche Grundlage (§ 39 Abs. 1a SGB V)
 - wiederholtes Aufgreifen durch Gesetzgeber
 - große Anzahl betroffener Versicherter



pro

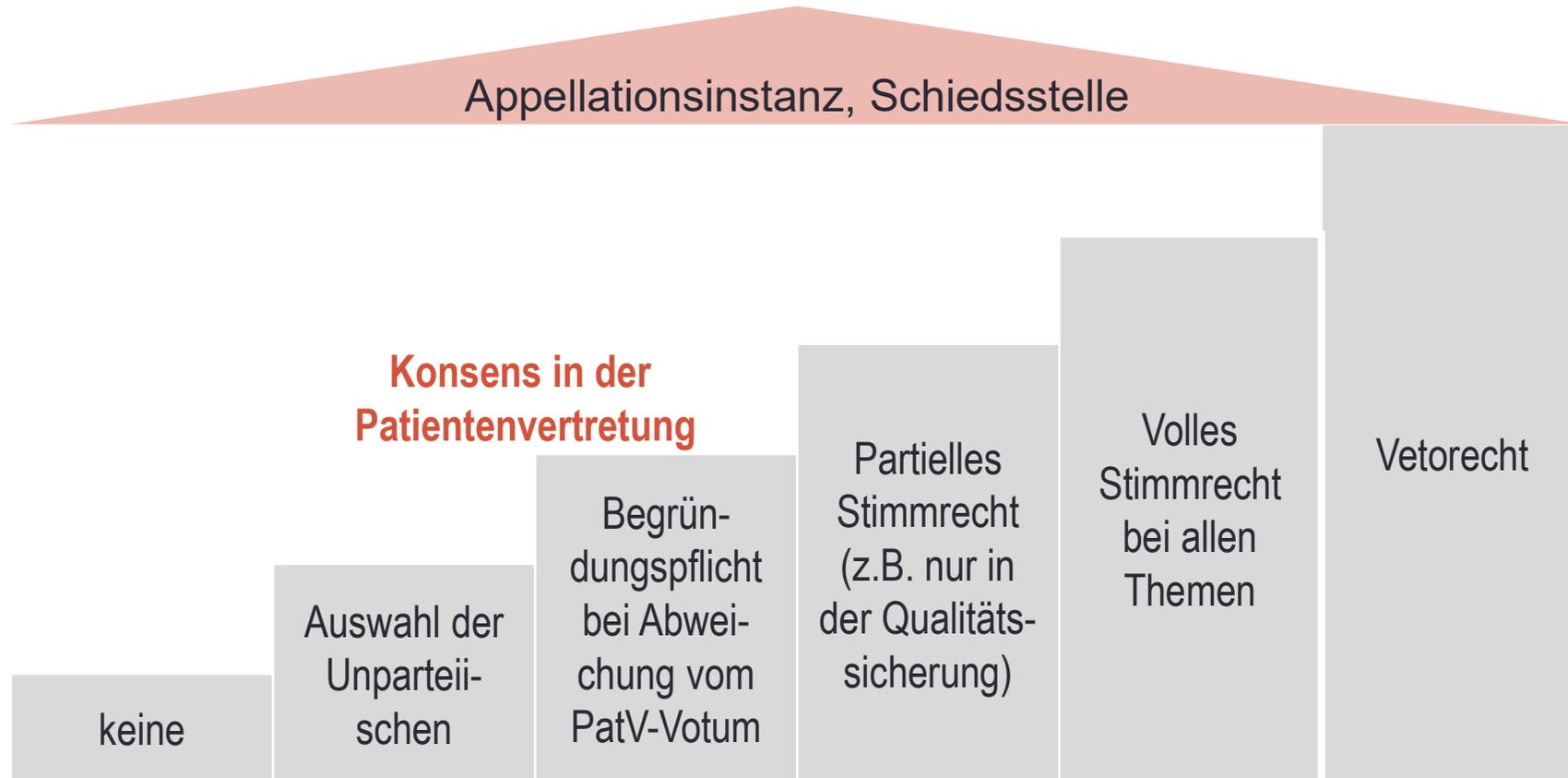


Schlussfolgerungen aus dem Beispiel Entlassmanagement:

- Wenn die Versichertenvertretung in der GKV Patienteninteressen durchsetzen würde, hätte es die Verzögerungen nicht geben dürfen.
- Das Interesse der Patienten kann bei der derzeitigen Entscheidungslogik systematisch unberücksichtigt bleiben.

Reformoptionen für den G-BA

Welche Veränderungen sollten die Interessenvertretung der Patienten erfahren?



Quellen:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/ministerium/details.html?bmg%5Bpubid%5D=3162>; Forderungen der Patientenvertretung, Reformpapier Stiftung Münch

Zwischenfazit

- Das aktuelle Gesetz geht von der Vorstellung aus, dass die Anwesenheit von betroffenen Patienten im G-BA die Durchsetzung ihrer Interessen gewährleistet.
- In den komplexen, zumeist langwierigen Beratungsprozessen entscheidet immer wieder das Stimmrecht der Trägerorganisationen.
- Es gibt Evidenz dafür, dass die Vertretung der Versicherten nicht ausreicht, um Interessen der Patienten durchzusetzen.
- Es gibt verschiedene Reformoptionen, die mehr oder weniger invasiv in die derzeitigen Machtstrukturen des G-BA eingreifen.
- Funktionales Ziel aller Reformen muss sein, die Durchsetzung des Grundrechts auf Leben und Unversehrtheit bei Patientenangelegenheiten zu verbessern.

Inhalt

- Einordnung und rechtliche Vorbemerkungen
- Gemeinwohl zwischen Versicherten- und Patientenperspektive
- Durchsetzung von Patienteninteressen in der gemeinsamen Selbstverwaltung
- **Ausgestaltung der Interessenvertretung von Patienten**
- Fazit

Der Verfahrensweg im G-BA (QS)

„Antragstellung“

- Erarbeitung eines Kriterienkatalogs mit Quellenangaben/Evidenz
- Einbringung in AG „TuP“
- Auswahl von x priorisierten Themen



„Themenerschließung“

- Erarbeitung eines Auftrags für eine Konzeptskizze
- 1. Beauftragung des QS-Instituts



„QS-Richtlinie“

- Übersetzung des Ergebnisses in einen Richtlinienentwurf
- Vorgaben für die organ. Umsetzung
- Beschluss nach Stellungnahmeverfahren



„Verfahrensbeauftragung“

- „Beratung der Erfolgsaussichten“
- 2. Beauftragung des QS-Instituts: Verfahrensentwicklung

Komplexe, langwierige Verfahren...

Praktische Probleme aus Patientensicht

„Antragstellung“

- Beibringung von Evidenz für die Patientenprobleme
- Kenntnis der Verfahrenswege
- Durchsetzung gegen Alternativen



„Themenerschließung“

- Verzögerungen z.B. wegen Kapazität
- Durchsetzung von Patienteninteressen gegen Überzahl Leistungserbringer



„QS-Richtlinie“

- Verfahrensabbruch
- Entfall patientenrelevanter Inhalte z.B. wegen mangelnder Zuschreibbarkeit, Fehlen von organisat. Voraussetzungen

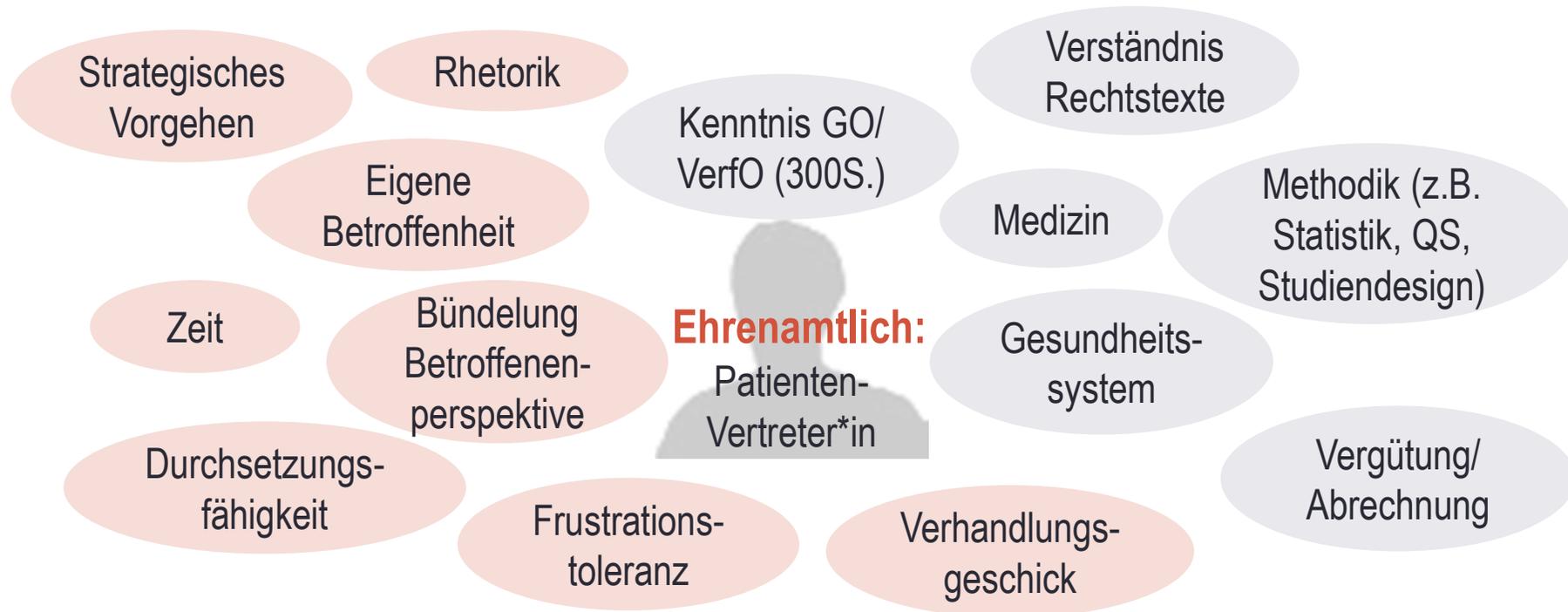


„Verfahrensbeauftragung“

- Verzögerung z.B. wegen Kapazität
- Ausrichtung der Beauftragung auf patientenrelevante Inhalte

Hohe methodische und strategische Anforderungen...

Anforderungen an Patientenvertreter



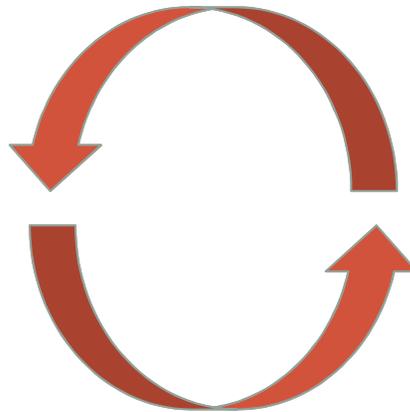
Patientenvertretung kann derzeit nur durch Beratungsbeteiligung, persönlichen Einsatz und fundierte Argumente wirken. Die persönlichen, fachlichen und zeitlichen Anforderungen an Patientenvertreter*innen sind extrem vielfältig und umfangreich. Eigene Betroffenheit schließt den erforderlichen Einsatz oft aus. Ehrenamtliche Strukturen stehen im Widerspruch zu den Anforderungen.

Betroffenheit und Professionalisierung

Patientenvertretung und „naive Patienten“ sind aufeinander angewiesen:

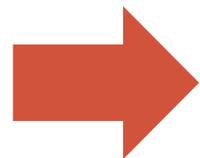
Normale Patienten

- Erleben unmittelbar den Versorgungsalltag
- Entdecken Probleme mit dem Versorgungssystem
- Können Auskunft über ihre Präferenzen geben
- Können durch Befragung patientenorientierte Qualität wiedergeben



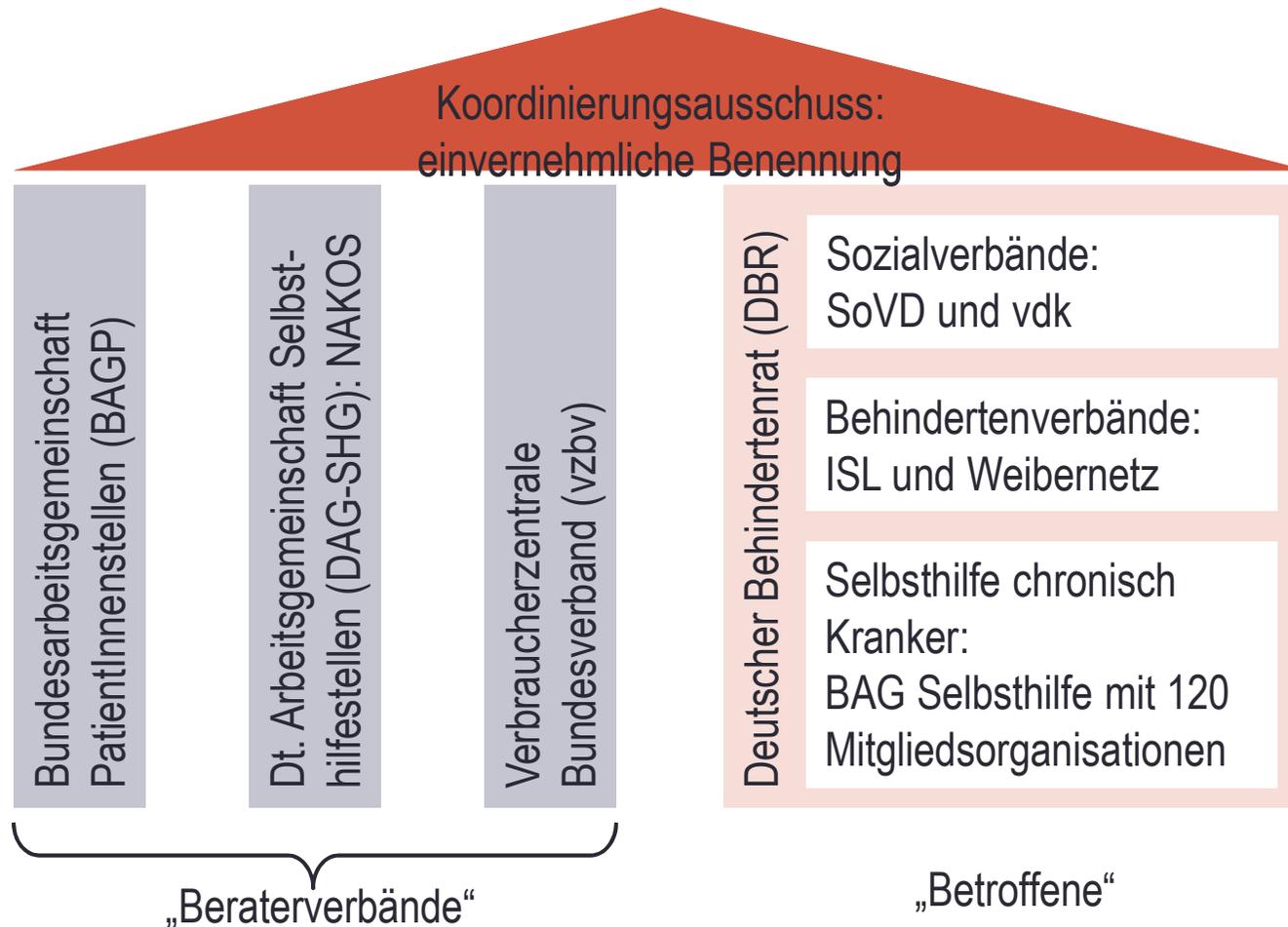
Patientenvertretung

- Können Patientenanliegen aufgreifen und bündeln
- Kennen Verfahrenswege zur Antragstellung
- Sorgen für Einbindung von „naiven Patienten“
- Engagieren sich bei der Durchsetzung von Patientenorientierung und –anliegen im Verfahren



Struktur aus professioneller Patientenvertretung bzw. Unterstützung und „normalen“ Patienten erfolgversprechend

Zusammensetzung der Patientenvertretung



- Struktur der Patientenvertretung und 4 „maßgebliche Organisationen“ durch Patientenbeteiligungsverordnung festgelegt
- Mitwirkungsmöglichkeit weiterer Verbände: „Akkreditierung“ (z.B. Prüfung Interessenskonflikte)

Interner Interessenausgleich

Tendenzen (!) der Zusammensetzung und inhaltlichen Schwerpunkte:

„Beraterverbände“

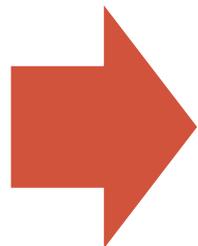
- entsenden Hauptamtliche
- Blick auf Ausgewogenheit und Funktionieren Gesundheitssystem
- Themen für „Gelegenheitspatienten“: Zahnbehandlung, Psychotherapie, Notfallversorgung, generelle Qualitätssicherung & Bedarfsplanung
- Wirkung auf Beitragshöhe wichtig

Evidenzbasierung

„Betroffene“

- entsenden Ehrenamtliche
- greifen konkrete Versorgungsanliegen auf und Bündeln Betroffenenwissen
- Themen aus einzelnen Indikationen, z.B. DMP, Arzneimittel, Behandlungsmethoden, ambulante spezialfachärztliche Versorgung, Heilmittel
- umfassender Leistungskatalog wichtig

Umgang mit Interessenskonflikten



Struktur der Patientenvertretung

- ermöglicht wechselseitige Unterstützung Betroffene / Hauptamtliche.
- wirkt einseitigen Ausrichtungen (Mehrheitsprinzip, starke Interessengruppen) entgegen.

Inhalt

- Einordnung und rechtliche Vorbemerkungen
- Gemeinwohl zwischen Versicherten- und Patientenperspektive
- Durchsetzung von Patienteninteressen in der gemeinsamen Selbstverwaltung
- Ausgestaltung der Interessenvertretung von Patienten
- **Fazit**

Kernthesen

- Die größte Errungenschaft der modernen Demokratie ist nicht die Herrschaft der Mehrheit, sondern der Schutz von Minderheiten durch Grundrechte.
- Aus dem Grundrecht auf Leben ergeben sich die speziellen, legitimen Ansprüche von Patienten, insbesondere der Anspruch auf Behandlung/Versorgung.
- Bei der Umsetzung dieses Grundrechts greifen klassische demokratische Vorgehensweisen, insbesondere das Mehrheitsprinzip, nicht.
- Patienten können nicht darauf verwiesen werden, ihre (Grund-)Rechte gerichtlich durchzusetzen, da sie dafür weder Ressourcen noch Zeit haben. Diese müssen wirkungsvoll im System verankert werden.
- In der Selbstverwaltung sind die Interessen von Versicherten hinreichend abgebildet, nicht aber die von Patienten.
- Die derzeitige Patientenvertretung hat sich als funktional erwiesen beim internen Interessenausgleich zwischen Patientengruppen.
- Es gibt verschiedene, sinnvolle Reformoptionen zur Stärkung der Patientenbeteiligung und -orientierung im Gesundheitswesen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!