

**Persönliche PDF-Datei für
B. Grenz-Farenholtz, D. Langner, E. Hohmann,
F. Verheyen, C. Kranich**

Mit den besten Grüßen vom Georg Thieme Verlag

www.thieme.de

**Patientenvertretung auf der
Ebene der Bundesländer
– Ergebnisse einer quanti-
tativen Befragung zu den
Bildungsbedürfnissen von
Patientenvertretern und
Patientenvertreterinnen**

DOI 10.1055/s-0034-1366985
Gesundheitswesen

Nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt.
Keine kommerzielle Nutzung, keine Einstellung
in Repositorien.

Verlag und Copyright:
© 2014 by
Georg Thieme Verlag KG
Rüdigerstraße 14
70469 Stuttgart
ISSN 0941-3790

Nachdruck nur
mit Genehmigung
des Verlags

 **Thieme**

Patientenvertretung auf der Ebene der Bundesländer – Ergebnisse einer quantitativen Befragung zu den Bildungsbedürfnissen von Patientenvertretern und Patientenvertreterinnen

Patient Representatives at the Federal State Level in Germany – Results of a Quantitative Survey Regarding the Educational Needs of Patient Representatives

Autoren

B. Grenz-Farenholtz¹, D. Langner¹, E. Hohmann², F. Verheyen¹, C. Kranich²

Institute

¹ WINEG - Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen, Hamburg

² Vorstand, Patientenakademie Deutschland e.V., Berlin

Schlüsselwörter

- Patientenvertretung
- Bundesländer
- Bildungsbedürfnisse
- Kompetenzerwerb
- Befragung

Key words

- public involvement
- federal states
- educational needs
- capacity building
- survey

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1366985>
 Online-Publikation: 2014
 Gesundheitswesen
 © Georg Thieme Verlag KG
 Stuttgart · New York
 ISSN 0941-3790

Korrespondenzadresse

Ass. jur. Brigitte Grenz-Farenholtz
 WINEG – Wissenschaftliches
 Institut der TK für Nutzen und
 Effizienz im Gesundheitswesen
 Bramfelder Straße 140
 22305 Hamburg
 brigitte.grenz-farenholtz@
 wineg.de

Zusammenfassung

Ziel: In den letzten Jahren hat die Patientenbeteiligung eine zunehmende gesundheitspolitische Anerkennung erfahren. Mit dem GKV-Modernisierungsgesetz von 2004 und der Einführung des § 140f in das SGB V wurde die Wahrnehmung kollektiver Patienteninteressen sowohl auf Bundesebene als auch in den Bundesländern gesetzlich verankert. Bisher fehlt es an einer systematischen Untersuchung zur Situation der Patientenbeteiligung auf Länderebene. Diese Lücke soll durch die vorliegende Studie geschlossen werden, wobei insbesondere die Bildungsbedürfnisse der PatientenvertreterInnen (PV) beleuchtet werden.

Methodik: Ausgehend von einer Literaturrecherche wurden in einer Fokusgruppe mit 7 PV relevante Aspekte der Patientenvertretung identifiziert und diskutiert. Auf dieser Basis wurde ein Fragebogen in Abstimmung mit Wissenschaftlern und PV entwickelt. Es wurden 504 PV schriftlich befragt. Zielgruppe der Befragung waren Personen, welche die Aufgaben eines PV in einem Gremium der Landesebene nach § 140f SGB V wahrnehmen oder in der Vergangenheit wahrgenommen haben.

Ergebnisse: 184 zurückgesandte Fragebögen (Rücklaufquote: 36,5%) konnten ausgewertet werden. Die PV fühlen sich zumeist schlecht auf ihre Tätigkeit vorbereitet. Sie halten ganz besonders eine Schulung zu Beginn der Tätigkeit für notwendig. Diese sollte nach der überwiegenden Mehrheit der PV verpflichtend sein. Die PV möchten die in den Gremien getroffenen Entscheidungen möglichst weitgehend mitbeeinflussen. In unterschiedlichen Themenbereichen stellen sie bei sich Wissenslücken fest, die sie zu schließen bereit sind, um die Interessen der Patienten und Patientinnen besser vertreten zu können. In der Zukunft erwarten die PV, dass die Bedeutung der Patientenbeteiligung zunehmen wird.

Abstract

Objectives: During the last decades patient and public involvement has gained more and more political approval. An important milestone regarding collective patient interests was the Statutory Health Insurance Modernisation Act in 2004 (§ 140f SGB V). No systematic research has been conducted regarding the situation of patient representatives at the federal state level as yet. The aim of the following study is to close this gap, focusing on educational needs of patient representatives.

Methods: After screening the literature we identified and discussed relevant aspects of patient participation in a focus group of 7 patient representatives. Based on these findings a standardised questionnaire was developed in cooperation with scientists and patient representatives. We sent the written questionnaire to 504 patient representatives at the federal state level. The survey was targeted at patient representatives who currently participate or have in the past participated in a committee at federal state level according to § 140f SGB V.

Results: A total of 184 completed questionnaires was returned for an overall response rate of 36.5%. Most respondents felt poorly prepared for their role and regard a compulsory preparation course as necessary. Patient representatives want to be an active part in the decision-making process of the committee meetings. They report educational needs on different topics and they are willing to close these gaps. For the future, patient representatives expect increasing significance of collective participation.

Conclusion: The results can be used to develop educational programmes for patient representatives in order to qualify them for the best possible performance of their tasks. Furthermore the results can provide a scientific basis for political discussions and for reasoning capacity building of patient representatives.

Schlussfolgerung: Die Befragungsergebnisse können als Grundlage dienen, Bildungs- und Schulungsangebote zu entwickeln, die den Anforderungen der PV zur bestmöglichen Wahrnehmung ihrer Aufgaben gerecht werden. Des Weiteren können sie als wissenschaftliche Basis zum politischen Meinungsbildungsprozess beitragen und Argumentationshilfen liefern, wenn es um den Kompetenzerwerb von PV geht.

Einleitung

In den letzten Jahren hat der Blick auf die Patientenbeteiligung eine zunehmende gesundheitspolitische Anerkennung erfahren, sowohl hinsichtlich der individuellen als auch der kollektiven Patientenrechte [1,2]. Einen Meilenstein auf dem Weg zur Wahrnehmung kollektiver Patienteninteressen markiert das Gesundheitsmodernisierungsgesetz von 2004 mit dem Inkrafttreten des § 140f SGB V.

Seitdem sitzen im obersten Beschlussgremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und dessen Unterausschüssen, auch PatientenvertreterInnen (PV). Diese sind darüber hinaus auch bei der Qualitätssicherung gem. § 137a SGB V beteiligt. Die PV haben das Recht, Anträge zu stellen, mit zu beraten und bei der Beschlussfassung anwesend zu sein. Das Recht mitzuentcheiden haben sie jedoch nicht.

Auf Bundesländerebene haben die PV gem. Abs. 3 des § 140f SGB V entsprechende Mitwirkungsrechte in den Landesausschüssen (§ 90 SGB V), den Zulassungs- (§ 96 SGB V) und Berufungsausschüssen (§ 97 SGB V) sowie im gemeinsamen Landesgremium (§ 90a SGB V). In Zukunft werden weitere Aufgaben auf die PV bei der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung gem. § 137a Abs. 3 SGB V zu [3,4].

Gemäß der Patientenbeteiligungsverordnung nach § 140g SGB V benennen die bundes- bzw. landesweit organisierten Patientenorganisationen sachkundige Personen [5]. Zur Wahrnehmung der Patienteninteressen anerkannt nach § 2 Abs. 1 der Verordnung sind folgende Organisationen: die im Deutschen Behindertenrat zusammengeschlossenen Organisationen sowie der Verband unabhängiger Patientenberatung e.V. (darin Mitglieder der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen BAGP und des Sozialverbands Deutschland SoVD), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Beim G-BA werden die PV in ihrer Arbeit von der 2008 geschaffenen „Stabsstelle Patientenbeteiligung“ unterstützt. Diese bereitet die oft umfangreichen Sitzungsunterlagen vor und organisiert Fortbildungen und Schulungen für die PV. Vergleichbare Einrichtungen zur Unterstützung der PV gibt es auf der Länderebene bisher nicht.

Seit Einführung des § 140f SGB V ist es auf Bundesebene zum Teil gut gelungen, die Patientenbeteiligung zu etablieren. Auf der Länderebene dagegen ist die Situation der Vertretung der Patienteninteressen wenig transparent und sehr unterschiedlich entwickelt [6,7].

Während zur Beteiligung von PV im G-BA die Ergebnisse zumindest einer qualitativen Befragung [8] vorliegen, gibt es zur Situation der Patientenbeteiligung auf Länderebene bisher keine bundesweite systematische Untersuchung. In der vorliegenden Studie wurden daher folgende Fragen untersucht: Wer sind die PV? Wie nehmen sie ihre Tätigkeit in den Gremien

wahr? Sind die PV nach eigener Einschätzung auf die Aufgaben der Interessenvertretung ausreichend vorbereitet? Welche Bedürfnisse nach Schulung und (Weiter-)Bildung haben sie? Wie kann die Patientenvertretung gestärkt werden und welche Bedeutung wird sie nach Meinung der PV in Zukunft haben?

Methodik

Zur Erschließung des Themas wurde zunächst eine umfangreiche Literaturrecherche vorgenommen. In einem weiteren Schritt wurde eine Fokusgruppendifkussion mit 7 auf Länderebene tätigen PV durchgeführt, um relevante Themen der Patientenvertretung auf Bundesländerebene zu ermitteln und Hypothesen zu generieren. In der offenen moderierten Diskussion wurden die PV zu folgenden Themenbereichen befragt:

- ▶ Stärken und Schwächen in der Patientenvertretung,
- ▶ Schulungen und Fortbildungen,
- ▶ Zukunft der Patientenvertretung.

Die PV der Fokusgruppe sahen insbesondere Handlungsbedarf im Bereich der Fortbildung der PV. Hauptziel der Befragung war es daher, die Bildungsbedürfnisse der nach § 140f Absatz 3 SGB V auf Bundesländerebene tätigen PV abzufragen. Auf Basis der Ergebnisse der Fokusgruppe und der vorausgegangenen Literaturrecherche wurde unter Einbeziehung bereits vorhandener Fragebögen [8–10] der erste Entwurf eines Fragebogens erstellt. Dieser Entwurf wurde mit anerkannten ExpertInnen, die überwiegend im universitären Bereich tätig sind und dem Beirat der Patientenakademie Deutschland e. V. angehören, diskutiert und weiterentwickelt. Die überarbeitete Version wurde von den PV der Fokusgruppe auf Verständlichkeit und Bearbeitungsdauer geprüft. Auf einen weiteren Pretest wurde aufgrund der zu erwartenden geringen Fallzahl verzichtet. Der standardisierte Fragebogen setzte sich in seiner finalen Version aus 45 Items zusammen und umfasste folgende Schwerpunkte: Beschreibung der Tätigkeit von PV, Vorbereitung auf die Tätigkeit; Mitwirkung in den Gremien, Bildungsbedürfnisse von PV, Ausgestaltung von Bildungsangeboten, Zukunft der Patientenvertretung, soziodemografische Daten.

Die PV, die nach § 140f Absatz 3 SGB V in den Landes-, Zulassungs- und den Berufungsausschüssen (§§ 90, 96, 97 SGB V) auf Landesebene tätig sind, werden zum größten Teil öffentlich nicht namentlich bekannt gegeben, um sie vor einer möglichen Einflussnahme, bspw. durch die Industrie, zu schützen. Daher wurden die Koordinatoren der PV in den Bundesländern ermittelt, die die Verteilung der Fragebögen an die PV übernahmen. Die Befragung wurde im Zeitraum von Anfang April bis Ende Juni 2012 durchgeführt.

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit SPSS 20.

Ergebnisse

Befragung/Responseraten

Von den Koordinatoren in den Bundesländern wurden ursprünglich insgesamt 530 PV gemeldet (s. Karte in **Abb. 1**). Letztlich konnten für die Befragung 504 PV rekrutiert werden, von denen 184 PV den Fragebogen beantwortet haben. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 36,5%. Die Rücklaufquote, bezogen auf die einzelnen Bundesländer, reicht von 0% in Thüringen bis zu 70% in Bremen (**Abb. 1**).

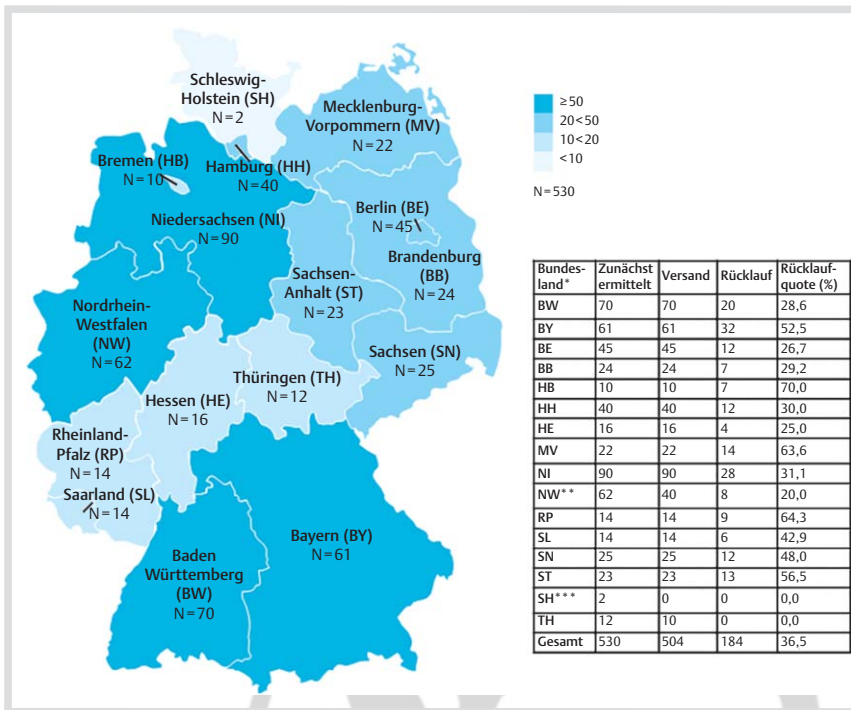


Abb. 1 Anzahl der PV in den Bundesländern und Rücklaufquoten.

* Codes für die Bundesländer nach ISO 3166-2: DE
 ** Die erste Liste der PV war durch einen Datenverlust verloren gegangen; die Zahl der tatsächlich angeschriebenen PV ergab sich auf Grund der Nachermittlung.

*** Die beiden PV wurden aus persönlichen Gründen nicht angeschrieben.

Wer sind die PatientenvertreterInnen?

Soziodemografische Daten Das durchschnittliche Alter der PV beträgt 60,7 Jahre ($n=176$), wobei der/die jüngste PV 37 und der/die älteste 84 Jahre alt ist. Die größte Gruppe bilden die 60–69-Jährigen (36,7%), gefolgt von den 50–59-Jährigen (29,4%). Fast genauso viele Frauen (49,4%) wie Männer (50,6%) sind PV ($n=180$). Die meisten haben einen Fach- bzw. Hochschulabschluss (54,2%) ($n=177$). Die Hälfte der PV (49,4%) befindet sich bereits im Ruhestand (40,3% Rentner/in, 9,1% Pensionäre/innen); berufstätig als Angestellte oder Selbstständige sind 39,8% der PV ($n=173$, Mehrfachnennung).

Entsendeorganisation Mehr als zwei Drittel der befragten PV wurden von den Verbänden der Betroffenen (72,3%) benannt, von den Selbsthilfegruppen-Kontaktstellen 18,6% und von den PatientInnenstellen und Verbraucherzentralen 5,1% bzw. 4,0% ($n=177$).

Motivation und Engagement für die Tätigkeit Die Frage nach der Motivation der PV wurde von allen 184 PV beantwortet, wobei Mehrfachnennungen möglich waren. Die meisten PV setzen sich für die Interessen von Patienten aus Gründen eigener Betroffenheit (62,7%) oder der eines Angehörigen (13,5%) ein. 31,9% beziehen ihre Motivation aus ihrer beruflichen Tätigkeit mit Patienten. Weitere Motive sind: der Wunsch, sich gesellschaftlich zu engagieren (49,5%), auf Bitte der entsendenden Organisation als PV tätig zu werden (44,0%) oder einer sinnstiftenden Freizeitbeschäftigung nachzugehen (14,7%). 84,3% der PV denkt nicht daran, mit der Tätigkeit aufzuhören ($n=181$). Die gesetzliche Vorgabe [10], dass die Mehrheit der PV selbst Betroffene sein sollen, ist auf Ebene der Bundesländer insgesamt erfüllt.

Etwa die Hälfte der PV (90) engagiert sich für die Interessen der Patienten über ihre Tätigkeit auf Länderebene hinaus: 19 PV sind zugleich beim G-BA, 10 in der Qualitätssicherung (BQS Institut bzw. AQUA-Institut) und 2 PV beim IQWiG tätig. In einer Partei wirken 12 PV mit, auf kommunaler Ebene 25, bei der Entwicklung von Gesundheitszielen 18, bei der Entwicklung von Leitlinien 7, bei der Entwicklung von Patienteninformationen

22, in einer Ethikkommission 7, bei der Krankenhausplanung 6, bei Gesundheitskonferenzen 23, in einer Schlichtungsstelle 3 und in Gremien der Selbsthilfeförderung 20.

Tätigkeit in den Gremien

Gesamtzufriedenheit, Belastung Mit der Tätigkeit als PV sind 14,8% der PV „sehr zufrieden“, 54,4% „eher zufrieden“ ($n=169$). „Eher unzufrieden“ dagegen waren 27,2% und „unzufrieden“ 3,6%. Insgesamt empfinden die PV die mit der Tätigkeit verbundenen Belastungen als eher niedrig. Der durchschnittliche Zeitaufwand, die finanzielle sowie die persönliche Belastung konnte auf einer Skala von 1 bis 10 bewertet werden (1 = sehr niedrige Belastung; 10 = sehr hohe Belastung). Für die Belastungsdimension „durchschnittlicher Zeitaufwand“ wird ein Median von 5 ermittelt, die „finanzielle“ und „persönliche Belastung“ liegen mit jeweils einem Median von 3 noch niedriger.

Einfluss auf Entscheidungen, Akzeptanz Ihren Einfluss auf die in den Gremien getroffenen Entscheidungen schätzen die PV als eher gering ein. Auf einer Skala von 1 (kein Einfluss) bis 10 (sehr großer Einfluss) lag der Median bei 3, der Modalwert bei 3. Die Frage nach der Akzeptanz in den Gremien beantworten die PV dagegen tendenziell positiv. Auf einer Skala von 1 bis 10, wobei 1 „Ich werde nur geduldet“ („Alibifunktion“) und 10 „Ich werde voll akzeptiert“ („gleiche Augenhöhe“) bedeutete, lag der Median bei 6, der Modalwert bei 8.

Sitzungsvorbereitung Mit der Sitzungsvorbereitung waren die PV überwiegend zufrieden. Sie hatten in der Regel ausreichend Zeit, sich vorzubereiten („ja“ = 48,8%, „eher ja“ = 38,7%, „eher nein“ = 8,9% und „nein“ = 3,6%, $N=168$). 18,3% der Befragten fanden die Beratungsunterlagen „immer“ verständlich, 72,8% „meistens“, 8,3% „eher selten“ und 0,6% „nie“ ($n=169$).

Vorbereitung auf die Tätigkeit

Wichtiger Ausgangspunkt für die Untersuchung waren Fragen nach der Vorbereitung der PV auf ihre Aufgaben zu Beginn ihrer Tätigkeit. **Abb. 2** zeigt, dass die meisten PV sich „schlecht“

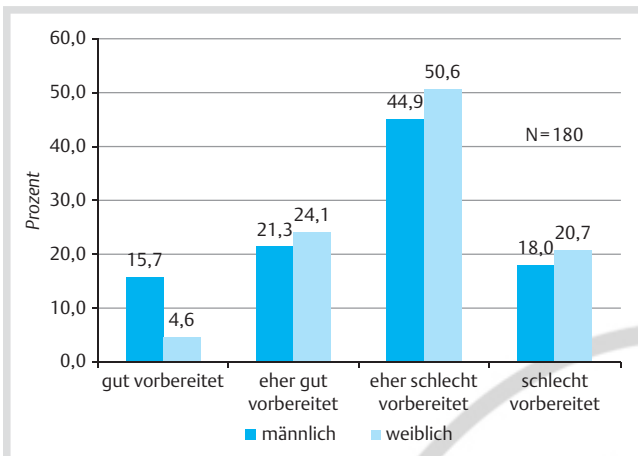


Abb. 2 Wie fühlten sich PV zu Beginn ihrer Tätigkeit auf ihre Rolle vorbereitet?

bzw. „eher schlecht vorbereitet“ fühlten. „Gut vorbereitet“ fühlen sich deutlich mehr Männer als Frauen.

Aufgaben, Rechte und Pflichten Nur 19,1% der Befragten waren die mit der Tätigkeit als PV verbundenen Aufgaben, Rechte und Pflichten zu Beginn der Tätigkeit klar. 32,6% beantworteten die Frage mit „eher ja“, 38,2% mit „eher nein“ und 10,1% mit „nein“ (n=178).

Art der Vorbereitung 18,5% der Befragten (n=184) gaben an, sich nicht speziell auf ihre Tätigkeit vorbereitet zu haben, 70% haben Informationsmaterial genutzt und 38% an einer oder mehreren Schulungen (im Durchschnitt 2) teilgenommen. Die Schulungen wurden von 44 PV auf Empfehlung der Entscheideorganisation besucht, auf eigene Initiative von 26, auf Empfehlung des Gremiums, in dem die PV tätig sind, von 20 PV. Folgende Themenbereiche wurden dabei am häufigsten genannt: grundsätzliche Informationen zur Patientenvertretung wie Rechte und Pflichten von PV (24 PV), allgemeine Informationen über das Gesundheitswesen (21), Qualitätssicherung (10) und der Erfahrungsaustausch zwischen den PV untereinander (7). Folgende Themen und Aspekte vermissten die PV: Aufgaben, Rechte und Pflichten der PV sowie die Arbeit in den Gremien (16 PV), allgemeine Themen aus dem Gesundheitswesen (16), medizinisches Wissen (3), mehr Praxisbezug in den Schulungen (3), eine ausführlichere Behandlung der Themen (3), evidenzbasierte Medizin und Statistik (2), Informationsbeschaffung, umfangreicheres Schulungsmaterial und mehr Vernetzung (jeweils 1 PV).

Bedeutung einer guten Vorbereitung Die PV halten eine gute Vorbereitung auf die Tätigkeit für sehr wichtig. Auf einer Skala von 1 bis 10 (wobei 1 „nicht wichtig“ und 10 „sehr wichtig“ bedeutet) lagen die Antworten im Median bei einem Wert von 9 (Modalwert: 10). Eine standardmäßige Vorbereitung auf die Tätigkeit als PV sollte nach Meinung von 81,2% der PV (n=159, ja=32,1%, eher ja=49,1%) verpflichtend sein.

Bildungsangebote für PV: Form, Themen, Anbieter

Hauptziel der Untersuchung war es, Informationen über die Bildungsbedürfnisse der PV zu erhalten. Fragen zu diesem Themenkomplex bildeten daher einen Schwerpunkt der Befragung.

Art der Bildung In Bezug auf eine bessere Vorbereitung auf ihre Tätigkeit sind die PV insbesondere an Schulungen interessiert. Die überwiegende Mehrheit der PV (82,9%) zieht eine

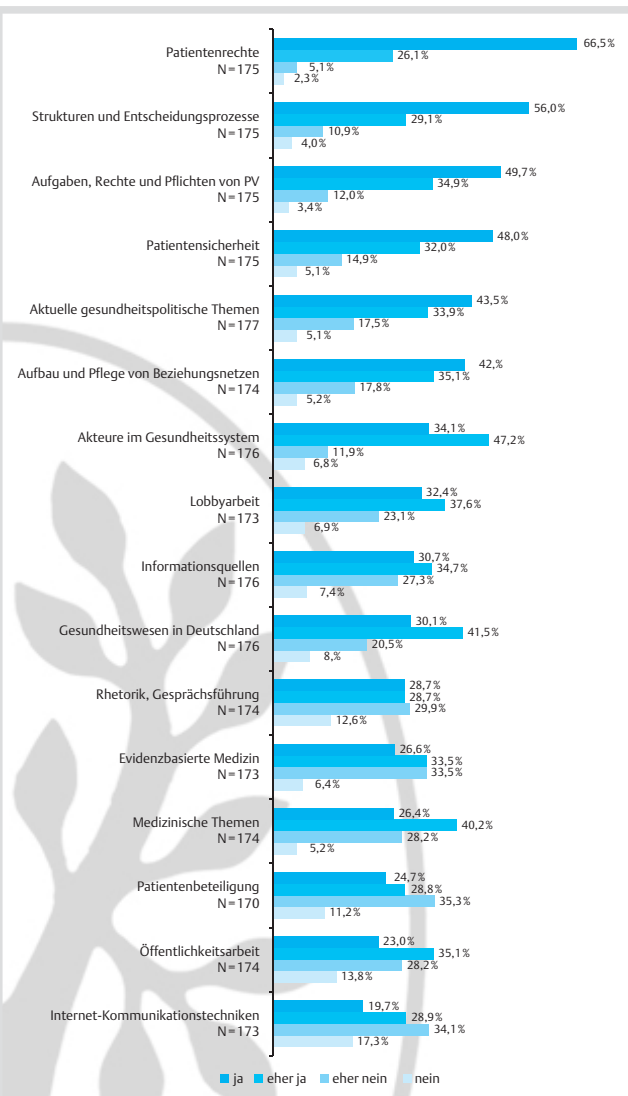


Abb. 3 Themen, zu denen die PV Schulungen besuchen würden.

* In der Abbildung werden die Themenbezeichnungen teilweise gekürzt wiedergegeben.

Schulung gegenüber Informationsmaterial (17,1%) vor (n=146). Angeboten des E-Learnings stehen knapp die Hälfte der PV (ja=21,6%, eher ja=25,0%) positiv gegenüber (n=176).

Themen **Abb. 3** zeigt, zu welchen Themen die PV derzeit Schulungen besuchen würden. Die 5 Topthemen sind: „Patientenrechte“, „Strukturen und Entscheidungsprozesse, in denen die PV tätig“ sind, „Aufgaben, Rechte und Pflichten von PV“, „Patientensicherheit“ und „Aktuelle gesundheitspolitische Themen“. Ein weiteres als wichtig angesehenes Thema ist „Kontakte knüpfen, Aufbau und Pflege von Beziehungsnetzen“. Das einzige der vorgeschlagenen Themen, zu dem etwas mehr als die Hälfte der PV keine Schulungen besuchen würde, ist der „Umgang mit Internet-Kommunikationstechniken“.

Veranstaltungsform Die Mehrheit der PV wünscht sich Schulungen in der Form von Tagesseminaren (65,8%). Für Wochenendseminare oder mehrtägige Seminare sprechen sich 35,9% bzw. 32,6% der PV aus. Weniger beliebt sind offenbar Abendveranstaltungen und Wochenseminare von Montag bis Freitag. 15,8% und 9,8% PV stimmten für diese Form der Schulung (n=184, Mehrfachnennung).

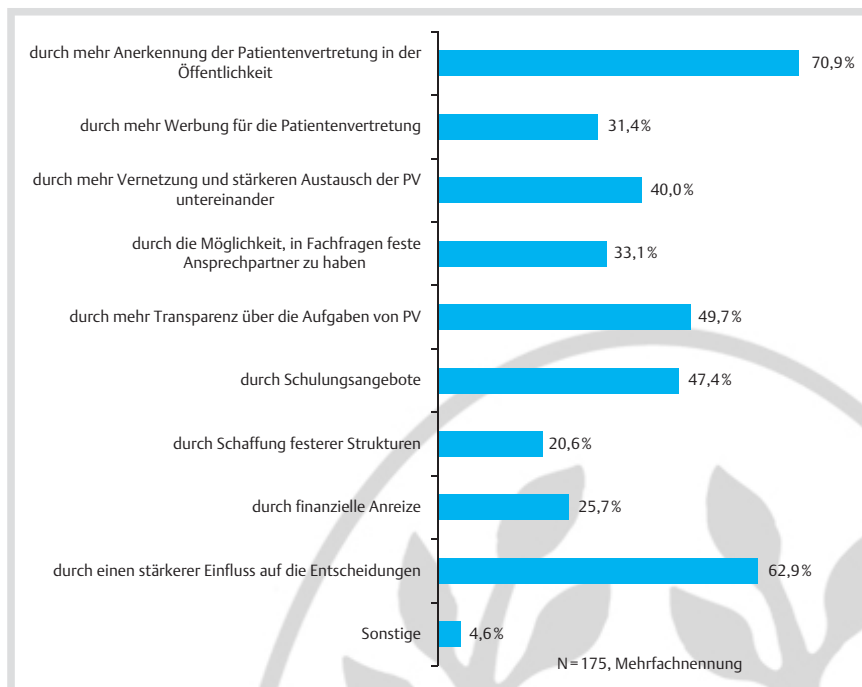


Abb. 4 Für die Tätigkeit des PV könnten mehr Menschen gewonnen werden....

Geeignete Anbieter Nach Meinung der PV ist die „Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -Initiativen“ (BAGP) am besten geeignet (58,7%), derartige Schulungen anzubieten. Mehr als die Hälfte der PV (54,9%) halten auch die „Kassenärztlichen Vereinigungen bzw. die Ärztekammern“ für geeignet. 50% der PV meinen, die „Koordinationsstellen der PV“ könnten Schulungen anbieten; danach folgen mit 39,1% die „Landesarbeitsgemeinschaft für Menschen mit Behinderungen“, die „Selbsthilfeorganisationen“ mit 32,1%, die „Krankenkassen“ mit 31%, die „Verbraucherzentralen“ mit 28,3%, die „Universitäten“ mit 21,2%. „Krankenhäuser“ und die „Volkshochschulen“ wurden nur von 6,5% bzw. 3,8% der PV als geeignete Anbieter eingeschätzt (N=184, Mehrfachnennung).

Kosten Ein Hindernis, an Schulungen teilzunehmen, könnten finanzielle Belastungen für die PV sein. Die Kosten vollständig selbst zu übernehmen, lehnen mehr als zwei Drittel der PV (n=175, 71,4%) ab; nur 2,3% wären bereit, die Kosten zumindest teilweise selbst zu übernehmen.

Benötigte Unterstützung Um an Schulungen teilnehmen zu können, benötigt ein Teil der PV (15,7%, n=172) zusätzliche Hilfsmittel bzw. eine Unterstützung, wie z.B. barrierefreie Räumlichkeiten, das Vorliegen der Unterlagen in Blindenschrift oder aus anderen Gründen eine Assistenz.

Stärkung der Patientenvertretung

Mehrere Fragen zielten darauf ab, herauszufinden, welche Möglichkeiten die PV für eine Stärkung der Patientenvertretung sehen.

Rechte der PV Die PV haben den Wunsch, auf die Entscheidungen der Gremien einen stärkeren Einfluss zu nehmen. Sie sehen sich nicht in der Rolle eines Beobachters. 83,3% wünschen sich weitergehende Rechte als die nach dem SGB V gegebenen Antrags- und Beratungsrechte (n=168). Für ein „umfassendes Stimmrecht“ sprachen sich 92% aus, für ein „Stimmrecht nur in Verfahrensfragen“ 7,2%, für „sonstige“ weitergehende Rechte 5,8% (n=138, Mehrfachnennung).

Rekrutierung neuer PV Zum Teil können in den verschiedenen Gremien, in denen eine Patientenbeteiligung gesetzlich vorgese-

hen ist, die Sitze nicht besetzt werden, da nicht genügend Menschen bereit sind, sich als PV zu engagieren [6]. **Abb. 4** zeigt, wodurch nach Meinung der PV mehr Menschen für diese Aufgabe gewonnen werden könnten (n=175, Mehrfachnennung). Den größten Effekt versprechen sich die PV durch mehr Anerkennung der Tätigkeit in der Öffentlichkeit. Auch ein stärkerer Einfluss auf die in den Gremien getroffenen Entscheidungen kann nach Ansicht des überwiegenden Teils der PV einen günstigen Einfluss auf die Bereitschaft haben, die ehrenamtliche Tätigkeit als PV auszuüben. Schulungsangebote hält etwa die Hälfte der PV in dieser Hinsicht für relevant.

Formen der Patientenvertretung Mehr als zwei Drittel (67,9%) der PV meint, sie könnten wirksamer für die Interessen der Patienten eintreten, wenn sie ein „Stimmrecht“ hätten. Auch die „Beteiligung bei der Gutachterkommission bzw. Schlichtungsstelle der Ärztekammer“ (44,8%), „Öffentlichkeitsarbeit“ (37,6%) sowie das „Engagement in politischen Parteien“ (36,4%) halten die PV für effektivere Formen der Patientenvertretung (**Abb. 5**).

Zukünftige Entwicklung der Patientenvertretung

Bei der Beurteilung der Frage nach zukünftigen neuen Aufgaben für die PV ergibt sich ein uneinheitliches Bild. Etwas mehr als die Hälfte der PV (53,3%; n=150) sieht neue Aufgaben auf die Patientenvertretung zukommen, während 46,7% die Situation gegenteilig beurteilen.

Insgesamt wird nach Meinung der meisten PV die Patientenvertretung in Zukunft an Bedeutung zunehmen (Skala von 1 bis 10, 1=Bedeutung nimmt ab, 10=Bedeutung nimmt zu; n=171, Median=7, Modalwert=7).

Diskussion

Die Bundesländer sind hinsichtlich ihrer Patientenvertretung sehr unterschiedlich aufgestellt. In manchen Ländern ist sie kaum wahrnehmbar, wie z. B. in Schleswig-Holstein, in anderen

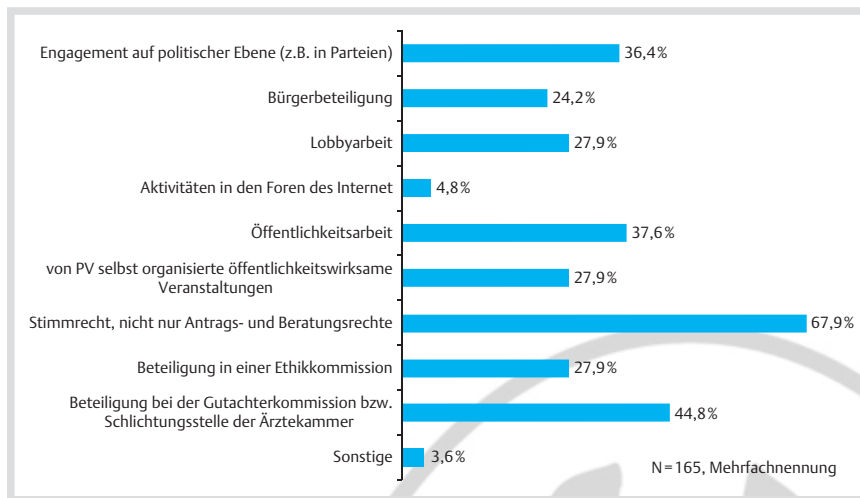


Abb. 5 Wirksamere Formen zur Wahrnehmung von Patienteninteressen als die Beteiligung in den Gremien nach dem SGB V.

dagegen gut etabliert, wie etwa in Hamburg, Nordrhein-Westfalen, Berlin und Bayern.

Das Engagement der PV über die Beteiligung in den gesetzlich vorgesehenen Gremien hinaus ist ebenfalls sehr unterschiedlich ausgeprägt, z.B. beim G-BA, in der Qualitätssicherung, beim IQWiG bzw. auf kommunaler Ebene, in der Krankenhausplanung, in Schlichtungsgremien oder Ethikkommissionen.

Insgesamt stellt sich die Situation der Patientenvertretung in den Bundesländern als uneinheitlich und wenig transparent dar. In manchen Bundesländern war es nur mit einigem Rechercheaufwand möglich, die Koordinatoren der PV zu identifizieren. Auch die von den Koordinatoren gemeldeten Zahlen der PV sind qualitativ unterschiedlich, da sie bspw. auch unbesetzte Plätze einschließen oder PV aufführen, die bisher noch gar nicht tatsächlich als PV aktiv waren. Dies könnte auch der Grund für die z.T. sehr unterschiedlichen Rücklaufquoten sein. Vermutlich haben überwiegend die wirklich aktiven PV den relativ langen Fragebogen beantwortet.

Ogleich die PV ihren Einfluss auf die tatsächlich getroffenen Entscheidungen als eher gering einschätzen, sind sie insgesamt mit ihrer Tätigkeit zufrieden. Sie verfügen über eine hohe Motivation, sich für die Interessen von Patienten einzusetzen, die sie überwiegend aus eigener Betroffenheit beziehen. Vor diesem Hintergrund stellen zeitliche, finanzielle oder persönliche Belastungen für sie keine wirklichen Hemmnisse dar.

Verbesserungsbedarf besteht aber insbesondere im Bereich der Vorbereitung auf ihre Tätigkeit. Weder die entsendenden Einrichtungen noch die Gremien, in denen die PV tätig sind, verfügen bisher über hinreichende Strukturen und Angebote, um den PV die notwendigen Kenntnisse zu vermitteln. Die vorliegende Studie beleuchtet die Bildungsbedürfnisse ausschließlich aus Sicht der PV. Hinsichtlich der gewünschten Weiterbildungsthemen fällt auf, dass die PV Defizite in ganz unterschiedlichen Bereichen feststellen. Für die Mitwirkung beim G-BA werden Kenntnisse im Bereich der evidenzbasierten Medizin als elementar angesehen. Dort werden den Gremienmitgliedern deshalb seit 2006 regelmäßig Fortbildungskurse angeboten [11]. In den Augen der auf Länderebene tätigen PV gehören Fragen der evidenzbasierten Medizin zwar ebenfalls zum Gesamtspektrum der wichtigen Themen, werden aber nicht als entscheidend bewertet. Um Patienteninteressen auf Länderebene wirkungsvoll vertreten zu können, werden dagegen Kenntnisse über Patientenrechte, Patientensicherheit, Strukturen und Entscheidungs-

prozesse und Themen der Gesundheitspolitik als besonders wichtig erachtet. Das spiegelt die unterschiedlichen Aufgabenstellungen der mit PV besetzten Gremien auf Bundes- und Landesebene wider.

Erstaunlich ist, dass die meisten PV sich am liebsten von den in der BAGP zusammengeschlossenen Patientenstellen schulen lassen würden. Das könnte darauf hinweisen, dass diese Organisationsform die beste Verbindung von Professionalität und Basisorientierung und der Nähe zur Selbsthilfe an den Tag legt. Etablierte Bildungseinrichtungen wie z.B. Volkshochschulen werden offenbar ebenso wenig wie die Verbraucherzentralen mit inhaltlicher Kompetenz in Fragen der Gesundheitspolitik in Verbindung gebracht.

Zur Stärkung der Patientenbeteiligung könnte die Gewährung des vollen Stimmrechts nach Meinung der meisten PV – wie auch ihrer Kollegen beim G-BA [9] – einen wichtigen Beitrag leisten. Dass sich die PV einen stärkeren Einfluss auf die Entscheidungen wünschen, ist verständlich. Aber gerade die Möglichkeit zur Parteilichkeit – die Konzentration ausschließlich auf die Patientenperspektive – wird als wichtiger Vorteil in der Durchsetzung von Patienteninteressen angesehen [8]. Mit dem Stimmrecht könnte die Patientenbeteiligung eher wieder an Gewicht verlieren und in den Strudel unterschiedlicher Interessen geraten [12]. Schon jetzt setzt sich die Pharmaindustrie für das Stimmrecht von PV ein [13,14] und versucht u.a. durch Schulungsangebote [15] Einfluss zu gewinnen. Mit dem seit Februar 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetz ist die Frage des Stimmrechts vorerst entschieden: Auch das z.B. von der BAG Selbsthilfe und BAGP geforderte Stimmrecht in Verfahrensfragen [16,17] wurde den PV nicht zugestanden.

Etwas widersprüchlich erscheint die Einschätzung der PV in Bezug auf die Zukunft der Patientenbeteiligung. Während eine Mehrheit meint, dass die Bedeutung der Patientenbeteiligung zunehmen wird, sieht nur etwa die Hälfte von ihnen neue Aufgaben auf sich zukommen.

Danksagung



Wir möchten uns herzlich bedanken bei den PV der Fokusgruppe und den Experten, die durch ihre Anregungen und Verbesserungsvorschläge aktiv an der Entwicklung des Fragebogens mitgearbeitet haben.

Fazit

Die Kompetenzen und Erfahrungen, die die PV als Betroffene im Hinblick auf ihre eigenen Erkrankungen haben, sind nicht gleichzusetzen mit der Fähigkeit, die Patientenperspektive auch wirkungsvoll in den Gremien und im System zur Geltung zu bringen. Dies spiegeln die Ergebnisse der vorliegenden Befragung wider. Die PV wünschen sich deutliche Verbesserungen bei der Vorbereitung auf die Arbeit als PV. Aber auch während ihrer Tätigkeit sind sie bereit, erkannte Wissensdefizite auszugleichen, ihre Kompetenzen laufend zu erweitern und sich über aktuelle gesundheitspolitische Entwicklungen zu informieren. Die PV zeigen eine hohe Lernmotivation. Damit ist eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Fortbildung erfüllt.

Die Akteure im Gesundheitswesen – insbesondere die von den PV als besonders geeignet angesehenen Institutionen – sind aufgerufen, Curricula und Weiterbildungsangebote für die PV zu entwickeln, um die kollektive Patientenvertretung zu fördern und die Patientenorientierung auch auf der Systemebene voranzubringen.

Interessenkonflikt: Christoph Kranich, Mitarbeiter der Verbraucherzentrale Hamburg, wurde von dieser zum Patientenvertreter benannt. Er erhielt in den letzten 2 Jahren für jeweils einen Vortrag Honorare von Mundipharma und UCB Pharma. Alle anderen Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- 1 Dierks M-L, Seidel G, Horch K et al. Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2006; 32: 1–27
- 2 Kranich C. Patientenkompetenz – Was müssen Patienten wissen und können? Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2004; 47: 950–956
- 3 Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 i.V.m. § 137 Abs. 1 Nr. 1 SGB V über die einrichtungs- und sektorenübergreifenden Maßnahmen der Qualitätssicherung. Im Internet http://www.g-ba.de/downloads/62-492-471/Qesue-RL_2010-05-20.pdf (2010). Stand: 15.03.2013
- 4 Falibusch K, Pietsch B. Einrichtungs- und sektorenübergreifende Qualitätssicherung: Die „Qesü-RL“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Psychotherapie Aktuell 2011; 4: 6–11
- 5 Patientenbeteiligungsverordnung vom 19. Dezember 2003 (BGBl. I S. 2753), durch Artikel 457 der Verordnung vom 31. Oktober 2006 (BGBl. I S. 2407) geändert. Verfügbar <http://www.gesetze-im-internet.de/patbeteiligungsv/BjNR275300003.html> Stand: 06.02.2013
- 6 Deutscher Bundestag. Kleine Anfrage der Fraktion DIE LINKE an die Bundesregierung, Drucksache 16/8629 (17.03.2008). Im Internet <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/086/1608629.pdf> Stand: 15.03.2013
- 7 Fuß-Wölbert K. Patienten- und Gremienvertretung durch Mitglieder von Selbsthilfegruppen. In: DAG SHG, Hrsg. Selbsthilfegruppenjahrbuch 2012. Gießen 2012; 39–44 Im Internet <http://www.dag-shg.de/site/data/NEU/DAGSHG/SHGJahrbuch/DAGSHG-JB2012-FussWoelbert.pdf> Stand: 15.03.2013
- 8 Meinhardt M, Plamper E, Brunner H et al. Beteiligung von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss – Ergebnis einer qualitativen Befragung. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2009; 52: 96–103
- 9 Plamper E, Meinhardt M. Patientenvertreterbeteiligung an Entscheidungen über Versorgungsleistungen in Deutschland – Die Perspektive der Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss und der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 2008; 51: 81–88
- 10 Fragebogen des Koordinierungsausschusses Patientenbeteiligung in NRW gem. § 140f SGB V
- 11 Matthias K, Nolting A, Bertelsmann H et al. Fortbildungskurse zu Themen der Evidenzbasierten Medizin im Gemeinsamen Bundesausschuss. ZEFQ 2013; 107: 62–69
- 12 Kranich C. Stimmrecht für Patienten? Dr med Mabuse 2013; Mai/Juni: 47–49
- 13 Bio Deutschland. Stellungnahme der BIO Deutschland zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung. 2011; Im Internet http://www.biodeutschland.org/tl_files/content/positionspapiere/2011/Stellungnahme%20BIO%20Deutschland%20zum%20RefE%20GKV-VSG Stand: 15.03.2013
- 14 Keller M. Die Männer mit der goldenen Tablette. Süddeutsche Zeitung vom 30.07.2012, Seite 16
- 15 GlaxoSmithKline. Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen braucht „qualifizierte“ Patientenvertreter – Welche Qualifizierungsmöglichkeiten gibt es und wie ist der konkrete Bedarf? 5. Patientendialog am 08.11.2012. In: Patientenbrief 2012: 11. Im Internet http://www.patientenpolitik.de/content/e38/e7895/e8063/Patientenbrief_Dezember12_ger.pdf Stand: 15.03.2013
- 16 Stellungnahmen der BAG Selbsthilfe zum Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. Im Internet <http://www.bag-selbsthilfe.de/gesundheitsliche-versorgung.html> Stand: 15.03.2013
- 17 BAGP Stellungnahme Referentenentwurf Patientenrechtegesetz (09.03.2012). Im Internet: <http://www.dpsb.de/wp-content/uploads/2012/03/BAGPStellungnahmeReferentenentwurfPatRG090312.pdf> Stand: 15.03.2013