

UNABHÄNGIGE PATIENTENUNTERSTÜTZUNG VERNETZEN!

Konzept zum Aufbau einer Infrastruktur vernetzter Kompetenzzentren unabhängiger Information, Beratung und Unterstützung für Patienten und Verbraucher

I. AUSGANGSLAGE UND BEDARF

II. TÄTIGKEITSFELDER

II. A. INDIVIDUELLE INFORMATION UND UNTERSTÜTZUNG

- II. A. 1. Rechtliche Fragestellungen
- II. A. 2. Markt- und Angebotstransparenz
- II. A. 3. Prävention und Gesundheitsinformation
- II. A. 4. Unterstützung beim „Behandlungsfehler-Management“

II. B. STRUKTURELLE ARBEIT UND VERBRAUCHERPOLITISCHE INTERESSENARTIKULATION

- II. B. 1. Beteiligung an Projekten der Qualitätssicherung
- II. B. 2. Generalisierende patienten-/verbraucherpolitische Arbeit

III. ZIELFORMULIERUNG, STANDARDS

III. A. ZIELFORMULIERUNG

III. B. STANDARDS D. ARBEIT UNABHÄNGIGER PATIENTEN-/VERBRAUCHERBERATUNGSSTELLEN

IV. AUSGANGSINFRASTRUKTUR UND UMSETZUNG

IV. A. AUSGANGSINFRASTRUKTUR

IV. B. Umsetzung

V. FINANZIERUNG

V. A. 1 LANGFRISTIGE FINANZIERUNG

V. A. 2 PROJEKTAUFBAU-FINANZIERUNG

VI. FORDERUNGEN AN DIE POLITIK

PRÄAMBEL

Die nachfolgenden Organisationen streben ein bundesweites Netzwerk zur Zusammenarbeit unabhängiger und seriöser Patientenunterstützungseinrichtungen an. Ziel ist, ihre unterschiedlichen, organisationstypischen Kompetenzen gemeinsam zu nutzen und weiterzuentwickeln:

- Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. (AgV)
- Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V. (AKG)
- Bundesarbeitsgemeinschaft (in Gründung) der Notgemeinschaften der Medizingeschädigten
- Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen
- Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegesetzter e.V. (BIG)

I. AUSGANGSLAGE UND BEDARF

Bürgerinnen und Bürger als Versicherte, Ratsuchende, Verbraucher von Gesundheitsdienstleistungen und Patienten sind Zentrum und Ziel des Gesundheitswesens - für sie wird es organisiert, von ihnen wird es finanziert. Der einzelne Patient¹ bzw. Verbraucher fühlt sich jedoch häufig überfordert, ein derart komplexes und kompliziertes System zu durchschauen sowie seine Interessen darin angemessen zum Ausdruck zu bringen. Wenn man Selbstbestimmung von Bürgern auch in Gesundheitsfragen ernst nimmt, muß anstelle der stellvertretenden Entscheidung durch Leistungsanbieter (Ärzte, andere Therapeuten etc.) bzw. Kostenträger (Kranken- und Pflegekassen etc.) die Selbstverantwortung und Souveränität der unmittelbar betroffenen Patienten und Konsumenten gefördert werden. Diesem Ziel dient eine bessere Gesundheitsinformation und -beratung. Dabei geht es nicht nur um die Schaffung von Markttransparenz oder den Schutz von Patienten und Verbrauchern vor unlauteren Wettbewerbern bzw. um die Unterstützung bei individuellen Problemen. Die Befähigung zur Selbsthilfe der Betroffenen soll im Mittelpunkt der Bemühungen stehen. Dazu gehört auch die Unterstützung bei der Abklärung von vermuteten Behandlungsfehlern.

Während von der Politik in den letzten Jahren zunehmend eine stärkere persönliche und direkte finanzielle Beteiligung der Patienten am individuellen Gesundheitsprozeß eingefordert wurde, ist versäumt worden, eine ausreichende Infrastruktur an unabhängigen Informations- und Unterstützungsstellen aufzubauen. Gerade die Beispiele veränderter Abrechnungs- und Begutachtungsverfahren, z.B. in der Zahnmedizin, sowie die Inhalte des Leistungsspektrums der Krankenversicherung und deren Finanzierungsmodalitäten (Zuzahlungen etc.) zeigen den Bedarf an unabhängiger Patienten- und Verbraucherinformation. Vor allem bezüglich der Qualität von Gesundheits- und Pflegedienstleistungen ist die unabhängige, bewertete Verbraucherinformation unzureichend ausgebaut.

Patientenerfahrungen gerade im Umgang mit Begutachtungen und bei der Bewältigung von Behandlungsfehlern verdeutlichen Mängel in der „Kundenorientierung“ oft in Konkurrenz zueinander stehender Akteure des Gesundheitswesens. Der einzelne Patient fühlt sich häufig allein gelassen und ohne eine eigene Lobby. Gleichfalls mangelt es an systematischen und institutionalisierten Prozessen der Rückkopplung von Patientenerfahrungen in die jeweiligen Institutionen des Gesundheitswesens.

Vor diesem Hintergrund gewinnt die erfolgreiche Arbeit der bestehenden unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatungseinrichtungen in Deutschland an Bedeutung. Seit über 10 Jahren führen die PatientInnenstellen, die Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegesetzter, der Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe und die Verbraucher-Zentralen Berlin und Hamburg, seit kürzerem auch andere

1) Aus Gründen der Lesbarkeit wird folgend ausschließlich der Begriff „Patient“ und „Verbraucher“ benutzt und auf eine gesonderte Verwendung des weiblichen Begriffes verzichtet

Verbraucher-Zentralen, seit über 5 Jahren die Notgemeinschaften Medizingeschädigter, erfolgreiche Arbeit in der Patientenberatung durch. Aufgrund des immensen, aus Kapazitätsgründen unbefriedigten Beratungs-, Informations- und Unterstützungsbedarfs streben wir den koordinierten Ausbau bzw. einen Aufbau unserer Aktivitäten auf nachfolgenden Tätigkeitsfeldern an und fordern die Politik auf, die benötigten rechtlichen und finanziellen Mittel bedarfsorientiert bereitzustellen.

Es ist eine Stärke der Zusammenarbeit der oben genannten Verbände, die spezifischen Kompetenzen der Notgemeinschaften und deren Betroffenen- und Erfahrungsansatz mit den Arbeitszusammenhängen, Strukturen, Erfahrungen und Fähigkeiten der Verbraucherverbände und der Gesundheitsbewegung zu bündeln. Notgemeinschaften und Gesundheitsläden haben dabei die Möglichkeit, ihre Mitglieder rechtlich zu beraten, PatientInnenstellen/Gesundheitsläden leisten fundierte rechtliche Information und psychosoziale Unterstützung zu Patientenbelangen und zum Gesundheitswesen. Verbraucher-Zentralen haben die Rechtsberatungsbefugnis nach dem Rechtsberatungsgesetz und die Verbandsklagebefugnis nach AGB-Gesetz und UWG-Gesetz und reichliche Erfahrungen in diesem Sektor.

Alle genannte Verbände sind anbieterunabhängig. Darüber hinaus haben sie ein hohes Maß an Glaubwürdigkeit und Akzeptanz bei den Ratsuchenden, bieten daher ein bürgernahes und niederschwelliges Angebot und besitzen große Erfahrungswerte in der bundesweiten Projektkoordination und generalisierenden, patienten- und verbraucherpolitischen Arbeit.

II. TÄTIGKEITSFELDER

II. A. INDIVIDUELLE INFORMATION UND UNTERSTÜTZUNG

II. A. 1. Rechtliche Fragestellungen

Rechte, die den gesundheitlichen Verbraucherschutz betreffen, sind in verschiedenen Rechtsgebieten wie u.a. dem Haftungsrecht, dem Dienstvertragsrecht oder dem Krankenversicherungsrecht festgelegt. Allerdings ist damit der Patientenschutz nicht ausreichend geregelt, weil sich große Teile durch Richterrecht entwickelt haben und weiter entwickeln. Die existierenden Beratungserfahrungen zeigen einen steigenden Bedarf an unabhängiger Information bezüglich sozialversicherungsrechtlicher Fragestellungen. Bei der Konzeption vernetzter Kompetenzzentren unabhängiger Patienten-/Verbraucherberatungseinrichtungen können Synergien genutzt werden. Patienten-/Verbraucherberatungs- und -unterstützungsstellen geben Ratsuchenden Informationen und führen Rechtsberatung im Rahmen ihrer jeweiligen Möglichkeiten durch, verweisen auf andere Akteure (Anschriften der Krankenkassen, Landesversicherungsanstalten, Öffentlichen Gesundheitsdienste, Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen, Seniorenbüros, Sozialämter, kommunale Pflegebüros etc.) und bieten erfolgreich individuelle Unterstützung bei der Durchsetzung von Ansprüchen u.a. mittels Musterbriefen bzw. konkreten Einzelfallformulierungen. Auf Basis der bestehenden Publikationen der BAG der Patientenstellen „Patientenrechte/Ärztepflichten“ und entsprechender Ratgeber der Verbraucherverbände sollten Materialien zur allgemeinen Information erstellt werden. Besondere Maßnahmen, Kooperationen und Informationskampagnen können adäquat auf die Beratungsbedürfnisse spezieller Personengruppen eingehen und ggf. vermittelnd zwischen den jeweiligen Institutionen agieren. Die psycho-soziale Dimension von Krankheit und Gesundheit soll gerade in der individuellen Beratungssituation eine große Beachtung finden.

II. A. 2. Markt- und Angebotstransparenz

Die bestehenden Gesundheitsdienste wie auch neue Einrichtungen (von der Prävention bis zur Rehabilitation und Pflege) sind stärker an den Interessen, Bedürfnis-

sen und Wünschen der Bürgerinnen und Bürger zu orientieren. Dazu soll die Informations- und Wahlmöglichkeit der Kunden bzw. Patienten hinsichtlich der Gesundheitsdienste wie auch der angewandten Therapiekonzepte (z.B. Inanspruchnahme alternativer und naturheilkundlicher Verfahren sowie „Evidenz-Basierte Medizin“) verbessert werden.

Wahlmöglichkeiten setzen einen übersichtlichen und durchschaubaren Anbietermarkt voraus. Dies bezieht sich auch auf das Leistungsangebot sowie die besonderen Versorgungsmodelle der einzelnen Krankenkassen. Für an einem Kassenwechsel Interessierte soll eine individuelle Beratung voraussichtlich ab Herbst 1999 auf Anfrage sowohl über Beitragssatzhöhe als auch über Unterschiede im Leistungsspektrum der geöffneten Krankenkassen informieren. Eine Datenbankabfrage wäre in den Räumen der Patienten-/Verbraucherberatungstellen der hier beteiligten Organisationen möglich.

Bewertete Informationen über Qualität, Wirtschaftlichkeit und Schwerpunkte des Leistungsangebotes von (Zahn-)Ärzten, Krankenhäusern, ambulanten und stationären Pflegediensten, anderen Gesundheitsanbietern (Zahnlabore, Psychologen, Optiker, Heilpraktiker etc.) und Anbietern von Rehabilitationsmaßnahmen sind derzeit nicht zugänglich. Eine unabhängige Information ist im Rahmen der Patienten-/Verbraucherinformationsstellen sinnvoll. Dabei könnte einerseits auf die systematische Auswertung der konkreten Beratungserfahrung zurückgegriffen werden. Andererseits ließen sich standardisierte (regionale) Vergleiche erstellen und verbreiten, sofern die dazu notwendigen Mittel bereitgestellt werden. Im Bereich der Hilfsmittelversorgung können zukünftige Arbeiten auf die Erfahrungen und Ergebnisse erfolgreich abgeschlossener Projekte zurückgreifen.

Im Bereich der unabhängigen Arzneimittelinformation ist die Nutzung bestehender Arbeitsergebnisse (Broschüren etc.) möglich. Die Information über den verantwortungsvollen Umgang mit Arzneimitteln, insbesondere mit der sog. Selbstmedikation bzw. alternativen Maßnahmen zur Selbstbehandlung, und Prävention sind ein sinnvoller Schwerpunkt. Daneben könnten sich die Patienten-/Verbraucherberatungstellen am Aufbau eines geeigneten bundesweiten Fach-Netzwerkes beteiligen, zu dessen Aufgaben u.a. die unabhängige Information über Arzneimittelrisiken zählen kann. Im Bereich der besonderen Therapien und Naturheilkunde ließen sich ggf. Kooperationen mit geeigneten Dokumentationszentren aufbauen.

II. A. 3. Prävention und Gesundheitsinformation

Die unabhängigen Patienten-/Verbraucherinformations- und -unterstützungsstellen wären geeignete Orte der Information von Patienten und Verbrauchern über sinnvolle Angebote anderer Akteure. Gleichzeitig ließen sich Synergien zu weiteren Feldern wie beispielsweise der Ernährungsberatung und Rechtsberatung nutzen.

Insbesondere könnten Informationen über Kampagnen anderer Akteure (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung etc.) über die zu schaffenden Beratungsstellen verbreitet werden. Darüber hinaus sollten - basierend auf den Vorerfahrungen der bereits vorhandenen unabhängigen Patienten-/Verbraucher-informationsstellen - Seminare, Workshops und Diskussionen, ggf. in Zusammenarbeit mit (kommunalen) Bildungsträgern, angeboten werden. Das relevante Themenspektrum ist sehr vielfältig und umfaßt neben präventiven Angeboten: Patientenverfügungen und Patientenrecht, Behandlungsfehler, Haftungsrecht, Arzt-/Zahnarzt-Rechnungen, Medikamente und Nebenwirkungen, Sozialrecht, Humangenetik, Altenpflege, Sterbehilfe etc.

In einer weiteren Stufe wäre die Erstellung von sinnvollen und patientenorientierten Behandlungsleitlinien und allgemeinen Krankheits- bzw. Gesundheitsinformationen

zwecks Stärkung der Patienten-/Verbrauchersouveränität sinnvoll. Kooperationen mit sozialmedizinisch orientierten Institutionen (Öffentlicher Gesundheitsdienst, Institute, Public-Health) wären mittelfristig aus- bzw. aufbaufähig.

Auch die Information über datenschutzrechtliche Aspekte der sog. „Telematik in der Medizin“ sowie deren Anwendungen (z. B. Chipkarte) könnte von den unabhängigen Patienten-/Verbraucherinformations- und -unterstützungsstellen geleistet werden.

II. A. 4. Unterstützung beim „Behandlungsfehler-Management“

Die Möglichkeiten einer unabhängigen Beratung und Unterstützung von Patienten im Falle des Verdachtes auf Behandlungsfehler sind in Deutschland unzureichend. Bestehende Aktivitäten der Notgemeinschaften der Medizingeschädigten, der Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfeschädigter, des Arbeitskreises Kunstfehler in der Geburtshilfe, der PatientInnenstellen und Verbraucherorganisationen können den Bedarf an empathischer, professioneller und unabhängiger Unterstützung aufgrund unzureichender Finanzausstattung nicht befriedigen. Dabei benötigen Ratsuchende neben Information und Beratung oftmals auch Begleitung und Ermutigung. Finanzielle Belastungen, psychosoziale Aspekte, Handlungsalternativen etc. sind zu berücksichtigen. Gegebenenfalls ist bei Konflikten zu unterstützen und über eine längere Zeit zu begleiten. Im Rahmen der angestrebten Vernetzung und Bildung von Kompetenzzentren unabhängiger Patienten-/Verbraucherberatungs- und -unterstützungsstellen liegt hier ein vorrangiges Arbeitsfeld.

Diesbezüglich wollen wir individuelle Unterstützung im Sinne eines „Fall-Management“ bei Beschwerden, Begutachtungen und möglichen Schadensersatzansprüchen bieten. Dabei soll die Fähigkeit der Patienten zur Selbsthilfe bei der Bearbeitung entsprechender Eingaben gestärkt werden. Eine unterstützende Koordination seitens der Beratungsstelle soll individuell helfen.

Darüber hinaus streben wir an, die Möglichkeiten einer unabhängigen, außergerichtlichen Streitschlichtung und Schadensregulierung im Gesundheitsbereich zu verbessern.

Insbesondere in diesem Tätigkeitsbereich sollen aus fachlichen und grundsätzlichen Überlegungen heraus weitere Kooperationspartner einbezogen werden. Diesbezüglich streben wir eine aktive Kooperation mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK/MDS) an. Ziel einer möglichen Kooperation mit dem MDK/MDS muß auch sein, dessen Patientenorientierung zu erhöhen und zu einer entsprechenden Organisationsentwicklung und Schulung beizutragen. Geeignete Verfahren und Qualitätsanforderungen sind gemeinsam zu entwickeln. Ebenfalls ist eine gesetzliche Regelung notwendig, die die Vergabe des Begutachtungsauftrages an den Kooperationspartner (bspw. MDK) direkt durch die unabhängige Verbraucher-/Patientenberatungseinrichtung statt über einen anderen Akteur (bspw. Krankenkasse) ermöglicht. Auch muß sichergestellt werden, daß ein Begutachtungsauftrag (Finanzierung vgl. u.a. IV, V) grundsätzlich ergänzend bzw. alternativ an andere Ärzte vergeben werden kann.

Das zur Umsetzung dieses Tätigkeitsfeldes zu entwickelnde konkrete Leistungs-Modul muß auf jeden Fall gewährleisten, daß eine persönliche Erklärung und Beratung des Einzelfalles durchgeführt wird. Während das erste Kontaktgespräch allgemeinerer Natur sein kann und u. U. eine (Vor-)Begutachtung aufgrund der Aktenlage sinnvoll ist, sollte die konkrete Einzelfallerläuterung des Gutachtens bzw. des Zwischenergebnisses spezifisch - bspw. durch o.g. Kooperationspartner - in den Räumen der unabhängigen Patienten-/Verbraucherberatungseinrichtung erfolgen.

II. B. STRUKTURELLE ARBEIT UND VERBRAUCHERPOLITISCHE INTERESSENARTIKULATION

II. B. 1. Beteiligung an Projekten der Qualitätssicherung

Die Ergebnisse der individuellen Unterstützung beim „Behandlungsfehler-Management“ könnten im Rahmen von Absprachen und bei Wahrung datenschutzrechtlicher Bestimmungen zur strukturellen, qualitätssichernden Arbeit sowohl der Krankenversicherung als auch anderer geeigneter Institutionen (auf bundes- und landesweiter bzw. regionaler und kommunaler Ebene) zur Verfügung gestellt werden.

Ausgehend von vorhandenen Projekterfahrungen könnten Patienten-/Verbraucherberatungseinrichtungen ebenfalls konkret als „Beschwerdestelle“, bspw. für einzelne Krankenhäuser, Pflegeheime oder aber sog. Praxisnetze, dienen.

Des Weiteren wären sie als Träger von Projekten sog. „Patientenbefragungen“ geeignet. Die gewonnenen Informationen könnten zusammen mit den Ergebnissen der individuellen Patienten-/Verbraucherberatung über einen Dialog bzw. im Rahmen vertraglich zu vereinbarenden Verfahren in die jeweiligen patientenorientierten Qualitätssicherungsprogramme der Institutionen des Gesundheitswesens eingebracht werden oder aber einer vergleichenden Evaluation zur Verfügung stehen. Dies gilt auch für die systematische Erfassung von angezeigten Mängeln, die unmittelbar oder in Form von regelmäßiger Berichterstattung an die Verursacher oder Verantwortlichen im Gesundheitswesen zurückgemeldet werden könnten, um auch strukturelle Effekte zu ermöglichen.

Das aufzubauende Netzwerk von Kompetenzzentren unabhängiger Patienten-/Verbraucherberatungseinrichtungen sollte einen engen Dialog mit den teilweise vorhandenen Patientenfürsprechern einzelner Einrichtungen des Gesundheitswesens fördern. Dazu wäre u.a. die Organisation eines regelmäßigen Erfahrungsaustausches sowie die Konzeption bzw. Durchführung von Schulungsmaßnahmen denkbar.

II. B. 2.

Generalisierende patienten-/verbraucherpolitische Arbeit

Aus der zusammenfassenden Auswertung der individuellen Beratungsanlässe sowie aufgrund der besonderen inhaltlichen Anforderungen des Gesundheitlichen Verbraucherschutzes ergeben sich spezielle fachliche Inhalte einer generalisierenden patienten- bzw. verbraucherpolitischen Arbeit.

Vernetzung der Beratungsstellen und Koordination/Auswertung der Beratung

Ziel der angestrebten Netzwerkbildung ist die gemeinsame und partnerschaftliche Bearbeitung von fachlichen Fragestellungen sowie eine diesbezügliche gesellschaftliche Vernetzung der Kooperationspartner mit weiteren Akteuren. Demgegenüber ist die Bildung eines neuen - in direkter Konfrontation zu anderen gesellschaftlichen Akteuren stehenden - Verbandes nicht geplant. Statt dessen ist es unser Bestreben, vielfältige Beteiligungs- und Mitwirkungsmöglichkeiten bei der konkreten Ausgestaltung von Planungsvorhaben sowie bei der Erstellung von Gesetzesformulierungen zu erlangen. Dazu gehört auch, Patienten in der Beratung zu ermutigen und zu unterstützen, ihre Interessen in der individuellen Situation wie auch durch direkte Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen einzubringen. Dies erfordert keineswegs die verbraucher- bzw. patientenpolitische Meinungs- und Interessenartikulation „mit einer Stimme“ als vielmehr den bundesweiten Aufbau geeigneter inhaltlicher Foren und Arbeitskreise. So besteht die Chance, gerade aufgrund der unterschiedlichen gesellschaftlichen Verankerung inhaltlich zusammenarbeitender Akteure innerhalb einer pluralistischen Gesellschaftsordnung verschiedene Zielgruppen zu erreichen und ggf. zur Initiative zu veranlassen.

Stärkung der Patienten- und Verbraucherrechte

Inhaltlich erscheint uns zum gegenwärtigen Zeitpunkt insbesondere die patientenorientierte Fortentwicklung des Sozialversicherungsrechtes inkl. des Pflegeversicherungsrechtes besonders wichtig. Dies beinhaltet ebenfalls Aspekte der psychosozialen Versorgung, Qualitätssicherung medizinischer, rehabilitativer und pflegerischer ambulanter und stationärer Dienste, Chancen und Risiken der Telematik in der Medizin sowie ethische Fragestellungen. In Anbetracht der großen Zahl von unerwünschten Wirkungen von Arzneimitteln sowie daraus resultierender Krankenhauseinweisungen und Todesfälle kommt der Bearbeitung arzneimittelpolitischer Fragestellungen eine besondere Bedeutung zu.

Die verstärkte Anwendung der spezifischen Instrumente des Rechtlichen Verbraucherschutzes im Gesundheits- und Sozialwesen lassen eine Stärkung der Patientenrechte erhoffen. Diesbezüglich gilt es ebenfalls, geeignete Maßnahmen zur Beachtung der Vorgaben des Heilmittelwerbegesetzes, des Gesetzes zur Bekämpfung des unlauteren Wettbewerbs (UWG) sowie des Gesetzes zur Regelung des Rechts der Allgemeinen Geschäftsbedingungen (AGB), insbesondere unter Betrachtung von Aspekten der Pflege- und Gesundheitsdienstleistungen, zu entwickeln und durchzuführen.

Sofern bestehende Rechte nicht ausreichen und / oder individuelle und kollektive Haftungssysteme unzureichend im Sinne eines umfassenden Gesundheitlichen Verbraucherschutzes bzw. unzureichend zur Stärkung der Stellung der Patienten ausgestaltet sind, muß eine Verbesserung (bspw. in Form eines „Patientenschutzgesetzes“) erfolgen.

Verbesserung der Prävention

Krankheit bzw. Gesundheit ist nicht nur Folge von physischen Faktoren, sondern auch Ausdruck von psycho-sozialen Aspekten (z.B. Armut, Flucht, Migration, Geschlecht, Alter). Diese inhaltlichen Erkenntnisse bspw. der Public-Health-Forschung und der Weltgesundheitsorganisation gilt es gesellschaftlich zu thematisieren und bürgernah zu kommunizieren sowie patienten- und verbraucherorientiert in die konkrete Gesundheitssystemgestaltung einzubringen.

III. ZIELFORMULIERUNG, STANDARDS

III. A. ZIELFORMULIERUNG

Vor dem Hintergrund des bestehenden Beratungs- und Unterstützungsbedarfs, der vielfältigen aus Berufs- bzw. Betroffenenheitskompetenz heraus existierenden professionellen Beratungserfahrungen sowie in Anbetracht aktueller politischer Initiativen (Gesundheitsministerkonferenz der Länder, Koalitionsvertrag, Referentenentwurf zur Gesundheitsreform 2000 des Bundesministeriums für Gesundheit) streben wir den bundesweiten Aufbau vernetzter Kompetenzzentren zur unabhängigen Beratung und Unterstützung von Patienten und Verbrauchern gemäß o.g. Tätigkeitsfeldern an. Langfristig erscheint die Errichtung einer Beratungsstelle, die von den Interessen der Kostenträger und Leistungsanbieter unabhängig ist, in jeder größeren Stadt notwendig und sinnvoll. Dabei sind - analog zur Wohnberatung in NRW - unterschiedliche Trägermodelle, insbesondere unter Einbeziehung bestehender Strukturen (Notgemeinschaften der Medizingeschädigten, Bundesinteressengemeinschaft der Geburtshilfegeschädigten, Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe, PatientInnenstellen in Gesundheitsläden/Gesundheitszentren und Verbraucherzentralen) im konkreten Einzelfall realisierbar.

Ausgehend vom bundesweiten Rahmenkonzept und zu entwickelnder Rahmenvereinbarungen mit relevanten Akteuren soll die konkrete Ausgestaltung auf Landesebene in Form von zu bildenden bzw. auszubauenden Kompetenzzentren erfolgen.

Die bundesweite Koordination der jeweiligen Bundesverbände soll insbesondere übergreifende Qualitätssicherungsmaßnahmen, bspw. im Bereich der Beratung, gewährleisten, gesellschaftliche Vernetzungsarbeit effektivieren und einen Dialog der unterschiedlichen Akteure zu patienten-/verbraucherpolitischen Fragestellungen ermöglichen.

III. B. STANDARDS DER ARBEIT UNABHÄNGIGER PATIENTEN-/ VERBRAUCHERBERATUNGSSTELLEN

Die Arbeit der unabhängigen Patienten- und Verbraucherberatungs-, -unterstützungs- und -informationsstellen wird geprägt vom Vertrauen, der Akzeptanz und den Bedürfnissen der Patienten sowie den gesellschaftlichen Anforderungen an einen besseren gesundheitlichen Patienten- und Verbraucherschutz.

Diesbezüglich wollen wir Kriterien (Standards) einer guten und unabhängigen Beratungs- und -unterstützungsarbeit im Gesundheitswesen erarbeiten und in gemeinsamen Arbeitssitzungen fortentwickeln. Schulungsmaßnahmen, bspw. durch die Stiftung Verbraucherinstitut oder die GesundheitsAkademie, können zur Qualitätssicherung beitragen. Als Kriterien einer guten Beratungsarbeit gelten u.a.:

- Stärkung der Souveränität, Eigenverantwortung, Unabhängigkeit und der Selbstbestimmung der Patienten (Hilfe zur Selbsthilfe)
- Wahrnehmung der Ratsuchenden in der gesamten Komplexität ihrer Persönlichkeit unter Beachtung der individuellen psycho-sozialen Gesamtsituation
- Vorhandensein einer solidarischen, parteilichen Beratungssituation
- Niedrigschwelligkeit der Beratungseinrichtung
- Angebot der Beteiligung und Mitarbeit möglichst vieler Interessierter
- Telefonische und persönliche Erreichbarkeit durch regelmäßige Öffnungszeiten
- Systematische Nutzung des Informationsfundus für eine qualitätsorientierte, strukturelle Arbeit
- Reale und rechtliche Unabhängigkeit von Anbieter- und Kostenträgerinteressen, auch wenn diese sich an der Finanzierung beteiligen

- Regelmäßige Weiterbildung und Informationsaustausch zwischen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowohl auf regionaler, landesweiter und bundesweiter Ebene
- Einschlägiger multiprofessioneller beruflicher Hintergrund der jeweiligen Beraterinnen und Berater sowie des Managements der jeweiligen Beratungseinrichtung
- Fundierte rechtliche und sachliche Information zu Patientenbelangen und Fragestellungen des Gesundheitswesens
- Regionale Vernetzung insbesondere mit Selbsthilfe- und Betroffenenengruppen
- Gemeinnützige Orientierung des Trägers einer konkreten Patienten-/Verbraucherinformations-, -unterstützungs- oder -beratungsstelle
- Veröffentlichung eines jährlichen Tätigkeits- und Qualitätsberichts, basierend auf noch zu definierenden Kriterien durch jede beratende Einrichtung

IV. AUSGANGSINFRASTRUKTUR UND UMSETZUNG

IV.A. AUSGANGSINFRASTRUKTUR

Um ein bundesweites und effektives patienten- und verbraucherorientiertes Angebot vernetzter Kompetenzzentren einer unabhängigen Beratungs-, -unterstützungs- und -informationsarbeit im Bereich Gesundheitsdienstleistungen aufzubauen, können die Verbraucherverbände, Gesundheitsläden/-zentren, Notgemeinschaften der Medizingeschädigten, der Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V. und die Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e.V. substantielle Erfahrungswerte, ihre jeweils bestehende Infrastruktur sowie professionelle Projekterfahrung und Arbeitszusammenhänge einbringen. Diesbezüglich sind beispielsweise die entsprechenden Aktivitäten der Verbraucherverbände u.a. in der flächendeckenden Bürgerberatung auf verwandten Themenfeldern des Verbraucherschutzes (Rechtsberatung etc.) zu erwähnen. Patientenstellen in Gesundheitsläden/-zentren besitzen mit ihrer Anbindung an die Gesundheitsbewegung ebenfalls hilfreiche Kontakte, Fähigkeiten und Akzeptanz. Entsprechende Kooperationsnetzwerke lassen auf Landes- und Bundesebene große Synergieeffekte erwarten.

Gemeinsames Ziel der beteiligten Verbände (Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. (AgV) und Verbraucher-Zentralen, Bundesarbeitsgemeinschaft (in Gründung) der Notgemeinschaften der Medizingeschädigten, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen / Gesundheitsläden, Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e.V., Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V.) ist ebenfalls eine optimale Auswertung der Beratungserfahrung sowie die Schaffung bundesweit koordinierter Qualitätssicherungsinstrumente.

Bezüglich der Standardisierung bzw. Qualitätssicherung der jeweiligen Beratungsarbeit erarbeiten die Verbraucherverbände derzeit ein koordiniertes Verfahren der Auswertung ihrer anfallenden Fragestellungen. Eine „Loseblatt-Sammlung“ systematisierter Beratungsaussagen wird Ende des Kalenderjahres zur Verfügung stehen. Ferner sollen die Beratungsdokumentationen der Notgemeinschaften der Medizingeschädigten sowie die Falldokumentation der BIG ausgewertet werden. Ziel führend ist eine Zusammenarbeit der Kooperationspartner auf diesem Feld. Seitens der AgV ist geplant, die jeweiligen Beratungsaussagen zusammenzuführen und einen entsprechenden Verfahrensvorschlag auszuarbeiten. Seitens der Gesundheitsläden wird derzeit der Aufbau eines elektronischen Gesundheitsinformationssystems, über das wichtige und nützliche Informationen abgefragt werden können, projektiert. Dieses Modul könnte in ein gemeinsames Qualitätssicherungsverfahren der Beratungstätigkeit eingebracht werden.

Weitere Kooperationspartner wollen wir in unsere Gesamtkonzeption einbeziehen. Insbesondere im Bereich der Unterstützung beim Behandlungsfehler-Management streben wir eine aktive Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Dienst der Kran-

kenkassen (vgl. II. A. 4.) an. Bestehende informelle und formelle Arbeitskontakte (Verbände und Institutionen des Gesundheitswesens, Selbsthilfekontaktstellen, Hochschulen, Gewerkschaften, Sozialverbände, Verbände der Heilberufe und Kammern, Behörden und Ministerien, Politik, Krankenkassen) sowie Einrichtungen des Verbraucherschutzes (Verbraucherschutzverein, Stiftung Verbraucherinstitut, Stiftung Warentest, Consumers International u.a.) würden einen zielorientierten Dialog einer nachhaltigen Infrastrukturentwicklung ermöglichen.

Der zur Ausführung der jeweiligen oben beschriebenen Tätigkeits-Module notwendige Bedarf an konkreten Personal- und Sachmitteln muß in separaten Modul-Konzepten, inklusive detaillierter Leistungsbeschreibungen, erarbeitet werden.

IV.B.

UMSETZUNG

- Um die bestehende generalisierende, koordinierende sowie die beratende Arbeit von den beteiligten Verbänden (Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. (AgV) und Verbraucher-Zentralen, Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V., Bundesarbeitsgemeinschaft (in Gründung) der Notgemeinschaften der Medizingeschädigten, Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegeschädigter e.V. dauerhaft sicherzustellen, sind diese ausreichend finanziell zu fördern. Grundsätzlich ist zu gewährleisten, daß an den Orten der Patienten-/Verbraucherberatung ausreichende Ressourcen auch für strukturelle Arbeit auf regionaler, Landes- und Bundesebene bereitgestellt werden. Dazu bedarf es je Einrichtung Koordinations-, Sachbearbeiter und Verwaltungskräfte (siehe nachfolgende Seiten). Des weiteren bedarf es einer Finanzierung anteiliger Gemein- und Sachkosten.

Als Grundfinanzierung ist folgender Schlüssel geeignet (vgl. Fußnote ²):

⇒ Für die Orte, an denen Verbraucher-Zentralen, Notgemeinschaften der Medizingeschädigten, PatientInnenstellen, der Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe oder die Bundesinteressengemeinschaft Geburtshilfegesetzlicher bereits arbeiten bzw. ihren Sitz haben, ist grundsätzlich folgender Personalschlüssel im Sinne einer dauerhaften Grundsicherung für den Patientenschutz bzw. Verbraucherschutz im Gesundheitswesen als kalkulatorischer Richtwert vorzusehen:

2 Stellen	Koordination und generalisierende Arbeit (Öffentlichkeitsarbeit, Information, Interessenvertretung, rechtlicher Schutz im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten)
2 Stellen	Beratung
1 Stelle	Sachbearbeitung
1 Stelle	Bürokraft

Größere Bundesländer brauchen mehr Kapazität, kleine ggf. weniger, wobei auf die Sicherstellung der Arbeitsfähigkeit durch eine nicht zu unterschreitende Mindestausstattung zu achten ist. Bei der Ausgestaltung auf Landesebene sind die konkreten Interessen der Kooperationspartner zu berücksichtigen.

⇒ Für Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. (AgV), die BAG der PatientInnenstellen, die BAG der Notgemeinschaften der Medizingeschädigten i.Gr. sind je Dachorganisation ausgehend von nachfolgendem grundsätzlichen Schlüssel aufgabenadäquate Ressourcen im Sinne einer dauerhaften Grundsicherung für den Patientenschutz bzw. Verbraucherschutz im Gesundheitswesen vorzusehen:

2 Stellen	Koordination und generalisierende Arbeit (Öffentlichkeitsarbeit, Information, Interessenvertretung, rechtlicher Schutz im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten)
1 Stelle	Sachbearbeitung
0,5 Stellen	Bürokraft

- Ab dem 1.1.2000 sollte der Gesetzgeber unverzüglich die rechtlichen und finanzielle Ressourcen bereitstellen, um schrittweise ein umfassendes Netzwerk beratender und generalisierender Tätigkeiten aufzubauen. Ausgehend von den Prämissen oben aufgeführter Grundfinanzierung sollte an den Stellen der erweiterten Patienten-/Verbraucherberatung ergänzend kalkulatorisch je 1 Mio. Einwohner grundsätzlich 2 Personalstellen für die Beratung, 1 Personalstelle für die Sachbearbeitung und 0,5 Personalstellen für Bürotätigkeiten eingeplant werden. Damit soll neben der Beratung auch die regionale Vernetzung und generalisierende Arbeit geleistet werden. Bei der Ausgestaltung des Beratungsstellennetzwerks sind auf Landesebene die konkreten Interessen der Kooperationspartner zu berücksichtigen.

Parallel müssen auf Bundesebene adäquat erhöhte Ressourcen bereitgestellt werden, um Detailkonzepte einzelner inhaltlicher Projekt-Module auszuarbeiten, eine bundesweite themenspezifische Vernetzung der beratenden Einrichtungen anzuregen, Maßnahmen der Standardisierung / Qualitätssicherung der Beratungsarbeit zu initiieren und einen Dialog aller beteiligten Akteure zu generalisierenden Fragestellungen der Patienten-/Verbraucherorientierung zu moderieren.

² Der folgende Schlüssel der Grundfinanzierung beinhaltet die AgV-Präsidiumsdiskussionen und ein nachfolgendes Verhandlungsergebnis von Vertreterinnen und Vertretern aller am vorliegenden Papier beteiligten Verbände.

- Bis zum 1.1.2003 sind unabhängige Patienten-/Verbraucherinformations-, -beratungs- und -unterstützungsstellen so einzurichten, daß eine inhaltliche Abhängigkeit ausgeschlossen ist. Dabei sollten in den Flächenländern mindestens 5 Beratungsstellen innerhalb eines vernetzten Kompetenzzentrums koordiniert zusammenarbeiten. In dem Maße, wie sich die Anzahl der existierenden Beratungseinrichtungen erhöht, müssen gleichzeitig leistungsfähige Koordinationsressourcen aus dem oben angeführten Pool zugeordnet werden. Insbesondere Fragestellungen des „Behandlungsfehler-Managements“ sollten auf Schwerpunktzentren konzentriert werden.
- Bis zum Jahre 2011 sollte ein bundesweites Netzwerk unabhängiger Verbraucher/Patienteninformationsstellen an ca. 80 Standorten aufgebaut werden und sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene professionell (analog zu den Ressourcen der Spitzenverbände der Krankenkassen und Leistungsanbietern) vernetzt werden.

V. FINANZIERUNG

V. A. 1 LANGFRISTIGE FINANZIERUNG

Bezüglich der langfristigen Gesamtfinanzierung der bundesweiten Beratungs- und Unterstützungsarbeit sowie bundesweiter Koordinationsaufgaben, inkl. Moderation der patienten-/verbraucherorientierten Meinungsfindung und -artikulation, sollten aufgrund der inhaltlichen Nähe insbesondere Mittel aus der Umlage der Gesetzlichen Krankenversicherung in Betracht gezogen werden. Die Möglichkeiten der Eigenfinanzierung durch Beratungsentgelte und Broschürenerlöse können zu einem geringeren Teil zur Gesamtfinanzierung beitragen. Gleiches gilt für potentielle (Projekt-)Zuführungsbeträge aus Kooperationsvereinbarungen mit anderen Akteuren des Gesundheitswesens, will man die Unabhängigkeit der beratenden Einrichtung nicht in Frage stellen.

V. A. 2 PROJEKTAUFBAU-FINANZIERUNG

Um den Aufbau eines koordinierten bundesweiten Netzwerkes zu bewerkstelligen, entsprechende Koordinationstreffen durchzuführen, die detaillierte Ausarbeitung o.g. Tätigkeitsfelder in Form von konkretisierten, leistungsbeschriebenen Tätigkeitsmodulen zu gewährleisten, Maßnahmen der Beratungsqualitätssicherung zu initiieren bzw. auszubauen sowie sinnvolle Kooperationsvereinbarungen mit relevanten Bundesakteuren des Gesundheitswesens zu entwickeln, bedarf es einer adäquaten Projektaufbaufinanzierung.

VI. FORDERUNGEN AN DIE POLITIK

Um die obigen Maßnahmen zu ermöglichen, müssen/muß

- A) die generalisierende, koordinierende sowie die beratende Arbeit der beteiligten Verbände umgehend finanziell gestärkt werden,
- B) die Bundesregierung eine adäquate Projektaufbau-Finanzierung spätestens ab dem 1.1.2000 bereitstellen,
- C) die Bundesregierung den Patienten-/Verbraucherberatungen die Möglichkeit einräumen, selber dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen einen Begutachtungsauftrag zu erteilen,
- D) die Bundesregierung das SGB V um die rechtlichen Regelungen ergänzen, die eine Finanzierung obiger Maßnahmen sicherstellen.