

Persönliche PDF-Datei für E. Gromnica-Ihle

Mit den besten Grüßen vom Georg Thieme Verlag

www.thieme.de

Die Emanzipation des Patienten: Von der partizipati- ven Entscheidungsfindung bis zur Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte

DOI 10.1055/s-0033-1347212
Akt Rheumatol 2013; 38: 385–389

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

Verlag und Copyright:
© 2013 by
Georg Thieme Verlag KG
Rüdigerstraße 14
70469 Stuttgart
ISSN 0341-051X

Nachdruck nur
mit Genehmigung
des Verlags

 **Thieme**

Die Emanzipation des Patienten: Von der partizipativen Entscheidungsfindung bis zur Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte

The Emancipation of Patients: From Shared Decision-Making to Exercising Collective Rights

Autor

E. Gromnica-Ihle

Institut

Präsidentin Deutsche Rheuma-Liga, Bundesverband, Berlin, Germany

Schlüsselwörter

- partizipative Entscheidungsfindung
- kollektive Patientenrechte
- Selbsthilfeorganisationen
- Gesundheitskompetenz

Key words

- shared decision making
- collective patient rights
- self-help organisations
- health literacy

Zusammenfassung

Gegenwärtig vollzieht sich die Emanzipation des Patienten besonders durch die erstarkende Selbsthilfebewegung sowohl auf der Mikro- als auch auf der Makroebene. Im Bereich der Arzt-Patienten-Kommunikation setzt sich die partizipative Entscheidungsfindung zunehmend durch. Der Prozess hängt wesentlich von der Stärkung der Gesundheitskompetenz der Patienten ab, die ebenso durch die Selbsthilfe vermittelt wird. Auf der Makroebene hat sich die Partizipation der Patienten in den letzten 10 Jahren durch die Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte etabliert, bedarf aber eines weiteren Ausbaus.

Abstract

At present, the emancipation of patients is particularly taking place as a result of the growing self-help movements, both on micro and macro levels. In the field of doctor-patient communication, shared decision-making is becoming more and more commonplace. The process depends significantly on the boost in health literacy among patients, which is also passed on through self-help. On a macro level, the participation of patients has become established in the last 10 years through the exercise of collective patient rights, although this needs to be built on further.

Salus et voluntas aegroti suprema lex

Der auf abendländischer Gesinnungsethik beruhende Grundsatz ärztlichen Handelns „Salus aegroti suprema lex“ („Das Wohl des Patienten ist das oberste Gebot“) muss heute gegen exogene Einflüsse einer am Gewinn orientierten Gesundheitswirtschaft verteidigt werden. Gleichzeitig wird die wohltätige paternalistische Beziehung zwischen dem Arzt und seinem Patienten, bei der der Arzt als Heiler und professioneller Experte mit seinem Wissensmonopol die Diagnostik und Therapie allein festlegt, erodiert. Daher erfordert dieser Grundsatz heute die Erweiterung zu „Salus et voluntas aegroti suprema lex“ („Das Wohl und der Wille des Kranken sind oberstes Gebot“). Damit sind nicht die Ärzte zum „Dienstleister am Patienten“ geworden, sondern die Emanzipation des Patienten ist besonders in den letzten Jahrzehnten vorangeschritten, sodass der Wille des Patienten von diesem auch artikuliert und nicht nur vom Arzt angenommen wird. Die Emanzipation des Patienten hat zahlreiche Wurzeln. Sowohl die Psychoanalyse von Freud als auch die Forschungen zur Psychosomatik haben

den Kranken als Subjekt in die Medizin eingeführt. Das bio-psycho-soziale Modell der Entstehung von Krankheiten berücksichtigt den Kranken in seiner sozialen Umgebung. Die Gesundheitsbewegung der 1970er und 1980er Jahre, die mit einer Bürgerbewegung einherging, verlangte die Einbeziehung des Kranken in seinen Gesundheitsprozess und lehnte sich gegen dessen Bevormundung durch Experten auf. Dieser Prozess gipfelte international in der Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung mit den Forderungen nach Kompetenzförderung der Kranken und Steigerung ihres Empowerments [1]. In Deutschland führte diese Entwicklung zu politischen Entscheidungen mit Gesetzeskraft (○ **Tab. 1**). Durch die stärker werdenden Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen gefordert, vollzog sich die Partizipation der Patienten nun zunehmend sowohl auf der Mikroebene, der direkten Arzt-Patienten-Beziehung, als auch auf der Makroebene, der Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte.

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0033-1347212>
 Online-Publikation: 6.6.2013
 Akt Rheumatol 2013; 38: 385–389 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York
 ISSN 0341-051X

Korrespondenzadresse

Prof. Erika Gromnica-Ihle
 Präsidentin Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
 Majakowskiring 11
 13156 Berlin
 Germany
 Tel.: +49/30/4991 9610
 Fax: +49/30/4998 7806
 erika@gromnica-ihle.de

Die Mikroebene: Partizipative Entscheidungsfindung

Mitte der 1990er Jahre wurde besonders in einer kanadischen Arbeitsgruppe eine neue Arzt-Patienten-Kommunikation das „Shared decision-making“ (SDM) u. a. von Cathy Charles entwickelt und beschrieben [2]. Grundsätzlich bestehen heute 3 Modelle der Arzt-Patienten-Kommunikation und Entscheidungsfindung (► Tab. 2). Das historische Modell, die paternalistische Arzt-Patienten-Kommunikation, die Jahrhunderte lang galt, gibt dem Arzt das Primat. Er entscheidet als Experte zum Wohle seines Patienten. Beim Informationsmodell trifft nach Information des Patienten durch den Arzt der Patient allein die Entscheidung und trägt somit auch die alleinige Verantwortung. In Deutschland ist für SDM der Begriff „Partizipative Entscheidungsfindung“ (PEF) allgemein akzeptiert. Diese wird wie folgt definiert: „Die PEF ist ein Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient/in und Arzt/Ärztin auf Basis geteilter Information zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft zu kommen“ [3].

Für diesen Prozess sind Handlungsschritte nötig [4]:

- ▶ Mitteilen, dass Entscheidung ansteht
- ▶ Gleichberechtigung der Partner formulieren
- ▶ Über Wahlmöglichkeiten informieren
- ▶ Über Vor- und Nachteile der Option sprechen
- ▶ Verständnis, Gedanken und Erwartungen des Kranken erfragen
- ▶ Präferenzen des Kranken ermitteln
- ▶ Aushandeln der Entscheidung
- ▶ Gemeinsame Entscheidung herbeiführen
- ▶ Vereinbarungen zur Umsetzung der Entscheidung treffen.

Voraussetzung für die Umsetzung von PEF in Deutschland ist, ob eine solche Kommunikationsform überhaupt von den chronisch Kranken bzw. auch von den Gesunden gewünscht wird. Nach ei-

ner Befragung [5] wollen Versicherte bei einer ärztlichen Behandlung zu 58% nach Diskussion der Alternativen gemeinsam mit dem Arzt entscheiden, 17% möchten die Entscheidung nach ausführlicher Information alleine treffen und 25% überlassen dem Arzt die Entscheidung. Dabei ist erwähnenswert, dass Gesunde im Alter zwischen 33 und 45 Jahren (64% Zustimmung) und Menschen mit einem höheren Bildungsgrad (60% Zustimmung) besonders die gemeinsame Entscheidung mit dem Arzt präferieren, während ältere Menschen (>65 Jahre alt) nur in 49% PEF wünschen und noch häufig das paternalistische Modell favorisieren.

Die Stellung zur PEF differiert bei Patienten mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen. In einer kanadischen Studie wurden Patienten unter anderem mit Brustkrebs, orthopädischen Leiden und entzündlich-rheumatischen Erkrankungen zur Art und Weise der Entscheidungsfindung zur Therapie ihrer Erkrankung befragt (► Tab. 3). Hier zeigte sich, dass besonders Menschen mit entzündlich-rheumatischen Krankheiten PEF präferieren [6]. Bei allen Erkrankungsgruppen wurde auch hier deutlich, dass ältere und weniger gebildete Subgruppen häufig noch eine paternalistische Arzt-Patienten-Kommunikation bevorzugen.

PEF ist nicht in jeder Situation möglich. Notfallsituationen und bestimmte psychische Situationen des Kranken schließen diese Kommunikation weitgehend aus. Natürlich hat auch jeder Kranke das Recht, nicht mitentscheiden zu wollen, da er nicht zur bestehenden Last der Erkrankung auch noch die Last der Entscheidung tragen möchte oder sich dazu gar nicht in der Lage fühlt.

Hemmfaktoren für die Implementierung der PEF existieren sowohl auf Seiten der Ärzte als auch auf Seiten der Patienten.

Hemmfaktoren seitens der Ärzte

- ▶ Befürchtung des Autoritätsverlustes der ärztlichen Profession
- ▶ Fehlende kommunikative Voraussetzungen
- ▶ Zeitmangel/fehlende Vergütung.

Hemmfaktoren seitens der Patienten

- ▶ Unzureichende Fähigkeiten, medizinisches Wissen zu verstehen
- ▶ Fehlen von Gesundheitskompetenz
- ▶ Fehlen evidenzbasierter Informationen für Patienten
- ▶ Recht der Patienten, auf nicht wissen wollen
- ▶ Recht der Patienten auf nicht entscheiden wollen (Leid der Erkrankung + Leid durch schwierige Entscheidung).

Eine kalifornische Studie [7] analysierte mit einer Befragung von 6 Fokusgruppen den Hemmfaktor „Arztautorität“ für eine PEF an 48 Teilnehmern. Alle wünschten sich eine partizipative

Tab. 1 Gesundheitspolitische Entscheidungen mit Gesetzeskraft zur Stärkung der Interessen der Patienten (Beispiele).

– Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzliche Krankenversicherung		
im Gesundheitsstrukturgesetz	1993	Kann -Regelung
im GKV-Gesundheitsreformgesetz	2000	Soll -Regelung
im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz	2008	Muss -Regelung
– Gemeinsamer Bundesausschuss		
im GKV-Modernisierungsgesetz	2004	Einführung eines Mitberatungsrechts für Patienten
– Amt des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patienten		
im GKV-Modernisierungsgesetz	2004	
– Patientenrechtegesetz	2013	

	Paternalistisches Modell	Partizipatives Modell	Informationsmodell
Informationsaustausch	Arzt→Patient	Arzt→Patient→Arzt	Arzt→Patient
Wer wägt die Alternativen ab?	Arzt evtl. mit anderen Ärzten	Arzt und Patient	Patient
Wer trifft die Entscheidungen?	Arzt	Arzt und Patient	Patient
Wer trägt die Verantwortung?	Arzt	Arzt und Patient	Patient

Tab. 2 Modelle der Arzt-Patienten-Kommunikation (modifiziert nach 2).

Wer soll die Entscheidung fällen?	Brustkrebs n = 202	Orthopädische Erkrankungen n = 111	Entzündlich-rheumatische Erkrankungen n = 56	Alle n = 2403
Arzt	35%	17%	15%	20%
Arzt und Patient	64%	79%	83%	78%
Patient	0%	1%	0%	1%
fehlende Angabe	1%	3%	2%	1%

Tab. 3 Welche Rolle in der Arzt-Patienten-Kommunikation bevorzugten Patienten mit verschiedenen Erkrankungen (Auszug aus 6).

Entscheidungsfindung, sie sahen aber häufig bei ihren Ärzten keine Bereitschaft zu dieser Kommunikationsform. Die Patienten befürchteten, ihren Arzt mit Fragen zu verärgern oder als „schwierige Patienten“ abgestempelt zu werden. Sie wollten die Rolle „guter Patienten“ einnehmen. Sie glaubten, Fragen könnten als Kritik und infrage stellen der Autorität des Arztes aufgefasst werden. Die Patienten erkannten das „Machtgefälle“ zwischen Arzt und Patient und wollten ihren Arzt nicht verärgern oder enttäuschen. Die Patienten bemühten sich, ihre Informationslücken außerhalb der Praxis zu schließen. Auch der Zeitdruck hinderte sie daran, während der Sprechstunde viele Fragen zu stellen. Manche Kranke holten sich soziale Unterstützung für den Arztbesuch zum Beispiel durch den Ehepartner. In ähnlicher Weise berichten auch Mitglieder der Rheuma-Liga bei Befragungen über die Arzt-Patienten-Kommunikation und bestehende Hemmnisse.

Mögliche Lösungswege zur Umsetzung der PEF in Deutschland sind die Vermittlung von mehr ärztlicher Gesprächskompetenz gegenüber Laien zum Beispiel während des Studiums oder durch Fortbildungsprogramme. In Deutschland wurden dazu Fortbildungsmaterialien [8] entwickelt. Es bedarf bei Anwendung von PEF entsprechender Rahmenbedingungen, wie einer angemessenen Vergütung des ärztlichen Gesprächs mit dem Patienten, damit auch genügend Zeit zur Verfügung steht. Im Prozess von PEF sind auch auf Seiten der chronisch Kranken Veränderungen nötig. Mehr Gesundheitskompetenz („health literacy“) ist notwendig. Letztere setzt voraus, dass die Menschen die kognitiven Fähigkeiten und sozialen Fertigkeiten besitzen, sich Zugang zu Informationen zu beschaffen. Sie müssen diese aber auch verstehen und nutzen können, damit sie zur Erhaltung und Förderung ihrer Gesundheit beitragen. Patienten müssen somit auch außerhalb des Arztbesuches neutrale Informationsmaterialien und Entscheidungshilfen erhalten. Die Deutsche Rheuma-Liga stellt sowohl auf ihren Internet-Seiten (www.rheuma-liga.de) als auch als kostenlose Printmedien umfangreiches neutrales Informationsmaterial zur Verfügung. Ebenso werden diagnosespezifische „Patientenschulungen“ und Selbstmanagementkurse, die zur Entwicklung von Gesundheitskompetenz beim Einzelnen beitragen, durch die Deutsche Rheuma-Liga angeboten. Bei allen Patienteninformationen ist stets zu bedenken, dass Patienten heute einer Flut von weiteren Informationen unterschiedlicher Qualität, vor allem durch das Internet, ausgesetzt sind, die teilweise zu erheblicher Irritation beim Betroffenen führt.

Die breitere Einführung von PEF setzt den Nachweis positiver Effekte durch diese Kommunikationsmethode voraus. Loh und Mitarbeiter [9] fassten die Ergebnisse von 256 randomisierten klinischen Studien zusammen und kamen zu positiven Effekten (► **Tab. 4**). Weitere internationale Studien wiesen eine statistisch signifikante Verminderung der Arztbesuche beim Spezialisten, weniger Krankenhausaufenthalte, weniger Laboruntersuchungen und andere Diagnostik sowie während einer prospektiven Betrachtung von einem Jahr geringere Gesundheitskosten nach [10]. In einer Metaanalyse von 21 Studien durch Stewart bestätigte sich ein besseres Outcome der jeweiligen Erkrankung bei Nutzung von PEF [11].

Die Makroebene: Vertretung kollektiver Patienteninteressen



Die Deutsche Rheuma-Liga mit 270 000 Mitgliedern (Stichtag: Januar 2013) nimmt als die größte Selbsthilfeorganisation im

Tab. 4 Effekte von partizipativer Entscheidungsfindung. Ergebnisse von 256 randomisierten klinischen Studien nach Loh A et al. [9].

– Wissenszunahme der Patienten über Erkrankung und Behandlung
– realistischere Erwartungen über Erkrankungsverläufe
– aktivere Beteiligung am medizinischen Entscheidungsprozess
– Verringerung von Entscheidungskonflikten
– Abnahme der Unentschlossenheit gegenüber Behandlungsentscheidungen
– Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation
– Verbesserung der Risikowahrnehmung der Patienten

Tab. 5 Modelle der Beteiligung der Patienten in Kommunikation und Entscheidung im Gesundheitswesen adaptiert nach Hart [13].

Modelle	Funktion	Beispiele
Umfragebeteiligung	Erkenntnisgewinn über Präferenzen und Einstellungen von Nutzern	Gesundheitsziele, Bürgerkonferenzen
Verfahrensbeteiligung	Anhörungs- und Stellungnahmerechte zur Erweiterung der Informationsbasis der Entscheider	Institutionen der Gesetzlichen Krankenversicherung
Beratungsbeteiligung	Recht auf Diskussions- und Verfahrensbeteiligung	Institutionen der Gesetzlichen Krankenversicherung, Fachgesellschaften
Entscheidungs-beteiligung	Recht auf Mitentscheidung	Ethikkommissionen

Gesundheitswesen neben der klassischen Selbsthilfe vor Ort und den Dienstleistungsangeboten für Betroffene die Interessen der Kranken im Versorgungssystem wahr. Der Verband wird getragen und gestaltet durch die besondere Kompetenz der Betroffenen [12]. Vor Ort findet die klassische Selbsthilfe statt: Erfahrungsaustausch unter Betroffenen, Information, Beratung und Betreuung der Mitglieder. Individuelle Erfahrungen der Betroffenen werden zu kollektiven Erfahrungen zusammengeführt. Damit fördert die Selbsthilfe vor allem durch Kommunikation und Interaktionen Gesundheitskompetenz bei ihren Mitgliedern. Sowohl durch die Landes- als auch die diagnosespezifischen Mitgliedsverbände und durch den Bundesverband auf Bundesebene werden kollektive Patientenrechte eingefordert und wahrgenommen. Kollektive Patienteninteressen sind Teil kollektiver Bürgerrechte. Hart definiert: „Bürgerbeteiligung meint die kollektive Einbeziehung von Bürger-, Versicherten- und Patienteninteressen durch individuelle oder gruppenbezogene Repräsentanz in Verfahren kollegialer Kommunikation und Entscheidung im Gesundheitswesen“. 4 Modelle der Beteiligung sind schematisch zu unterscheiden: Umfragebeteiligung, Verfahrensbeteiligung, Beratungsbeteiligung und Entscheidungsbeteiligung [13]. In ► **Tab. 5** sind diese Modelle mit Beispielen dargestellt.

Durch das Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Modernisierungsgesetz – GMG) wurden kollektive Patientenrechte 2004 erstmals normiert. § 140f SGB V regelt die Beteiligung von Interessenvertretungen der Patienten: Die maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, zu beteiligen. So erhalten sie im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) ein Mitberatungsrecht (Beratungsbeteiligung), das auch die Anwesenheit bei der Beschlussfassung impliziert.

Durch die Organisationen dürfen bei versorgungsrelevanten Beschlüssen des G-BA Anträge gestellt werden. Patientenvertreter haben jedoch kein Stimmrecht (keine Entscheidungsbeteiligung).

Das Mitberatungsrecht erstreckt sich auch auf die Landesauschüsse nach § 90 SGB V, die gemeinsamen Landesgremien (§ 90a SGB V) und bei bestimmten Verfahrensgegenständen auch auf die Zulassungs- (§ 96 SGB V) und Berufungsausschüsse (§ 97 SGB V).

Die maßgeblichen Organisationen, unter anderem die Selbsthilfe, ernennen dazu sachkundige Personen. Mindestens die Hälfte dieser Personen soll selbst Betroffener sein [14]. Die Patientenvertreter im G-BA werden durch die Stabstelle Patientenbeteiligung organisatorisch und inhaltlich unterstützt.

Darüber hinaus bestehen eine Reihe weiterer Beteiligungsrechte für Patientenorganisationen. So haben zum Beispiel auch die Selbsthilfeorganisationen Beteiligungs- und Antragsrechte bei Bewertungsverfahren des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Ihnen ist Gelegenheit zu Stellungnahmen zu geben, die dann auch in die Entscheidungen einzubeziehen sind (§§ 139a Abs. 5, 139b Abs. 1 S. 2 SGB V). Es gibt bei der einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (§ 137a Abs. 3 SGB V) sowie seit der Einführung von Vereinbarungen zwischen dem GKV-Spitzenverband und pharmazeutischen Unternehmen über Erstattungsbeträge für Arzneimittel durch das Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) bei der Schiedsstelle (§ 130b Abs. 5 SGB V) ebenfalls das Recht der Mitberatung durch Selbsthilfeorganisationen.

Durch die verschiedenen gesetzlich vorgesehenen Beteiligungsmöglichkeiten der Patientenorganisationen bei Entscheidungen in der gesetzlichen Krankenversicherung soll die Patientensouveränität gestärkt werden.

Nicht unerwähnt sei, dass die demokratische Legitimation der Patientenbeteiligung im G-BA in der juristischen Literatur auch in Zweifel gezogen wird [15] bis hin zu Zweifeln an der mitgliederschaflich demokratischen Legitimation des G-BA überhaupt [16]. Hart sieht hingegen die konkrete sachliche Legitimation der Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte als Ergebnis einer Nutzen- und Kostenabwägung an. Durch die „Erfahrungskompetenz“ der Patienten kommt es zu einer Erweiterung des Wissens. Beteiligung schaffe Aufmerksamkeit für Systemprobleme und –defizite, aber gleichzeitig Systemakzeptanz. Zum Sozialstaat gehört auch Beteiligungsgerechtigkeit [13]. Insofern ist die Möglichkeit zur Wahrnehmung kollektiver Patienteninteressen weiter auszubauen und zu verbessern. Durch das Patientenrechtegesetz wurden die Beteiligungsrechte für Patienten zwar erweitert, die geforderte Entscheidungsbeteiligung durch ein Stimmrecht zumindest in Verfahrensfragen aber wiederum nicht geschaffen. Wissenschaftliche Untersuchungen über die zu erwartenden positiven Effekte der Patientenbeteiligung zum Beispiel nach § 140 f SGB V stehen – im Unterschied zu den positiven Effekten der Patientenbeteiligung auf der Mikroebene – noch aus.

Die Deutsche Rheuma-Liga ist in alle die genannten Prozesse involviert und wird dabei von den Professionen akzeptiert. Ihr werden hoher Organisationsgrad und hohe Stabilität attestiert [17]. Einbeziehung und Kooperation der Deutschen Rheuma-Liga bestehen auch mit den entsprechenden ärztlichen Organisationen der Rheumatologie und Orthopädie.

In Wahrnehmung kollektiver Patienteninteressen stellte die Delegiertenversammlung der Deutschen Rheuma-Liga im Herbst

2012 folgende Forderungen an eine patientengerechte Zukunft auf [18]:

- ▶ **Aus- und Weiterbildung von Ärzten muss verbessert werden**
Mehr Lehrstühle für Rheumatologie an den Universitäten
Sicherung der Weiterbildung in der Rheumatologie
Ausbau der Weiterbildung im Bereich der konservativen Orthopädie
Industrieunabhängige Fortbildungen für Rheumatologen
- ▶ **Wohnortnaher Zugang zum Facharzt gewährleisten**
Zulassung zum Rheumatologen erleichtern
Differenzierte Arztgruppen in der Bedarfsplanung
Flächendeckende Einrichtung von Frühsprechstunden
- ▶ **Versorgungsstrukturen verbessern**
Bessere Verzahnung von Behandlungssektoren realisieren
Krankenhäuser in die ambulante Versorgung einbeziehen
Qualität der Behandlung für schwere Verlaufsformen rheumatischer Erkrankungen am Krankenhaus sichern
Bei Übertragung von Aufgaben an nichtärztliches Personal rechtzeitig Qualifizierung sichern
- ▶ **Steuerung von Versorgung**
Langfristige Genehmigung von Heilmittelverordnungen mit Genehmigungsfiktion nach 6 Wochen umsetzen
Praxisbesonderheiten für Arznei- und Heilmittel auf Bundesebene definieren
Keine Ausweitung des Kassenwettbewerbs auf Kosten von Pflichtleistungen
- ▶ **Stärkung der Patientenrechte**
Ausbau der Beteiligungsrechte auf Bundes- und Landesebene
Zusätzliche Erleichterungen bei der Beweisführung in Schadensprozessen
Festgeschriebene Beteiligung von Patientenvertretern in Schlichtungsverfahren

Zur Umsetzung dieser Forderungen der Mitglieder der Rheuma-Liga wurden unzählige Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen, Beteiligungen an Anhörungsverfahren und konkrete Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien sowie die konkrete Zusammenarbeit mit den ärztlichen Organisationen durchgeführt. Nicht alle Forderungen der Patientenorganisation wurden erfüllt. Beispiele für die Durchsetzung der Patienteninteressen der letzten Zeit sind die Anerkennung der Knochendichtemessung als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen bei sekundärer Osteoporose oder die Festlegung eines Zusatznutzens für das Biologikum Belimumab durch den Gemeinsamen Bundesausschuss nach vorheriger Ablehnung eines Zusatznutzens durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).

Im Aktionsplan RHEUMA 2013 [19], der aktuell vorliegt, werden die Forderungen der Rheuma-Liga zur Verbesserung der Lebenssituation rheumakrankter Menschen dargestellt und mit den Verantwortlichen diskutiert.

Die Zukunft wird einen weiteren Wandel in der Selbsthilfe bedingen. Auf einer Umfrage der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG Selbsthilfe) wurde eine Abfrage gestartet, die eine deutliche Zunahme an die fachlichen Anforderungen der Selbsthilfe ergab [20]. Besonders die immer stärkere Einbeziehung der Selbsthilfe in die gesundheitspolitischen Gremien wurde deutlich (▶ **Tab. 6**).

Gerade bei der Wahrnehmung kollektiver Patientenrechte ist ein immer höherer Professionalisierungsgrad der Betroffenen erforderlich. Die Rheuma-Liga versucht, dieses Problem durch spezielle Schulung ihrer Mitglieder anzugehen. Aber auch die Nutzer

Tab. 6 Wandel in der Gesundheitsselbsthilfe – Stärkere Einbeziehung in gesundheitspolitische Gremien [20].

In welche Gremien ist Ihre Organisation einbezogen?	Angaben in %
Gemeinsamer Bundesausschuss	69
Erarbeitung von Leitlinien durch die Fachgesellschaft	52
Kontakte mit Forschungseinrichtungen	46
Bundes- und Landesministerien	32
Trifft für unsere Organisation nicht zu	13

der Angebote der Rheuma-Liga weisen ein immer höheres Konsumentendenken auf, so dass häufig die selbst leistungseingeschränkten ehrenamtlichen Berater in der Rheuma-Liga überfordert sind. Leider liegen gegenwärtig auch noch zu wenige Forschungsergebnisse über die Wirkungen der Selbsthilfe auf die gesundheitsbezogene Lebenssituation der Nutzer der Angebote vor. Das gerade angelaufene Forschungsprojekt des Bundesministeriums für Gesundheit über den Nutzen der Selbsthilfe wird daher von der Deutschen Rheuma-Liga sehr begrüßt. Die Selbsthilfeorganisationen in Deutschland werden immer mehr zu einer gestaltenden Kraft im Gesundheitswesen. Sie werden zukünftig weitere kollektive Patientenrechte wahrnehmen und sich somit vom Nutzer zum Mitgestalter des Gesundheitssystems entwickeln.

Interessenkonflikt: Nein

Literatur

- 1 *Ottawa-Charter for Health Promotion*. 1986; http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf
- 2 Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decision about treatment? *BMJ* 1999; 319: 780–782
- 3 <http://www.patient-als-partner.de>

- 4 Härter M. Editorial – Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) – ein von Patienten, Ärzten und der Gesundheitspolitik geforderter Ansatz setzt sich durch. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2004; 98: 89–92
- 5 *Gesundheitsmonitor*. Ein Newsletter der Bertelsmann-Stiftung. 3/2005 www.bertelsmann-stiftung.de
- 6 Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S et al. Do people want to be autonomous patient? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* 2007; 10: 248–258
- 7 Frosch DL, May SG, Rendle KAS et al. Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health Aff (Millwood)* 2012; 31: 1030–1038
- 8 *Manual und DVD zur Partizipativen Entscheidungsfindung*. Selbstverlag. ISBN 978-3-9811723-0-0
- 9 Loh A, Simon D, Kriston L et al. Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. *Deutsches Ärzteblatt* 2007; 104: A1483–A1488
- 10 Bertakis KD, Azari R. Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *J Am Board Fam Med* 2011; 24: 229–239
- 11 Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* 1995; 152: 1423–1433
- 12 Leitbild der Deutschen Rheuma-Liga. www.rheuma-liga.de
- 13 Hart D. Patientenrechte. In: Heidelberg Kommentar Arztrecht Krankenhausrecht Medizinrecht, Hrsg. Rieger H-J, Dahm FJ, Katzenmeier C. et al. Verlag C.F. Müller; Heidelberg: 2013
- 14 Patientenbeteiligungsverordnung, § 4 Absatz 1 Satz 1
- 15 Hase F. Verfassungsrechtliche Bewertung der Normsetzung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss. *MedR* 2006; 391–397
- 16 Neumann V. Verantwortung, Sachkunde, Betroffenheit, Interesse: Zur demokratischen Legitimation der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses. *NZS* 2010; 19: 593–600
- 17 *Gesundheitsbericht für Deutschland*. Stuttgart: Metzler-Poeschel; 1998, Hrsg. Statistisches Bundesamt
- 18 *Jahresrückblick*. Engagement für rheumakranke Menschen. 2011; www.rheuma-liga.de
- 19 *Aktionsplan Rheuma 2013*; www.rheuma-liga.de
- 20 Renner A. Die Gesundheitsselbsthilfe als Brücke zwischen Betroffenen, Fachleuten und Politik, Hrsg. BAG Selbsthilfe; Düsseldorf: 2012