

**Positionspapier zur Entschließung der 24. LandesGesundheitsKonferenz NRW**

**„Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten stärken“**

Die maßgeblichen im Koordinierungsausschuss des Landes NRW nach §140f SGB V und im PatientInnen-Netzwerk NRW vertretenen Organisationen (nachfolgend Patienten- und Selbsthilfeorganisationen genannt) haben sich gemeinsam verständigt auf Schwerpunkte und Forderungen bzw. konkrete Umsetzungsschritte aus der Entschließung der 24. LandesGesundheitsKonferenz NRW 2015 „Gesundheitsversorgung umfassend verbessern: Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten stärken“.

Auf dieser ersten Seite sind die vorrangigen Umsetzungsprojekte kurz beschrieben, auf den folgenden Seiten ist eine Übersicht der Schwerpunkte aus Patientensicht dargestellt. Gerne erläutern wir die Punkte in einem ausführlichen Gespräch. Wir fordern Politik, Verwaltung und Verbände im Gesundheitswesen auf, uns bei der Umsetzung zu unterstützen.

Prioritäre Umsetzungsprojekte:

- Die Politik integriert und fördert Patientenorientierung in ihren Entscheidungen und im Verwaltungshandeln, z. B. bei der Vergabe von Aufträgen, Projekten, zur Förderung der unabhängigen Patientenberatung.
- Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sollen Patientinnen und Patienten beim Konflikt- und Schnittstellenmanagement bedarfsgerecht unterstützen und beraten. Sie brauchen für diese Tätigkeit eine institutionelle Förderung.
- Ausbau des Projekts „Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW“ und Unterstützung regionaler Patientenbeteiligung und Patientenvertretung sind nötig (Vernetzung, Austausch, Qualifizierung, Unterstützung eigene Themen zu setzen).
- Schulungsangebote für Patientinnen und Patienten (z. B. Empowerment, Resilienz, Patientenrechte, soziale Kompetenzen) werden entwickelt und von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen durchgeführt, wofür diese angemessen gefördert werden.
- Zur Verbesserung der Kommunikation im Behandlungsgeschehen ist es wichtig, dass PatientInnen direkte Rückmeldung geben können, ob sie die vermittelten Informationen verstanden haben (z.B. über die Anwendung des Instrumentes „teach-back“).
- Übernahme von Kosten (Sachkosten/Fahrtkosten) und Bereitstellung von Leistungen zur Unterstützung von PatientenvertreterInnen durch die veranstaltende Organisation – auch in allen Patientenbeteiligungsformen außerhalb des SGB V (z.B. KGK, LGK).
- Anforderungen an Patientensicherheitskonzepte und –kulturen werden zusammen mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen aufgestellt. Hierzu gehören eine transparente Fehlerkultur, Behandlungsfehlerprophylaxe und ein Umgang „auf Augenhöhe“ (s.APS).
- Informationen für Patientinnen und Patienten über interne und externe Beratungs- und Beschwerdemöglichkeiten werden in jeder Einrichtung der gesundheitlichen Versorgung (barrierefrei) zur Verfügung gestellt, evtl. als externe Online-Plattform.

# LGK EntschlieÙung 2015 aus Patientensicht

Die relevanten Selbsthilfe- und Patientenorganisationen in NRW nennen ihre Schwerpunkte und Forderungen aus der EntschlieÙung 2015 der 24. LandesGesundheitsKonferenz NRW:

## **Zu 4.1: Selbstbestimmung & Orientierung im Gesundheitswesen verbessern**

Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten setzt persönliche Kompetenzen im Umgang mit gesundheitlichen Herausforderungen, veränderten Lebenslagen sowie im Umgang mit TherapeutInnen voraus. Diese Kompetenzen erwerben PatientInnen auch in Selbsthilfegruppen und Angeboten von Selbsthilfeverbänden, in der Rechtsberatung der Verbraucherzentralen oder in der Patientenberatung der Patientenstellen. Damit PatientInnen sich selbstbestimmt im Gesundheitswesen orientieren können, brauchen sie transparente, unabhängige, verständliche, gut zugängliche (barrierefreie) Informationen über Therapien, Gesundheitsfragen, Patientenrechte, Beratungs- und Behandlungsangebote.

Schwerpunkte:

- Gesundheits-Informationen werden von bzw. mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen systematisch aufbereitet und in verschiedenen Formen bereitgestellt. Angebote und Hilfestellungen zur persönlichen Beratung und Begleitung werden ausgebaut und gefördert.
- Schulungsangebote für Patientinnen und Patienten (z. B. Empowerment, Resilienz, Patientenrechte, soziale Kompetenzen) werden entwickelt und von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen durchgeführt, wofür diese angemessen gefördert werden.
- Für die Bereitstellung patientengerechter und patientenorientierter Gesprächs- und Informationsangebote sind Qualitätskriterien entwickelt: z. B. auch Kriterien, die Patientinnen und Patienten die Orientierung über die Qualität der Angebote erleichtern.

Die Gesundheitsdienste und TherapeutInnen müssen sich an den Bedarfen der Patientinnen und Patienten orientieren. Selbstbestimmte Entscheidungsfindung von Patientinnen und Patienten setzt umfassende und verständliche Informationen über verfügbare Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten sowie Alternativen und mögliche Risiken und Kosten voraus.

Schwerpunkte:

- Selbstbestimmte Entscheidungsfindung benötigt wertschätzende und empathische Haltung den Patientinnen und Patienten gegenüber. TherapeutInnen vermitteln ihren PatientInnen mit kommunikativer Kompetenz die notwendigen Informationen über die konkrete Diagnose, Behandlungsoptionen und mögliche Risiken und Kosten.
- Für Patientengespräche bzw. die Arzt-Patienten-Kommunikation sind daher fachliche, kommunikative und qualitative Standards/Handlungsempfehlungen gemeinsam mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen zu entwickeln. Die Informationen und die Arzt-Patient-Beziehung selbst müssen dem individuellen Patienten angemessen sein.
- Der Verweis auf weitere Hilfsangebote wie z.B. der Patientenberatung oder der Selbsthilfe erfolgen regelhaft und kompetent. Zur Verbesserung der Kommunikation im Behandlungsgeschehen ist es wichtig, dass PatientInnen direkte Rückmeldung geben können, ob sie die vermittelten Informationen verstanden haben (z.B. durch Nutzung des Instrumentes „teach-back“, das in NRW modellhaft erprobt werden soll).

Politik und Verwaltung schaffen Rahmenbedingungen, die Patientinnen und Patienten und Patientenvertreterinnen und -vertretern ein selbstbestimmtes Handeln ermöglichen.

Schwerpunkte:

- Die Politik integriert und fördert Patientenorientierung in ihren Entscheidungen und im Verwaltungshandeln, z. B. bei der Vergabe von Aufträgen, Projekten, zur Förderung der unabhängigen Patientenberatung (u.a. Beauftragung von Patientenorganisationen).

## **Zu 4.2: Kommunikation & Wissenstransfer zwischen Patientinnen / Patienten und allen Beteiligten im Gesundheitswesen fördern**

Patientinnen und Patienten scheitern häufig an den Anforderungen, die eine Überleitung zwischen stationären und ambulanten bzw. zwischen unterschiedlichen Leistungsanbietern und Kostenträgern mit sich bringen. In der Praxis sind PatientInnen kaum über die Abläufe in den Einrichtungen und zwischen den Sektoren informiert, kennen nicht ihre Rechte und finden wenig unabhängige Unterstützung bei der bedarfsgerechten Organisation ihrer Behandlung sowie der Beantragung von Leistungen bei den Kostenträgern. Selbstbestimmtes Handeln wird massiv erschwert.

Schwerpunkte:

- Die Kostenträger und Leistungserbringer müssen alle notwendigen Informationen rechtzeitig an PatientInnen bzw. an die Weiterbearbeiter/-behandelnde weiterleiten.
- Die Politik und Verwaltung hat hier den Auftrag, verstärkt für die erforderliche Transparenz der Abläufe, verbindliche Verantwortungsübernahme und das dafür notwendige Beratungs- und Beschwerdemanagement zu sorgen.
- Übersichtliche Informationen zu den Beratungs- und Beteiligungsstrukturen sollten von den Patienten- und Selbsthilfeorganisationen aufbereitet und transparent gemacht werden.
- Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sind notwendig, die PatientInnen beim Konflikt- und Schnittstellenmanagement bedarfsgerecht unterstützen und beraten. Sie brauchen für diesen Nachteilsausgleich eine institutionelle Förderung.
- Zielgruppenspezifische Information und Kommunikation sind erforderlich, um gerade die Patientengruppen zu erreichen, die Probleme mit der Aufnahme oder Verarbeitung der Informationen haben (s. Health-Literacy-Forschung).

## **Zu 4.3: Patientenbeteiligung stärken**

Politik und Verwaltung setzen sich für den Erhalt und weiteren Ausbau vorhandener Strukturen der Patientenbeteiligung in NRW aktiv ein. Erforderlich sind hierfür:

- Ausbau des Projekts „Koordination und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW“ und Unterstützung regionaler Patientenbeteiligung und Patientenvertretung (Vernetzung, Austausch, Qualifizierung, Unterstützung eigene Themen zu setzen).
- Transparente Beteiligungs- und Legitimationsverfahren bei der Patientenbeteiligung, dies muss auch für die Patientenbeteiligung im Bereich der Krankenhausplanung eingeführt werden.
- Förderung von Schulungen / Fachtagungen / Qualifizierungsmaßnahmen für PatientenvertreterInnen im Hinblick auf fachliche, methodische und persönliche Kompetenzen.
- Unterstützung der PatientenvertreterInnen in der LGK und KGK bei der Formulierung und Kommunikation ihrer Interessen, in der Ausübung ihrer Aufgaben, bei der Aufbereitung von landespolitischen Themen in patientengerechter Weise, Schaffung von verbindlichen Verfahren in der Berichterstattung und Evaluation der KGK.
- Übernahme von Kosten (Sachkosten/Fahrtkosten) und Bereitstellung von Leistungen zur Unterstützung von PatientenvertreterInnen durch die veranstaltende Organisation – auch in allen Patientenbeteiligungsformen außerhalb des SGB V (z.B. KGK, LGK).

#### **Zu 4.4: Patientensicherheit verbessern**

Patientinnen und Patienten wie auch ihre Angehörigen sind in der Gesundheitsversorgung etlichen Risiken ausgesetzt, die oftmals reduziert oder vermieden werden können, wenn die nötige Sorgfalt und Aufmerksamkeit, die Kompetenz und Präsenz in der Institution und von den Gesundheitsberufen erfolgt. Patientensicherheit kann kulturell oder haltungsbezogen beeinflusst werden sowie durch konkrete Schutzmaßnahmen.

Schwerpunkte:

- Patientensicherheit in den Einrichtungen des Gesundheitswesens ist eine Anforderung, die alltäglich und teilweise gegen Widerstände realisiert werden muss.
- MitarbeiterInnen der Gesundheitsberufe müssen sich dazu weiterbilden, um auch die Kommunikation mit den PatientInnen und ihren Angehörigen führen zu können, u.a. bei der Aufklärung über Therapiemöglichkeiten und -risiken.
- Geeignete öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen sollen das Thema vermitteln (z.B. Tag der offenen Tür, Tag der Patientensicherheit, Diskussionsveranstaltungen)
- Anforderungen an Patientensicherheitskonzepte und -kulturen werden von Einrichtungen/Organisationen des Gesundheitswesens zusammen mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen aufgestellt. Hierzu gehören auch eine transparente Fehlerkultur, Behandlungsfehlerprophylaxe und ein Umgang „auf Augenhöhe“.
- Patientinnen und Patienten werden im Rahmen des Erstkontaktes mit wichtigen Maßnahmen zur Patientensicherheit vertraut gemacht (z.B. Vermeiden von Verwechslung, von Keimübertragung, von Infektionen, von Stürzen etc.).

#### **Zu 4.5: Beschwerdemanagement weiterentwickeln**

Grundlage eines funktionierenden Beschwerdemanagements ist eine entsprechende Beschwerdekultur und ein funktionierendes Beschwerdewesen. Die Entwicklung und Etablierung einer Beschwerdekultur benötigt neben der Beschwerdemöglichkeit das Wissen über diese Möglichkeit, wie und wo eine Beschwerde vorgebracht werden kann (ohne negative Auswirkungen befürchten zu müssen) und den Mut sich zu beschweren.

Schwerpunkte:

- Informationen für Patientinnen und Patienten über interne und externe Beratungs- und Beschwerdemöglichkeiten müssen in jeder Einrichtung der gesundheitlichen Versorgung (barrierefrei) zur Verfügung stehen.
- Unabhängige Patientenvertreter/-stellen und ihre Organisationen sollen bei der Formulierung der Anforderungen an eine tragfähige Beschwerdekultur und deren Weiterentwicklung eine wichtige Rolle übernehmen.
- PatientenfürsprecherInnen in den Krankenhäusern sollten landesweit und regional unterstützt, vernetzt und fortgebildet werden.
- Befragungen von PatientInnen in NRW zu Versorgungsqualität oder Zufriedenheit für alle Versorgungssegmente, die sowohl die Problemwahrnehmung als auch die Lösungsansätze aus Patientensicht darstellen.
- Zentrale Registrierung von Behandlungsfehlern, Transparenz im Umgang mit Beschwerden und Beschwerdefolgen sowie Offenlegung der Fallzahlen.
- Unterstützung und Begleitung von Beschwerdeverfahren für Patientinnen und Patienten durch unabhängige/patientenparteiische Beratung seitens unabhängiger Patientenberatungsstellen ermöglichen.
- Online-Plattform zur Beschwerde und zu konkreten Anfragen und Fällen erstellen; Betroffenengeschichten öffentlich machen.