

UNABHÄNGIGE PATIENTENINFORMATION

Bertelsmann Stiftung und Patientenorganisationen veröffentlichen das Internetportal weisse-liste.de

Seit Jahren wird die Diskussion geführt um unabhängige und neutrale Patienteninformation. Die erste Phase der unabhängigen Patientenberatungsstellen (2001-2005) konnte hier zwar zahlreiche Informationen zusammentragen, es gelang jedoch nicht, eine gemeinsame Informationsbasis aufzubauen. Auch die Bundesregierung bemüht sich um Transparenz im Gesundheitswesen und hat u.a. die Krankenhäuser zur Veröffentlichung entsprechender Qualitätsdaten verpflichtet, die bislang jedoch nur verbandsintern verwendet wurden. Das Dilemma ist offenkundig: Leistungserbringer (Ärzte, Krankenhäuser ...) und Kostenträger (v.a. Krankenkassen) haben spezifische Interesse an Qualitätsdaten, Transparenz wird eher blockiert als forciert.

Mit der Bertelsmann-Stiftung ist nun ein externer und finanzstarker Akteur eingestiegen, der ein unabhängiges und neutrales Informationsportal über Leistungen im Gesundheitswesen ini-

tiert. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V., die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V., das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN, der Sozialverband Deutschland e.V. (SoVD) und der Sozialverband VdK Deutschland e.V. haben mit der Stiftung einen Kooperationsvertrag geschlossen, um mit dem Internetportal „Weisse Liste“ solche unabhängigen Patienteninformationen bereitzustellen.

Unter der gleichnamigen Website ist im Juni 2008 die Weisse Liste als interaktives Instrument online gegangen. Dank einer breiten Werbe- und Medienkampagne überrundete das Portal vom ersten Tag an die Zugriffszahlen aller bestehenden Datenbanken zu Gesundheitsinformationen und wächst seitdem beständig. Hier zählt sich die fast zweijährige Vorarbeit von über 100 Public Health-Expert/innen und Programmierer/innen aus



– eine notwendige Investition, mit der die Basis für eine wirklich patientenorientierte Datenbank gelegt wurde. Interessierte finden nun leicht verständliche Informationen, zunächst zum Bereich Krankenhausqualität. Ein Suchassistent ermöglicht eine nach eigenen Vorstellungen gestaltete Auswahl unter den rund 2.000 deutschen Kliniken.

Die Initiator/innen wollen mit der Weissen Liste eine individuelle Entscheidungshilfe für Patient/innen und Angehörige schaffen. Dies dient auch dazu, die Arbeit von Patientenberater/innen und auch Ärzt/innen zu unterstützen. Übergeordnetes Ziel ist es, das Gesundheitssystem transparenter und verständlicher zu machen. Patient/innen sollen bei der Auswahl aktiv mitreden können. Durch die größeren Vergleichsmöglichkeiten erhoffen sich die Patientenorganisationen und die Stiftung langfristig eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung insgesamt.

Die Weisse Liste hilft den Patient/innen auch durch den Dschungel der bereits vorhandenen Qualitätsinformationen, etwa durch den krankheits-spezifischen Suchassistenten, eine umgangssprachliche Übersetzung von mehr als 4.000 Fachbegriffen. Ein Diagnosen-Dolmetscher ermöglicht es, dass die Nutzer/innen Diabetes-Fachkliniken finden, egal ob „Zucker“, „Blutzucker“ oder der Fachbegriff „Diabetes“ eingegeben wird. Der Suchassistent lotst Schritt für Schritt zum Ergebnis und gibt leicht verständliche Informationen zur Einordnung der teilweise komplexen

Daten zur Struktur- und Ergebnisqualität der Kliniken.

Erhebliche Schwierigkeiten gab es zunächst wegen der Bereitstellung dieser Qualitätsdaten der Krankenhäuser. Die Patientenverbände hatten schon bislang durch ihre beratende Mitgliedschaft im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (GBA) Zugriff auf die Daten, die Nutzung für die Weisse Liste wurde ihnen aber zunächst untersagt. Nach langen Verhandlungen werden diese aber nunmehr bereitgestellt und können in die Qualitätsdarstellungen der Weissen Liste einfließen.

Mit dem gemeinnützigen und kostenfreien Portal verfolgen die Initiator/innen keine kommerziellen Interessen. Die Unabhängigkeit von Kostenträgern wie Leistungserbringern soll es möglich machen, die Belange der Patient/innen in den Mittelpunkt zu stellen. Die Patientenorganisationen sind nicht nur an der Projektsteuerung maßgeblich beteiligt, sie möchten die Weisse Liste künftig auch in ihrer Beratungstätigkeit nutzen.

Neben den bereits vorhandenen Informationen, etwa zur apparativen Ausstattung, zur Qualifikation der Fachärzte oder zu Komplikationsraten, legt die Weisse Liste besonderen Wert auf Erfahrungen der Patienten mit den behandelnden Krankenhäusern. Um diese deutschlandweit vergleichbar darstellen zu können, wurde eigens für das Projekt ein Fragebogen entwickelt (Patients' Experience Questionnaire – PEQ). Alle deutschen Kliniken haben nun die Möglichkeit, sich an der Befragung zu beteiligen.

Die Ergebnisse werden anschließend in der Weissen Liste veröffentlicht. Die Krankenhaussuche im Portal ist jedoch nur der erste Schritt. Weitere Gesundheitsanbieter werden folgen. Langfristig soll das Internetportal zu einem Forum für Qualitätstransparenz im gesamten Gesundheitswesen werden. Dies schließt auch Informationen zu Rehabilitation, Pflege und Prävention ein. Von Seiten der Selbsthilfe ist es wichtig, von vornherein in diese Informationsplattform eingebunden zu sein. Wie die Selbsthilfe sich hier

mit ihren Strukturen, Leistungen und Qualitäten am besten einbringt, wird zurzeit geprüft und diskutiert. Das Ziel ist klar: die Weisse Liste hat die Qualitätsdiskussion im Gesundheitswesen vom Kopf auf die Füße gestellt, und diese Art der Patientenorientierung muss gesichert und ausgebaut werden. |

Weitere Informationen im Internet unter: <http://www.weisse-liste.de>.

Raimund Geene, Vorstand DAG SHG

Erste bundesweite Interessenvertretung für pflegende Angehörige gegründet

„Wir pflegen – Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland“ fordert mehr Rechte, Mitbestimmung und Anerkennung ihrer erbrachten Leistungen

Hamburg, 12. Juni 2008 – Sieben von zehn Pflegebedürftigen in Deutschland werden zu Hause von Angehörigen oder Freunden gepflegt – 1,4 Millionen! – und sie begleiten in den Heimen noch einmal 700.000. Die Zahl der Pflegebedürftigen wächst dramatisch und die Dunkelziffer liegt weit höher, denn im Unterschied zu anderen europäischen Ländern werden derzeit nur Empfänger von Leistungen der Pflegeversicherung statistisch erfasst. Viele der Pflegenden fühlen sich allein gelassen, schlecht informiert über Hilfsmöglichkeiten und mit der Pflegesituation überfor-

dert. Das Risiko, selbst zu erkranken, ist deutlich erhöht, eine Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit häufig nicht möglich. Und in der öffentlichen Wahrnehmung kommt dieser Personenkreis kaum vor. Das soll sich nun ändern.

Zielsetzung

Die Interessenvertretung „Wir pflegen“ will bundesweit das Gemein-same aller pflegenden Angehörigen und Freunde nach außen vertreten und auf Bundes-, Länder- und Regionalebene die unterschiedlichen Organisationen und Initiativen zusam-