

– Stellungnahme –

zum

**Entwurf eines Gesetzes zur Förderung der Qualität der stationären
Versorgung durch Transparenz – (Krankenhaustransparenzgesetz)**
BT-Drucksache 20/8408

Berlin, 25. September 2023

Vorbemerkung

Die Weisse Liste betreibt seit rund 15 Jahren anwendungsorientierte Forschung zur patientenorientierten Qualitätsberichterstattung über Leistungserbringer im Gesundheitswesen. Dazu konzipiert, realisiert und erforscht sie verschiedene Online-Angebote, darunter die im Laufe der Jahre mehrfach konzeptionell und technisch überarbeitete Krankenhaussuche. Das Portal wurde und wird in Zusammenarbeit mit gesetzlichen und privaten Krankenkassen betrieben. Sowohl die Forschungsergebnisse als auch die Konzepte und umgesetzten Produkte verstehen wir als Machbarkeitsnachweis, Vorbild und Lösungsvorschlag für eine patientenorientierte Qualitätsberichterstattung.

Die Weisse Liste ist ein gemeinnütziges Projekt der Bertelsmann Stiftung. Strategische Partner und Co-Initiatoren der Weissen Liste sind die Dachverbände der größten Patienten- und Verbraucherorganisationen.

Bewertung im Grundsatz

Das Gesetz hat das aus Patientensicht begrüßenswerte Ziel der „Erhöhung der Transparenz des Leistungsgeschehens“. „Patientinnen und Patienten sowie einweisende Ärztinnen und Ärzte“ sollen darüber informiert werden, „welches Krankenhaus welche Leistung in welcher Qualität anbietet“. Dazu soll ein „Transparenzverzeichnis“ eingerichtet werden, wobei wir mangels Konkretisierung zunächst von einem Portal im Internet ausgehen.

Das Ziel des Gesetzes ist aus Patientensicht sehr richtig. Damit dieses Ziel in der Praxis auch erreicht wird, ist es wichtig, dass das neue Portal auf den bereits vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnissen und praktischen Erfahrungen bereits bestehender Portale aufbaut und qualitativ nicht hinter diese zurückfällt.

Eine „Erhöhung der Transparenz“ braucht zwingend zwei Dinge: **eine breitere und bessere Datengrundlage als bisher und eine patientenorientierte Aufbereitung und Verbreitung der Informationen**. Qualitätssicherung und Datenerhebung einerseits und Qualitätsberichterstattung andererseits sind zwei eigenständige Aufgaben, die miteinander korrespondieren müssen.

Um die Ziele des Gesetzes, insbesondere die Patienteninformation, zu erreichen, sind nach unserer Erkenntnis vier Aspekte zu beachten und gesetzlich zu verankern:

1. **Outcome-orientierte Datengrundlage:** Gute Patienteninformation braucht mehr „Zutaten“ als nur Strukturdaten, die im Wesentlichen die grundsätzliche Eignung zur Leistungserbringung beschreiben. Für Patienten zählt vielmehr die Ergebnisqualität, die idealerweise durch patientenberichtete Outcome-Daten erhoben wird. Zudem interessieren sie sich für Erfahrungen, manipulations sichere Bewertungen und die Weiterempfehlung durch andere Patienten. Routinedaten sowie indikationsspezifische Zentrumszertifizierungen sind bereits heute geeignete und nutzbare Datenquellen.
2. **Patientenorientierte Aufbereitung und Darstellung von Qualitätsinformationen:** Auf der „letzten Meile zum Patienten“, auf der aus Daten Informationen gemacht werden, entscheidet sich, ob ein patientenorientiertes Angebot gelingt oder ein Datengrab entsteht. Studien zeigen eindeutig, dass Patienten bei ungenügender Datenaufbereitung häufiger die objektiv falsche Wahl treffen. Unverständliche und unattraktive Online-Angebote werden letztlich ignoriert und verfehlen ihren Zweck.
3. **Patienten und Ärzte gezielt über digitale Kanäle erreichen:** Ein Online-Portal ist – selbst wenn es gut gemacht ist – ein Verbreitungsweg mit bekanntermaßen begrenzter Reichweite. Auch nach über 15 Jahren systematischer Qualitätsberichterstattung sind die Berichte bei Patienten und Ärzten kaum bekannt. Um die breite Masse der Patienten und Ärzte zu erreichen, sollten die Qualitätsdaten direkt am „Ort des Geschehens“ Patienten und Ärzte adressieren. Das sind Praxisverwaltungssysteme, die im Zuge einer Krankenhauseinweisung nach Qualitätsgesichtspunkten geeignete Krankenhäuser anzeigen könnten, sowie elektronische Patientenakten, in die bereits heute auf gesetzlicher Grundlage Daten zu niedergelassenen Ärzten eingespielt werden können.
4. **Open Data vollumfänglich verwirklichen:** Open Data ist ein wesentliches Transparenzprinzip, was dafür sorgt, dass viele Anspruchsgruppen, etwa Patienten-Selbsthilfegruppen, aber auch Krankenhäuser, die Daten aus der öffentlichen Hand in ihrem eigenen Nutzungskontext und mit ihrer eigenen Auswertungsperspektive nutzen können.

Im Folgenden erläutern wir die genannten Aspekte auf Grundlage unserer Forschungsarbeit.

1. Outcome-orientierte Datengrundlage

Nach unserem Verständnis ist vorgesehen, aktuellere und genauere Daten zum Leistungsgeschehen (Fallzahlen) sowie zum Personaleinsatz für die Qualitätsberichterstattung heranzuziehen. Dies ist zu begrüßen, da diese Daten zum einen die Erfahrung des Krankenhauses widerspiegeln und zum anderen den entscheidenden Qualitätsfaktor, den tatsächlichen Personaleinsatz der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, genauer wiedergeben können, als es bislang mit den Daten der gesetzlichen Qualitätsberichte möglich war. Zudem sollen den Krankenhäusern zugeordnete Leistungsgruppen veröffentlicht werden, die ihrerseits Strukturmerkmale zur Voraussetzung haben.

Die mögliche Zusammenfassung der Fallzahlen nach Leistungsgruppen darf nicht dazu führen, dass die neue Datengrundlage des Transparenzverzeichnisses das Leistungsgeschehen ungenauer abbildet als es bislang in den Qualitätsberichten der Fall ist. Nur detaillierte Fallzahlen können bei vertieftem Interesse die Erfahrung des Krankenhauses zu spezifischen Behandlungsanlässen wiedergeben. Die ergänzend vorgesehene Eingruppierung der Krankenhäuser in sogenannte Level mag einen wertvollen informativen Charakter für verschiedene Adressaten des Public Reporting haben; für Patienten stellt sie jedoch mangels Aussagekraft über die Qualität der Leistungserbringung kein entscheidendes Kriterium für die Krankenhauswahl bei einem individuellen Behandlungsanlass dar, was bei der patientenorientierten Aufbereitung berücksichtigt werden sollte.

Es wäre zu begrüßen, wenn die perspektivische Weiterentwicklung der Datengrundlage verbindlich geregelt würde. Das gilt insbesondere für die Qualitätsdatenerhebung „am Patienten selbst“ durch Befragungen. Die Gesundheitsministerkonferenz der Länder hat das Bundesministerium für Gesundheit per Beschluss bereits 2018 gebeten, „differenzierte Patientenbefragungen als Instrument des Qualitätsmanagements in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens nach erfolgter Evaluation und Bewertung des gesundheitlichen Nutzens einzuführen“ und die „Ergebnisse [...] als neutrale und transparente Patienteninformationen“ bereitzustellen.

Nach unserer Erkenntnis sind folgende Datengrundlagen zielführend für die Patienteninformation:

1. **Indikatoren aus einer „Qualitätssicherung mit Routinedaten“**, wofür das Wissenschaftliche Institut der AOK ein bewährtes und seit Jahren etabliertes Verfahren entwickelt hat. Diese Datengrundlage erzeugt keinen Mehraufwand für Krankenhäuser.
2. Angaben zu **zertifizierten Behandlungszentren** der medizinischen Fachgesellschaften sowie vergleichbar aussagekräftige Zertifikate wie Stroke Units.
3. **Outcome-Daten**, die die tatsächliche Patientenerfahrung vor allem hinsichtlich der Behandlungsergebnisse einbeziehen. Neben medizinischen Indikatoren sollte künftig auf Patient-Reported Outcome Measures (PROM) sowie Patient-Reported Experience Measures (PREM) abgestellt werden, was im Ausland bereits sehr viel stärker praktiziert wird. Als niedrigschwellig für alle Indikationsbereiche einsetzbares Befragungsinstrument hat die Weisse Liste den „Patient Experience Questionnaire“ entwickelt, der die erwartungsbezogene Zufriedenheit hinsichtlich mehrerer Kriterien sowie die Weiterempfehlungsbereitschaft erfragt. Der Fragebogen war und ist seit Jahren mit Unterstützung gesetzlicher Krankenkassen wie der AOK, BARMER sowie KKH im Einsatz.

2. Patientenorientierte Aufbereitung und Darstellung von Qualitätsinformationen

Während (neue) Datengrundlagen und Datenwege im Gesetzentwurf verhältnismäßig detailliert beschrieben sind, bleiben die Methoden, Mittel und Wege für die patientenorientierte Datenaufbereitung offen, obgleich dies ein eigenes wissenschaftliches Forschungsfeld ist. Ein neues Portal sollte in Punkto Aussagekraft, Nutzwert, Bedienungsfreundlichkeit, Unabhängigkeit und damit Vertrauenswürdigkeit sowie Sichtbarkeit und Reichweite **den Stand der Wissenschaft und Technik berücksichtigen**.

Diverse Forschungsergebnisse belegen, dass es für die Zielerreichung des Portals ganz wesentlich darauf ankommt, **die Komplexität der Informationen für die Patienten zu reduzieren**. Das bedeutet, die angezeigten Ergebnisse einer Krankenhaussuche auf geeignete Krankenhäuser zu begrenzen, die Qualitätsdarstellung auf das Wesentliche zu beschränken, dazu die Daten stark, aber sachgerecht zu aggregieren und schließlich Datenpunkte mittels evaluativer Symbole darzustellen. Andernfalls droht ein unbeachtetes Online-Angebot, das mangels hochwertiger Aufbereitung und Sichtbarkeit am Patienteninteresse vorbeigeht. Bei dieser Aufbereitung sind sachgerechte methodische Entscheidungen zu treffen, z.B. über Berechnungsverfahren oder Grenz- und Schwellenwerte. Dafür müssen die verantwortlichen Stellen über die notwendige Entscheidungsbefugnis verfügen.

Forschungsergebnisse zeigen zudem, dass Patienten eine klare Entscheidungshilfe wünschen und benötigen, zumal Qualitätsmerkmale häufig in der gedanklichen Abwägung oder gar im Widerspruch zu Reputation, Nähe oder weiteren individuellen Auswahlkriterien von Leistungserbringern stehen. Dabei kommt es weniger auf graduelle Unterschiede der Qualität an; **entscheidend sind Empfehlungen und nötigenfalls Warnungen**.

Zur Illustration: Aus Nutzersicht, gleich ob es um Patienten, Ärzte oder Informationsvermittler geht, macht es einen großen Unterschied, ob publiziert wird,

1. welches Krankenhaus eine Leistung überhaupt anbietet/durchführt,
2. welches ausweislich seiner Strukturmerkmale tatsächlich geeignet ist,
3. ob ein Krankenhaus die fragliche Leistung vergleichsweise gut oder weniger gut erbringt, oder
4. welches Krankenhaus in der Gesamtschau der vorliegenden Qualitätsinformationen ausdrücklich empfehlenswert ist.

3. Patienten und Ärzte gezielt über digitale Kanäle erreichen

Online-Portale haben nach unserem Wissenstand eine naturgemäß begrenzte Reichweite; sie werden im Wesentlichen von Menschen mit höherer navigationaler Gesundheitskompetenz und höherem sozioökonomischem Status genutzt, die obendrein persönlich bereit sein müssen, sich unter dem Eindruck einer Krankheitslast um Informationen zu Leistungserbringern zu bemühen.

Online-Portale haben dennoch, neben ihrer Funktion der Veröffentlichung an sich, eine Daseinsberechtigung. Zum einen werden sie in gewissem Umfang durchaus von Patienten genutzt. Zum anderen dienen sie als Werkzeug für Experten und Informationsvermittler wie Beratungsstellen, Rettungsdienste, Selbsthilfegruppen und nicht zuletzt für die Krankenhäuser selbst, die die Informationen zur Qualitätsentwicklung nutzen.

Für Patienten und Ärzte wäre es allerdings erheblich besser, wenn sie die benötigten Informationen zur Auswahlentscheidung am richtigen Ort und zum richtigen Zeitpunkt proaktiv erhalten („Point of Need“). Schon heute wäre es technisch möglich, Daten über geeignete oder gar besonders gute Krankenhäuser über digitale Schnittstellen in Praxisverwaltungssysteme und digitale Patientenakten zu übermitteln. Diese Wege würden aus Systemperspektive zu einem deutlich besseren Aufwand-Nutzen-Verhältnis und letztlich zu einem echten Mehrwert für Patienten und Ärzte führen. Entsprechende Schnittstellen könnten gesetzlich geregelt werden.

Um dies in Zukunft gewährleisten zu können, **muss für das Transparenzverzeichnis und seine technische Datenbasis die Interoperabilität** nach einem einheitlich definierten Standard zu anderen digitalen Anwendungen des Gesundheitswesens vorgegeben werden. Ziel sollte ein direkter und aufwandsarmer Datenfluss über Datenschnittstellen sein.

4. Open Data vollumfänglich verwirklichen

Laut Gesetzentwurf ist es vorgesehen, die „im Transparenzverzeichnis veröffentlichten Daten“ der Öffentlichkeit bereitzustellen. Dies ist zu begrüßen und entspricht der bereits heute gelebten Praxis bei den Qualitätsberichten der Krankenhäuser. Nach unserer Erfahrung kommt es jedoch auf die technischen Details an. Vollumfängliche Transparenz bedeutet, nicht nur die veröffentlichten, quasi „sichtbaren“ und womöglich aggregierten Daten, sondern **auch die dem Transparenzverzeichnis zugrunde liegenden Daten bereitzustellen**. Nicht gemeint ist damit, die gesamte Prozesskette bis zu den Rohdaten der Krankenhäuser rückverfolgbar zu machen.