

Jürgen Matzat

The patient perspective:

The experience of being
a patient representative
in guideline development groups

Conflicts of interests

I must admit: I am not aware of any,
as my interest – without any conflict – is,
to convince you that patient participation
is useful.

Who is “*the patient*“ ?

→ Please go to your library or on the internet

What is “*patient representation*“ ?

→ In Germany a legal definition helps:

§ 140f : Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten

- (1) Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, nach Maßgabe der folgenden Vorschriften zu beteiligen.
- (2) Im Gemeinsamen Bundesausschuss nach § 91 erhalten die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen ein Mitberatungsrecht; die Organisationen benennen hierzu sachkundige Personen. Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung. Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesem Gremium entsprechen. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt. Bei Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 56 Abs. 1, § 92 Abs. 1 Satz 2, § 116b Abs. 4, § 136 Abs. 2 Satz 2, §§ 137, 137a, 137b, 137c und 137f erhalten die Organisationen das Recht, Anträge zu stellen.
- (3) In den Landesausschüssen nach § 90 sowie den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97, soweit Entscheidungen über die ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze nach § 101 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 oder über die Ermächtigung von Ärzten und Einrichtungen betroffen sind, erhalten die auf Landesebene für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen ein Mitberatungsrecht; die Organisationen benennen hierzu sachkundige Personen. Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung. Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von den Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesen Gremien entsprechen. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt.
- (4) Bei einer Änderung, Neufassung oder Aufhebung der in § 21 Abs. 2, § 84 Abs. 7 Satz 6, §§ 111b, 112 Abs. 5, § 115 Abs. 5, § 124 Abs. 4, § 125 Abs. 1, § 126 Abs. 1 Satz 3, § 127 Abs. 1a Satz 1, §§ 132a, 132b Abs. 2 und § 132d Abs. 2 vorgesehenen Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen, des Hilfsmittelverzeichnisses nach § 139 sowie bei der Bestimmung der Festbetragsgruppen nach § 36 Abs. 1 und der Festsetzung der Festbeträge nach § 36 Abs. 2 wirken die in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen beratend mit. Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei der Beschlussfassung. Wird ihrem schriftlichen Anliegen nicht gefolgt, sind ihnen auf Verlangen die Gründe dafür schriftlich mitzuteilen.
- (5) Die sachkundigen Personen erhalten Reisekosten nach dem Bundesreisekostengesetz oder nach den Vorschriften des Landes über Reisekostenvergütung, Ersatz des Verdienstausfalls in entsprechender Anwendung des § 41 Abs. 2 des Vierten Buches sowie einen Pauschbetrag für Zeitaufwand in Höhe eines Fünfzigstels der monatlichen Bezugsgröße (§ 18 des Vierten Buches) für jeden Kalendertag einer Sitzung. Der Anspruch richtet sich gegen die Gremien, in denen sie als sachkundige Personen mitberatend tätig sind.
- (6) Die in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen sowie die sachkundigen Personen werden bei der Durchführung ihres Mitberatungsrechts nach Absatz 2 vom Gemeinsamen Bundesausschuss durch geeignete Maßnahmen organisatorisch und inhaltlich unterstützt. Hierzu kann der Gemeinsame Bundesausschuss eine Stabstelle Patientenbeteiligung einrichten. Die Unterstützung erfolgt insbesondere durch Organisation von Fortbildung und Schulungen, Aufbereitung von Sitzungsunterlagen, koordinatorische Leitung des Benennungsverfahrens auf Bundesebene und bei der Ausübung des in Absatz 2 Satz 4 genannten Antragsrechts.

Note: The Federal Joint Committee
(*"Gemeinsamer Bundesausschuss"* → G-BA)

www.g-ba.de

G-BA is *the* paramount decision-making body of service providers (office-based physicians, dentists, psychotherapists, and hospitals) and the statutory health insurance funds in Germany's joint self-governing health care system (according to § 140 f Social Code Book V).

On 1st January 2004 *patient participation* was brought in as part of the decision-making process.

The 2004 *legislation* gave the right to *take part in consultations* and to *file petitions* in the Federal Joint Committee to relevant organisations at the federal level which competently protect the interests of patients and of the chronically ill and handicapped in Germany.

In the so-called *Ordinance on Patient Participation*, the criteria are specified which the organisations must fulfil if they are to be recognised as representatives of the interests of persons with statutory insurance.

The Ordinance lists the following federal associations:

- German Disability Council
- Federal Association of Patient Centres and Initiatives
- German Association for (the promotion and support of) Self-Help Groups
- Federation of German Consumer Organisations

These organisations and their members reflect the complexity of organisations for patients and self-help. They are authorised to name patient representatives for participation in the G-BA.

The patient associations can name competent, “well-informed persons“ – “experts” of their own kind – to implement their right of discussion in the G-BA. Half of these “*experts*” must either be persons directly affected or their relatives, i.e. members of the self-help organisations for the chronically ill and handicapped. Patient representatives in the G-BA have the right of discussion and to make applications, but *no voting rights*.

Background: Self-help in Germany (approx. 82 million inhabitants)

approx. 1000.000 self-help *groups* on local level

approx. 400 self-help *organizations* on national level

approx. 300 self-help *clearinghouses* nation-wide
(professionally run centres for the promotion
and support of self-help groups)

Milestones in self-help in Germany

- 1953 First AA-Group
- 1967 Foundation of *BAG Hilfe für Behinderte*, now: *BAG Selbsthilfe*
(= Federal Association for Aid for the Disabled)
- 1977 First research project at a German university on self-help groups
(Clinic of Psychosomatic Medicine and Psychotherapy, Giessen)
- 1982 Foundation of *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen*
(= German Association for the promotion and support of
Self-Help Groups)
- 1984 Opening of the National self-help clearinghouse, Berlin
(following recommendations of WHO-Euro)

- 1992 “Self-help groups” and “self-help clearinghouses“ (later added by “self-help organizations”) mentioned in the Social Code Book V: statutory health insurance funds (covering 90% of the population) *may* support self-help
- 2001 “*Patient Forum*“ of the German Medical Association and the National Association of Statutory Health Insurance Physicians, a platform of relevant self-help and patient organizations. The “Patient Forum” can be addressed by guideline developers looking for adequate patient representatives.
- 2004 Social Code Book V revised: “self-help groups“, “self-help organizations”, and “self-help clearinghouses“ *have to* be funded by statutory health insurance funds with 1 ,- DM per year per insured person – today approx. 40 million Euro (~ 50 mill. \$)
- 2004 Self-helpers as patient representatives in the Joint Committee

What patient representatives can add to guideline development

- patient experience of a given condition
→ patient *experience* and patient *expertise*
- experience of their journey through the health system
- diagnosis of deficits, shortcomings, and barriers
- expectations of quality in the health system, as they see it
- contribution to quality management
- help for both, for providers and patients, in *implementing guidelines*

“Qualification“ of patient representatives :

- Knowledge of the disease in question
- Ability to testify not only from one's own individual experience, but also of other affected persons
- Insight into relevant sectors of the health system
- Understanding of basic methodological concepts (e. g. probability, correlation, sample, outcome)
- Ability to collaborate in a group continuously
- *Formally* : the mandate of a relevant and appropriate self-help body or grouping

Example: The guidelines on “unipolar depression”

(<http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/depression/pdf/s3-nvl-depression-kurz-engl.pdf>)

- In this highly structured process a neutral expert orchestrated a (mostly) peaceful and constructive process carried out by some thirty (!) representatives of their respective professional associations (“psychotherapy” is a very diverse field in medicine, particularly in Germany!), plus three patient representatives.
- The knowledge and effort of so many experts, all working hard “free of charge”, made a real impression.
- Evidence was complemented by consensus (every question must find an answer).
- “One person, one vote” was practiced – including patient representatives, with growing respect for them over time.
- The patients’ voice was heard, accepted, and incorporated in the text of the guidelines in a fair way.
- A separate guideline for patients was published (in plain language).

From my perspective : Patient participation in guideline development groups

- seems to work
- seems to be useful
- needs certain preconditions (e. g. acceptance, support, maybe a mentor, plain language, means for travel etc.)
- *Maybe the self-help movement and the ebm movement are natural partners, when it comes to guidelines.*
TRY IT OUT !!!