



Patienten helfen

Visionen von PatientInnenbeteiligung Gesundheitsreform und Partizipation

Dezember 2004

Dr. Gerald Bachinger
NÖ Patienten- und Pflegeanwalt

Patienten an die Macht!

Die Abwandlung eines Liedtitels von Herbert Grönemayer kommt mir öfter in den Sinn, wenn über die PatientInnenbeteiligung und die Gesundheitsreform diskutiert wird. Nun ist es so, dass eine Forderung, die Patienten an die Macht kommen zu lassen derzeit noch nicht durchsetzbar ist. So eine Forderung ist visionär, revolutionär, naiv und blauäugig, aber sie könnte zum Ausgangspunkt von Überlegungen über eine neue Rolle von Patienten in den vorhandenen oder auch zukünftigen Gesundheitsstrukturen sein. Das Einbringen eines neuen potenten Mitspielers im Gesundheitsbereich bringt zusätzliche Unruhe in die laufende Diskussion und wird bei manchen (im bestehenden System gut verankerten Interessengruppen) auch Widerstand hervorrufen. Wenn aber nunmehr die Chance für eine grundsätzliche (und ich hoffe eine bessere als die bisherige) Neuordnung des Gesundheitswesens besteht, sollte auch die Patientenposition in diesen neuen Strukturen überdacht und verstärkt werden.

Impressum

Es ist enorm wichtig, permanent von den Patienten zu lernen. Im Letter PATIENTEN HELFEN stellt NÖ Patienten- und Pflegeanwalt Dr. Gerald Bachinger wichtige Erfahrungen von mit Patienten für Patienten und ihre Helfer vor. Dieser Letter ist ein Beitrag der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, um vermeidbaren Problemen im Gesundheitswesen vorzubeugen. Er erscheint unregelmäßig, in der >NÖ Edition Patientenrechte<, seit Juli 2001 auf www.patientenanwalt.com zum Download.

Herausgeber und für den Inhalt verantwortlich: Dr. Gerald Bachinger, NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft

A 3109 St. Pölten, Rennbahnstrasse 29, Tel: 02742/9005-15575, Fax: 02742/9005-15660, E-mail: post.ppa@noel.gv.at

Der Letter dieser Reihe repräsentiert die persönliche Meinung des Autors. Daten und Fakten sind gewissenhaft recherchiert oder entstammen Quellen, die allgemein als zuverlässig gelten. Ein Obligo kann daraus nicht abgeleitet werden. Der Herausgeber und Autor lehnt jede Haftung ab.

© Copyright: Dieser Letter und sein Inhalt sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck oder auch nur auszugsweise Weiterverwendungen nur mit Zustimmung des Herausgebers. Zitate mit voller Quellenangabe sind zulässig.

Patientenorientierung als Auftrag!

Jede Gesundheitsreform stellt den Patienten in den Mittelpunkt und postuliert ein Orientieren an den Bedürfnissen dieser Patienten. Es ist ja wohl auch logisch, dass die Einrichtungen des Gesundheitswesens und die geplante Reformen für den Patienten gemacht werden und nicht umgekehrt. Die Strukturen und Dienstleistungen müssen sich vor allem an den Bedürfnissen der Patienten orientieren und nicht an den Bedürfnissen der Institutionen. Das ist zwar leicht gesagt- in der Praxis zeigt sich aber manchmal, dass andere Interessen als die der Patienten gewichtiger sind, daher als Priorität gesehen werden, viel eher berücksichtigt werden und sich dann auch durchsetzen; seien es Interessen anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen oder strukturpolitische Interessen oder einfach die Arbeitsmarkt oder Regionalpolitik. Ein moderner Staat muss selbstverständlich verschiedene Interessen wahrnehmen, berücksichtigen und ausgleichen. Um ein ausgewogenes Verhältnis vorzufinden und damit Chancengleichheit innerhalb der verschiedenen Interessengruppen zu ermöglichen, muss aber den Betroffenen selbst die Möglichkeit gegeben werden, ihre eigenen Interessen vertreten zu können.

Die Vorgabe von Patientenorientierung als wichtigem Ziel ist vollkommen richtig und absolut notwendig. Wie kann dieses Ziel aber erreicht werden? Genügt es wohlgesonnenes Personal zu haben und dann wird schon das „Beste“ für die Patienten gemacht? Woher wissen die, die guten Willens sind (und das ist die überwiegende Mehrheit des Personals und der Akteure im Gesundheitswesen), was das „Beste“ ist? Der einfachste Weg dazu ist wohl die Einbeziehung des Patienten. Denn wer kann schon sagen was für einen Patienten richtig ist, wenn nicht der Patient selbst. Diese

Einbeziehung darf sich aber nicht darauf beschränken, den Patienten zuzuhören, sondern es müssen Möglichkeiten gefunden werden Patienten(-vertreter) aktiv in Entscheidungsprozesse einzubeziehen und sie dort auch mitentscheiden zu lassen.

Alter Wein in neuen Schläuchen?

Der Begriff „Paternalismus“ ist heute ein Unwort und es gibt niemanden der ein paternalistisches Konzept ernsthaft und vor allem offen vertreten würde.

Das Konzept des Paternalismus, also der Fremdbestimmung aus der einzigen Legitimation, dass man es als Experte ja gelernt (studiert) hat und daher besser weiß, was für den Patienten gut ist, ist gefährlich. Es führt konsequent dazu, Patienten erst gar nicht einzubeziehen und schon gar nicht mitentscheiden lassen. Die Motivation ist allerdings durchaus ehrenhaft, denn der Therapeut will dem Patienten helfen und das beste für die Patienten erreichen. Eine solche Geisteshaltung ist nach wie vor in vielen Köpfen unbewusst aber fest verankert.

Der moderne Paternalismus (mit neuem Antlitz) feiert fröhliche Urstände. So war kürzlich in einem Interview in der Ärzteswoche¹ zur Gesundheitsreform von einem hohen Vertreter der Ärztekammer als Kernaussage zu lesen:

„Wir Ärzte sind die besten Anwälte
unserer jetzigen und künftigen Patienten“.

¹ Ärzteswoche vom 16. Juni 2004, Seite 2

Dies und ähnliches ist immer wieder zu lesen und zu hören. Das Durchsetzen von eigenen Interessen ist zwar legitim, aber leider oft schwer, weil dann sofort Widerstand entsteht. Um wie vieles ist es da leichter und weniger angreifbar, wenn es gelingt, Patienteninteressen als Begründung vorzuhalten, um eigene Interessenpolitik hinter Patienteninteressen zu verbergen. Wer kann sich schon gegen Vorschläge wehren, die ja nur im Interesse und zum Wohl der Patienten erfolgen.

Für mich ist dieses Vorschieben von Patienteninteressen vor eigene Interessen einer Berufsgruppe und damit das „Tarnen und Vernebeln“ der eigentlichen Ziele nur eine neue, zeitgerechte Form des „Paternalismus pur“.

Damit ich nicht falsch verstanden werde: Es ist nicht mein Ziel ausgestreckte Hände und Unterstützungsangebote zur Zusammenarbeit auszuschlagen. Patienten brauchen selbstverständlich Unterstützung von allen Seiten. Patienten brauchen aber keine selbsternannten Vertreter, deren Hauptaufgabe (durch Gesetz auch so definiert) die eigene Interessendurchsetzung ist.

In diesem Zusammenhang noch ein Exkurs:

Salus versus voluntas!

Der klare Trend der letzten Jahre geht daher - zumindest auf der untersten strukturellen Ebene des Gesundheitswesens, nämlich dem Verhältnis Patient/Therapeut - den Weg von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung. Wenn also die Frage gestellt wird: was wiegt mehr, das (von anderen beurteilte und bestimmte) Wohl oder der Wille des Patienten, dann ist die eindeutige Antwort: der Wille des Patienten geht vor!

Was der konkrete Patient im Behandlungsprozess will (bei vorausgesetzter Einsichts- und Urteilsfähigkeit) kann nur er selbst entscheiden und niemand sonst.

Dieses Konzept bedeutet natürlich nicht unbeschränkte Willkür und damit die „Versklavung“ der Gesundheitsberufe, sondern dies muss im Sinne eines partnerschaftlichen und gleichberechtigten Miteinander verstanden werden. Beide Partner haben Rechte und Pflichten, beide haben das Recht auf respektvollen Umgang, beide haben das Recht auf Würde.

Patientenorientierung und die Einbeziehung der Patienten bedeutet für mich: das Wissen des „Experten“ soll dem Patienten in einer verständlichen und aufbereiteten Form zur Verfügung gestellt werden, bei gleichzeitiger Aufnahme und Berücksichtigung der Bedürfnisse der Patienten. Letzendlich hat der Patient die Entscheidung zu treffen, was mit seinem Körper zu geschehen hat. Diese Entscheidung ist auch zuzulassen und zu respektieren.

Für Menschen, die in Gesundheitsberufen tätig sind, bedeutet dies nicht ein Weniger an Verantwortung, sondern- im Gegenteil- ein Mehr an Verantwortung, vor allem aber: eine andere Art der Übernahme und des Umganges mit Verantwortung: den Patienten zur eigenen Entscheidung zu unterstützen bzw. zu befähigen.

Der Weg der Zukunft: Partizipation

„Participare“² bedeutet „teilnehmen lassen“, „teilen“ und „teilhaben“. Das Wort ist daher gut geeignet, die Richtung einer qualitätvollen Weiterentwicklung des Gesundheitswesens zu definieren.

Dieses Wort zeigt, dass es nicht darum geht, die andere Akteure des Gesundheitswesens aus den Machtstrukturen zu verdrängen oder diese zu beschneiden, sondern eine Einbeziehung- also zumindest eine Teilnahme von Patienten- erfolgen soll. Es geht also nicht um „Machtspielchen“ oder Machtkämpfe sondern darum, ein strukturiertes und ausgewogenes Miteinander auf gleichberechtigter Ebene zu schaffen.

Bestandsaufnahme

Die derzeitige Situation zeigt bereits erste Ansätze von einem „Teilnehmen lassen“. Die Patienten finden auch jetzt durchaus schon Möglichkeiten und Wege vor, ihre Anliegen in die Gesundheitsstruktur einzubringen.

Solche Ansätze sehe ich vor allem in folgenden Bereichen:

1. Die Existenz von Selbsthilfegruppen und vor allem von Dachverbänden der Selbsthilfeorganisationen.
2. Die gesetzliche Einrichtung von Patientenanwaltschaften und vor allem die bundesweite Zusammenarbeit im Rahmen der ARGE PA³.

² Zitat aus: „Der kleine Stowasser“

3. Die derzeit vorhandene Mitarbeit in verschiedenen Gesundheitsstrukturen, zB:

- Strukturkommission des Bundes (Vertreter ARGE PA)
- Transplantationsbeirat (Vertreter SHG und ARGE PA)
- Landesfonds (Vertreter PA)
- Landessanitätsrat (Vertreter PA)
- Qualitätssicherungskommissionen auf Landesebene (Vertreter PA)
- Ethikkommissionen (Vertreter SHG und PA)
- Entschädigungskommissionen (Vertreter PA und teilweise SHG)

Diese Beteiligungen sind aber (vor allem) auf Landesebene von Bundesland zu Bundesland sehr unterschiedlich und nur schwer zu vergleichen.

³ Die Arbeitsgemeinschaft der Patientenanwälte (ARGE PA) ist eine freiwillige Zusammenarbeit aller Patientenanwaltschaften in Österreich, mit einem gewählten Sprecher für eine Periode von zwei Jahren. Ziele der ARGE PA sind ua eine bundesweite Vertretung der Patienteninteressen und eine Koordination und Zusammenarbeit der Patientenanwaltschaften um gemeinsame Anliegen effektiver durchsetzen zu können.

Intensität der Partizipation

Die Partizipation kann in verschieden starker Intensität eingerichtet sein.

Durch das Recht auf:

- (passive) Teilnahme
- Beratung
- Mitentscheidung

Teilnahme: Die schwächste Beteiligungsform ist wohl das Recht auf bloße Teilnahme, also bloße Anwesenheit bei der Diskussion bzw. der Abstimmung in den verschiedenen Entscheidungsgremien. Freilich ist dieses Beteiligungsrecht nicht als gering oder unnötig einzuschätzen, denn es verschafft den Teilnehmern wichtige Informationen, zu denen sie sonst gar keinen Zugang hätten. Weiters zeigt sich immer wieder in den Diskussionsprozessen, dass die bloße Anwesenheit eines Patientenvertreters oftmals genügt Sensibilität entstehen zu lassen, damit die Interessen der Patienten besser wahrgenommen und berücksichtigt werden.

Beratung: Zu dem Recht auf Teilnahme kommt das Recht, aktiv an der Diskussion teilzuhaben. Damit ist es möglich, das Wissen und die Erfahrungen als Patientenvertreter und das spezielle „know how“ einzubringen. Spätere Entscheidungen können daher wesentlich beeinflusst werden, weil Aspekte, die früher nicht einfließen und daher auch nicht berücksichtigt werden konnten, nunmehr zu einer umfassenderen Betrachtung führen. Das Feedback der Patientenvertreter bewirkt, dass die Betroffenen

über ihre Vertreter selbst artikulieren können, was ihrer Meinung nach das „Beste“ und das „Wohl“ ist.

Diese Form der Partizipation ist derzeit bundes- und landesweit am häufigsten vorgesehen.

Mitentscheidung: Das ist wohl die stärkste Form der Beteiligung. Sie bewirkt den größten Einfluss, bedeutet aber auch eine sehr hohe Verantwortung. In diesem Zusammenhang ergibt sich die noch ungeklärte Frage, in welcher Form und wem gegenüber sich die Patientenvertreter zu verantworten haben.

Hier ist derzeit die geringste Einbeziehung festzustellen. Ich denke aber, dass dies der Weg der Zukunft sein wird und sein muss.

Partizipation auf den verschiedenen Ebenen

Die Partizipation ist auf verschiedenen Ebenen des Gesundheitswesens denkbar und möglich:

- Patient- Therapeut
- Patient- Krankenhaus
- Patient- Rechtsträger des Krankenhauses
- Patient-Landesebene
- Patient- Bundesebene

Patient-Therapeut

Auf der untersten strukturellen Ebene (Patient-Therapeut) ist die Einbeziehung und Mitentscheidung wohl am intensivsten rechtlich verwirklicht und gesetzlich bereits umgesetzt.

Das Selbstbestimmungsrecht hat sowohl in der Patientencharta als auch in den einzelnen Bundes- und Landesgesetzen einen zentralen Stellenwert. Im Behandlungsprozess ist auch keine eigentliche Vertretung (Beratung und Information natürlich schon) durch Patientenvertretungen notwendig, da der Patient selbst zu entscheiden hat.

Aus dieser Ebene erhalten die Patientenvertreter die meisten Informationen von den Patienten. Aus diesem Bereich stammt das Wissen darum⁴, was die Patienten wahrnehmen, was ihnen wirklich ein Anliegen ist und was sie brauchen. So können die Vertreter dann in den höheren Ebenen der Gesundheitsstrukturen effektiv und im Sinne und Auftrag der Patienten tätig werden.

Patient-Krankenhaus

Auf dieser Ebene ist noch wenig Aktivität festzustellen. Ein möglicher Ansatzpunkt könnte sein, dass- ausgehend und unterstützt von Ombudsstellen des Krankenhauses⁵- Patientenvertretungen eingerichtet werden, die von Selbsthilfegruppen besetzt werden.

Patient-Rechtsträger (KH Holding)

⁴ Das Leitbild der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft lautet: „Von den Patienten lernen“.

⁵ Siehe das Projekt „Netzwerk Ombudsstellen“ der NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft, nachzulesen auf www.patientenanwalt.com

Patientenvertretungen könnten hier bei grundsätzlichen Entscheidungen, die ein oder mehrere Krankenhäuser betreffen, einbezogen werden.

Patient-Landesebene

Auf dieser Ebene könnten typischerweise landesweite Dachverbände von Selbsthilfegruppen oder auch Patientenanwälte in die verschiedenen Strukturen aufgenommen werden (in einigen Bundesländern ist dies bereits auf Beratungsebene gegeben).

Patient-Bundesebene

Auf der höchsten strukturellen Ebene des Gesundheitswesens kann ein bundesweiter Dachverband der Selbsthilfegruppen oder auch die ARGE PA einbezogen werden (ist auf Beratungsebene bereits in einigen Bereichen gegeben).

Damit nun zur eigentlichen Kardinalfrage:

Wer soll die Patienten vertreten?

Patient sein ist meist (ausgenommen chronisch Kranke) ein Zustand von zeitlich begrenzter Dauer. Was heute für einen Menschen als Patient noch von existentieller Bedeutung ist, kann morgen für den gleichen Menschen, der nunmehr gesund ist, mehr oder weniger unwichtig sein. Der ehemalige Patient wird sich dann auch meist nicht mehr engagieren wollen oder können.

Es müssen also Strukturen vorhanden sein, die unabhängig von der Betroffenheit im jeweiligen Lebensabschnitt solche Patientenangelegenheiten aufnehmen und kontinuierlich und beständig vertreten.

Solche Strukturen können vollkommen neu aufgebaut werden (dies ist nicht realistisch) zB unter dem Gesichtspunkt einer demokratisch legitimierten und damit gewählten Patientenvertretung oder man kann auf Vorhandenem und bereits Entstandenem aufbauen, was mir persönlich realistischer erscheint.

Zwei bereits vorhandene Interessenvertretungen für Patienten bieten sich an:

- Selbsthilfegruppen
- Patientenanwälte

Patientenanwälte

als Interessenvertreter von allen Patienten sind indirekt demokratisch legitimiert, nämlich durch die Einrichtung aufgrund von Gesetzen (Landesgesetze und der Patientencharta⁶).

Selbsthilfegruppen

(als Vereine eingerichtet) beziehen die Berechtigung zur Vertretung von Patienten von ihren Vereinsmitgliedern. Streng genommen haben sie nur die Berechtigung für ihre Mitglieder zu sprechen, nicht aber für alle anderen Patienten, die keine Vereinsmitglieder sind.

⁶ Ich weiß, dass die Patientencharta kein Gesetz, sondern ein Staatsvertrag ist; dies erscheint mir aber im gegenständlichen Kontext unbedeutend.

Hier zeigt sich auch manchmal ein Spannungsverhältnis und Konfliktpotential, denn es sind oft für ein und dieselbe Krankheit mehrere Selbsthilfegruppen tätig. Wer soll dann in die Entscheidungsstrukturen einbezogen werden? Alle, oder etwa die SHG mit den meisten Mitgliedern?

Die größte Stärke von SHG ist die Mitarbeit von engagierten Menschen, die unmittelbar betroffen sind und großes Wissen und Erfahrung mit einer Krankheit und damit auch den Gesundheitseinrichtungen einbringen können.

Dieses Wissen bezieht sich auf eine bestimmte Krankheit oder Krankheitsgruppe, aber je höher die Beteiligungsebene, desto mehr wird von einer einzelnen Krankheit zu abstrahieren sein. Darüber hinaus bringt ein dauernder Wechsel der spezialisierten Vertreter nicht die für eine erfolgreiche Arbeit in den Gesundheitsstrukturen erforderliche Kontinuität und Professionalität.

Ein Ausweg ist die Einrichtung von Dachverbänden auf Landes- und eines Dachverbandes auf Bundesebene. Diese beziehen ihre Berechtigung zur Vertretung von Patienten aus der demokratischen Wahl durch die einzelnen SHG auf Landesebene bzw. auf Bundesebene aus den Wahlen durch die Landesdachverbände. Freilich wird hier ein Weniger an Betroffenheit durch ein absolut notwendiges Mehr an Kontinuität und Professionalität ersetzt.

Mein Resumee lautet dahingehend, dass beide bestehenden Interessenvertretungen (Selbsthilfgruppen und Patientenanwälte) parallel zueinander, aber mit verschiedenen Aufgaben, einbezogen werden sollen:

Die einzelnen Selbsthilfgruppen als Vertreter und Profis „in der Krankheit“ jeweils auf den unteren Ebenen des Gesundheitswesens, die Dachverbände auf der Landes- und Bundesebene.

Die Patientenanwälte bzw. die ARGE PA als Vertreter und Profis für den rechtlichen Bereich, das Beschwerdemanagement und ihrem Wissen und ihren Erfahrungen in Hinblick auf die Gesundheitsinstitutionen auf Landes- und Bundesebene.

Schlussbemerkung

Dieser schriftliche Beitrag ist als erste gedankliche Reflexion der Praxis zu dem Thema PatientInnenbeteiligung gedacht. Ich verbinde damit die Hoffnung, damit einen wissenschaftlich fundierten und regen Auseinandersetzungsprozess zu beginnen.

Dr. Gerald Bachinger

NÖ Patienten- und Pflegeanwalt