

Patienten im Mittelpunkt – wirklich?

Die Bremer APOLLON Hochschule der Gesundheitswirtschaft diskutierte kritisch den Stand der Patientenrechte in Deutschland.

Nur wenige Monate vor Inkrafttreten des neuen Patientenrechte-Gesetzes am 1. Januar 2013 waren sich die Referenten auf dem 4. Symposium der Gesundheitswirtschaft der APOLLON Hochschule in Bremen einig: Patienten haben Rechte. Aber welche? Und können sie ihre Rechte auch wahrnehmen? Wenn ja, wie? Bringt das neue Gesetz überhaupt nennenswerte Verbesserungen?

Kritisch nahmen die Referenten auf der Veranstaltung das geplante Gesetz und den Stand der Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen unter die Lupe. Der Titel der mit rund 260 Interessierten überaus gut besuchten Veranstaltung lautete: „Patientenorientierung oder Patientenignorierung? Positionen – Potenziale – Perspektiven.“

Die Beteiligung der Patienten sei ein gutes Stück entwickelt, erklärte Andrea Fischer, die ehemalige Bundesgesundheitsministerin von Bündnis 90/ die Grünen in der ersten Rot-grünen Regierung unter Kanzler Gerhard Schröder und heutige Finanzdezernentin der Region Hannover in ihrem Impulsvortrag. „Aber das neue Patientenrechte-Gesetz hinkt hinterher!“

So sitzen zwar inzwischen auch Patientenvertreter in Gemeinsamen Bundesausschuss, erklärte Fischer. Jeder Patient kann sich über das Internet mit Informationen versorgen, etwa auf der Homepage des Institutes für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitssystem (IQWiG). Auch der „IGeL-Monitor“ erläutert die Qualität und Notwendigkeit der Privatzahlerangebote vieler Praxen und auf www.washabich.de dolmetschen Mediziner das Kauderwelsch von Arztbriefen oder auch Portale, wie die weiße Liste der Bertelsmannstiftung, erklären alles – von der

Schürfwunde über Pflegeheim- und Krankenhaussuche bis zur Hirn-OP. „Zum Teil werden Patienten heute sogar in die Leitlinienentwicklung mit einbezogen“, sagte Fischer. „Der Erfolg der vielen Initiativen zeigt, dass die Patienten mitreden wollen. Aber die Politik folgt diesem Wunsch nicht“, kritisierte Fischer:

„Aber während sich also die Patienten längst weiter entwickelt haben in den letzten Jahren, behandelt die Politik sie immer noch als die Menschen, die der paternalistischen Fürsorge durch die schon immer im Gesundheitswesen Entscheidenden bedürfen.“

Vor allem bei der Einklagbarkeit von Patientenrechten bei Arztfehlern habe der Gesetzgeber im neuen Gesetz versagt. Hier bleibe alles beim Alten „nämlich die Beweislast beim Patienten“, so Fischer. „Auch wenn stärkere Dokumentationspflichten und die Stärkung von Fehlervermeidungssystemen festgelegt werden, an der grundsätzlichen Asymmetrie von Arzt und Behandelndem wird nichts geändert.“

Fischer forderte deshalb dreierlei: Patienten sollten stärker an der Behandlung und an den Entscheidungsprozessen in der Gesundheitspolitik (etwa der Frage, ob das duale Krankenkassensystem noch aufrecht erhalten werden soll) beteiligt werden. Und sie sollen in ihrer Rolle als Kunden gestärkt werden.

Aber werden Patienten damit nicht überfordert? In der Tat ist die Gesundheitskompetenz vieler Patienten noch nicht so groß, dass sie die ihnen von Fischer zugeordnete Rolle überhaupt erfüllen können. Das weiß auch die Politikerin und erklärte deshalb Health Literacy, also Gesundheitskompetenz, zum Schlüssel der Patientenorientierung im Gesundheitssystem. „Es geht darum, die Informationen zu verstehen, die auf so vielen Seiten verfügbar sind, es geht darum, mit Hilfe dieser Informationen die beste Versorgung und den besten Weg dahin zu finden“, sagte Fischer.

Auch Ursula Helms von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Nakos) forderte eine größere Berücksichtigung der erkrankten Patienten. Denn sie verfügen über etwas, was die Player im Gesundheitssystem per se nicht haben können: „Betroffenenkompetenz“. Sie müsse der „Arztkompetenz“ an die Seite treten, so Helms.

In der Selbsthilfe gehe es nicht nur um die Krankheit, sondern jene Betroffenenkompetenz sei viel weiter gefasst, erklärte Helms die besondere Perspektive der Patienten: „Da geht es auch um die Situation der Patienten in ihren Familien, um Sexualität oder um Geld.“ Ärzte sollten weit mehr als bisher diese Patientenkompetenz in ihre Perspektive aufnehmen und sollten auch reflektieren, wie sie selber wahrgenommen werden. Nur wenn die von einer Krankheit Betroffenen berücksichtigt werden, sei es überhaupt möglich, den angestrebten Weg „von der eminenzbasierten zur evidenzbasierten Medizin“ zu gehen, pointierte Helms.

„Eine stärkere Patientenorientierung sollte in einer hoch entwickelten Gesellschaft selbstverständlich sein“, schloss die Referentin. „Auf dem Weg dahin könnte die Selbsthilfe mit einbezogen werden.“ Dass dies funktioniert, zeigten aufgeführte Beispiele, wie etwa eine Selbsthilfegruppe von Schilddrüsenpatienten, die an der Entwicklung eines Schilddrüsenzentrums in Südhessen beteiligt ist.

Andrea Fisher hatte in ihrer Rede noch einen Dachverband der Selbsthilfegruppen gefordert, um den Einfluss von Selbsthilfegruppen zu stärken. Helms hält nichts davon. „Man sollte die Vielfalt erhalten“, meint Helms. „Ein Dachverband würde zur Behörde.“

Wie mündig können Patienten sein?

Stefan Etgeton von der Bertelsmannstiftung goss Wasser in den Wein des emanzipatorischen Impetus von Fischers und Helms Vorträgen. In seinem Beitrag stellte er

zum Beispiel die faktische Gleichberechtigung von Arzt und Patient in Frage. Trotz des möglichen Share-decision-Makings im Patientengespräch, also der partizipativen Entscheidungsfindung von Patient und Arzt, „wird die Arzt-Patienten-Beziehung immer asymmetrisch bleiben“, erklärte Etgeton.

Ob der Patient im Gesundheitssystem dennoch frei und mündig agieren könne, entscheide sich indessen daran, welche Nutzer-Rolle er gerade im System spielt: Ist er Patient, Versicherter oder Kunde? Je nach Rolle bemisst sich auch sein Spielraum. Ist er akut erkrankt, kann er zwar den Arzt wählen, bleibt in der Behandlung aber Bedürftiger und deshalb nicht unbedingt Herr des Verfahrens. Ist der Patient aber Kunde oder Versicherter, so hat er größere Freiheit und kann zum Beispiel zwischen Kassen und Verträgen wählen. So erklärte Etgeton denn auch: „Die Kundenrolle ist das Paradigma der Mündigkeit.“

Erstaunliches wurde vom Referenten präsentiert: Die Versicherten nehmen etwa bei der Krankenkassenwahl ihre Freiheit kaum wahr. So zeigt eine Studie der Bertelsmannstiftung, dass 69 Prozent aller befragten Versicherten seit 1996 ihrer Kasse treu geblieben sind, referierte Etgeton. Auch Zusatzbeiträge konnten nur die wenigsten bewegen, sich eine neue Kasse zu suchen. Nur 7,3 Prozent haben im Jahr 2010 wegen eines Zusatzbeitrages ihrer Kasse die Krankenkasse gewechselt. So ist das Potenzial für den Kassenwettbewerb relativ klein. Ganze 94 Prozent der Befragten gaben an, dass sie keinen Kassenwechsel beabsichtigen.

Offenbar spielen beim Verhalten der Kunden auf dem Gesundheitsmarkt noch andere Aspekte als die schiefe Wahlfreiheit eine Rolle. Etgeton sprach vom „Spannungsfeld zwischen Vertrauen und Mündigkeit“, den beiden Polen, zwischen denen sich der Verbraucher einen Weg über die längst unübersichtlich gewordenen Märkte - auch dem Gesundheitsmarkt - suchen muss. „Beides, Vertrauen und Mündigkeit, spielt sich auch im Gesundheitssystem ab.“ Hat ein Patient in einer Behandlungsmethode Vertrauen gefasst,

so kann unter Umständen sein Urteil über diese Methode getrübt sein. Im Patientenspiele sich eine ständige Diskussion ab. Als homo oeconomicus wolle er mit rationalen Mitteln seinen Nutzen vergrößern; als Patient, der auf Erfahrung und Vertrauen setzt, verfüge er aber nur über eine „eingeschränkte Urteilskraft“, so Etgeton. Vielleicht setzen deshalb 31 Prozent der Patienten bei der Informationssuche im Gesundheitssystem eher auf die Apothekenzeitung statt auf Fachartikel (9,6 Prozent).

Auch im Patientengespräch spielt Vertrauen die übergeordnete Rolle. Allerdings: „Das Vertrauen zum Arzt ergibt sich nicht mehr automatisch aus seiner Funktion („weißer Kittel“), sondern muss stets neu erworben und gerechtfertigt werden“, so Etgeton. Aber auch der Patient steht in der Pflicht. Er muss seine Grenzen anerkennen lernen und sich seine Informationen selbstverantwortlich beschaffen. „Arzt und Patienten folgen so ihrem gemeinsamen Interesse an Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitssystem und nehmen auf diese Weise ihre Systemverantwortung wahr“, schloss Etgeton.

Fünf Foren – fünf Perspektiven

Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) bietet seit 2006 die Patientenuniversität und damit ein Mittel an, die von Andrea Fischer geforderte Health Literacy zu erwerben. Die Patienten-Uni lockte bisher rund 2000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, als interessierte Gäste in den großen Hörsaal der MHH. Über eine Mischung aus Expertenvorträgen, Lernstationen und Gesprächen erfahren die „Studenten“ mehr über Zellen und Knochen, Organe, Krankheiten und Medikamente, Diagnose und Prävention. So erwerben medizinische Laien das, was sie als Patienten heute brauchen, um im komplexen Gesundheitssystem mitreden zu können. Aber das Publikum bietet nur einen bestimmten Ausschnitt der Bevölkerung, sagte Professorin Marie Luise Dierks, die Leiterin der Patientenuniversität. So sind zwei Drittel der Besucher Frauen um die 60, mehr als die Hälfte der Teilnehmer sind chronisch krank und

40 Prozent verfügen über eine höheren Bildungsgrad. Um den Kreis der Teilnehmer an der Patienten-Uni zu erweitern, „haben wir auch eine rollende Universität, die mit Medizinstudenten in Schulen und Betriebe geht, um dort zu informieren“, erklärte Dierks. Grundsätzlich bleibe aber das Problem: „Wie können wir bildungsfernere Gruppen ansprechen?“

Klar ist: „Die, die kommen, profitieren und werden als Patienten selbstbewusster. Das hat eine Befragung der Teilnehmer der Patientenuni ergeben: So hätten 20 Prozent der Befragten Therapieansätze ihrer Ärzte rundweg abgelehnt. Die medizinisch gebildeten Patienten lassen sich nicht mehr so leicht etwas einreden, das sich unlogisch anhört. Und bei Bedarf sprechen solche Patienten auch einmal die Hygiene-Mängel in ihrer Hausarztpraxis an. Viele der inzwischen kritischer handelnden Befragten schraubten auch ihren Konsum von frei verkäuflichen Medikamenten zurück und setzten stattdessen auf Bewegung und gesunde Ernährung.

Ähnlich wie die Patientenuni arbeitet die Unabhängige Patientenberatung/UPB – aber erstens ist sie vor allem telefonisch und zweitens individuell auf das Patientenanliegen ausgerichtet. Rund 400000 Beratungen habe die UPB seit 2006 gegeben, sagte Dr. Sebastian Schmidt-Kaehler, Vorsitzender der Unabhängigen Patientenberatung, Deutschland. Die Health Literacy beeinflusst die Art und Weise, wie Patienten sich im Gesundheitssystem bewegen“, betonte Schmidt-Kaehler denn auch und bestätigte damit die Erfahrungen der Patientenuni.

Dem individuellen Bedarf entsprechend verknüpfen die speziell geschulten Gesprächspartner der UPB mehrere Aspekte: Patientenrechte mit Leistungen, Behandlungsfehler mit Fragen der Rehabilitation oder Konflikte mit Ärzten mit Fragen an die Krankenkassen. „Beratung transferiert an dieser Stelle Informationen auf individuelle Lebenskontexte, entwirrt komplizierte Problemkonstellationen, überwindet Sprachbarrieren, erklärt und

vermittelt, aktiviert, geht auf Zielgruppen zu, zeigt Handlungsoptionen auf und liefert Entscheidungsunterstützung“, erklärte Schmidt-Kaehler.

Rund 80 Prozent der Patientenanfragen beziehen sich auf rechtliche Aspekte. So könne die UPB eine „Seismographenfunktion im Gesundheitssystem“ wahrnehmen, sagt Schmidt-Kaehler, zumal alle Beratungsfälle ausgewertet werden und Berichte an die Bundesregierung weitergeleitet werden. Offen blieben die Fragen aber auch hier, wie bildungsferne Menschen durch die UPB erreicht werden könnten. „Die beste Methode wäre, nicht auf die Komm-Struktur zu setzen, sondern auf die Geh-Struktur, die Menschen also zu besuchen“, meinte der Referent und wandte zugleich ein: „Das wäre zu teuer.“ Aber man könne an Orte gehen, wo diese Klienten wahrscheinlich anzutreffen wären, so Schmidt-Kaehler, „zum Beispiel zu den Arbeitsagenturen und ihnen dort unser Portfolio empfehlen.“ Was die UPB also braucht, ist so etwas wie die rollende Beratung, die im Rahmen der Patientenuni ja bereits genutzt wird.

Ein zweiter offener Punkt des Forums betraf die wirtschaftlichen Folgen der UPB. Schmidt-Kaehler: „Es gibt keine Zahlen zum ökonomischen Nutzen der unabhängigen Patientenberatung.“

Wo die Patientenuniversität oder die unabhängige Patientenberatung in Sachen Health Literacy vorbildlich agieren, versagen indessen viele Kliniken – und zwar in ihren Qualitätsberichten. Zum Beispiel bei den Berichten über Lebertransplantationen: „Das Qualitätssicherungsverfahren lässt viele Fragen offen“, kritisierte Dr. Ilona Köster-Steinebach vom Bundesverband der Verbraucherzentralen in Berlin. „Patientenerfahrung und -orientierung fehlen völlig.“ So bleibe beispielweise bei den Vergabeverfahren für die Organe offen, ob die Organe über Eurotransplant gekommen sind oder direkt vergeben wurden. Wie war der Zustand der Organe vor der Transplantation? Wie ging es den Patienten? Auf die Darstellung von Patientenerfahrungen werde fast

durchgängig verzichtet, kritisierte Köster-Steinebach. Wie steht es mit der Schmerzreduktion? Mit der Wahrung der Patientenwürde im Behandlungsprozess? Mit einer verständlichen Aufklärung? „Hier müssen Patientenbefragungen die Daten liefern,“ so die Referentin.

Viele Qualitätsberichte sind zudem zu kompliziert und verraten etwa nichts über das Beschwerde- oder das Entlassungsmanagement des Hauses. „Wir brauchen eine patientenverständliche Berichtsversion der Qualitätsberichte“, forderte die Verbraucherschützerin. Nur so sei die für die Patientensouveränität unerlässliche Transparenz zu erreichen.

Wie stellt sich eine Patientenorientierung aus der Sicht der Krankenkassen dar? Professor Herbert Rebscher, Vorstandsvorsitzender der DAK Gesundheit, wies auf einen in seinen Augen grundlegenden Widerspruch des Gesundheitsmarktes hin: Die Marktsplattung zwischen Gesunden und Kranken, also Patienten. „Der Preiswettbewerb richtet sich an die 80 Prozent der Versicherten, die keinen besonderen Versorgungsbedarf haben“, sagte der Kassen-Chef. Aber die Entwicklung der Effizienz richtet sich an die aufwändige Versorgung der restlichen 20 Prozent, die wirklich Leistungen des Gesundheitssystems benötigen. Kurz: „Bei Gesunden ist der Preis interessant, bei Kranken ist die Leistung interessant.“

Allein den Patientenwillen als Maßstab von Preis und Nachfrage anzuerkennen, hält Rebscher also für einen Irrtum. Denn wird der Patient krank, ändert sich schlagartig seine Perspektive und er ist unter Umständen nicht mehr der freie Teilnehmer des Wettbewerbes auf dem Gesundheitsmarkt. „Weiß der Patient, was er will? Oder muss er auch geführt werden“, fragte Rebscher. Seine Folgerung: „Im GKV-Markt fehlt systematisch die simultane Bewertung von Kosten und Nutzen im Moment des Kaufs, ausgedrückt im Preis.“ Im Moment des Kaufs haben Ärzte, Kassen, Patienten oder die Krankenversicherung eben verschiedene „Beurteilungsperspektiven von Effizienz“, so Rebscher. Vulgo: Was etwa für

den Arzt wichtig ist, ist für den Patienten im selben Moment unwichtig.

Und wie lautet Rebschers Lösung, um den so gespaltenen Markt trotzdem effizient zu bedienen? Zunächst müssten die Spaltung und die verschiedenen Perspektiven auf Preis und Nutzen des Versorgungsgeschehens akzeptiert werden, so Rebscher. Erst dann könne eine neue Messmethode für Wirksamkeit, Qualität und Effizienz entwickelt werden.

Über die Qualität der Gesundheitsinformationen selbst referierte Klaus Koch von Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in Köln in einem anderen Forum des Symposiums. „Die unverzerrte Aufbereitung des Wissens ist unverzichtbar“, betonte Koch, „Evidenzbasierte Medizin und Partizipation sind untrennbar verbunden.“ Um eine unverzerrte allgemeine Gesundheitsinformation für Bürgerinnen und Bürger zu schaffen, müsse auf jene evidenzbasierte Medizin (EbM) zurückgegriffen werden. Nur so könnten die Güte von Behandlungsmethoden, Medikamenten oder Untersuchungen durch die Patienten überhaupt eingeschätzt werden. EbM definierte Koch als den „gewissenhaften, ausdrücklichen und vernünftigen Gebrauch der gegenwärtig besten externen, wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der medizinischen Versorgung individueller Patienten. Die Praxis der EBM bedeutet die Integration individueller klinischer Expertise mit der bestmöglichen externen Evidenz aus systematischer Forschung.“ Gemeint ist, dass alle verfügbaren Studien - etwa zu einer Untersuchungsmethode - ebenso berücksichtigt werden sollten, wie das individuelle Know-how der untersuchenden Ärzte. Aber auch die Meinung der Patienten zur Untersuchung wird mit einbezogen.

Auch weil es in der EbM etwa für eine Behandlungsmethode „immer mindestens zwei Meinungen gibt“, so Koch, sollten Gesundheitsinformationen im Grundsatz nicht-direktiv sein, das heißt: keine Empfehlungen

geben.“ Aber wie soll sich der Patient dann entscheiden? Kochs Lösungsweg lautet: Im Zusammenhang mit der EbM ist das Share-decision-Making das Mittel der Wahl, im Arzt-Patientengespräch die richtige Lösung für den Patienten zu finden.

Mehr als die Hälfte aller Patienten und Ärzte bevorzugen diese Gespräche, Ärzte übrigens mehr als Patienten. (Indessen betrachten offenbar Ärzte und Patienten das Gesprächsgeschehen im Sprechzimmer sehr unterschiedlich. Während etwa rund 90 Prozent der Hausärzte glaubten, beim letzten Patientengespräch ihren Patienten die Vor- und Nachteile einer Behandlung erklärt zu haben, glauben dies nur halb so viele Patienten – ein beredtes Zeugnis für den Zustand des Share-decision-Making in den Sprechzimmern).

Zu klären ist, wie weit die Partizipation der Gesprächspartner bei dem Share-decision-Making gehen soll, meint Koch. Sollen beide mit der gefundenen Entscheidung einverstanden sein? Oder nur der Patient? Oder nur der Arzt? Einig waren sich die Teilnehmer in der anschließenden Diskussion: „Die Kommunikationsfähigkeiten der Ärzte müssen steigen, um den Anspruch des share decision making erfüllen zu können.“

Den Schlusspunkt der Veranstaltung setzte Günter Danner, Direktor der Europäischen Sozialversicherungen. Er öffnete die Perspektive der Veranstaltung auf die europäische Ebene. Sein Vortrag verdeutlichte, dass viele Länder mit weit größeren Problemen zu kämpfen haben, als der fehlenden Patientenorientierung. Zum Teil geht es um das grundsätzliche Funktionieren der Gesundheitssysteme, so Danner. Er brach eine Lanze dafür, dass diese Probleme der Patientenversorgung in den EU-Staaten vor Ort in Kontakt mit den Betroffenen gelöst werden. „Das Subsidiaritätsprinzip in der Gesundheitspolitik Europas muss erhalten bleiben!“, forderte Danner. Denn zu unterschiedlich sei die Versorgungswirklichkeit in den verschiedenen EU-Ländern.

Angesichts der europäischen Finanzkrisen sei in manchen Ländern kaum mehr eine Gesundheitsversorgung möglich. So sei etwa in Polen, „ein partielles Staatsversagen in der öffentlichen Gesundheitsversorgung festzustellen, während der Privatmarkt hervorragend ausgestattet ist und funktioniert – aber eben nur für die Reichen!“, berichtete Danner. Und „die Diskussionen in den deutschen Krankenhäusern über die Medikation würden den Portugiesen sehr seltsam anmuten, da die Patienten dort die Medikamente selber zahlen müssen, wenn sie ins Krankenhaus gehen.“ Danners Fazit: „Die verschiedenen Gesundheitssysteme in Europa sind nicht von Brüssel aus harmonisierbar.“ Für Danner ist dieser Umstand kein Grund für Pessimismus. Im Gegenteil. „Die Betonung der Subsidiarität bedeutet kein EU-Bashing, sondern eine Stärkung der Demokratien in Europa.“