

Die neue Patientenbeteiligung in Deutschland

Christoph Kranich

Die Beteiligung von PatientInnen an der Gestaltung des Gesundheitswesens ist in Deutschland ganz neu. Sie wird zwar seit vielen Jahren gefordert, die Politik hat sich jedoch immer sehr zögerlich verhalten. Doch jetzt hat sie plötzlich einen Sprung gewagt: Seit Anfang 2004 sitzen Patientenvertreter in etlichen wichtigen Ausschüssen – mit Rede- und Antrags-, aber noch ohne Stimmrecht. Das ist einerseits sehr erfreulich.

Zugleich birgt es aber auch Gefahren: Wenn Patienten und ihre Vertreter beteiligt werden, dafür aber keine Ausstattung, keine Vorbereitung und kein Umfeld bekommen, kann alles zum billigen Alibi für die Politik verkommen.

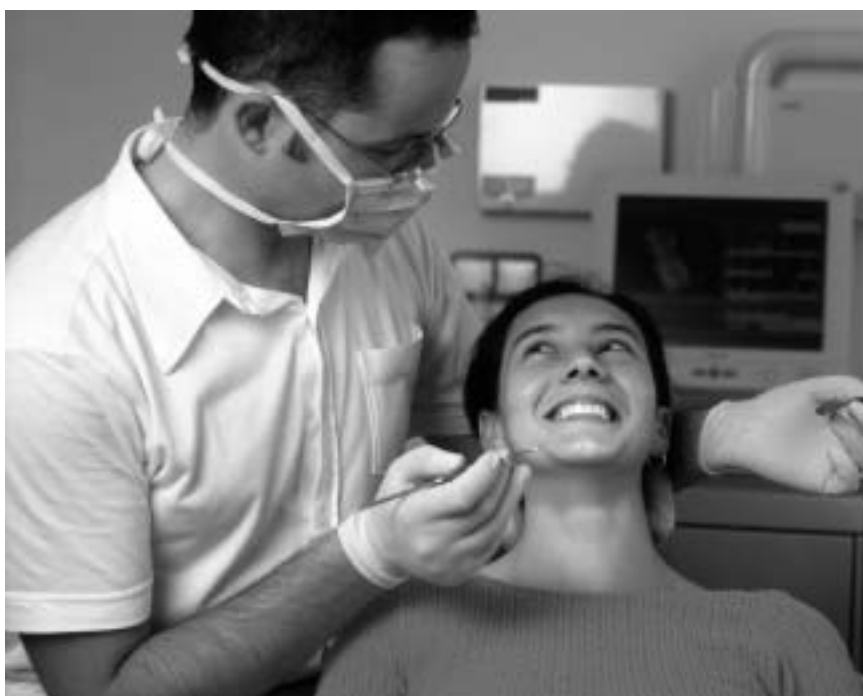


Foto: Karlheinz Oster

Theorie und Entwicklung

An der individuellen Behandlung sind Patienten theoretisch schon relativ weitgehend beteiligt: Ohne ihre wirksame Einwilligung ist jede Therapie eine strafbare Körperverletzung. Dass Ärzte sich in der Praxis noch häufig schwer damit tun, Patienten als Partner anzuerkennen, dürfte niemanden verwundern. Zu neu ist in Deutschland das Paradigma des shared decision making, der partnerschaftlichen Entscheidungsfindung. Erst

seit wenigen Jahren wird damit systematisch experimentiert (Scheibler/Pfaff 2003). Die theoretische Grundlage kommt aus Großbritannien, wo sie schon wesentlich weiter entwickelt und besser verankert ist (Literatur bei Scheibler/Pfaff 2003).

Die kollektive Einbeziehung von Patientenvertretern in politische Entscheidungen der gesundheitlichen Versorgung wird seit vielen Jahren national, europaweit und international von Politi-

kern, Patientenorganisationen, Juristen und Wissenschaftlern gefordert. Aber erst 1999 gab die Bundesregierung ein Gutachten in Auftrag, das die theoretischen Grundlagen aufarbeiten und Vorschläge für Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen machen sollte (Francke/Hart 2001). Es enthält viele Hinweise auf Beispiele im Ausland, die zeigen, dass Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen schon funktioniert, und dass wir in Deutschland das Rad nicht völlig neu erfinden müssen.

Das Gutachten unterscheidet drei Stufen der Beteiligung von Bürgern an politischen Entscheidungsprozessen: die Verfahrensbeteiligung, bei der die Bürger durch Information und Anhörung noch sehr passiv beteiligt sind; die Beratungsbeteiligung, bei der sie die Diskussionsprozesse durch eigene Anträge und gute Argumente immerhin schon ein wenig beeinflussen können; und als dritte Stufe die Entscheidungsbeteiligung, bei der sie in den entsprechenden Gremien vollwertige Mitglieder mit Stimmrecht sind.

Verfahrens- und Beratungsbeteiligung bleiben ohne Entscheidungskompetenz für die beteiligten Bürger, daher ist es auf diesen Stufen nicht allzu bedeutsam, wie deren Vertreter legitimiert sind. Wichtig wird dies erst auf der dritten Stufe, der Entscheidungsbeteiligung. Nur sie wird vom hauptsächlichen Argument gegen die Patientenbeteiligung getroffen: den Patienten mangle es an Legitimation. In der Tat: Es gibt weder ein Patientenparlament noch eine Patientenversammlung, also keine Basis, die ihre Vertreter repräsentativ wählen könnte. Nur die chronisch Kranken, die ein Leben lang mit ihrer Krankheit leben müssen, sind ausreichend motiviert, in Selbsthilfegruppen und -verbänden für ihre Anliegen zu kämpfen. Diese meist vereinsrechtlich verfassten Organisationen kennen auch eine ähnliche demokratische Legitimierung ihrer Vertreter wie etwa Ärztekammern und Gewerkschaften. Bei ihnen ist das Hindernis eher, dass ihre Vertreter meist nur für ihre eigene Gruppe sprechen können und nicht gleichzeitig für alle Patienten.

Aus diesem – zum Teil nur hochgespielten – Legitimations-Dilemma half der Politik die Beschränkung auf eine Beteiligungsform ohne Stimmrecht. Die

seit Januar 2004 gültige Gesundheitsreform hat die Beteiligung von Patientenvertretern mit Rede- und Antragsrecht an einigen wichtigen Gremien auf Bundes- und Landesebene eingeführt. In all diese Ausschüsse können ebenso viele Patientenvertreter entsandt werden wie Krankenkassenvertreter vorgesehen sind.

Durch die Beschränkung auf die Stufe der Beratungsbeteiligung war das Problem der Legitimierung der Patientenvertreter zwar gemildert, jedoch nicht aus der Welt geschafft. Auch hier kommt die Frage auf, wer „beteiligungsberechtigt“ sein soll. Das Gesetz

ermächtigt die Regierung, dies in einer Rechtsverordnung zu regeln. Diese zählt zunächst sieben Kriterien auf, denen Patientenorganisationen genügen müssen, wenn sie beteiligt werden wollen: Beispielsweise müssen sie demokratisch verfasst und gemeinnützig sein sowie ihre finanzielle Unabhängigkeit nachweisen. Anschließend nennt die Verordnung einige sozusagen „geborene“ Beteiligte: alle Verbände und Gruppen aus dem Bereich der Kranken und Behinderten, die im Deutschen Behindertenrat zusammengeschlossen sind, sowie drei Organisationen der professionellen Patientenunterstützung (die Bundesverbände der Verbraucherzentralen, Patientenstellen und Selbsthilfe-Kontaktstellen). Fühlen sich andere Organisationen ebenfalls zur Beteiligung berufen, müssen sie dies bei der Bundesregierung beantragen und die Erfüllung der Kriterien nachweisen.

Bewertung

Mir scheint das alles ein guter Einstieg zu sein. Im Kreis der Patientenorganisationen bedauern zwar manche, dass sie nicht mit Stimme und Einfluss an den Entscheidungen mitwirken dürfen. Ich habe damit – in der Anfangsphase jedenfalls – keine Probleme. Wir müssen uns, obwohl wir sie seit Jahren gefordert haben, an die Beteiligung erst gewöhnen. Außerdem fehlen uns für die Entscheidungsbeteiligung die nötigen Ressourcen. Nur die Reisekosten werden uns erstattet, die Arbeit müssen wir meist in der Freizeit erledigen – anders als die Vertreter der Leistungserbringer und Kostenträger, die dafür selbstverständlich Arbeitszeit verwenden können.

Das Wichtigste: Wir brauchen Ressourcen!

Patientenvertreter müssten, wenn sie stimm- und gleichberechtigt mitreden würden, ebenso für ihre Arbeit bezahlt werden wie die anderen Ausschussmitglieder – mindestens mit einer angemessenen Aufwandsentschädigung.

Ein weiteres Problem ist, dass die Patientenvertreter auch jetzt schon in der Öffentlichkeit mit Entscheidungen, bei denen sie beteiligt waren, in Verbindung gebracht werden, vor allem solchen, für die die Politik nicht gerne selbst die Verantwortung übernehmen will. Da sind wir in einem Dilemma: Natürlich wollen wir gerne mitreden und mitbestimmen. Aber solange wir kein Stimmrecht haben, müssen und wollen wir auch stets deutlich machen, dass wir die Verantwortung nicht mittragen!

Die Auswertung der praktischen Erfahrung des ersten halben Jahres Patientenbeteiligung fällt gemischt aus. Weder Leistungserbringer noch Kostenträger waren begeistert. Manche fürchteten, wir würden nichts von der komplizierten Materie verstehen, würden völlig unpassend unsere individuelle Krankengeschichte in die Gremien hineinragen oder einfach nur dumm und überflüssig dasitzen.

Auch wenn das eine oder andere vorgekommen sein mag und einige Startschwierigkeiten zu überwinden waren, wurden wir doch meist freundlich und zuvorkommend aufgenommen und unsere Beiträge in den Diskussionen berücksichtigt.

In einzelnen Fällen hält sich allerdings auch die Unwilligkeit der „Großen“, die bisher unter sich waren, gegenüber den unbequemen Neuen. So wird uns in Hamburg die Teilnahme an den Entscheidungen der Zulassungs- und Berufungsausschüsse verweigert – wir dürfen an der Darstellung und Diskussion der Sachverhalte teilnehmen und am Ende wieder an der Verkündung der Entscheidung, während der Abstimmung jedoch müssen wir den Raum verlassen, damit wir nicht erfahren, wie die Stimmberechtigten votiert haben. Manche Ausschüsse meinen sogar, wir dürften nicht einmal das Ergebnis erfahren, andere wieder verweigerten uns das Material zur Vorbereitung, das den stimmberechtigten Beteiligten vor der Sitzung zugesandt wird ... Diese Unsicherheiten über

die Auslegung des neuen Gesetzes (oder Widerstände gegen eine unbequeme Neuerung) werden sich jedoch hoffentlich im Laufe dieses Jahres gelegt haben.

Forderungen

Das Wichtigste: Wir brauchen Ressourcen! Nicht nur Geld (davon war weiter oben schon die Rede), sondern vor allem auch Unterstützung in Form von Schulung, Vorbereitung und fundierter Meinungsbildung. Wenn ich irgendwo die Position der Patienten vertreten und gegenüber Leistungserbringern und Kostenträgern zur Geltung bringen soll, muss ich etwas von der Sache verstehen, muss argumentieren können, muss die Meinung der Patienten genau kennen. Damit haben es nicht nur die selbst Betroffenen schwer, die das Verständnis für die Bedürfnisse von Menschen, die an anderen Krankheiten leiden als sie selbst, naturgemäß nicht immer mitbringen. Auch für die professionellen Unterstützer dürfte es nicht leicht sein, die Ausnahme-situation, in der sich Patienten befinden, immer im Bewusstsein zu haben.

Beteiligte Patientenvertreter brauchen

einen umfangreichen Strauß von Kompetenzen, die in der Regel nur durch Schulung erworben werden können – niemand ist auf allen Gebieten ausgebildet oder gar Naturtalent. Das Wissen und die Fähigkeiten, die zur Beteiligung an gesundheitspolitischen Entscheidungen erforderlich sind, stellen die höchste Stufe der Patientenkompetenz dar (Kranich 2004).

Und natürlich brauchen Patientenvertreter auch ein funktionierendes System der Meinungsbildung sowie der Rückkopplung an ihre „Basis“. Angesichts der Verschwiegenheitspflichten, die den Mitgliedern von Bundes- und Landesausschüssen auferlegt werden, ist das nicht nur eine Frage von Infrastruktur und Ressourcen, sondern auch eine des Datenschutzes und der gewünschten (In-)Transparenz. Warum sollen Patienten kein Recht haben, zu erfahren, wie diese Gremien arbeiten, wie deren Entscheidungen zustande kommen, wer welche Position vertreten hat? Solch strenge Geheimhaltung mag bei Ausschüssen zur Landesverteidigung nach-

vollziehbar sein, aber hier geht es nur um die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung.

Wirksame, nicht nur symbolische Patientenbeteiligung kostet leider Geld. Solange sich die Regierenden mit Patientenbeteiligung schmücken, ohne sie auch wirksam zu ermöglichen – nämlich durch infrastrukturelle Förderung, Schulung und Selbstorganisation –, hat diese Beteiligung in meinen Augen mehr Gefahren als Nutzen. Patientenbeteiligung wird schon heute von den Regierenden genutzt, um ihre unbequemen Entscheidungen gegenüber verärgerten und aufgebrachtten Bürgern zu legitimieren – obwohl die beteiligten Patienten ja gerade nicht als legitimiert angesehen werden und genau deswegen nicht stimmberechtigt sind!

Um nicht missverstanden zu werden: Ich bin für Patientenbeteiligung! Aber wenn sie ausgerechnet zu einem Zeitpunkt eingeführt wird, an dem Patienten immer mehr zur Kasse gebeten werden, liegt der Verdacht der Instrumentalisierung besonders nahe. Er könnte durch Bereitstellung der infrastrukturellen und natürlich finanziellen Voraussetzungen für wirksame, unabhängige und sachgemäße Patientenbeteiligung ausgeräumt werden.

Literatur

Francke, Robert/Hart, Dieter: Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen. Baden-Baden 2001 (Nomos)

Kranich, Christoph: Patientenkompetenz – Was müssen Patienten wissen und können? In: Bundesgesundheitsblatt 47/10, Okt.2004
Scheibler, Fülöp/Pfaff, Holger (Hrsg): Shared Decision-Making. Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Weinheim/München 2003 (Juventa)

 **Der Verdacht
der Instrumentalisierung
liegt nahe.**

AUTOR

Christoph Kranich

geb. 1954, leitet die Fachabteilung Gesundheitsdienstleistungen der Verbraucher-Zentrale Hamburg. In Dr. med. Mabuse 146 schrieb er zuletzt über die Frage, welche Gesundheitsreform Patienten wollen.