

Stimmrecht für Patienten?

Christoph Kranich

Wie kann man die Interessen von PatientInnen sinnvoll im deutschen Gesundheitswesen verankern? Unser Autor erläutert, warum allein die Forderung nach einem Stimmrecht in Landes- und Bundesgremien nicht ausreicht.

Der einzige Zweck des Gesundheitssystems ist es, Patienten zu behandeln. Genauer gesagt, Menschen beim Gesundwerden und Gesundbleiben zu unterstützen. Doch meist entscheiden nicht Patienten, was Patienten gesund macht oder gesund hält, sondern Ärzte. Vor allem, weil Patienten nicht so viel von Medizin verstehen (und ihr Wissen über sich selbst nichts gilt). Aber auch, weil sie, je kränker sie sind, umso weniger souverän, selbstbestimmt und mündig (mit)entscheiden können, selbst wenn sie wollten. Der Arzt ist und bleibt die Leitprofession des Gesundheitswesens. Er hat in aller Regel die Definitionsmacht über Diagnose und Behandlung.

Allerdings nur, wenn der Patient bereit ist, den ärztlichen Vorschlägen zu folgen – denn ohne seine Einwilligung wäre jede Untersuchung und Behandlung eine strafbare Körperverletzung. Da dreht sich die Macht um: Der Patient entscheidet, was der Arzt mit ihm machen darf. Sein absolutes Vetorecht kann er durch eine Patientenverfügung sogar auf den Zustand der Entscheidungsunfähigkeit ausdehnen.

Der einzig passende Ausweg aus diesem Dilemma ist das Prinzip des *shared decision making*, bei dem beide Seiten gemeinsam entscheiden, partnerschaftlich, partizipativ. Eine unheilbar Krebskranke zum Beispiel wägt zusammen mit ihren Ärzten ab: auf der einen Seite die Verlängerung ihres Lebens, aber auch Leidens durch Chemotherapie oder Bestrahlung; auf der ande-

ren Seite die Frage nach möglichst hoher Lebensqualität in der noch verbleibenden Zeit, in der sie ihr Leben bewusst abschließen kann. Seit zehn Jahren ist das partnerschaftliche Modell auch in Deutschland angekommen und langsam dabei, sich zu verbreiten.

Soziale Partnerschaft

Was im individuellen Kontakt schon erprobt und hoffentlich bald zur Regel wird, müsste sich auch auf der politischen Ebene abbilden. Warum

Foto: MINKUSIMAGES, Volker Minkus



Neuerscheinung im Mabuse-Verlag



E. Stechl, C. Knüvener, G. Lämmle,
E. Steinhagen-Thiessen, G. Brasse
Praxishandbuch Demenz
Erkennen – Verstehen – Behandeln
Mit einem Vorwort von Prof. Konrad
Beyreuther
356S., zahlreiche Tabellen und Abb.
Format 17 cm × 24 cm, 36 Euro
ISBN 978-3-86321-038-0

Im Zentrum des Praxishandbuchs steht die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Die Themen umfassen u. a.:

- Krankheitserleben,
- Krankheitseinsicht in den verschiedenen Stadien,
- Aufklärung,
- Schmerzwahrnehmung,
- künstliche Ernährung und
- palliative Versorgung am Lebensende.

Die Autorinnen und Autoren verknüpfen jahrelange Praxiserfahrung und neueste wissenschaftliche Erkenntnisse aus dem medizinischen, neurologischen, geriatrischen, pflegerischen und neuropsychologischen Bereich.

Eine solide Basis für die tägliche Arbeit, mit einem inspirierend ganzheitlichen Ansatz.

„Endlich: Dieses Praxishandbuch verknüpft die subjektive Sicht Demenzbetroffener mit der leitliniengerechten Diagnostik und Therapie. So, dass nicht nur Ärzte etwas damit anfangen können.“

Prof. Sabine Bartholomeyczik

„Ein Buch, auf das ich seit nahezu 30 Jahren gewartet habe ... Es ist dem Praktiker auf den Leib geschrieben.“

Prof. Konrad Beyreuther

Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a · 60486 Frankfurt
Tel. 069-70 79 96-13 · Fax 069-70 41 52
info@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de



werden alle wichtigen Entscheidungen im Gesundheitswesen unterhalb der Ebene von Gesetzgeber und Regierung, etwa im Gemeinsamen Bundesausschuss, von Funktionären der Ärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen getroffen? Warum nicht auch von *Patienten*? Warum haben sie nicht wenigstens ein Vetorecht, wie in der individuellen Behandlung?

Seit 2004 sind deutschlandweit eini-
ge Hundert Patientenvertreter an Ber-
atungen in allen möglichen Gremien auf
Bundes- und Länderebene beteiligt. Al-
lerdings nur an Beratungen, nicht an
Entscheidungen. Sie dürfen dabei sein,
mitdiskutieren, teilweise sogar Anträge
stellen – aber nicht ihre Arme heben,
wenn abgestimmt wird. Warum?

Der offizielle, von Politikern gern ins
Feld geführte Grund lautet, sie seien nicht
demokratisch legitimiert. Im Gegensatz
zu allen Anderen, die eine Stimme haben:
Die Vertreter der Kassen(zahn)ärztlichen
Vereinigungen seien von deren Pflicht-
mitgliedern demokratisch gewählt; die
Krankenhausgesellschaften verträten alle
Krankenhäuser; und die Krankenkassen-
vertreter schließlich seien aus demokra-
tischen Sozialwahlen der Kassenmitglie-
der hervorgegangen, heißt es.

Genau besehen ist das aber nicht
stichhaltig. Vor allem die Sozialwahlen
der Krankenkassen erfüllen nicht die An-
forderungen an eine lebendige Demokra-
tie: Nur in den wenigsten Kassen wird
echt gewählt. Bei den meisten finden nur

„Warum sollen nur die großen Player im System bestimmen, wohin es mit der Gesundheitsversorgung gehen soll?“

sogenannte Friedenswahlen statt, bei de-
nen von vornherein nur so viele Kandi-
daten aufgestellt werden, wie Plätze zu
besetzen sind. Das spart Kosten, verhin-
dert aber Transparenz und wirkt gemau-
schelt. Außerdem ist die Wahlbeteiligung
bei den fünf Kassen, die wenigstens ech-
te Wahlen abhalten, mit weniger als ein-
em Drittel der Mitglieder verschwin-
dend gering.

So schlecht ist außerdem die demo-
kratische Legitimation der Patientenver-
treter in den Gremien auf Bundes- und
Landesebene gar nicht. Zieht man in Be-
tracht, dass die Gruppe, die sie vertreten,
nicht trennscharf ist – denn Jeder und
Jede ist immer mal wieder Patient –, hat
die Bundesregierung mit dem Paragraf
140f des Sozialgesetzbuchs V und der Pa-
tientenbeteiligungsverordnung eine sehr
gute Regelung geschaffen.

Patientenorganisationen müssen sie-
ben Kriterien erfüllen: ideell und nicht
nur vorübergehend Patienteninteressen
fördern; demokratisch verfasst sein; Pa-
tienteninteressen bundesweit vertreten;
mindestens drei Jahre tätig sein; eine
sachgerechte Aufgabenerfüllung gewähr-
leisten; durch Offenlegung der Finan-
zierung ihre Neutralität und Unabhän-
gigkeit nachweisen und gemeinnützige
Zwecke verfolgen.

Die Regierung hat gleich vier Organi-
sationen benannt, die das bereits tun: die
im Deutschen Behindertenrat zusamen-
geschlossenen Bundesverbände sowie
die der Verbraucherzentralen, Patienten-
stellen und Selbsthilfe-Kontaktstellen.
Seit neun Jahren hat sich diese Regelung
bewährt. Alle Patientenvertreter kom-
men aus gemeinnützigen, transparenten,
unabhängigen und basisorientierten Or-
ganisationen. Und sollte doch einmal der
Verdacht übermäßiger Pharma-Finanzie-
rung im Raum stehen, kann der oberste
Koordinierungskreis der Patientenorga-
nisationen mithilfe seiner Geschäftsord-
nung eine Person oder Gruppe notfalls
ausschließen.

Pro oder contra Stimmrecht?

Viele Patientenvertreter verlangen in-
zwischen ein gleichberechtigtes Stimm-
recht. Warum sollen nur die großen
Player im System – Ärzte und Krank-
enhäuser auf der einen und Krankenkas-
sen auf der anderen Seite – bestimmen,
wohin es gehen soll mit der Gesundheits-
versorgung? Warum sollen die, um die
es eigentlich geht, zwar dabeisitzen, aber
nicht mitbestimmen dürfen?

Das ist ein sehr gewichtiges, kaum wi-
derlegbares Argument *für* ein Stimmrecht
der Patientenvertreter. Aber Vorsicht, es
gibt auch (noch) gewichtige Argumente
dagegen: Solange die relevanten Gremien,
durch Leistungserbringer und Kostenträ-
ger polarisiert, häufig sogar in zwei feind-
liche Lager gespalten sind, wären die

Patientenvertreter als stimmberechtigte Dritte automatisch das Zünglein an der Waage. Sie hätten die entscheidende Stimme, wenn sich die Großen in ihrem Kampf um die Dominanz im System gegenseitig blockieren. Haben sie für so viel

„Patienten gehören nicht an den Katzentisch, sondern mitten in unser Gesundheitswesen.“

Macht genug Hintergrund, Wissen und sozial-politische Kompetenz? Sind sie unabhängig und unbestechlich genug?

Patientenvertreter brauchen – auch schon, wenn sie nur dabei sitzen, erst recht aber, wenn sie mitbestimmen wollen – umfassende Vorbereitung und begleitende Unterstützung:

- etwa Schulung und Beratung durch unabhängige Fachexperten, denn die meisten Patienten kennen das Gesundheitssystem bisher nur aus ihrer Betroffenen-Perspektive;

- ein Forum für Treffen und Diskussionen, um sich eine Meinung zu all den komplizierten Themen im Haifischbecken Gesundheitswesen bilden zu können, denn Patienten sind keine homogene Gruppe, die von allein eine einheitliche Meinung hätte;

- und nicht zuletzt Training im Erkennen und Parieren subtiler Überredungs- und Manipulationskünste professioneller Akteure bei Leistungserbringern und Kostenträgern, denn in den Gremien sitzen sie nicht selten hoch professionellen Rednern und gewieften Taktikern gegenüber.

Soll heißen: Vor einem vollen Stimmrecht müssen Patientenvertreter intensiv qualifiziert und (leider ein viel zu kriegerischer Begriff) munitioniert werden. Wenn sie in den Gremien eine Chance gegen die Großen im System haben sollen, die ihre Eigeninteressen verfolgen, brauchen sie wahrlich Munition – geistiges und soziales Schießpulver: Geld, Argumente, Geschick und sicher oft auch Glück.

Ganz neue Wege?

Oder sollte man Patienteninteressen ganz anders in das Gesundheitssystem einbringen? Der Kampf mit den Leistungs-

erbringern und Kostenträgern ist vielleicht der falsche Weg, der die Patientenvertreter nur in nutzlosen Schlachten aufreibt und letztlich doch als die Schwächeren zurücklässt. Eigentlich müssten die Interessen der Schwächsten im System – und das sind Patienten – an allerhöchster Stelle verankert werden: bei den Politikern, die die Gesetze machen. Warum nicht durch einen mächtigen *Patientenbeirat* bei der Bundesregierung oder beim Bundestag, der jede gesundheitspolitische Maßnahme prüfen, diskutieren und bewerten muss und dann genehmigen, modifizieren oder ablehnen kann? Dort wäre die Patientenstimme an der richtigeren Stelle, denn da geht es ums Grundsätzliche.

Das klingt vielleicht vermessen. Es wäre aber angemessener als der Kräfteverschleiß in Gremien, die nicht wenige kritische Patientenvertreter eher wie eine Beschäftigungstherapie empfinden – die 2003 auch mit dem Argument gewährt wurde: „Die Versicherten sollen künftig stärker in die Entscheidungsprozesse der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), die die Versorgung betreffen, eingebunden werden. Nur dann ist ihnen mehr Eigenverantwortung zuzumuten.“ (Begründung zum neuen § 140f SGB V im Gesetz zur Modernisierung der GKV.) Hieß der Deal damals: Ein bisschen Beteiligung am Katzentisch im Tausch gegen das Schweigen zur massiven Erhöhung der Zuzahlungen – deren unsinnigste, die Praxisgebühr, immerhin schon wieder verschwunden ist?

Realistisch bleiben ...

Wären Patientenvertreter „weiter oben“ als bisher, also mehr im Zentrum der Macht präsent, würde sich das Problem der qualifizierten Meinungsbildung und -äußerung allerdings noch verschärfen stellen. Aber egal, an welcher Stelle mitgemischt wird: Patientenvertretung muss *professionell* werden, wenn sie Stimme und Wirkung haben soll.

Doch genau das fürchten auch wieder viele Selbsthilfeorganisationen – mit Recht, denn ihre Mitglieder leben von der Authentizität ihrer Erfahrung als Patienten, als chronisch Kranke, als Menschen mit Behinderung. Es ist ein Spagat: Einerseits sollen sie ihre Betroffenheit einbringen, also „von unten“ aus ihrem Erfahrungshorizont als Kranke das System anschauen und beschreiben; ander-

erseits müssen sie, wenn sie das Stimmrecht wollen, „von oben“ schauen können, Überblick über das Gesundheitssystem haben, und vor allem auch die Gefahren erkennen, in die sie mit unbedachten Stellungnahmen geraten könnten.

Betroffenenorganisationen befürchten, sie könnten von den Beraterorganisationen dominiert und überstimmt werden. Verbraucherzentralen, Patientenstellen und Selbsthilfekontaktstellen arbeiten mit hauptamtlichem, professionellem Personal, das den meist aus ganz anderen beruflichen Feldern stammenden Vertretern der Selbsthilfe- und Behindertenverbände inhaltlich leicht überlegen ist – oder nur so wirkt. Dabei gehören beide unbedingt zusammen: Die Betroffenen bringen ihre Authentizität ein, die Professionellen ihre Erfahrung im Umgang mit den Instrumenten des politischen Dialoges.

Ein sauberes Miteinander

In dieser Gemengelage ist es sicher ein pragmatischer und realistischer Vorschlag, Patientenvertretern in den vielen Gremien erst einmal ein *Stimmrecht in Verfahrensfragen* einzuräumen, zum Beispiel wenn es um Geschäftsordnungen geht oder um Fragen der Themenauswahl. Das betrifft nicht die inhaltlichen Entscheidungen, sondern nur ihre formalen Grundlagen, aber in diesem Feld sind die Patientenvertreter ohne große Schulung und Vorbereitung kompetent.

Denn es geht um Demokratie, um das saubere Miteinander. Allerdings wiese eine solche Erweiterung der Patientenbeteiligung noch nicht über die „Spielwiese“ hinaus, als die manche ihre bisherigen Tätigkeitsfelder empfinden. Vielleicht wird aber auf diesem Weg langsam die Einsicht auf allen Seiten wachsen, dass Patienten nicht an den Katzentisch gehören, sondern mitten hinein – das Gesundheitswesen muss sich ganz grundlegend an ihren Bedürfnissen orientieren. Das muss auf allen Ebenen deutlich gemacht werden. ■

Christoph Kranich

geb. 1953, ist Leiter der Fachabteilung Gesundheit und Patientenschutz der Verbraucherzentrale Hamburg e.V.
kranich@vzhh.de