

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

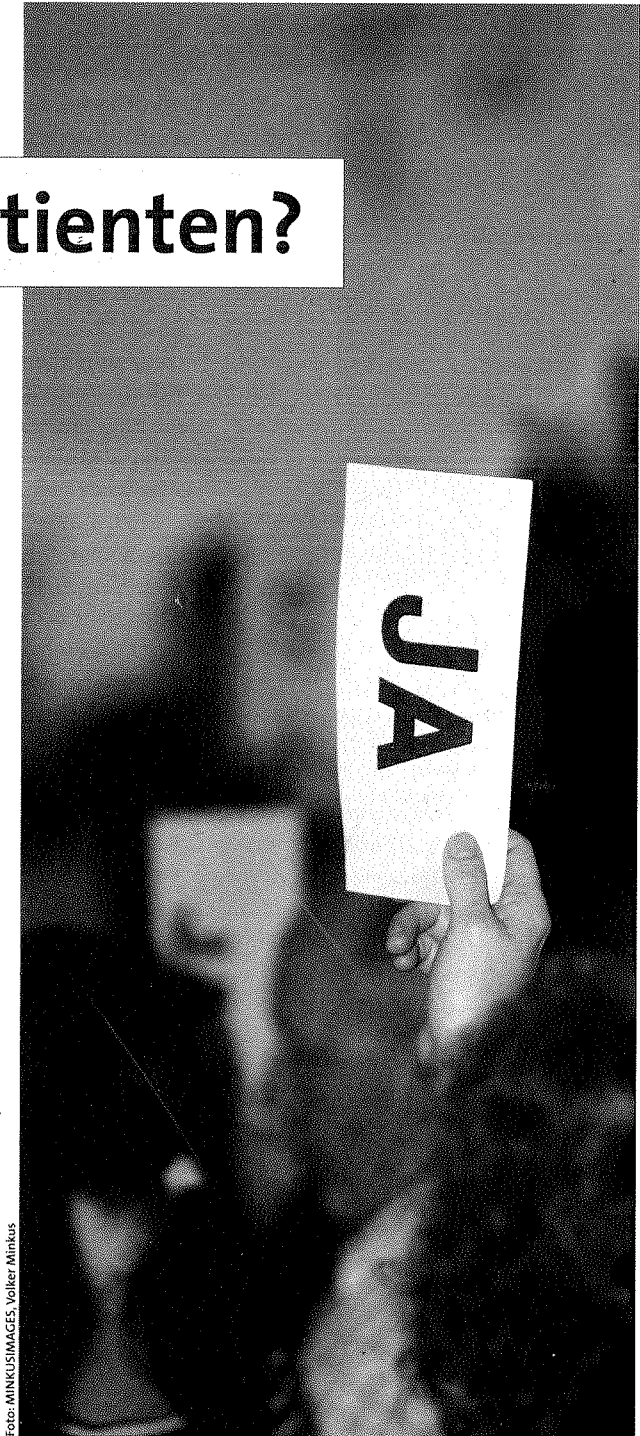


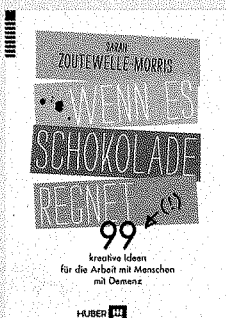
Foto: MINKUSIMAGES, Volker Minkus

Neue Perspektiven mit Pflegebüchern von HUBER



Rosalinda Alfaro-LeFevre
Pflegeprozess und kritisches Denken
 Praxishandbuch zum kritischen Denken,
 Lösen von Problemen und Fördern
 von Entwicklungsmöglichkeiten
 2013. 510 S., 42 Abb., 12 Tab., Gb
 € 44.95 / CHF 59.90
 ISBN 978-3-456-85094-8

Clever, Smart and Easy. Das
 weltweit erfolgreichste und
 beste Kurzlehrbuch zum
 Pflegeprozess in deutscher
 Sprache.



Sarah Zoutewelle-Morris
Wenn es Schokolade regnet
 99 kreative Ideen für die Arbeit mit
 Menschen mit Demenz
 2013. 192 S., Kt € 29.95 / CHF 39.90
 ISBN 978-3-456-85170-9
 E-Book € 26.99 / CHF 37.99

Ein Feuerwerk guter Ideen für
 eine sinnvolle Aktivierung von
 Menschen mit Demenz.

www.verlag-hanshuber.com

HUBER

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 Be-
 ratungen 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 gemaus-
 chelt. Außerdem ist die Wahlbeteiligung
 bei den fünf Kassen, die wenigstens ech-
 te Wahlen abhalten, mit weniger als ei-
 nem 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 Paragraph
 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 zusammen-
 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 Kranken-
 häuser 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 dabeisitzen, 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; ande-

rerseits 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