

*privat:*  
Nernstweg 22  
D 22765 Hamburg  
Fon+Fax: 0049 40 3900447  
eMail: mail@kronenkranich.de

**Christoph Kranich**  
*dienstlich:*  
Verbraucher-Zentrale  
Hamburg  
Kirchenallee 22  
D 20099 Hamburg  
Fon: 0049 40 24832-132  
Fax: 0049 40 24832-290  
eMail: kranich@vzhh.de

**30. Juni 2003**

(13) Ausschuss für Gesundheit

und Soziale Sicherung

Ausschussdrucksache

0248(101)

vom 01.07.03

15. Wahlperiode

# Stärkung der Patientensouveränität

Anhörung zum GMG, Bündnis 90/Die Grünen

## **Kollektive Beteiligung der Patienten ist nur ein Anfang**

Ich begrüße es sehr, daß die Gruppe der Patienten, die ja als Nutzer die wichtigste Gruppe im Gesundheitswesen sein sollte, endlich auch als Teilnehmer an der Gestaltung des Geschehens angesehen und an etlichen Prozessen *beteiligt* werden soll.

Kurzfristig ist m.E. die *Beschränkung* dieser Beteiligung auf einige Bereiche akzeptabel – allerdings nur, solange dies ausdrücklich als *Anfang* begriffen wird, dem weitere Schritte folgen müssen.

Mittel- und langfristig ist eine Beteiligung der Patienten an *allen* relevanten Entscheidungsprozessen des Gesundheitswesens anzustreben. Ähnlich den Selbstverwaltungen der Leistungserbringer und der Kostenträger sollte eine eigene *Selbstverwaltung der Patientenschaft* institutionalisiert werden, die dann wiederum als gleichberechtigter Partner an der

***gemeinsamen Selbstverwaltung* aller Akteure im Gesundheitswesen zu beteiligen ist.<sup>1</sup>**

**Auch ist zu überlegen, ob Patientenvertreter *Beratungs- und Kontrollgremien* von Krankenhäusern, Gesundheitszentren, Ärztenetzen usw. bilden sollten. Sie könnten dort beispielsweise für eine unabhängige Ausgestaltung von Beschwerdewegen und anderen Unterstützungsformen für Patienten sorgen, an der Verbesserung der Behandlungsqualität mitwirken und die Anbieter bei der Schaffung patientenfreundlicher Verfahren im Umgang mit Patienten beraten.**

**Von großer Bedeutung ist die Frage, mit welchem *Gewicht* Patientenvertreter in Beratungs- und Entscheidungsgremien einbezogen werden sollen. Sicher wäre eine *Drittelparität* die angemessene Repräsentanz für eine so wichtige Gruppe wie die Patienten. Es spricht aber auch viel für Gremien, die überwiegend oder gar *ausschließlich* aus Patientenvertretern bestehen.<sup>2</sup> Solche Gremien organisieren sich die selbstverständlich äußerst wichtige fachliche Kompetenz in hochrangig besetzten *Beiräten*.**

### **Von Anhörungs- über Beratungs- zu Entscheidungsbeteiligung**

**Die Verfahrens- oder Anhörungs-Beteiligung von Patienten als schwächste Form des Dabei-Seins sollte nur *Einstieg und Übungsfeld* für höherwertige Beteiligungsformen sein. Dabei müssen sich beide Seiten auf eine ganz neue Situation einstellen:**

- ⊍ **Patienten müssen lernen, mit den Funktionären von Ärzteschaft, Pflege, Krankenkassen usw. nicht nur zu plaudern, sondern zu *diskutieren* und zu *verhandeln*. Dies setzt voraus, daß sich Patienten als Gruppe eine eigene *Position* erarbeitet haben, wofür zuerst *Strukturen* geschaffen werden müssen.**
- ⊍ **Leistungserbringer und Kostenträger müssen lernen, Patienten nicht nur als „individuelle Behandlungs-Fälle“ zu betrachten, sondern als Gesprächs- oder gar Verhandlungspartner beim gemeinsamen Gestalten des Gesundheitssystems zu akzeptieren und zu *unterstützen*.<sup>3</sup>**

- 
- 1** Dies entspricht der Forderung, die die Gesundheitsminister der Staaten des Europarates im November 1996 aufgestellt haben. Sie sprachen vom „dreiseitigen Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern“, bei dem alle drei „die gleichen Möglichkeiten zur Mobilisierung der öffentlichen Meinung“ haben sollen (FÜNFTE KONFERENZ DER EUROPÄISCHEN MINISTER FÜR GESUNDHEIT).
  - 2** Ein solcher Vorschlag wurde vor Jahren von dem Berliner Arzt Johannes Spatz für die Besetzung von *Ethikkommissionen* gemacht. Analog zu Schöffengerichten schlug er reine „Patientenschutzkommissionen“ vor, die natürlich von fachlich hochkompetenten Ärzten, Juristen, Ethikern usw. beraten und unterstützt werden müssen.
  - 3** Vor allem die *Unterstützung* ist wichtig. Denn Patienten werden es sehr schwer haben, eine gleichberechtigte Position als Partner einzunehmen, denn je authentischer und damit betroffener sie sind, desto eingeschränkter sind sie häufig durch ihre Krankheit. Und wie schwer es beispielsweise Leistungserbringer haben, Patienten als Partner zu betrachten, wird daran deutlich, daß das Modellprojekt „Der Patient als Partner im

## Die Legitimation der Patientenvertreter

Die Frage nach der Legitimation ist meist eine bewußte Killerfrage. Wenn man Beteiligung wirklich will, muß man *schnellstens anfangen* – und natürlich dann parallel auch an der Verbesserung der Legitimation arbeiten.

*Wir können sofort anfangen.*<sup>4</sup> In jedes Entscheidungsgremium schicken wir Vertreter der *Selbsthilfegruppen*, die die chronisch Kranken repräsentieren und eine Fülle eigener Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen haben, zusammen mit *professionellen Patientenunterstützern*, beispielsweise aus Verbraucherzentralen und Patientenstellen, denn diese haben die Erfahrungen aus tausenden von Beratungsgesprächen pro Jahr und vertreten vor allem die akut Erkrankten und die Behandlungsfehlergeschädigten – sofern die nicht als dritte Gruppe sich selbst vertreten, zum Beispiel durch die Notgemeinschaften Medizingeschädigter.

Allerdings brauchen Patienten, die in Gremien mitreden sollen, unbedingt eine *intensive Schulung*. Denn dort sitzen sie mit hochprofessionellen Ärzten, Kassenfunktionären, Volkswirten usw. zusammen, denen sie dann auch in hitzigen und kontroversen Debatten „das Wasser reichen“ können müssen.

## Gefahren einer Beteiligung *ohne* Unterstützungsstruktur

Ich halte es nicht für richtig, ja für gefährlich, sozusagen „von Null auf Hundert“ auf einen Schlag überall Patientenvertreter mit voller Entscheidungsbeteiligung einzuführen. Natürlich müssen wir sofort damit anfangen, das ist ja auch vorgesehen. Aber gleichzeitig müssen *als Voraussetzung* für eine funktionierende und kompetente Patientenbeteiligung *Strukturen* geschaffen werden. Dazu gehören *organisatorische Strukturen*, die die Patientenvertreter legitimieren und ihre Position unterstützen können – andere Länder haben an dieser Stelle beispielsweise mächtige Patientenverbände – wie auch Strukturen für *Schulung und Fortbildung*.

Der Aufbau solcher Strukturen muß einhergehen mit der Entwicklung von *Kriterien* für die Auswahl legitimierter Patientenvertreter.<sup>5</sup> Es muß eine

---

medizinischen Entscheidungsprozeß“, das von der Bundesregierung finanziert wird, diese Partnerschaft erst einmal in den individuellen Behandlungsprozeß in Deutschland einführen muß.

- 4 Ich war schon vor 15 Jahren mit dem Aufbau einer Art „Selbsthilfe-Parlament“ in Hamburg beauftragt: Dort wird ein Topf voll Geld von der Stadt und den Krankenkassen von gewählten Selbsthilfe-Vertretern zusammen mit Vertretern der Politik gemeinsam verwaltet, der „Hamburger Selbsthilfe-Topf“. Demokratisch legitimierte Vertretungsstrukturen sind also nicht nur möglich, sondern an manchen Orten längst vorhanden.
- 5 Erste *Kriterien für die Arbeit von Patientenstellen* wurden bereits 1990 von der Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen veröffentlicht (Herausgeber: GesundheitsAkademie).

**Art Zertifizierung von Patientenorganisationen und -unterstützungsstellen geschaffen werden, damit sichergestellt werden kann, daß sich keine Fremdinteressen einmischen, beispielsweise der Ärzteschaft, der Krankenkassen und -versicherungen oder der Pharmaindustrie.**

## **Patientenquittung**

**Die Weiterentwicklung der Leistungstransparenz in Form einer *Patientenquittung* ist sehr zu begrüßen. Allerdings sollte der Focus weniger auf *Quittung* liegen, sondern vielmehr eine Art *Leistungsnachweis* geschaffen werden. Denn die Kosten der Behandlung sind für den Einzelnen in einem System der solidarischen Umverteilung nur von untergeordnetem Interesse. Wichtig ist die *Bestätigung*, eine Leistung erhalten zu haben, (die vor allem auch zur Vorbeugung gegen Mißbrauch und Korruption geeignet ist) sowie das *Bewußtmachen* der einzelnen Elemente eines Behandlungsgeschehens inklusive dessen Dokumentation in einer Art *Patiententagebuch*.**

**Die in § 305 Abs.2 vorgesehene Alternative zwischen sofortiger und quartalsweiser Quittung sollte zugunsten eines *sofort fälligen* Leistungsnachweises überdacht werden. Außerdem sollte dieser nicht die Anforderung des Patienten voraussetzen, sondern die Leistungserbringer sollten verpflichtet werden, ihn aktiv *anzubieten*.**

## **Telematik im Gesundheitswesen**

**Die *elektronische Gesundheitskarte* und die mit ihr zusammenhängenden elektronischen Systeme bewerte ich deutlich skeptischer. Ungeachtet aller Vorteile für die Transparenz des Behandlungsgeschehens befürchte ich, daß – insbesondere durch die hinter der Chipkarte stehenden vernetzten Systeme der Datenspeicherung und -verarbeitung – der *gläserne Patient* entsteht und sich der Einzelne bald dem faktischen Zwang zur Teilnahme an diesen Systemen nicht mehr entziehen kann.**

**Da ich kaum annehme, daß der Zug zur Telematik noch gestoppt werden kann – die dahinter stehenden Interessen der Industrie sind vermutlich zu stark –, muß unbedingt auf zwei Feldern entgegengesteuert werden:**

- ⊆ **Der Patient muß die *absolute Datenhoheit* erhalten. Da nur ein Teil der Patienten in der Lage sein wird, mit häuslichem Lesegerät oder vom PC aus die Zugangsrechte für seine Chipkarte zu programmieren, müssen öffentliche und unabhängige *Unterstützungsstellen* mit der Hilfe bei diesen Aufgaben betraut werden. Vielleicht sind diese unerläßlichen Elemente des Patientenschutzes nur durch ein gesondertes *Datentransparenzgesetz* zu verwirklichen.**
- ⊆ **Als Gegenpol zum *gläsernen Patienten* muß das *gläserne Gesundheitswesen* geschaffen werden. Patienten müssen wissen, bei welchem Anbieter sie welche Qualität erwarten dürfen. Der im internationalen Vergleich extrem hohen *Freiheit* des Patienten im**

**deutschen Gesundheitssystem muß eine ebenso große *Transparenz des Leistungsgeschehens und der Qualität* gegenüber stehen.**