

POLITIK FORUM

«Krank und nicht mehr ausgeliefert»

Aufbruch mit der Klagemauer

Das Bedürfnis nach einer Lobby für Patienten hat zur ersten Patientenstelle der Schweiz in Zürich im Jahre 1979 und zu einem Zusammenschluss weiterer Patientenstellen in verschiedenen Kantonen und zum Zusammenschluss im Dachverband Schweizerischer Patientenstellen (DVSP) geführt. Patientenstellen dienen der Beratung, Abklärung, juristischer Beratung, Schlichtung und Unterstützung von Personen und ihrer vielschichtigen Anliegen. Der folgende Beitrag stellt die verschiedenen Tätigkeiten der Patientenstellen im Detail vor.

Aufbruch mit der Klagemauer

Eine Patientin wird bei einer Routineoperation Opfer eines Behandlungsfehlers und stirbt wenige Wochen nach dem Eingriff an den Folgen. Es ist das Jahr 1976. Der Aufschrei in der Gesellschaft ist gross, der Handlungsbedarf offensichtlich. Die Patientinnen und Patienten haben keine Lobby, die Rechte sind marginal im kantonalen Gesundheitsgesetz aus dem Jahr 1962 geregelt. Die Gesellschaft ist – wie in allen Bereichen – auch nicht länger bereit die Autorität der Ärzteschaft zu akzeptieren. Diese Grundstimmung dient dem Gottlieb-Duttweiler-Institut als Initialzündung der Auflehnung gegen die Unmündigkeit.



Mit dem Ziel die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten zu erfassen, führt es im Zürcher Seefeld mit einer vierwöchigen Klagemauer ein Pilotprojekt durch. Jetzt können betroffene Personen von ihren Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen berichten. Sie haben eine Plattform um sich gegen die patriarchale Ärzteschaft aufzulehnen und Mitbestimmung als Patientinnen und Patienten einzufordern. Doch es sind auch Ärztinnen und Ärzte dabei, die kritische Patientinnen und Patienten fordern und die Plattform für ihre Forderung nach der mündigen, kritischen Patientin nutzen. Das Projekt zeigt in erster Linie: Die Kommunikation zwischen einem Arzt und einem Patienten ist die grösste Herausforderung, nicht zuletzt um das Vertrauensverhältnis

zwischen der Patientin und der Ärztin, welches für eine erfolgreiche Behandlung unabdingbar ist, zu sichern. Mit dem Pilotprojekt wird ein Nerv der Zeit getroffen. Das Bedürfnis nach einer Lobby für die Patientinnen und Patienten ist enorm. 1979 wird der Verein Patientenstelle Zürich als erste unabhängige Patientinnen- und Patientenvertretung in der Schweiz gegründet. Kurz danach werden weitere Patientenstellen in Basel, Luzern für die Zentralschweiz und in Bellinzona gegründet.

zwischen der Patientin und der Ärztin, welches für eine erfolgreiche Behandlung unabdingbar ist, zu sichern. Mit dem Pilotprojekt wird ein Nerv der Zeit getroffen. Das Bedürfnis nach einer Lobby für die Patientinnen und Patienten ist enorm. 1979 wird der Verein Patientenstelle Zürich als erste unabhängige Patientinnen- und Patientenvertretung in der Schweiz gegründet. Kurz danach werden weitere Patientenstellen in Basel, Luzern für die Zentralschweiz und in Bellinzona gegründet.

Der Dachverband Schweizerischer Patientenstellen

In den folgenden Jahren werden weitere Patientenstellen in der Ostschweiz, in Aargau/Solothurn und in der Westschweiz gegründet und die Patientenstelle TI hat zwischenzeitlich mit dem Konsumentenschutz Tessin (ACSI) fusioniert. 1996 kommt es zu einem weiteren Meilenstein: Die Patientenstellen werden im Schweizerischen Dachverband (DVSP) zusammengeschlossen und ermöglicht damit das Engagement und die Mitarbeit zu Gunsten der Patientinnen, Patienten und Versicherten auch auf Bundesebene. Die Vertreterinnen können sowohl in Eidgenössischen Kommission und Arbeitsgruppen mitarbeiten, als auch bei Gesetzgebungsprozessen mitwirken und sich zu Gesetzesvorlagen in den Kommissionen des Parlaments oder des EDI vernehmen lassen. Mit der Vernetzung auf Bundesebene ist eine wichtige Forderung der Gründungszeit der ersten Patientenstelle in Erfüllung gegangen: Die Rechte



Erika Ziltener
Zürich

der Patientinnen und Patienten auf jeder Ebene, jederzeit und effizient zu stärken. Bis heute hat sich daran nichts geändert. Einerseits ist eine der Hauptaufgaben die individuelle Unterstützung der betroffenen Personen geblieben und andererseits soll aus den individuellen Erfahrungen das Engagement auf der kollektiven Ebene resultieren, mit dem Ziel in gesunden Tagen - alle gemeinsam ob jung, alt, gesund oder krank - für ein humanes und fortschrittliches Gesundheitswesen einzustehen um sich in Tagen von Krankheit gut versorgt zu wissen. Um diese Ziele zu erreichen, sind bereits damals - die regionale Verankerung und die Nähe zu den Mitgliedern zentrale Forderungen geblieben und zugleich ist die Organisation der regionalen Patientenstellen eine der ganz grossen Stärken. Auf diese Stärke setzen wir noch heute. Unabhängig vom Wohnort kann jedermann Mitglied des Vereins Patientenstelle ihrer Wahl werden und dort auf Unterstützung zählen oder sich engagieren.

Der Verein Patientenstelle Zürich

Die Patientenstellen sind als gemeinnützige, parteipolitisch unabhängige Vereine organisiert. Sie finanzieren sich über Vereinsmitgliedschaft, Spenden, Tätigkeit für die Fallbearbeitungen, Publikationen und je nach Kanton oder Region mit Leistungsaufträgen der öffentlichen Hand wie beispielsweise die Patientenstelle Zürich. Sponsorengelder der Industrie halten wir für unvereinbar mit der Unabhängigkeit, weshalb wir darauf verzichten. Bereits seit der Gründungszeit gilt: Es soll niemand aufgrund seines finanziellen Unvermögens unsere Unterstützung nicht in Anspruch nehmen können, weshalb wir seit damals die Fallabklärungen zu einem Sozialtarif durchführen und unsere Mitglieder das ganze Jahr kostenlos beraten. Wir bieten unsere Dienstleistungen für unsere Mitglieder seit langem zum Sozialtarif von CHF 40.00/h an und beraten sie das ganze Jahr kostenlos.



Haupttätigkeit: Beratung und Fallabklärung

Die Haupttätigkeit an der Patientenstelle ist die individuelle Beratung der Personen die sich an uns wenden und die Fallabklärungen im Zusammenhang mit einem möglichen Behandlungsfehler, einem Leistungsanspruch einer Versicherung oder einem der vielfältigen Probleme im Gesundheit- und Sozialwesen. Die Anliegen der betroffenen Personen sind vielfältig und vielschichtig. Oft können wir etwas erreichen, manchmal spüren wir die Grenzen unsere Möglichkeiten schmerzhaft und nicht selten stellt sich das Gefühl ein, zu spät gekommen zu sein. Weil die nötige Information zur richtigen Zeit für die betroffene Person nicht zur Verfügung stand. Das motiviert uns zum konzentrierten Engagement und zur Prioritätensetzung. Oft müssen wir ein geschehenes Unrecht akzeptieren, was nicht immer einfach ist. Wir haben deshalb unsere Erfahrungen mit Ratschlägen und der Hoffnung, der einen oder anderen Person rechtzeitig Unterstützung zu bieten, in unserem Buch «Die Wucht der Diagnose», aus dem Alltag der Patientenstelle, niedergeschrieben.

Dienstleistungen

► **Beratung:** Wir beraten zu sämtlichen Fragen im Gesundheitswesen und im Sozialwesen. Wie zu den Rechten der Patientinnen und Patienten, Zweitmeinung, verschiedenen Behandlungsmethoden, zu Medikamenten, Finanzierung von Pflegekosten usw.

- **Abklärung:** Wir klären ab, ob bei einem angenommenen Behandlungsfehler ein Schadenersatz geschuldet ist. Bei einem beweisbaren, haftpflichtrelevanten Behandlungsfehler und kausalem Gesundheitsschaden verhandeln wir je nach Schwere des Gesundheitsschadens und Grösse der Schadensforderung direkt mit der Haftpflichtversicherung.
- **Juristische Beratung:** Lehnt eine Versicherung die Haftung ab, bieten wir juristische Beratung zur Prüfung einer Klage.
- **Schlichtung:** Wir führen Konfliktlösungsgespräche am runden Tisch durch oder begleiten betroffene Personen zu Gesprächen mit Fachpersonen in schwierigen Situationen.
- **Unterstützung:** Wir begleiten betroffene Personen zur Besprechung einer Diagnose, zur Behandlung, Krankheitsverlauf ins Spital, zur Ärztin oder ins Pflegezentrum. Ausserdem unterstützen wir betroffene Personen in schwierigen Situationen wie bei einem Todesfall, ethischen Fragen zur Behandlung, zur Fürsorglichen Unterbringung, usw.
- **Finanzhilfe:** Wir unterstützen Menschen mit tiefem Einkommen bei der Finanzierung von Hilfsmitteln, Zahnbehandlungen, usw.
- **Beratung zu Krankenversicherung:** Wir beraten zu sämtlichen Bereichen der Krankenversicherung, sei dies zum Wechsel, zur Individuelle Prämienverbilligung und zur Leistungspflicht der obligatorischen Krankenversicherung und der Privatversicherung.
- **Einforderung der Leistungspflicht:** Wir machen Wiedererwägungsschreiben oder Einsprachen gegen eine Verfügung, wenn eine Leistung der Grundversicherung aus unserer Sicht ausgewiesen ist.
- **Qualitätssicherung:** Wir machen Aufsichtsbeschwerden gegen Institutionen beispielsweise gegen eine Pflegeinstitution im Falle von Qualitätsmängel in der Pflege.
- **Rechnungskontrolle:** Wir prüfen Rechnungen von Fachpersonen, Spitäler und Pflegezentren.



Öffentlichkeitsarbeit:

Die Auswirkung der Medien auf das Vertrauensverhältnis Arzt-Patient

Die Meldung mit Methadon schwer krebserkrankte Menschen erfolgreich behandeln zu können, hat sich wie ein Lauffeuer in den Medien verbreitet. Betroffene Patientinnen und Patienten erhielten hoffnungsweckende Informationen, wurden mit ihnen alleine gelassen und konnten sie letztlich nicht wirklich einordnen. Das Beispiel zeigt, wie Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung und deren Angehörige mit aufwühlenden und verunsichernden Informationen via verschiedene Medien konfrontiert werden. Schlagzeilen wie: «Kampf der Spitäler – auf Kosten der Patienten?», SRF TV, 10vor10, 14.08.2017, Was, wenn Methadon Krebs heilen könnte? SRF Radio, Tagesgespräch, 22.06.2017, und «Ein Monat Sterben für 86 000 Franken», NZZ 29.12.2017. Vor dem Hintergrund der ungefilterten Informationsflut werden sie konfrontiert mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung und müssen über ihre Behandlung mitentscheiden. Dabei befinden sie sich in einer Ausnahmesituation, mit fehlendem Fachwissen und einer Sprache, die für sie oft unverständlich ist. Während sich ihre behandelnde

Ärztin in ihrem Berufsalltag, versehen mit Fachwissen und einer Fachsprache befindet. Für das Vertrauensverhältnis ist es deshalb unabdingbar, dass eine Patientin mit ihrer Onkologin offen über die Informationen auf Augenhöhe sprechen kann und, dass sich die Onkologin gut vernetzt und in Tumorboards die Behandlung bespricht. Damit sich wiederum Patientinnen und Patienten besser einbringen können, müssen sie Gesundheitskompetenz entwickeln und die Fachpersonen müssen sie unterstützen, medizinische Hintergründe zu verstehen und mittels partizipativer Entscheidungsfindung zu den für sie richtigen Entscheidungen zu finden. Die Fachpersonen müssen sich mit den erwähnten Schlagzeilen auseinandersetzen und sich bewusst sein, dass die Veröffentlichung eines Einzelfalls keine Veränderungen im System zur Folge hat. Die Fachpersonen müssen sich mit der Frage auseinandersetzen, wie sich die erwähnten Schlagzeilen auf das Vertrauensverhältnis zwischen einer Onkologin und ihrer Patientin auswirken und wie dem zunehmenden Eindruck entgegenzuwirken ist, es gehe den Leistungserbringern in erster Linie um das Geld und um den Erhalt eines Spitals oder der Macht.

Rechtsgültige Aufklärung / SDM

Eine Behandlung ist erst mit rechtsgültiger Einwilligung der Patientin oder des Patienten erlaubt. Anderenfalls erfüllt sie einen Straftatbestand. Doch gerade in der Onkologie ist diese Aufklärung eine besondere Herausforderung, denn sie trifft Patientinnen und Patienten oft in äusserst schwierigen und lebensbedrohlichen Situationen. Eine Möglichkeit dem Rechnung zu tragen, ist die Befähigung der Patientinnen und Patienten sich mit Gesundheitskompetenz vermehrt einzubringen. Dazu gehört aber auch das nötige Rüstzeug. Der Schlüsselbegriff scheint Gesundheitskompetenz zu sein, die sich wie folgt definiert: «Gesundheitskompetenz ist verknüpft mit Bildung und umfasst das Wissen, die Motivation und die Kompetenzen von Menschen in Bezug darauf, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag in den Bereichen der Krankheitsbewältigung, der Krankheitsprävention und der Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, welche die Lebensqualität im gesamten Lebensverlauf erhalten oder verbessern.» Bei der Gesundheitskompetenz handelt es sich also um eine «wichtige Ressource für den Umgang mit Gesundheit und Krankheit im Alltag sowie für die Nutzung spezifischer Versorgungsangebote.» Wie stark diese Ressource von der Patientin, dem Patienten wahrgenommen werden kann, hängt von verschiedenen Faktoren ab, insbesondere von der Bildung und den finanziellen Möglichkeiten. Hinderlich sein kann aber auch, dass sich die Patientin im Dilemma befindet. Sie möchte die bestmögliche Therapie, aber ihre Ärztin bsp. mit dem Wunsch nach einer Zweitmeinung nicht deren Kompetenz in Frage stellen und dadurch die Beziehung gefährden. Es ist also an den Fachpersonen, die mögliche Zweitmeinung und deren Zeitpunkt, die eigene Unsicherheit usw. in das Behandlungsgespräch miteinzubeziehen. Die Stärkung der Gesundheitskompetenz hat denn auch der Bund

2013 in sein Strategiepapier «Gesundheit2020» aufgenommen. Die Leitung und Verantwortung für die Behandlung, die auf der Vertrauensbasis erfolgt, liegt jedoch vollumfänglich bei der behandelnden Ärztin, dem behandelnden Arzt. Die Patientin bespricht ihre Ideen und

Wissen mit ihr auf Augenhöhe. Die Behandlungsentscheide fallen sie aber gemeinsam. Das ist bei der Informationsflut und bei teilweisen sehr gut informierten Patientinnen keine Selbstverständlichkeit.

Eine Diagnose trifft nicht nur einen Menschen, sondern auch dessen Angehörige und Umgebung. Bei der Behandlung muss deshalb der ganze Mensch mit seiner Umgebung einbezogen werden, aber die Verantwortung für die Behandlung bzw. für die Folgen der getroffenen Entscheidungen dürfen weder der Patientin, dem Patienten noch den Angehörigen überbürdet werden. Damit dies sichergestellt ist, muss eine rechtsgültige Aufklärung vor jeder Behandlung erfolgen.

Das Aufklärungsmodell der partizipativen Entscheidung / SDM bietet nicht nur bei der Behandlung, sondern bereits bei der Entscheidung, ob sich jemand einer Vorsorgeuntersuchung unterziehen möchte und wann der richtige Zeitpunkt dafür wäre. Wir haben zur Frage der Darmspiegelung eine APP lanciert, die das eigene Risiko an Darmkrebs zu erkranken, aufzeigt und den Entschluss eines Vorsorgeuntersuchungs ermöglicht. Darüber hinaus stellen wir auch Merkblätter zu Entscheidungshilfen zu verschiedenen Untersuchungen zur Verfügung.

Die Herausforderungen der Zukunft

Die Stärkung der Rechte der Patientinnen und Patienten auf allen Ebenen wird uns auch in Zukunft stark fordern. Desgleichen aber auch die Förderung der Gesundheitskompetenz und von Modellen, welche eine Entscheidungsfindung und Aufklärungsgespräch auf Augenhöhe von Patientin und Ärztin ermöglichen, im Bewusstsein der unterschiedlichen Situationen und Möglichkeiten der beteiligten Personen. Schliesslich wird es immer zentraler, Patientinnen, Patienten und deren Angehörige ein Stück des Weges der Gesundheitsversorgung zu begleiten. Sei dies weil jemand keine Angehörigen hat, weil die Diagnose ein zu grosser Schock ist, weil der Konflikt mit dem Arzt nicht alleine gelöst werden kann, weil eine ethische Frage eine Antwort braucht oder ganz einfach, weil das Gesundheitswesen zu komplex geworden und die Behandlungsmöglichkeiten für alle immer unübersichtlicher sind. Diese Herausforderungen zu meistern wird unser Engagement auch in Zukunft bestimmen, im Wissen, dass mit unserer Medizin Grosses geleistet wird und manchmal sogar kleine Wunder passieren.

Erika Ziltener

Patientenstelle Zürich
Hofwiesenstr. 3, Postfach, 8042 Zürich
info@patientenstelle.ch
www.patientenstelle.ch

