

Mit uns statt über uns

Patienten wollen mitreden bei Entscheidungen. Denn trifft Fachwissen auf persönliche Erfahrung, entsteht Verständnis auf Augenhöhe. Patient Advocates kämpfen dafür, dass diese Perspektive gehört – und ernst genommen – wird.

Pia Kruckenhauser



Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten werden im klinischen Alltag oft zu wenig berücksichtigt. Patient Advocates wollen das ändern, doch dafür fehlen oft Verständnis und Mittel.

Manchmal kann eine dramatische Erfahrung augenöffnend sein. Ärztinnen und Ärzte wollen das Beste für ihre Patienten – so weit, so klar. Doch ihr Blick auf die Patientin, den Patienten ist immer einer von außen. Ja, sie sind die Spezialisten, was die Behandlung anbelangt. Aber sie sind nicht selbst betroffen. Und können deshalb manche Bedürfnisse, Emotionen oder Zustände nicht nachvollziehen.

Doch manchmal kommt es vor, dass sie selbst zu Patienten werden. Spricht man mit diesen Ärztinnen und Ärzten darüber, kommt immer wieder ein Satz: „Auf einmal war ich auf der anderen Seite. Es ist schon ein seltsames Gefühl, wenn über einen gesprochen wird, fast als wäre man selbst gar nicht da.“

Diese Erfahrung veränderte ihren Umgang mit Patientinnen und Patienten, auch das berichten sie einhellig. Natürlich habe man auch davor Therapien und Entscheidungen mit ihnen besprochen, versucht, ihre individuellen Voraussetzungen zu berücksichtigen und auf sie einzugehen. Aber die Erfahrung, selbst Patient gewesen zu sein, habe das Verständnis für ihre Bedürfnisse noch einmal ganz neu geprägt, vor allem auf menschlicher Ebene.

Neuer Blickwinkel

Diese Erfahrungen kann Martina Hagspiel nur bestätigen. Sie ist zwar selbst keine Ärztin, aber ehemalige Brustkrebs-Betroffene und mittlerweile Patient Advocate – Interessensvertreterin für Patientinnen und Patienten. Sie setzt sich dafür ein, dass die Bedürfnisse der Betroffenen nicht nur auf einer individuellen Ebene gehört werden, sondern dass sie im System berücksichtigt werden. Das beginnt beim Design von Studien für neue Therapien und reicht bis zu Einrichtungsgegenständen in Krankenhäusern.

Warum das wichtig ist? Weil eben die persönliche Betroffenheit einen neuen Blickwinkel einbringt,

den jene, die eine bestimmte Krankheit nie am eigenen Leib oder im sehr engen Umfeld erlebt haben, im Grunde gar nicht haben können. Hagspiel hat einige Beispiele, die dieses Problemfeld verdeutlichen.

Wenn etwa eine Studie für eine neue Krebstherapie gemacht wird, dann gibt es immer einen primären Endpunkt, also was die Studie zeigen soll. Sehr oft ist das die Überlebensrate, das „Overall Survival“. Das ist aus Sicht der Forschenden auch nachvollziehbar. Aus Sicht der Betroffenen ist das aber alles andere als gut – denn es bedeutet, dass Menschen sterben müssen, damit die Studie erfolgreich ist. Es könnte sogar passieren, dass Studien verspätet abgebrochen werden. „Ein besserer Endpunkt wäre ein Progress. Dazu kommen Parameter wie die Lebensqualität unter Therapie. Das liefert typischerweise genug Aussage darüber, ob ein Medikament funktioniert. Was habe ich davon, wenn ich drei Monate länger lebe, aber in dieser Zeit einfach keine Lebensqualität habe?“, sagt Hagspiel. Sind Patient Advocates in den Gremien, die Studiendesigns erstellen, vertreten, ist die Wahrscheinlichkeit, dass solche Endpunkte einfließen, deutlich höher.

Ein anderes Beispiel kennt Hagspiel aus der internationalen Interessenvertretung: Sprecher für Prostatakrebspatienten fordern, dass auf Herren-WCs in Gesundheitseinrichtungen Hygienebehälter aufgestellt werden. Aus einem ganz einfachen Grund: Männer mit Prostatakrebs sind sehr oft von (vorübergehender) Inkontinenz betroffen, sie benötigen deshalb Einlagen oder Windeln. Wenn keine Hygienebehälter vorhanden sind, können sie diese nicht entsorgen. Weil das Thema aber so schambehaftet ist, macht niemand darauf aufmerksam – und Nichtbetroffenen ist das Problem gar nicht bewusst.

Es erscheint also ziemlich logisch, warum diese Mitsprache in Gremien relevant ist. Nur: In Öster-

reich ist das praktisch nie der Fall. „Patientinnen und Patienten haben keinen Zugang zu jenen Stellen, an denen tatsächlich über ihre Versorgung entschieden wird. Sie werden pauschal als Laien betrachtet, obwohl viele von ihnen eine umfassende Expertise mitbringen“, umreißt Hagspiel das Grundproblem.

Sie fordert deshalb einen Paradigmenwechsel: „Wird irgendwo über Patientinnen und Patienten diskutiert, zum Beispiel auf einem Podium oder im Zuge einer Fachtagung, muss mindestens eine Person

mit Erfahrungsexpertise vertreten sein. Viele denken, sie können für die Betroffenen mitsprechen, aber das stimmt einfach nicht, das ist eine ganz andere Art von Wissen. Wir fordern fix verankerte Plätze an den Verhandlungstischen entlang der Versorgungskette, damit die Patientinnen und Patienten eine echte Stimme bekommen.“

Es gibt bereits einige Patient Advocates in Österreich – doch was sie genau leisten können, ist den Stakeholdern und Organisationen in Österreich, die mit ihnen arbeiten sollten, an vielen Stellen noch nicht klar. Oft werden sie auch mit den Patientenanwälten gleichgesetzt. Doch das ist eine ganz andere Institution. Die Patientenanwaltschaft behandelt vor allem Missstände und Beschwerden Einzelner. Das ist enorm wichtig, doch Patienteneinbindung betrifft ganz andere Bereiche.

Forderungskatalog

Hagspiel hat deshalb mit ihren Kolleginnen und Kollegen ein White Paper mit acht Forderungen publiziert (siehe Kasten). Ein wichtiger Punkt darin ist auch die Finanzierung. Die aktuell etablierten Patient Advocates in Österreich machen ihre Arbeit grundsätzlich auf eigene Kosten, auch Patientenorganisationen müssen sich weitgehend selbst erhalten. Die meisten lösen die Finanzierungsproblematik über Spenden oder Kooperationen mit der pharmazeutischen Industrie. Hagspiel selbst gibt hauptberuflich das Magazin *Kurvenkratzer* für Menschen mit Krebserfahrungen heraus und betreibt eine Agentur für Patientenkommunikation. Ihre Arbeit in der Interessenvertretung macht sie losgelöst davon, in ihrer Freizeit.

Der Umstand, dass man von Finanzierung aus der Pharmabranche abhängig ist, wird Patientenorganisationen aber oft vorgeworfen. Sie seien nicht unabhängig, heißt es dann. Eine zentrale Forderung ist deshalb eine Basisfinanzierung,

außerdem die Möglichkeit zur unterstützten Aus- und Weiterbildung.

Derzeit ist das Bewusstsein für diese Problematik in Österreich sehr gering – im Gegensatz zu anderen Ländern. In Großbritannien etwa hat die Einbindung Betroffener eine lange Tradition. Auch in den Niederlanden oder in Dänemark ist diese Teilhabe gut etabliert. In Deutschland ist man mittlerweile ebenfalls recht gut aufgestellt. Das ist auch dringend nötig, denn EU-Vorgaben machen so eine Vertretung bald zwingend in allen Staaten nötig.

Problem im System

Immerhin, die Politik ist darauf aufmerksam geworden. In der seit Jahren laufenden Diskussion zur umfassenden Reform des Gesundheitswesens in Österreich ist auch der Bereich Mitsprache der Patientinnen und Patienten ein wichtiger Punkt. Das Future Health Lab, eine Initiative des Bundesministeriums für Soziales und Gesundheit und der Österreichischen Gesundheitskasse, hat vergangenen Sommer selbst ein White Paper publiziert. Es beinhaltet ein Konzept, wie man die komplexen Herausforderungen, vor denen das österreichische Gesundheitswesen steht, angehen könnte.

Doch das grundlegende Problem liegt im Aufbau des Gesundheitssystems selbst: Es ist stark fragmentiert und föderal organisiert – und genau das macht tiefgreifende Veränderungen zäh. Wenn Kompetenzen, Zuständigkeiten und Finanzierungen auf viele Schultern verteilt sind, wird es umso komplizierter, neue Projekte oder Standards österreichweit umzusetzen, wie etwa eine systematische Patienteneinbindung. Zwar gibt es in einigen Bundesländern bereits positive Entwicklungen, etwa durch engagierte Patientenvertretungen. Aber bundesweit verankerte Strukturen zur Einbindung müssten in einem nationalen Projekt erfasst werden.

Acht Forderungen für mehr Mitsprache

- Verankerung der **gesetzlichen Rahmenbedingungen** der Patientenbeteiligung
- Reform der gesundheitspolitischen **Gremien** mit klaren Rechten und transparenter Besetzung
- Patienten von Anfang an an **Forschung und Entwicklung** beteiligen
- Klare Trennung der Aufgaben von **Patientenanwaltschaften** und basisgetragenen Interessenvertretungen
- Qualifizierte Vertreter brauchen klar geregelte Ausnahmen vom „**Laienstatus**“, da dieser Zugang zu Informationen und Entscheidungen verhindert
- **Datengestützte Evidenz** statt „guter Wille“, gewährleistet etwa durch Umfragen oder standardisierte Patientenberichte
- Statt Abhängigkeit von Ehrenamt und Spenden ist **öffentliche Grundfinanzierung** nötig
- Patient Advocates sollen in Österreich anerkannt werden, dafür muss es öffentlich finanzierte **Aus- und Weiterbildung** geben