

Standpunkte

Weil der Patient zählt



© isaylidiz / Getty Images / iStock (Symbolbild mit Fotomodel)

Lobbyisten. Respekt und höhere Förderungen. Das ist es, was die Patientenvertreter von der nächsten Regierung möchten. Ihr Begehren deponierten sie beim 108. Gesundheitspolitischen Forum der Karl Landsteiner Gesellschaft.

Auch Patienten haben Wünsche, aber sie haben keine mächtige Lobby, die die Stimme für sie erhebt. Während es in vielen Ländern etablierte Formen der Beteiligung von Betroffenen gibt, ist das in Österreich nicht der Fall. „Wir hinken den internationalen Entwicklungen extrem nach“, sagt Angelika Widhalm, Vorsitzende des Bundesverbandes Selbsthilfe Österreich. In den vergangenen zwei Jahren gab es allerdings wichtige Impulse zur Stärkung

von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen. Mit dem Gesundheitsministerium und dem *Fonds Gesundes Österreich* hat die Sozialversicherung rund eine Million Euro pro Jahr für Förderungen, Selbsthilfeunterstützung und die Gründung eines Bundesverbandes zur Verfügung gestellt. Damit soll ein stabiler Rahmen für mehr Patientenbeteiligung geschaffen werden. Im Vergleich zu anderen Ländern ist das wenig. In Deutschland etwa werden pro Versichertem

1,13 Euro für die gemeinschaftliche Selbsthilfe eingehoben. Das macht in Summe rund 82 Millionen Euro pro Jahr. Umgelegt auf Österreich wären das etwa 8 Millionen Euro. Was sich die Patienten von der neuen Regierung noch wünschen? Einen respektvollen Umgang und Kommunikation auf Augenhöhe sowie eine Einbeziehung bei gesetzlichen Änderungen. Die Qualität der Versorgung solle im Zentrum stehen und es müsse ein Rechtsanspruch auf Rehabilitation für

alle, die sie brauchen, bestehen. Angst haben die Betroffenen vor Einsparungen im Spitalbereich. „Wir Patienten haben über unsere Erfahrungen sehr viel Wissen darüber, wo es im System krankt“, sagt eine Teilnehmerin des 108. Gesundheitspolitischen Forums. „Dieses Wissen sollte die Politik nützen. Das würde das Vertrauen in das Gesundheitssystem stärken.“

Andrea Fried



Rudolf Forster

„Wohlmeinender Paternalismus der Ärzte führt nicht zum Erfolg.“



Gudrun Braunecker-Kallinger

„Die Politik kann die Erfahrung der Betroffenen nutzen.“



Karl Probst

„Auch Ehrenamt braucht Stabilität, Kompetenz und Professionalität.“

In Österreich fehlen politische Antworten

„Bis in die 1970er-Jahre sah man die Interessen und Bedürfnisse von Patienten bei den Gesundheitsberufen, insbesondere bei den Ärzten, am besten aufgehoben. Mittlerweile ist evident, dass diese paternalistische Rollenbeziehung nicht zum gewünschten Erfolg führt. Die Politik war und ist daher gefordert, steuernd einzugreifen.“

Das Vertrauen in den wohlmeinenden Paternalismus wurde zunächst durch die Aufdeckung grober Missstände bei der Versorgung besonders vulnerabler Gruppen, wie psychisch Kranker erschüttert. Bald jedoch wurde nachgewiesen, dass es für die große Mehrzahl der Patienten problematische Folgen impliziert, wie Informationsdefizite, Vernachlässigung von Wünschen und Ausschluss von Entscheidungen. Die politische Antwort in Österreich waren eine Kodifizierung von Patientenrechten und der Aufbau von auch international beachteten Rechtsschutz-Einrichtungen – Erwachsenenschutzvereine, Patientenanwaltschaften.

Die Zunahme chronischer Erkrankungen, die steigende Lebenserwartung, das gestiegene Bildungsniveau, die zunehmende Bedeutung von Autonomie etc. haben zu zwei neuen Entwicklungen geführt: Patienten organisieren sich selbst kollektiv. Systemrelevante Leistungen von Selbsthilfegruppen – wechselseitige Unterstützung, Erfahrungsaustausch, Peer-Beratung und Interesseninformation – sind gut belegt (*Anm.: für Österreich in der PAO-Studie 2009*). Überwiegend ehrenamtlich erbracht bedürfen sie aber ergänzender öffentlicher Unterstützung. Kollektiv organisierte Patienten verlangen, dass ihr Erfahrungswissen und ihre Wünsche bzw. Präferenzen bei Entscheidungen im Gesundheitssystem verbindlich berücksichtigt werden.

Für beide Entwicklungen fehlen politische Antworten: Selbsthilfeförderung besteht zwar auf Landesebene, aber auf ungleichem Niveau und unzureichend abgesichert; auf Bundesebene ist die jüngste Förderinitiative der Sozialversicherung ein erster Schritt. Von der Bundespolitik fehlen aber sowohl finanzielle als auch regulierende und steuernde Maßnahmen. Gesicherte Mitsprachemöglichkeiten für Patienten und der dafür notwendige Kapazitätsaufbau existieren bislang bestenfalls in Ansätzen.

Regierungsverhandlungen sind ein guter Anlass, nachdrücklich auf diesen zweifachen Handlungsbedarf hinzuweisen. An Ideen und Vorschlägen mangelt es nicht. ■

Prof. Dr. Rudolf Forster, Soziologe und Experte in Selbsthilfe- und Partizipationsfragen.

Interessensvertretung braucht finanzielle Stabilität

„In Selbsthilfegruppen schließen sich Betroffene eines gesundheitlichen Problems zusammen, um sich wechselseitig zu unterstützen. Sie tragen damit zur Stärkung ihrer Gesundheitskompetenz bei, wie die aktuelle Schild-Studie aus Deutschland eindrücklich bestätigt: So geben 8 von 10 Befragten an, durch die Teilnahme an der Gruppe motivierter, zuversichtlicher und selbstverantwortlicher im Umgang mit der Erkrankung zu sein. 7 von 10 sagen, dass sie in der Gruppe mehr über die Erkrankung gelernt haben, als überall sonst und auch die Qualität der Versorgung besser einschätzen können. Eine österreichische Studie, nämlich Rojatz/Nowak 2017, zeigt, dass für bundesweite Selbsthilfeorganisationen auch Information und Aufklärung der Bevölkerung und der Gesundheitsberufe ebenso wichtige Tätigkeiten sind wie die Interessensvertretung in Gesundheitsversorgung und -politik. Damit könnte das wertvolle Erfahrungswissen direkt Betroffener als zusätzliche Perspektive genutzt werden. All diese Tätigkeiten finden derzeit überwiegend ehrenamtlich statt.“

Insbesondere die Interessensvertretung braucht finanzielle Stabilität, die die Selbsthilfeorganisationen derzeit nicht haben, auch wenn seit 2018 von der Österreichischen Sozialversicherung dringend benötigte Mittel bereitgestellt werden. Sie erfordert Bereitschaft und Kompetenzen sowie Kapazitäten und Strukturen. Und dies aufseiten der Selbsthilfe sowie aufseiten jener, die Selbsthilfevertreter in Beratungs- und Entscheidungsprozessen mit einbeziehen. Bereitschaft meint die Überzeugung, dass das Erfahrungswissen Betroffener einen qualitativen Mehrwert bringt, Kompetenzen sind Wissen und Fähigkeiten zur Beteiligung. Kapazitäten meint ausreichend Ressourcen im Hinblick auf Zeit, Personal sowie Geld und Strukturen, dass es aufseiten der Selbsthilfe entsprechend ausgestattete, finanzierte und unabhängige Organisationen sowie Unterstützung und Koordination braucht. Aufseiten des Systems heißt es das Schaffen von geeigneten Rahmenbedingungen.

Aus Sicht der ÖKUSS sind notwendige nächste Schritte das gemeinsame Ausarbeiten und Festlegen eines von allen getragenen Ziels – z. B. eine systematische, auf Regeln basierende, transparente und durch Unterstützungs- und Koordinationsstrukturen begleitete Betroffenenbeteiligung an relevanten Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen –, eines geeigneten Umsetzungsprozesses und in der Folge eine schrittweise Umsetzung in die Praxis.“ ■

Mag. Gudrun Braunecker-Kallinger, Leiterin der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe – ÖKUSS

International wird Basisfinanzierung gesichert

„Der Gedanke der Selbsthilfe baut zentral auf der direkten Betroffenheit und der Ehrenamtlichkeit auf. Vieles was Selbsthilfe leistet, ist von essentieller Bedeutung für die Patienten und das Gesundheitssystem. Ehrenamt braucht aber auch Stabilität, Kompetenz und Professionalität. Wenn zwei Drittel der Zeit für Fundraising und Organisatorisches verbraucht werden, bleibt wenig Energie für das Kernanliegen übrig. International ist es Standard, für die Arbeit der Selbsthilfe eine gesicherte Basisfinanzierung zur Verfügung zu stellen. Bund, Länder und Sozialversicherung müssen das sicherstellen. Die Sozialversicherung stellt den lokalen Selbsthilfeorganisationen in den Bundesländern Ressourcen zur Verfügung und unterstützt diese organisatorisch. Auf der österreichischen Ebene gab es maßgeblichen Bedarf für die Finanzierung einer Dachorganisation und für die Unterstützung österreichweit tätiger Selbsthilfeorganisationen. Seit dem Jahr 2018 stellt der Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger für diese Bereiche jährlich 1 Million Euro zur Verfügung.“

Die Selbsthilfe hat bekanntermaßen zwei zentrale Aktionsfelder: Unterstützung für Patienten in ihrer spezifischen Situation und Wahrnehmung der Interessen von Patienten im Gesundheitssystem. In diesem zweiten Bereich besteht in Österreich besonderer Handlungsbedarf. Neben der finanziellen Absicherung und Unterstützung bei der Professionalisierung muss das Gesundheitssystem den Patientenvertretungen formal Rollen einräumen.

In der österreichischen Sozialversicherung hat Partizipation unmittelbar betroffener Bevölkerungsgruppen eine lange Tradition. Das Prinzip der Selbstverwaltung stellt sicher, dass Versichertengruppen ihre Interessen gemeinsam in der Sozialversicherung wahrnehmen können. Selbstverwaltung ermöglicht es Bürgern unmittelbar an der Gestaltung öffentlicher Aufgaben beteiligt zu sein. Das im Jahr 2018 beschlossene Sozialversicherungs-Organisationsgesetz drängt die Selbstverwaltung und die Beteiligungsmöglichkeiten der Versicherten zurück. Ich bin gespannt, was der Verfassungsgerichtshof dazu sagen wird.“ ■

Dr. Josef Probst, Generaldirektor des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger