

Jahresbericht 2005/2006

Als Partner im Gesundheitswesen die Patientenrechte durchsetzen

Mit dem Ablauf des ersten Vereinsjahres und der ersten offiziellen Generalversammlung neigt sich die Startphase des Vereins **patienten.ch** dem Ende zu. Beim Rückblick auf die Entstehungsgeschichte und das Gründungsjahr von **patienten.ch** können wir stolz auf viel Erreichtes zurückblicken: Die Gründerväter und -mütter haben zusammen mit den Geburtshelfern erreicht, dass in der Schweiz eine neue Stimme direkt und von der Basis her die Interessen der Patientinnen und Patienten wahrnimmt, vertritt und äussert. Neu nehmen die Betroffenen selbst Stellung, nicht andere, die sich aus politischen oder gesellschaftlichen Gründen für die Patientenschaft engagieren, sondern sie selbst reden über ihre Sorgen und Ängste, ihre Anliegen und Wünsche.

Daraus ergibt sich auch eine neue Optik, die Sicht der Dinge aus der Perspektive der PatientInnen. Früher versuchten engagierte Dritte die PatientInnen zu schützen. Vor was die Kranken geschützt werden sollten, war wiederum eine Frage der Optik, denn meist hätten die Wehrlosen vor den jeweiligen politischen Gegnern geschützt werden sollen: Also vor der mächtigen Industrie, der manchmal skrupellosen Wissenschaft, den „Göttern in Weiss“ oder vor der vielfach ineffizienten Staatsmedizin, der Bevormundung und der Rationierung. In diesem Patientenschutz-Konzert ging die Stimme der Betroffenen unter. Heute pochen engagierte PatientInnen selbst auf ihre Rechte, sie wollen nicht geschützt, sondern geschätzt werden als Partner in einem Gesundheitssystem, das den informierten und selbstbewussten Kranken ernst zu nehmen beginnt. Die neue Patientenbewegung will Partner sein der ÄrztInnen, der Pflegenden, der WissenschaftlerInnen, der Spitäler, der Heime, der Behörden und Verwaltung sowie auch der Politik.

Die aufgeschlossenen Betroffenen von Krankheiten haben auch von sich selbst ein neues Bild: Wir sind eine Gemeinde von gesunden Kranken und kranken Gesunden zusammen mit den klassischen Kranken, die auf eine Heilung oder Linderung hoffen. Neu sind das gegenseitige Verständnis und auch die Toleranz unter den einzelnen Patientengruppen, die immer engere Kontakte pflegen und wertvolle Informationen austauschen. Dies führt durch Schicksalsgemeinschaften unter den Patientenorganisationen auch zu neuen Partnerschaften. Die prädiktive Medizin und die Diagnostik machen es möglich, dass Kerngesunde wissen können, dass sie eine Krankheit in sich tragen, die früher oder später ausbrechen wird. Dies wirkt sich in der Familienplanung aus, verstärkt durch neue diagnostische und medizinische Möglichkeiten. Geheilte Gesunde wissen, dass sie zwar beschwerdefrei sind, aber die Krankheit nur in Schach gehalten wird und immer wieder ausbrechen kann. Diagnostisch „Gesunde“ fühlen sich krank und wissen nicht warum. Kranke wissen, dass heute im besten Fall eine Linderung möglich ist, sie aber auf den medizinischen Fortschritt und die Forschung hoffen, die ihnen morgen eine Heilung bringen könnten. Alle direkt Betroffenen sitzen in einem Boot, zusammen mit Familie und Bekannten. Während früher das Patienten-Boot gezogen und gestossen von unterschiedlichsten Interessen wurde, kreuzt es heute mit vollen Segeln durch die politischen Wogen mit den Patientenrechten als Rückenwind.

Als noch junge Dachorganisation der indikationsbezogenen Patientenorganisationen hat **patienten.ch** das Boot flottgemacht, die Steuermänner und -frauen sind zusammen mit den

Navigatoren an Bord und haben Fahrt aufgenommen. Wichtige Meilensteine haben wir schon erreicht:

- Die offizielle Gründung des Vereins patienten.ch als Dachorganisation der indikationsbezogenen Patienten- und Betroffenenorganisationen sowie der unabhängigen Beratungsstellen
- Die Schweizer Patienten-Charta, sozusagen die Verfassungsgrundlage und Leitlinie für unser Engagement.
- Rechte und Pflichten von PatientInnen
- Patientenrechte bei der und Ansprüche an die „Forschung mit Menschen“
- Entwicklung eines Modells für Patienten-Vorsorge-Vereinbarungen
- Vernehmlassung zu den Erlassen zum Transplantationsgesetz
- Vernehmlassung zum Verfassungsartikel und Gesetzesentwurf Humanforschung
- Eigenen Vorschlag für einen Verfassungsartikel Patientenrechte mit Humanforschung

Trotz dem Rückenwind durch die Patientenrechte gab es auch Gegenwind, vor allem bei der Finanzierung. Potentielle Sponsoren verhalten sich äusserst zurückhaltend und abwartend. Sie spüren politischen Gegenwind, freuen sich zwar auf den neuen Ansprechpartner und empfangen uns mit offenen Armen, doch bei der finanziellen Unterstützung herrscht dann rasch wieder Funkstille. Doch der Notproviant für die Startphase ist noch nicht aufgebraucht und wir sind zuversichtlich, dass wir neue Mittel und Wege finden werden, um die Finanzierung der wertvollen Arbeit von Patienten- und Betroffenenorganisationen zu sichern.

Ein Lichtblick ist sicher die offizielle Anerkennung dieser Basisarbeit durch das Gesundheitsobservatorium in der Studie von Bernhard Borgetto mit dem Titel „Selbsthilfe und Gesundheit; Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland“. Folgende Kernaussagen stimmen zuversichtlich:

- „Die krankheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz und in Deutschland entwickelte sich in den letzten drei Jahrzehnten zunehmend von einer emanzipatorischen und medizinkritischen Bewegung zu einem anerkannten und kompetenten Akteur in der Gesundheitsversorgung.
- Aus der Perspektive des Versorgungssystems liegt die Zukunft der Selbsthilfe sicher in ihrer weiteren Integration und damit darin, ihr Potenzial zu nutzen.
- Kosten-Nutzen-Analysen in Deutschland haben gezeigt, dass die Leistungen der Selbsthilfe in manchen Fällen direkt Kosten einsparen können, da professionelle Versorgungsleistungen und soziale Sicherungsleistungen teilweise überflüssig werden.
- Gleichzeitig stösst die direkte und indirekte finanzielle Förderung von Selbsthilfeszusammenschlüssen private Ausgaben der Betroffenen an, die um ein Vielfaches höher sind, als die Förderbeträge.
- Diese Analysen, die weitgehend positiven wissenschaftlichen Forschungsergebnisse und die praktischen Erfahrungen in der Schweiz und in Deutschland machen den wesentlichen Beitrag der Selbsthilfe zur psychosozialen und medizinischen Versorgung chronisch Kranker und Behinderter deutlich.“

Nun gilt es diese Anerkennung und Würdigung noch in die politische Diskussion einzubringen. Die wissenschaftliche Studie über die Rolle der Selbsthilfe durch indikationsbezogene Patientenorganisationen gibt uns zusätzlichen Rückenwind in die Segel unseres Boote patienten.ch.

Arnold Forter, Präsident Verein patienten.ch