

Für stärkere Patientenrechte. Für mündige PatientInnen.

Zusammenfassung der Diskussion beim 1. Österreichischen Patientenrechte-Tag, der am 5. September 2018 auf Initiative des FOPI in Wien stattfand. Die Diskussion wurde getragen von maßgeblichen Stakeholdern des Gesundheitswesens, unter anderem VertreterInnen des Bundesverbands Selbsthilfe Österreich, der Patientenanwaltschaften, der Österreichischen Ärztekammer, der Österreichischen Apothekerkammer, dem Forum der forschenden pharmazeutischen Industrie in Österreich (FOPI) und zahlreichen VertreterInnen von Patienten- sowie Selbsthilfeorganisationen.

Wien, im März 2019

Der Stellenwert von PatientInnen und ihren Anliegen wird von allen Verantwortungsträgern im Gesundheitssystem als zentral erachtet. De facto sind Patientenrechte und -partizipation jedoch zu wenig bekannt und zu schwach verankert, insbesondere in struktureller Hinsicht. Klare Ergebnisse brachte auch eine [Umfrage¹](#), an der über 200 Patientenorganisationen teilnahmen. Vor diesem Hintergrund diskutierten Akteure aus dem gesamten Gesundheitssystem sowie Vertreter von Patientenorganisationen beim 1. Österreichischen Patientenrechte-Tag die Themen.

1. Stärkung der Selbsthilfe-/Patientenorganisationen

Neben der Betreuung durch ÄrztInnen und ApothekerInnen spielen Selbsthilfe- bzw. Patientenorganisationen eine wesentliche Rolle. Sie bieten den unverzichtbaren Austausch unter Betroffenen im fachlichen wie im sozialen Bereich und leisten unschätzbare fachliche und psychologische Unterstützung. Trotzdem wird diese Arbeit von den Patientenorganisationen größtenteils rein ehrenamtlich erbracht, was teilweise existenzbedrohende Ressourcenprobleme verursacht.

Um die BürgerInnen als mündige, informierte und die Zusammenhänge kennende PatientInnen zu stärken, sind eine nachhaltige, insbesondere finanzielle Absicherung von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen – über die Absicherung des Bundesverband Selbsthilfe Österreich hinaus – notwendig und zusätzliche Ressourcen für Patientenanwaltschaften sinnvoll.

2. Strukturelle Verankerung der Patientenrechte

Die Patientenrechte sind in vielen Prozessen und Abläufen nicht definiert. Niedrigschwellige, bundesweite und evidenzbasierte Informationsstellen wie www.gesundheit.gv.at müssten ausgebaut werden. Die Patienten- und Selbsthilfeorganisationen können die juristische Expertise und Ratgeberfunktion in puncto Patientenrechte mangels Ressourcen nicht leisten. Die Patientenanwaltschaften der Länder haben nur in einigen Bundesländern einen umfassenden Zuständigkeitsbereich über das gesamte Gesundheitswesen, wobei insbesondere im niedergelassenen Bereich in einigen Bundesländern keine Unterstützung möglich ist.

Deswegen ist die Unterstützung einer bundesweiten unabhängigen Patienten-Plattform sinnvoll, die öffentlich und in Zusammenarbeit mit den Patienten- bzw. Selbsthilfeorganisationen, den Patientenanwaltschaften und den Gesundheitsberufen für die Patientenrechte auftritt, sich als individuelle Servicestelle für Patientinnen und Patienten versteht und die rechtliche Durchsetzung der bestmöglichen und zweckmäßigsten Therapie im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung unterstützt. Sie kann (patienten)rechtliche Auskünfte geben, Beratung leisten, grundlegende Informationen aufbereiten, diese über entsprechende Kanäle wie eine Website, Broschüren, u.ä. kommunizieren sowie Einzelfälle an die jeweils zuständigen Stellen bzw. Ansprechpartner vermitteln.

¹ <https://www.fopi.at/news/aktuelle-umfrage-starke-defizite-beim-wissen-ueber-patientenrechte>

3. Stärkung des Rechtsschutzes

Der gesetzlich verankerte Rechtsschutz für PatientInnen ist derzeit weitgehend ineffektiv. PatientInnen können ihre Ansprüche oft nicht durchsetzen und haben meist nicht die Ressourcen, den vollen Instanzenzug zu durchlaufen. Dies gilt insbesondere für den Rechtsschutz bei Ablehnung der Kostenübernahme für eine bestimmte Therapie.

Der Rechtsschutz muss demgemäß in seiner Zugänglichkeit und Wirksamkeit substanziell gestärkt werden, und es müssen Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen PatientInnen entwickelt werden.

4. Unbürokratischer und überregional einheitlicher Zugang zu Diagnose und Therapien

Viele PatientInnen – insbesondere mit seltenen Erkrankungen – durchlaufen einen Leidensweg, bis sie eine/n ExpertIn für ihren Fall finden und eine stichhaltige Diagnose erhalten. In weiterer Folge ist es für Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen oft schwierig, die richtige oder die für sie beste Therapie (bewilligt) zu bekommen. Erschwerend kommt hinzu, dass der Zugang regional unterschiedlich und abhängig von der Artikulationsfähigkeit der/s individuellen PatientIn ist. Überbordende bürokratische Anforderungen erschweren diesen Prozess weiter.

Aus diesem Grund sollte die Chefarzt-Pflicht im Sinne der zwingenden Vorab-Bewilligung überdacht werden. Gleichzeitig sind Maßnahmen vorzusehen, dass die Verantwortlichkeit des verordnenden Gesundheitsberufes für die evidenzbasierte Verordnung und unter anderem auch für die gesundheitsökonomische Komponente klar und deutlich wird. Arzneimittel unterliegen einem weitreichenden Zulassungsprozess, in dessen Rahmen die Sicherheit, Qualität und Wirksamkeit für PatientInnen nachgewiesen wurde. Ein transparentes Verfahren zur Nutzenbewertung unter Beteiligung der Patientenorganisationen ist, nach internationalen Vorbildern, auch in Österreich neu einzurichten.

5. Repräsentanz von PatientInnen in Erstattungsremien

Die Vertretung von PatientInnen in den Gremien des Erstattungsprozesses von Therapien ist derzeit nicht gegeben. Sie haben keine echte Stimme.

Darum muss die Vertretung von PatientInnen in den relevanten Erstattungsremien (derzeit vor allem die HEK – Heilmittlevaluierungskommission) durch fachkundige, für ihre Leistungen honorierte ExpertInnen aus den eigenen Reihen gesetzlich verankert werden – um somit Partizipation und Transparenz zu ermöglichen sowie die Anliegen der PatientInnen einzubringen und durchzusetzen. Bei der Formulierung dieser Forderung kann die *Guidance for patient involvement in HTA* von EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) herangezogen werden².

² EUPATI Guidance for patient involvement in medicines research and development: health technology assessment. Hunter et al. Front Med 2018 5:231

6. Berücksichtigung des PatientInnennutzens bei der Evaluierung von Therapien

Im derzeitigen Erstattungssystem besteht eine dreifache Evaluierung von neuen Therapien: die pharmakologische, die medizinisch-therapeutische und die ökonomische Evaluierung. Der Nutzen für die PatientInnen wird dabei oft zu wenig beachtet. Es werden primär die Kosten und klinisch festgestellte Mehrnutzen bewertet. Außerdem wird über den Nutzen in Österreich auch dann diskutiert, wenn er nach Meinung der ExpertInnen international längst außer Streit gestellt wurde.

Die PatientInnen sind gewissermaßen Träger der Sozialversicherung. Wenn man ihre Rechte ernst nimmt, ist die Berücksichtigung des individuellen PatientInnennutzens als eigene Dimension und eigenes Verfahren in der Evaluierung von Therapien unverzichtbar.

7. Anspruch auf objektive und allgemeinverständliche Information

PatientInnen nehmen die Information über die Abläufe und Prozesse im Gesundheitssystem, über Genehmigungsverfahren und nicht zuletzt über die spezifische Erkrankung sowie die entsprechenden Therapien oft als unverständlich, einseitig und unstrukturiert wahr. Oft gelingt es nicht, die wesentlichen Informationen zu finden oder zu bekommen. Zudem fehlt vielfach die Aufklärung über die möglichen therapeutischen Alternativen, und PatientInnen werden somit unzureichend in die Entscheidung über eine Behandlung eingebunden.

Daher sind alle Beteiligten im Gesundheitssystem gefordert, den PatientInnen verständliche, überprüfte und niederschwellig zugängliche Information zur Verfügung zu stellen – Gesundheitsbehörden ebenso wie Gesundheitsberufe und Pharmawirtschaft. Gleichzeitig sollten aber auch die PatientInnen von ihrer Bürgerpflicht Gebrauch machen und sich aktiv informieren.

8. Informationsoffensive zum Thema Patientenrechte

Ein Großteil der österreichischen PatientInnen kennt die heimischen Patientenrechte nicht.

Deshalb braucht es eine von einer breiten Plattform von Akteuren des österreichischen Gesundheitswesens getragene Informationsoffensive, um die Patientenrechte bei den BürgerInnen besser bekanntzumachen und die PatientInnen in ihrer Stellung im Gesundheitswesen zu stärken.