

„Wo drückt der Schuh am meisten?“

Vortrag von Mechthild Kern, 1. Vorsitzende von Das PatientenForum e.V., in der **Veranstaltung „Gesundheitspolitischer Impuls Rheinland-Pfalz – Gesundheitsversorgung zwischen Fortschritt und Mangelverwaltung“** des Ministeriums für Wissenschaft und Gesundheit mit dem GPA-Mitte, der Landesapothekerkammer Rheinland-Pfalz, der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz und dem Förderverein für Ärztliche Fortbildung in Rheinland-Pfalz, am 6.9.2023 in Mainz

Sehr geehrte Damen und Herren, herzlichen Dank für die Einladung zu dieser Tagung. Vielen Dank für die Möglichkeit, als erste hier vortragen zu können und als Patientenvvertreterin wichtige Anliegen der Patienten und Patientinnen deutlich machen zu dürfen.

Ich spreche für den Verein Das PatientenForum e.V. Der Verein setzt sich für eine weitere Stärkung der Patientenrechte in der Gesundheitspolitik ein und informiert seine Mitglieder über die Entwicklung in vielen Bereichen des Gesundheitswesens. Er unterstützt seine Mitglieder dabei, bei Problemen die richtigen Ansprechpartner zu finden.

Das PatientenForum versteht sich als Lotse im Gesundheitssystem. Es ist ein Generalist, keine spezialisierte Selbsthilfegruppe.

Die Vorstandsmitglieder sind überwiegend seit langem in verschiedenen Rollen in der Vertretung von Patienten aktiv. Das Forum arbeitet mit einer Reihe von Kooperationspartnern zusammen, um Fachwissen zu erweitern und gesicherte Informationen an die Patienten weitergeben zu können. Zudem unterstützt uns ein Beirat aus Experten, überwiegend aus verschiedenen Gesundheitsbereichen, aber im Hinblick auf die kommende Digitalisierung im Gesundheitswesen auch aus IT-Experten.

Woran klemmt es im Gesundheitssystem

Mit den Begriffen „Leistungsstark. Sicher. Bewährt.“ wirbt das Bundesgesundheitsministerium im Internet für unser Gesundheitssystem. Dazu grundsätzlich: ja, unser Gesundheitssystem versorgt 83 Millionen Menschen insgesamt gut und ist durchaus leistungsstark und innovativ.

Dies heißt aber nicht, dass es insbesondere aktuell keinen Verbesserungsbedarf gibt. Seit Jahren sind die Strukturen des Systems und seine Finanzierung Dauerthema. Dies betrifft alle Menschen in Deutschland direkt: Als Patientinnen und Patienten sind sie an guter Behandlungsqualität interessiert, als Bürgerinnen und Bürger müssen sie diese über Steuern und Beiträge finanzieren.

Ich will jedoch nicht auf die aktuellen Gesetzesentwürfe und ihre Finanzierungsrechnungen eingehen, sondern darstellen, wie wir als PatientenForum den Alltag im Gesundheitssystem erleben.

1. Medikamente fehlen – Vom Lieferengpass zum Versorgungsengpass

Patienten haben in jüngster Zeit verstärkt erlebt, dass dringend benötigte Medikamente nicht verfügbar waren. Beispiele, die durch die Presse gingen, waren Fiebersäfte für Kinder, aber auch Krebsmedikamente für Brustkrebspatientinnen. Für die Eltern, aber auch für Patienten und Patientinnen bewirkte dies ein ungewohntes Apothekenhopping.

Die Lage löste vor allem Erstaunen aus; in einem Land wie Deutschland, das früher die „Apotheke der Welt“ genannt wurde, ist man es nicht gewöhnt, dass Medikamente knapp sind. Die Apothekerschaft hat sich einiges an Protest und Unverständnis von Betroffenen anhören müssen.

Die Situation weckt Befürchtungen, dass aus den aktuellen Lieferengpässen dauernde Versorgungsengpässe werden. Die bisherigen Äußerungen der Politik sind kaum geeignet, hier Vertrauen zu schaffen.

Es sind kurzfristige, mittel- und langfristige Lösungen notwendig:

- 1) Kurzfristig – wo irgend möglich - Ersatz durch wirkstoffgleiche Medikamente anderer Hersteller,
- 2) mittelfristig durch den Aufbau eines nationalen Depots und
- 3) langfristig durch die Sicherung der Medikamentenversorgung durch faire Vertragsverhandlungen der Partner im Gesundheitswesen.

Der massive Preisdruck hat in den letzten Jahrzehnten vorhersehbar dazu geführt, dass die Produktion von Arzneimitteln im Inland in einigen Bereichen unrentabel wurde und notgedrungen ins Ausland (besonders Asien) verlagert wurde. Der Abbruch von Lieferketten – aus welchen Gründen auch immer – hat zu den bekannten Problemen in Deutschland geführt.

2. Ambulante Versorgung verschlechtert sich

- Facharzttermine

Immer wieder sind lange Wartezeiten auf Facharzttermine bestimmend. Gesetzlich ist zwar geregelt, dass Patienten innerhalb von vier Wochen einen Behandlungstermin erhalten müssen. Dass dies nicht funktioniert, zeigen uns die zahlreichen Mitteilungen, die wir im PatientenForum von unseren Mitgliedern, aber auch aus der Nachbarschaft und dem Bekanntenkreis erhalten.

Die „Unabhängige Patientenberatung Deutschland“ hat im November 2022 eine Stellungnahme veröffentlicht: „Ziel klar verfehlt“. Sie fordert Nachbesserungen bei der Umsetzung des Terminservice-Versorgungsgesetz (TSVG).

Deutsche Fachärzte argumentieren mit fehlendem Geld, da die Honorierungssysteme keinen Anreiz für mehr Arbeit in den Praxen böten, sondern eher – bewusst und vorsätzlich – Budgetkürzungen bei zusätzlichen Leistungserbringungen zur Folge hätten.

Die gesetzliche Garantie auf einen Facharzttermin allein wird also das Problem nicht lösen. Sie wird aber zu einem weiteren Vertrauensverlust der Patientenschaft in die Gesetzgebung und in die Politik führen.

- **Hausärztemangel**

In der letzten Zeit ist die zu erwartende Knappheit an Hausärzten vielfach in der Presse beschrieben worden. Dieses Thema ist angesichts der demographischen Entwicklung innerhalb der Ärzteschaft seit langem offenkundig. Der Ärztemangel betrifft schon seit einiger Zeit besonders die Bevölkerung auf dem Land.

Nicht nur die Begrenzung der Studienplätze, auch der gesellschaftliche Wandel der Arbeit und die abnehmende Bereitschaft zur heilberuflichen Selbständigkeit spielen hier eine Rolle. Der Wunsch nach geregelten Arbeitszeiten, nach „Work Life Balance“, ist dabei nicht nur bei Frauen bestimmend.

Es werden sich daher Alternativen zum klassischen Arztpraxismodell entwickeln: Die Einzelpraxen verschwinden und größere Einheiten mit Zentrumscharakter kommen. Bei dieser Entwicklung müssen die Patienten mitgenommen werden. Gesundheitsversorgung ist Teil der gesellschaftlichen Grundversorgung. Dafür trägt auch der Staat Verantwortung. Sie darf nicht allein dem freien Spiel der Kräfte und kapitalstarken und an Rendite orientierten Investoren im ambulanten Sektor überlassen werden.

- **Bereitschaftsdienst versus Rettungsdienst**

Medizinische Hilfe in der Nacht, am Wochenende und an Feiertagen soll über den Bereitschaftsdienst gesichert werden. Die Internetseite verspricht eine problemlose Verfügbarkeit des Bereitschaftsdienstes:

„Sie können entweder direkt eine geöffnete Bereitschaftspraxis in Ihrer Nähe aufsuchen oder die 116117 wählen. Die Mitarbeitenden der 116117 kennen Ärzte und Ärztinnen in Ihrer Nähe oder schicken bei Bedarf einen Arzt oder eine Ärztin zu Ihnen nach Hause. Sie erhalten die ärztliche Hilfe, die Sie brauchen.“

Das Modell funktioniert jedoch in der Alltagspraxis ungenügend. Denn wird der Bereitschaftsdienst gerufen, sind die Erfahrungen nach uns vorliegenden Berichten niederschmetternd:

Der Anruf bei der 116117 führt in eine lange Warteschleife. Und lang bedeutet hier eine Viertel bis eine halbe Stunde. Für verängstigte Patienten und für ältere Menschen zu lang. Dann wird der Anrufer ausgefragt, dann zum nächsten fachlich geeigneten Arzt weiterverbunden. Das kann – je nach Besetzung des Bereitschaftsdienstes - bei Kreislaufproblemen auch ein Urologe sein. Dort erfolgt ein nächstes „Verhör“ und – viel zu oft die Ansage: Dann rufen Sie den Rettungsdienst an.

Folge: Die Rettungsdienste und die Notaufnahmen werden überlastet mit Fällen, die dort nicht hingehören. Das ist bekannt und hat zu dem Vorschlag geführt, unberechtigte Nutzung der Rettungsdienste/Notaufnahmen für die Patienten finanziell zu sanktionieren.

Dieser Vorschlag macht den Patienten zum Sündenbock mangelhafter Organisationsstrukturen im Gesundheitswesen.

Ein Gespräch des PatientenForums mit einer Rettungsdienstzentrale des Roten Kreuzes in Rheinland-Pfalz bestätigte uns aktuell in diesen Wochen unsere Erfahrungen. Das System der Versorgung von Patienten außerhalb der Sprechzeiten und der Behandlung von Notfällen muss mit den Patienten und ihren Vertretungen überarbeitet werden. Das Organisationsversagen in diesem Bereich kostet erhebliches Geld und schadet den Patienten.

Wir meinen:

- Der Bereitschaftsdienst muss ausgeweitet werden; Rettungsdienst und Bereitschaftsdienst müssen besser verbunden werden. Zumindest sollte der Rettungsdienst einen bevorzugten Zugang zum Bereitschaftsdienst erhalten, der die Übergabe von Nicht-Notfällen erleichtert.
- Zudem sollte man die Erfahrungen aus unterschiedlichen Bundesländern abgleichen, um Verbesserungen dann flächendeckend umzusetzen. Rheinland -Pfalz muss hier von besseren Systemen lernen.

3. Gemacht wird, was Geld bringt

- Individuelle Gesundheitsleistungen

Inzwischen ist das Angebot individueller Gesundheitsleistungen fest etabliert und bekannt: Nach den Daten des IGEL-Monitors geben fast 80 Prozent der Befragten an, sie zu kennen. Nur gut jeder Vierte weiß allerdings, dass es verbindliche Regeln beim Angebot von IGeL-Leistungen gibt.

Der Igel-Monitor hat 55 IGeL bewertet: 53 schließen mit tendenziell negativ, negativ oder unklar ab. Für den Nutzen gibt zumeist keine ausreichende Evidenz. Das schließt nicht aus, dass einige Angebote sinnvoll und empfehlenswert sind. Aber das muss der Patient frei entscheiden können.

Auch, dass Ärzte ihren Umsatz verbessern wollen, ist zumindest nachvollziehbar. Doch als PatientenForum kritisieren wir die mangelhafte und oft oberflächliche Aufklärung der Patienten zu den IGeL-Leistungen.

Es ist unethisch, wenn Ärzte mit moralischem Druck auf die Leistungen hinwirken. So kenne ich Berichte aus Frauenarztpraxen, die Zusatzuntersuchungen mit den Worten empfehlen: „Es ist schließlich Ihre Gesundheit, die auf dem Spiel steht – Sie müssen wissen, ob Ihnen Ihre Gesundheit das wert ist“.

Die IGeL scheinen in vielen Praxen ein unverzichtbarer Bestandteil zu sein. Sie tragen jedoch dazu bei, dass ein Arzt als Verkäufer von Zusatzangeboten an Vertrauen bei den Patienten verlieren kann.

- **OP bevorzugt**

Viele Patientinnen und Patienten haben inzwischen die Erfahrung gemacht, dass im Krankenhaus vor allem die Operation im Mittelpunkt steht. Und zwar nicht, weil dies die aktuell beste Behandlungsmethode ist, sondern weil sie besser honoriert wird. Nur wenige Patienten sind auf „Augenhöhe“ mit den Ärzten und in der Lage, nachzufragen und sich der Empfehlung auf eine OP zu widersetzen.

Das System der Honorierung braucht weiterhin eine gründliche Überarbeitung. Deutschland ist Operationsweltmeister, aber unser System ist deshalb nicht besser geworden.

In meiner Arbeit in der Schlichtungskommission bei der Landesärztekammer habe ich in der letzten Zeit den positiven Eindruck gewonnen, dass es eine gegenläufige Entwicklung gibt: Operationen gerade bei orthopädischen Problemen werden nicht mehr so rasch vorgenommen wie noch vor einigen Jahren.

Hier berichten Ärzte davon, dass Patienten inzwischen mitunter skeptisch seien, mit der Operation werde ihnen die beste Methode der Behandlung verweigert. Diese Anspruchshaltung von Patienten ist sicherlich auch ein Problem. Ich sehe sie allerdings auch als eine Folge der früheren Empfehlungen zur Operation.

Nicht nur, um Kosten im Griff zu behalten, sondern auch, um das Vertrauen der Patienten zu stärken, sollte allein das im Mittelpunkt stehen, was medizinisch sinnvoll und für die Behandlung notwendig ist.

Ich bin gespannt ob die Überlegungen zur Krankenhausreform 2023 mit der Planung einer Bereithaltungspauschale zu Änderungen führen können.

4. **Kommunikationsprobleme**

Ein großes, für uns das größte Problem im Gesundheitswesen, ist die mangelhafte Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Dies betrifft verschiedene Bereiche. Zum Einen

- die Deutschkenntnisse von ausländischen Ärzten und Pflegepersonal vor allem in Krankenhäusern und
- der Sprachstil, in denen mit Patienten gesprochen wird.

- **Deutschkenntnisse von Ärzten und Pflegepersonal**

Ärzte, die im Ausland studiert haben und nach Deutschland kommen, müssen nach unseren Gesetzen Kenntnisse der deutschen Fachsprache im Gesundheitswesen nachweisen. Seit 2012 hat die Bezirksärztekammer - auch auf Initiative von Patientenvertretern - damit begonnen, im Bedarfsfall einzelbezogene Sprachprüfungen durchzuführen. Die Bilanz nach 10 Jahren ist nach den Zahlen im rheinland-pfälzischen Ärzteblatt vom April 2023 durchaus beeindruckend. Sie zeigt jedoch auch, dass angesichts der zunehmenden Zahl

ausländischer Ärzte ohne ausreichende Kenntnisse der medizinischen Fachsprache dauerhaft noch viel zu tun ist.

Mindestens ebenso wichtig wie eine Sprachprüfung bei Ärzten sind fachliche Sprachkenntnisse beim ausländischen Pflegepersonal. Hier schwächelt es nach unseren Informationen noch sehr viel stärker. Hier sind die Erlaubnisbehörden und die Pflegekammer gefordert, Patientensicherheit zu bringen.

Mein letzter Besuch im Krankenhaus brachte mir den Erfahrungsbericht eines jüngeren Mannes, der nach seiner Hüftoperation Probleme hatte und Ansprechpartner suchte: Seine Aussage: „Da waren ein paar nette junge Schwestern, die haben mich freundlich angelächelt, aber die haben mich nicht verstanden und ich habe sie nicht verstanden. Da hätte ich lieber eine ältere erfahrene Schwester gehabt, gerne auch eine ruppige, die fachlich und menschlich versteht, was mich bedrückt und mir antworten kann.“

Ältere Patienten und Patientinnen haben besonders große Verständigungsprobleme, oft schon, weil sie einfach schlecht hören und daher noch weniger verstehen.

Hier sieht Das PatientenForum in Rheinland-Pfalz die Pflegekammer in der Pflicht, sich wie die Ärztekammer in Abstimmung mit den Berufsbehörden um ein entsprechendes Überprüfungskonzept zu kümmern. Die gesetzlichen Anforderungen an die Sprachkenntnisse der Pflege entsprechen denen der Ärzte im Heilberufsgesetz und anderen Bestimmungen; nur tut die Pflegekammer, die nächstes Jahr 10 Jahre alt wird, kaum etwas Konkretes.

Sicherlich ist das alles schwierig, besonders bei der Personalsituation im Krankenhaus und in der Altenpflege, aber Nichtstun gefährdet die der Pflege anvertrauten Patienten und Bewohner.

- Wie wird mit den Patienten geredet

In der Ethikkommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz gibt es deutliche Hinweise dazu, wie eine Patienteninformation aussehen soll: Kurze Sätze, keine Fremdworte. Einfache Sprache. Dabei geht es um sprachliche, nicht um inhaltliche Reduktion. Und das ist durchaus auch für die Ärzteschaft erlern- und machbar!

Die Lese- und Verständniskenntnisse der Bevölkerung insgesamt sind – siehe PISA - bestenfalls mittelmäßig. Etwa ein Sechstel der Bevölkerung kommt über die erste von fünf Stufen des Textverständnisses nicht hinaus.

Selbst wenn Patienten ein gutes Verständnis für Texte und Erklärungen haben, muss man ihre besondere Lage berücksichtigen: in dem Moment, wo der Arzt mit ihnen spricht, sind sie Patienten, Menschen in einer Ausnahmesituation. Viele sind zumindest beunruhigt und allein deshalb nicht so aufnahmefähig wie im Zustand interessierter Gelassenheit. Auf sie prasselt in der Regel eine Fülle von fremden Fachinformation ein, meist mit vielen unverständlichen Begriffen, die sie nicht verstehen und nach einiger Zeit nicht mehr wiedergeben können.

Dies mag erst einmal banal erscheinen, hat aber seine Folgen: Mehr als ein Drittel der Fälle von vermuteten Behandlungsfehlern, die ich in der Schlichtungsstelle der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz lese, sind das Ergebnis mangelhafter Kommunikation zwischen Arzt/Krankenhaus und Patient. Es lohnt sich also, wenn Arzt und Patient sich verstehen.

Inzwischen kann man über das Deutsche Netzwerk Gesundheitskompetenz eine Fülle von Beispielen zu Krankheits- und Behandlungsbeschreibungen erhalten, die für die Patienten gut verständlich sind und auch nachhaltig verstanden werden. Das PatientenForum wünscht sich sehr, dass diese Hilfen eine weite Verbreitung finden. Sie erleichtern auch die Arbeit des Arztes.

- **Kommunikation zu Handlungsabläufen im Krankenhaus – ein organisatorisches Desaster?**

Als erheblichen Mangel empfinde ich die unzureichende Begleitung von Patienten im Krankenhaus. Erklärungen, was jetzt passieren soll, wie welche Untersuchungen ablaufen, ob man gebracht und vor allem wann wieder geholt wird, fehlen fast überall. Sicher ist es für Pflegepersonal und Ärzte mühsam, immer wieder zu erklären, was ihnen selbst vertraute Routine ist. Für die Patienten ist es das eben nicht.

Dazu nur ein Beispiel: Für eine Voruntersuchung zur Aufnahme im Krankenhaus begleite ich einen Patienten. Seine Information: um 11.00 Uhr zur Untersuchung in Raum x anmelden. Dort angekommen verkündet ein Schild an der Tür: „Bitte nicht anklopfen“. Was tun? Der Patient hat keine Ahnung, was ihn jetzt erwartet und welcher Ablauf ihm bevorsteht. Was soll er tun: Er klopft an. Und holt sich eine harsche Abfuhr: Können Sie nicht lesen? Gut, wir wissen jetzt, dass Sie da sind, wir rufen Sie auf.

Nach dem Aufruf erhält er die Anweisung, zwei Flure weiter vor der letzten Tür links zu warten. Dort sitzen bereits einige Menschen. Ratlose Blicke, Frage an die Wartenden, ob sie wissen, wie es weitergeht. An der Tür steht „Bitte auf gar keinen Fall anklopfen!!!“ Der Patient wartet einige Zeit; es passiert nichts mit ihm. Was tut er: er klopft an, öffnet die Tür, sieht einen anderen Patienten mit bloßem Oberkörper sitzen und holt sich eine harsche Abfuhr: Können Sie nicht lesen? Wir rufen Sie auf.

Die ganze unangenehme Situation für beide Seiten mit Störungen und Verärgerungen hätte vermieden werden können, hätte man dem Patienten zum Beispiel einen „Laufzettel“ an die Hand gegeben. Darin hätte man die Stationen der Untersuchung darstellen können und darauf hinweisen, dass mit der Anmeldung seine Daten jeweils an die nächste Station gegeben werden. Gut gewesen wäre es, bereits vor dem Termin zu wissen, wie lange der Prozess dauern wird.

Organisatorische Mängel wie diese werden mir vielfach berichtet. Mein Beispiel ist „nur“ ärgerlich.

Gerade gestern wurde mir jedoch sehr verlässlich ein Fall berichtet, wo es dem Krankenhaus nicht gelang, die Behandlungsschritte einer Schwerkranken vernünftig und zielgerichtet zu koordinieren.

Vernünftige Organisation und deren Kommunikation sind im Interesse nicht nur der Patienten unabdingbar. Das wird uns überall bestätigt.

5. Dauerbaustelle Digitalisierung voranbringen

Als letzten Punkt meiner Auswahl richte ich an alle politisch Verantwortlichen den dringenden Appell, die Digitalisierung im Gesundheitswesen endlich voran zu bringen und jahrzehntelange Ankündigungen endlich umsetzen

Zu Beginn meines Engagements für Patienten 1996 kam das Thema elektronische Gesundheitskarte auf. Bis 2006 sollte sie umgesetzt sein. Bis heute ist sie allenfalls in den Kinderschuhen und nicht flächendeckend umgesetzt.

Für den Nutzen einer elektronischen Gesundheitsakte ist es unabdingbar, dass die Daten, die sie enthält, vollständig sind. Es muss klar sein, dass nicht nur Notfalldaten, sondern z.B. auch zum Beispiel reguläre Medikationspläne, Arztberichte und auch die Patientenverfügung darauf zu finden sind. Ohne die Vollständigkeit der Daten wird auf die Möglichkeit zur Verbesserung der Behandlungsqualität verzichtet. Da ist die Ärzteschaft gefordert, ihre medizinischen Dokumentation vollständiger einzugeben.

Derzeit lese ich, dass das elektronische Rezept seit dem 1. Juli 2023 problemlos zu erhalten sei. Nach ersten Erfahrungen in Arztpraxen und Apotheken kann ich das nicht bestätigen. Ratlose Patienten mit Papierzetteln in der Apotheke, eine Apotheke, die mit der Leistungsfähigkeit ihres Internets am Standort hinter den sieben Bergen kämpft, das sind meine bisherigen Beobachtungen.

Es gibt verschiedene Modelle, die zeitgleich erprobt werden. Auffallend ist, dass zwar die Datensicherheit im Blick ist, allerdings nicht die leichte Handhabung des elektronischen Rezeptes. Auch hier muss die große Zahl der älteren Patienten berücksichtigt werden.

Das PatientenForum engagiert sich deshalb an einem Modellversuch, ein e-rezept zu entwickeln, das Datensicherheit mit guter Verständlichkeit und guter Handhabung für die Patienten verbinden soll. Hier werden wir unsere Erfahrungen einbringen, was Patienten als Laien verstehen und wie sie bei der Einführung des e- Rezepts mitzunehmen sind.

Dies waren einige der Probleme aus der Sicht der Patienten. Sie zu beheben, erfordert Mut und Ausdauer, aber wenn wir es jetzt nicht schaffen, werden wir bald ein Gesundheitssystem haben, das wir so nicht haben wollen.