
Grenzen der Gesundheit aus der Sicht der Patienten

Norbert Arnold

Patienten

Patienten sind eine heterogene Gruppe mit unterschiedlichen Interessen. Die „Grenzen der Gesundheit“ aus Sicht der Patienten zu beleuchten, erfordert daher zunächst eine Begriffsbestimmung, denn abhängig vom Patientenbegriff stehen unterschiedliche Aspekte von Gesundheit und ihrer Grenzen zur Diskussion. In einer ersten Annäherung kann ein „Patient“ als ein Mensch definiert werden, der Leistungen aus Medizin und Gesundheitssystem in Anspruch nimmt. Darüber hinaus müssen „Kranke“ als eine besondere Gruppe von Patienten angesehen werden, deren Bedürfnisse und Interessen von denen „gesunder Patienten“ abweichen können, also Menschen, die nicht krank sind, aber trotzdem Leistungen des Gesundheitssystems in Anspruch nehmen, etwa in Form von Vorsorgeuntersuchungen oder im Bereich der plastischen Chirurgie. Alle Menschen sind potenzielle Patienten; ihre Betroffenheit von Fragen zu den Grenzen der Gesundheit nimmt mit dem Maß ihrer Hilfsbedürftigkeit zu; schwerkranke Patienten sind in einem viel größeren Maße von einem funktionierenden Gesundheitssystem abhängig als dies bei „gesunden Patienten“ der Fall ist.

Gesundheit als hohes Gut

Gesundheit ist nicht das höchste Gut, wohl aber ein Fundamentalwert, dem in der persönlichen Bewertung vieler Menschen eine besonders wichtige Bedeutung beigemessen wird. Besonders in Situationen von Krankheit und körperlichen Gebrechen nehmen die Erwartungen an wirksame Hilfe zur Herstellung von Gesundheit und zur Linderung von Leiden zu, so dass in solchen Situationen Gesundheit durchaus als das höchste Gut der Menschen erscheint, auch wenn dies weder aus medizinischer, noch aus ethischer Sicht zu begründen sein mag. Die individuelle Perspektive von Betroffenen muss jedoch in diesem Fall sehr ernst genommen und im Vergleich zu abstrakten theoretischen Überlegungen ausreichend berücksichtigt werden, sind doch mit der Erfahrung von Krankheit und Hilfsbedürftigkeit oftmals existenzielle Ängste verbunden, denen man nur dann gerecht werden kann, wenn man sich auf die spezielle Situation des Kranken einlässt. Erwartungen und Hoffnungen von Patienten bedürfen daher stets einer ernstesten Würdigung, die die besondere individuelle Lage des jeweils Betroffenen berücksichtigt.

Heilung und Leidminderung sind Akte der Humanität; der Umgang mit kranken Menschen ist ein wichtiger Indikator für das Humane einer Gesellschaft. Besonders in unserer Gesellschaft, in der Leistungskriterien ein hoher Stellenwert bei der Beurteilung von Menschen zugemessen wird, und in der Gesundheit, Fitness und Jugendlichkeit – zumindest in der veröffentlichten Meinung – an vorderster Stelle stehen, besteht die Gefahr, dass Schwache, Leistungsunfähige und Kranke diskriminiert werden. Wenn die Ökonomisierung der Lebenswelt zunimmt und immer mehr Aspekte des menschlichen Lebens unter Effizienz- und Effektivitätsgesichtspunkten bewertet werden, wird der Kranke zunehmend an den Rand gedrängt. Der Umgang

mit Kranken ist in dieser Situation ein besonders sensibler Gradmesser für die Humanität einer Gesellschaft.

Gesundheitsreform – patientengerecht und sozialverträglich

Besonders vor dem Hintergrund der notwendigen Reformen im Gesundheitswesen muss sehr genau darauf geachtet werden, wie die Interessen von Patienten, insbesondere von Kranken, berücksichtigt werden: Gelten sie nur als Kostenfaktor, der die Sozialsysteme an die Grenzen der Finanzierbarkeit treibt? Oder wird die Verpflichtung der Solidargemeinschaft ernst genommen, sich um Menschen zu sorgen, die selbst nicht mehr dazu in der Lage sind? Besonders im Gesundheitswesen gibt es eine staatliche Pflicht zur Vor- und Fürsorge, die auch unter Kostendruck nicht über bestimmte – durch die Eigenverantwortung gesetzte – Grenzen hinweg eingeschränkt werden darf. Das Gelingen von Reformen im Gesundheitswesen wird nicht nur anhand der wirtschaftlichen Tragfähigkeit und der sozialen Gerechtigkeit zu bewerten sein, sondern vor allem auch anhand der Frage des Patientenwohls, an dem sich jedes Gesundheitssystem messen lassen muss.

Dazu formuliert die Bundesärztekammer in ihren „Eckpunkten für ein patientengerechtes Gesundheitswesen“: „Der Versorgungsbedarf muss patientenorientiert und nicht budgetabhängig definiert werden.“ Und weiter: „Der Versuch, Nachfrage zu steuern, indem man die Angebotsmenge rationiert, führt zu einer Mangelverwaltung. Diese Rationierung spürt auch der Patient, der sie im individuellen Fall als ungerecht empfindet.“¹

Der Kostendruck im Gesundheitswesen macht Reformen unumgänglich. Die Notwendigkeit, die Einnahmen und Ausgaben für Gesundheit in Einklang zu bringen, wird von niemandem bestritten, selbstverständlich auch

nicht von den Patienten selbst, die als Leistungsempfänger die Zielgruppe und als Beitragszahler gleichzeitig die Finanziers des Gesundheitssystems sind. Viele der bisherigen Reformbemühungen werden von den Patienten jedoch als nicht ausreichend, sondern nur als Einschränkungen im Leistungskatalog empfunden. Tatsächlich hatten die meisten bisherigen Maßnahmen den Charakter von bloßen „Kostendämpfungsmaßnahmen“, ohne dass eine dringend notwendige *Strukturreform* für den Patienten erkennbar geworden wäre. Überall dort, wo der Rotstift angesetzt wurde, entstand für den Patienten – als Leistungsempfänger und Kunden – eine für ihn empfindliche Lücke im Gesundheitsangebot, die entweder als qualitative Verschlechterung oder als finanzielle Belastung empfunden wurde. Hinzu kommt die Frage der sozialen Gerechtigkeit. Das Schlagwort von der „Zwei-Klassen-Medizin“ macht die Runde, eine Kluft tut sich auf.

Notwendig sind wirkliche *Strukturreformen* im Gesundheitswesen. Solche *Strukturreformen* werden von den Patienten durchaus akzeptiert, wenn sie bestimmte Kriterien erfüllen, nämlich wenn sie sozial gerecht sind, wenn sie der finanziellen Situation im Gesundheitswesen nachhaltig angepasst werden und wenn sie den Bedürfnissen des Patienten, insbesondere des Kranken, nach wirksamer Hilfe entsprechen.

Jeder Fünfte ist der Meinung, dass keiner der Akteure in der Gesundheitspolitik die Interessen der Patienten ausreichend vertritt.² Umfragen belegen immer wieder das geringe Vertrauen in die aktuelle Gesundheitspolitik; offensichtlich fühlen sich Patienten bei den aktuellen Reformbemühungen nicht ausreichend berücksichtigt. Dieser Befund ist irritierend, nehmen doch alle politischen Parteien für sich in Anspruch, im Sinne der Patienten zu agieren. Ähnliches gilt selbstverständlich auch für die Ärzteschaft, die Krankenkassen, die Pharmaindustrie und alle

weiteren gesundheitspolitisch Handelnden. Es fällt auf, dass Patienten nur eine schwache eigenständige Lobby haben. Sicherlich engagieren sich Wohlfahrtsverbände sehr, ebenso Verbraucherzentralen und Beratungseinrichtungen für Patienten, auch sind Patientenorganisationen, die viele verschiedene Krankheitsfelder abdecken, sehr aktiv. Trotz allem werden patientenspezifische Positionen in der Gesundheitspolitik anscheinend jedoch zu wenig wahrgenommen. Damit Reformbemühungen patientengerecht gestaltet werden können und die dadurch festgelegten Grenzen der Gesundheit(sversorgung) dem Wohle kranker Menschen dienen, muss die Perspektive der Patienten stärker berücksichtigt werden.

Die zunehmende Ökonomisierung der Medizin schränkt die Handlungsfreiheit des Arztes ein – zum Schaden für den Patienten: „Nicht mehr allein medizinisch begründete Ziele einer spezifischen und individuellen Patientenversorgung bestimmen die Inhalte ärztlicher Berufsausübung, sondern zunehmend fiskalische Vorgaben und praxisferner Expertenrat.“³ Im Gegensatz zur hippokratischen Medizin muss also in der heutigen Zeit der Arzt eine doppelte Verpflichtung auf sich nehmen, die oftmals zu Handlungskonflikten führt: Einerseits ist er seinem Berufsethos entsprechend dem Wohle des Patienten verpflichtet, andererseits unterliegt er durch Budgetierungen den Zwängen der Kostenträger. In dieser Situation ist zu befürchten, dass durch die Erweiterung des bilateralen Arzt-Patient-Verhältnisses zu einer Dreieckskonstellation Patient – Arzt – Kostenträger die Grenzen einer optimalen Gesundheitsversorgung zu Ungunsten des Patienten verschoben werden.

Rechte der Patienten

Auch wenn es kein Recht auf Gesundheit geben kann, so gibt es jedoch ein Recht auf medizinische Behandlung und Betreuung, die sich am Stand der medizinischen Forschung und den anerkannten Qualitätsstandards im Gesundheitswesen zu orientieren hat. Jeder Mensch hat Anspruch auf gesundheitliche Versorgung. Der Weltärztebund formuliert in der „Deklaration von Lissabon zu den Rechten des Patienten“⁴ ganz eindeutig das „Recht auf angemessene ärztliche Versorgung“ und stellt es ausdrücklich in Bezug zu den „wohlverstandenen Interessen“ des Patienten sowie den „anerkannten medizinischen Grundsätzen“ und der „Qualität der medizinischen Dienstleistungen“.

Auch das deutsche Recht kommt diesem Anspruch der Patienten nach. In einem umfassenden Rechtsgutachten „Ansätze für eine Stärkung der Patientenrechte im deutschen Recht – Bestandsaufnahme und Handlungsperspektiven“⁵, das im Auftrag der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages erstellt wurde, heißt es: „Der Patient hat Anspruch auf eine sorgfältige und qualifizierte Therapie, die dem neuesten Stand der Wissenschaft entspricht bzw. aufgrund empirischer Erkenntnisse von der Ärzteschaft anerkannt ist.“ Dies schließt selbstverständlich nicht nur die Therapie ein, sondern muss auch für die Diagnose, die medikamentöse Versorgung und die Pflege gelten.

Die Grenzen der Gesundheit aus Patientensicht hängen eng mit den Rechten der Patienten zusammen. Das Recht auf medizinische Versorgung, und zwar in einer hochwertigen Qualität, die dem aktuellen Kenntnisstand entspricht, sowie der Schutz der Integrität und der Autonomie des Patienten und schließlich eine stärkere Berücksichtigung von Patienteninteressen in gesundheitspolitischen Fragen sind wichtige Orientierungsmarken, um die

Grenzen der Gesundheit im Sinne der Patienten zu bestimmen.

Mit Rechten sind allerdings auch Pflichten verbunden. Dies gilt selbstverständlich auch im Bereich der Gesundheit und besonders im Hinblick auf den Patienten. Das Vertrauen in die Medizin schlägt nur allzu oft in grenzenloses, fast schon naives Hoffen auf eine als allmächtig empfundene Heilkunst um, das durch einen unverantwortlich sorglosen Umgang mit der eigenen Gesundheit und mit illusorischen Erwartungen an die medizinischen Möglichkeiten verbunden ist. Diese Haltung ist inakzeptabel. Zu den Grundpflichten gehört ein verantwortlicher Umgang mit der eigenen Gesundheit als hohem Gut. In dieser Frage ist dringend ein Perspektivenwechsel notwendig, der die Eigenverantwortung des Patienten stärker in den Vordergrund rückt. Nicht mehr nur das Vertrauen in die Medizin, in die Für- und Vorsorgepflicht des Staates und in die Solidargemeinschaft der Versicherten, sondern vor allem auch das Bewusstsein für die eigene Gesundheitsverantwortung sollten den modernen Patienten kennzeichnen. Damit der Mentalitätswandel gelingen kann, ist eine verbesserte gesundheitliche Aufklärung und Gesundheitserziehung dringend notwendig.

Hoffnung auf den medizinischen Fortschritt

Alle Menschen hoffen auf wirksame medizinische Hilfe im Krankheitsfall. Die Möglichkeiten des Arztes zu heilen und zu lindern sind jedoch begrenzt. Von den rund 30.000 bekannten Krankheitsbildern kann nur ein kleiner Teil therapiert werden. Für nur ein Drittel der Erkrankungen, die wir kennen, ist eine Therapie verfügbar. Davon setzen nur die wenigsten an den Ursachen der Erkrankungen an, der überwiegende Teil der verfügbaren Therapien zielt le-

diglich auf die Behandlung von Symptomen ab. Die moderne bio-medizinische Forschung ist jedoch bestrebt, neue Therapieformen zu entwickeln. Insbesondere von der molekularbiologisch basierten, therapieorientierten Forschung sind diesbezüglich Fortschritte zu erwarten.

Bio-medizinische Forschung ist ein wichtiger Weg, die Handlungsspielräume der Ärzte zum Wohle der Patienten zu erweitern. Sie stellt also eine Möglichkeit dar, die Grenzen der Gesundheit im Interesse der Patienten zu verschieben. Obwohl Wissenschaft und Forschung im Allgemeinen sehr kritisch bewertet werden und in Deutschland für einige Forschungsfelder sogar eine „Technikfeindlichkeit“ diagnostiziert werden kann, findet bio-medizinische Forschung, sofern sie auf neue therapeutische Möglichkeiten abzielt, eine breite Zustimmung. Dies gilt sogar für die Gentechnik, die oft als eine „Risikotechnologie“ bewertet wird, die aber immer dann besonders gute Akzeptanz findet, wenn sie neue Heilungschancen verspricht. Kranke Menschen setzen ihre Hoffnung in den medizinischen Fortschritt, ihre Hoffnung wächst mit dem Schweregrad ihrer Erkrankung.

Für die bio-medizinische Forschung gibt es zwei limitierende Faktoren, nämlich die Finanzierbarkeit und die ethische Legitimierbarkeit. Aus der Betroffenenperspektive der Patienten sind beide begrenzenden Faktoren näher zu beleuchten.

Forschung für Medizin und Gesundheit ist kostspielig. Für die Entwicklung eines neuen Medikamentes werden beispielsweise Kosten in Höhe von einigen hundert Mio. Euro veranschlagt. Die finanzielle Hauptlast tragen vor allem Unternehmen. Auch von staatlicher Seite wird viel in diesen Förderbereich investiert. Im Jahr 2004 plant der Bund, 698,9 Mio. Euro für den Forschungsbereich Gesundheit und Medizin und weitere 252,6 Mio. Euro für die biotechnologische Forschung auszugeben.⁶ Die Kosten der

Forschung schlagen sich in den Preisen nieder, die letztlich durch das Gesundheitssystem bezahlt werden müssen. Aus gesundheitsökonomischer Sicht stellt sich daher der medizinische Fortschritt als „Kostentreiber“ dar. Zwischen Patienten, die auf die Forschung und die aus ihr folgende bessere medizinische Versorgung hoffen, und den Kostenträgern, die die Finanzierung der Gesundheitsversorgung sicherstellen müssen, öffnet sich daher ein Interessenszwiespalt, der keine einfache, konfliktfreie Lösung finden kann. Aus Patientensicht sind die Prioritäten eindeutig: Ohne bio-medizinische Forschung ist medizinischer Fortschritt nicht möglich, der die Grenzen der Gesundheit erweitern könnte. Da Gesundheit einen wesentlichen Fundamentalwert darstellt, leitet sich daraus eine hohe Legitimation für die Forschung ab. Dem gegenüber ist die Finanzierbarkeit, ein wichtiges – aber eigentlich nachgeordnetes – Problem.

Ein zweiter wichtiger limitierender Faktor für die bio-medizinische Forschung sind die ethischen Grenzen. Forschung *für* Menschen bedeutet in vielen Fällen auch Forschung *an* Menschen. Neben den allgemeinen ethischen Fragen, die bei allen Forschungsmaßnahmen (egal ob in Physik, Chemie, Biologie usw.) berücksichtigt werden müssen, kommen daher für die bio-medizinische Forschung weitere Herausforderungen hinzu. Dieser Problembereich wird in einer eigenen Disziplin der Praktischen Ethik behandelt, nämlich in der Bioethik, die im Hinblick auf die Aktualität ihrer Probleme in den letzten Jahren zu heftigen Kontroversen, sowohl in der Fachwelt als auch in der Öffentlichkeit, geführt hat. Die Würde des Menschen verbietet es, ihn nur als Objekt zu sehen. Er ist niemals nur Mittel, sondern immer auch Selbstzweck. Daraus folgt als wichtiger Grundsatz das Instrumentalisierungsverbot. Dieses gilt selbstverständlich auch für die bio-medizinische Forschung. Sehr deutlich wird dies z. B. in der Embryonenforschung und in der mit ihr

zusammenhängenden Forschung mit humanen embryonalen Stammzellen. Viele schwerkranke Menschen, die z. B. an Morbus Alzheimer leiden (viele weitere Krankheiten ließen sich ergänzen) und für die es bisher keine Heilungschancen gibt, hoffen auf Hilfe aus der Stammzellforschung. Betroffene und ihre Angehörige wissen um das schwere Leiden, das mit solchen Erkrankungen verbunden sein kann, und können den Wunsch nach erfolgreicher therapieorientierter Forschung und daraus resultierenden neuen Behandlungsmöglichkeiten nachvollziehen. Aus der Betroffenenperspektive erscheinen die Argumente der Bioethik, die gegen bestimmte Forschungen sprechen, oft als „graue Theorie“ und „Prinzipienreiterei“. Ist es nicht verlockend, etwa „ein paar“ Embryonen, die kryokonserviert schon vorhanden sind, zu opfern, um leidenden Menschen zu helfen? Aus Patientensicht, insbesondere aus Sicht schwerstkranker Patienten mag die Antwort auf diese Herausforderungen vielleicht für einen Abbau ethischer Grenzen der biomedizinischen Forschung sprechen, können doch dadurch eventuell die Grenzen der Gesundheit für den Betroffenen erweitert werden. Trotz aller Sympathie und Empathie für Schwerstkranke muss jedoch vor einer solchen Lösung gewarnt werden. Es gibt Grenzen der Forschung, die nicht überschritten werden dürfen. Jede Schwächung bioethischer Standards und der entsprechenden gesetzlichen Regelungen können Entwicklungen in Gang setzen, die dem Patientenwohl langfristig schaden. Immer dann, wenn die Menschenwürde betroffen ist, kann es keinen Spielraum für die biomedizinische Forschung geben. Auch wenn es für den einzelnen Patienten in seiner besonderen Situation nachteilig erscheinen mag, sind ethische Grenzen der Forschung unverzichtbar. Die Grenzen der Gesundheit sind an dieser Stelle absolut. Hier gilt die Mahnung der deutschen Bischöfe „die menschendienliche Perspektive nicht aus den Augen zu verlieren“.⁷

Patienten und Gesundheit

Der Patient steht im Fokus von Medizin und Gesundheitswesen. Daher müssen sich die Grenzen der Gesundheit vor allem an *seinen* Bedürfnissen orientieren. Nur wenn seine wohlverstandenen Interessen ausreichend berücksichtigt werden, erfüllt ein Gesundheitssystem seine Aufgaben. Heilung und Leidminderung – als hohe Werte in der Medizin – müssen das Ziel aller Bemühungen sein. Aufgabe des Gesundheitssystems ist es, die dafür notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Damit die hohen Erwartungen der Patienten mit den notwendigerweise begrenzten Möglichkeiten in Medizin und Gesundheitswesen in Einklang gebracht werden können, bedarf es einer intensiveren Kommunikation und einer größeren Partizipation. Patienten müssen besser über die Möglichkeiten und Grenzen des Gesundheitswesens informiert und in Entscheidungsprozesse eingebunden werden, nur so ist Akzeptanz möglich.

Es scheint außerdem aus Sicht der Patienten dringend notwendig, dass die Diskussionen über Reformen in erster Linie als *Wert-* und nicht als *Sparde*batten geführt werden. Grenzen der Gesundheit stoßen immer dann auf Skepsis und Ablehnung, wenn der Rationierungsgedanke im Vordergrund steht, sie finden dagegen Akzeptanz, wenn sie mit den Wertvorstellungen der Menschen übereinstimmen.

Anmerkungen

¹ *Bundesärztekammer*: Eckpunkte für ein patientengerechtes Gesundheitswesen. <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Gesundheitspolitik/10Eck.html>.

² Vgl. *Gellner, Winand / Wilhelm, Andreas*: Reformen – im Interesse der Patienten? Patienteninteressen müssen besser organisiert werden. Gesellschaftspolitische Kommentare Nr. 10, Oktober 2003, S. 20–22.

³ *Deutscher Ärztetag*: Individualisierung oder Standardisierung in der Medizin? Deutsches Ärzteblatt 99, 2002, S. 1588–1592.

⁴ *Weltärztebund*: Deklaration von Lissabon zu den Rechten des Patienten. September 1995.

⁵ *Fischer, Gerfried / Kluth, Winfried / Lilie, Hans*: Ansätze für eine Stärkung der Patientenrechte im deutschen Recht – Bestandsaufnahme und Handlungsperspektiven. Rechtsgutachten im Auftrag der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages, Zweite überarbeitete Fassung, März 2002.

⁶ *Bundesministerium für Bildung und Forschung*: Bundesbericht Forschung 2004. Tabelle 8a: Ausgaben des Bundes für Wissenschaft, Forschung und Entwicklung nach Förderbereichen und Förderschwerpunkten. Berlin 2004, S. 616–621.

⁷ *Die deutschen Bischöfe*: Der Mensch: Sein eigener Schöpfer? Wort der Deutschen Bischofskonferenz zu Fragen von Gentechnik und Biomedizin. Bonn 2001.