

Know-how für Patienten

Von Ärzten lässt sie sich nichts vormachen. Acht Jahre lang stand Barbara Züst als Narkose-Pflegefachfrau im Operationsaal und erlebte den Klinikalltag hautnah mit. Dann studierte sie Jura. Heute setzt sie sich mit ihrer Erfahrung und ihrem Wissen bei der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz für die Rechte von Patientinnen und Patienten ein.

Sarah King // Kurz vor Mittag in Zürich. Das Niederdorf wirkt noch verlassen. Ein paar Kellner decken emsig die Tische vor den Restaurants. Bald werden die Mittagsgäste durch die Gassen strömen. Im vierten Stock der Häringstrasse 20 sitzen die Mitarbeiterinnen der Stiftung SPO Patientenschutz hinter ihren Schreibtischen. Sie telefonieren und studieren Krankenakten.

Barbara Züst ist Co-Geschäftsführerin dieser Stiftung. Auf ihre Vergangenheit als Pflegefachfrau angesprochen, sagt sie: «Laien haben keine Vorstellung, was im Ops so läuft.» Sie nimmt kein Blatt vor den Mund. Vor ein paar Jahren, als sie noch im Operationsaal stand, hielt sie sich mehr zurück. «Wenn Patienten mich vor der Narkose baten, gut zu ihnen zu schauen, dachte ich: Ja, wir von der Anästhesie schauen gut. Aber ehrlich gesagt: Bei dem, der Sie jetzt operiert, würde ich mich nie hinlegen.» Gesagt hat sie das natürlich nicht, nur im Rahmen des Möglichen zuweilen etwas «Sand ins Getriebe» gestreut, indem sie Missstände aufzudecken versuchte und «unangenehme

«Ärztinnen und Ärzte merken schnell, dass sie mir nichts vormachen können, vor allem wenn es um operative Bereiche geht.»

Fragen» stellte. Mit mässigem Erfolg: «Spitäler sind oft Riesenbetriebe und es gibt viele, die nicht genau hinschauen wollen.»

Heute steht Barbara Züst ausserhalb des Spitalbetriebs und kann als neutrale Stelle auf das System einwirken. Seit fünf Jahren arbeitet sie bei der Stiftung SPO Patientenschutz in Zürich, berät Patientinnen

und Patienten bei Problemen mit Ärzten, Spitälern und Versicherungen, engagiert sich gesundheitspolitisch und in öffentlichen Diskussionen.

Sie setzt sich sehr engagiert für Patientinnen und Patienten ein, ist direkt, hat ein klares Ziel und weiss, wovon sie spricht. Besonders auf der Individualebene erreiche sie auf diese Weise viel: «Ärztinnen und Ärzte merken schnell, dass sie mir nichts vormachen können, vor allem wenn es um operative Bereiche geht. Neurochirurgie, Gynäkologie, Augen – ich habe alle Disziplinen erlebt. Wenn ich Akten will, weiss ich genau, welche Papiere mit welchen Informationen vorliegen müssen und wohin ich den Arzt rechtlich bringen muss.» Das rechtliche Wissen erarbeitete sie sich nach der Geburt ihres ersten Kindes auf dem zweiten Bildungsweg mit einem Jura-Studium. «Das ist eine Querschnittmaterie, die man überall brauchen kann.»

Zirka 4000 Anfragen für Beratung gehen jährlich bei der SPO ein. Zwischen 250 bis 350 Fälle werden vertieft bearbeitet. Das heisst: Die SPO trifft die Vorabklärungen mit Patienten und Spitälern und fordert die Krankenakte ein. Es braucht manchmal zwei, drei schriftliche Anläufe, bis die gesamten Dokumente zusammengetragen sind.

Beizug von Spezialisten

Die Akten werden analysiert, was zuweilen eine knifflige Arbeit ist, da auch handschriftliche Texte zu entziffern sind. «Manchmal müssen wir die Ärzte bitten, den Text nachzuschreiben», lacht Züst. Danach folgt die Beurteilung: Lohnt es sich, dass der Patient den Fall gemeinsam mit einem Anwalt weiterverfolgt? «Dazu halten wir Rücksprache mit einem Facharzt aus unserem internen Netzwerk oder mit unserem SPO-Arzt. Manchmal ziehen wir auch Spezialisten bei.»

Alles in allem leistet die SPO im Durchschnitt bis zu 15 Stunden Arbeit pro Fall. Kostenpunkt für den Patienten: Etwa 1500 Franken, etwas weniger, wenn er Mitglied im Gönnerverein der Stiftung ist. Für die SPO hört hier der Einsatz auf. Falls gute Aussichten auf Entschädigung vorliegen, überweist sie den Patienten einem Anwalt. Dieser sucht eine Einigung mit der Haftpflichtversicherung. «Zum Prozess kommt es dabei höchst selten», sagt Züst. «Der Aufwand für Gerichtskosten wäre zu gross. Etwa 10% der Kosten müsste der Patient als Vorschuss leisten. Bei einem Schaden von einer Million sind das 100 000 Franken. Das kann ja niemand bezahlen.»

Die meisten Fälle verzeichnet die SPO aus dem Operationsbereich. Mit gutem Grund, weiss Züst: «Da



Bild: Sarah King

sieht man von heute auf morgen, was ruiniert ist.» Oft sind Patienten auch nicht genügend informiert über die Risiken einer Operation. «Eingriffe werden häufig bagatellisiert. Das ist der Klassiker. Die Operateure verkaufen sich gut und stehen gerne im Scheinwerferlicht. Ein Arzt sagte der Patientin mit einem Gehirntumor: Das Tumörli nehmen wir morgen raus.» Der Patient – Laie, leidend und dadurch womöglich gutgläubiger – denkt dann, der Eingriff sei kein Problem. «Da entsteht eine grosse Diskrepanz.»

Keine Schicksalsgemeinschaft

Das Problem beim Ganzen sei, dass Arzt und Patient keine Schicksalsgemeinschaft bilden. Barbara Züst zieht den Vergleich zur Luftfahrt. «Einschlafen und aufwachen beim Ops sind wie starten und landen beim Fliegen. Das sind die gefährlichen Momente. Der grosse Unterschied ist: Beim Fliegen sitzt der Pilot mit in der Maschine und hat ein eigennütziges Interesse daran, die Checkliste 100 Mal durchzugehen. Bei der Ärzteschaft fehlt dieser Anreiz.»

Mit der Spitex hatte die Stiftung bisher wenig zu tun. «Dort geht es weniger um das Haftpflichtrecht als um die Kosten», sagt Barbara Züst. Hin und wieder be-

fasst sie sich trotzdem mit Anliegen der Spitex: «Aufgrund des Krankenversicherungsgesetzes haben wir ein Anhörungsrecht, bevor die Tarifverträge genehmigt werden und dürfen diese deshalb einsehen.»

Auf diesem Weg begegnete die Juristin auch schon mal einem «krassen Vertrag», in dem die Krankenversicherung eine unverhältnismässige Kostenkontrolle festgehalten hatte. «Der Vertrag sah vor, dass jemand von der Krankenkasse zum Patienten nach Hause gehen und überprüfen kann, was genau an Behandlung erfolgt. Da haben wir klar gesagt: Big Brother is watching you. Das wäre höchstens bei schlimmen Verstössen erlaubt, aber sonst geht das viel zu weit. Da sieht man, wie es um den Datenschutz steht – punktuell hat er riesige Lücken.» Ein Schreiben an die kantonale Behörde führte schliesslich zu einer Vertragsänderung.

Ihre berufliche Rolle setzt die gebürtige Zürcherin privat auch mal inkognito fort. Dann füllt sie beim Arztbesuch das Berufsfeld im Anmeldeformular mit «Familienfrau» aus. «Ein bisschen wie Kommissar Columbo, der naive Fragen stellt. So teste ich, was der Arzt einem Laien sagen würde.» In der Regel macht sie aber kein Geheimnis aus ihrer Erfahrung als Pflegefachfrau und Patientenschützerin. «Meist ist der Arzt

Beim Arztbesuch schreibt Barbara Züst mitunter «Familienfrau» als Beruf ins Anmeldeformular, um zu testen, was Mediziner einem Laien sagen.

ja froh, wenn ich entscheide, welche Therapie ich will. So entlaste ich ihn von seiner Verantwortung.»

Die grössere Eigenverantwortung der Patienten sieht Barbara Züst auch als positive Seite des Internets. Patienten sind besser informiert. «Wir erhalten seither auch viel mehr Anfragen», sagt Züst. «Aber klar – es gibt auch anstrengende Menschen – vor allem wenn die Informationen aus dem Netz nicht auf einen genügend vorbereiteten Boden fallen. Da kann man schon mal einen Schweissausbruch kriegen.»

Es ist warm in Züsts Büro im Zürcher Niederdorf. Einen Tag pro Woche verbringt sie hier, bedient die Hotline oder berät Patientinnen und Patienten im per-

«Die Menschen sind oft verletzt, auch im übertragenen Sinn.»

sönlichen Kontakt: «Die Menschen sind oft verletzt – im wörtlichen und im übertragenen Sinn. Was sie erleben, ist ihre Wirklichkeit. Wir wiederum rekonstruieren eine andere Wirklichkeit aus den schriftlichen Akten, die schliesslich für die Gutachter relevant ist. Das können wir in einem persönlichen Gespräch besser erklären.» In manchen Fällen erachtet Züst die Beratung auch als Teil des Trauerprozesses. «Wir wollen, dass die Patienten den Fall abschliessen können und nach vorne blicken. Wenn es nötig ist, verweisen wir sie weiter, zum Beispiel an eine psychologische Stelle oder zu einem guten Schmerztherapeuten.»

Wann welche Stelle involviert werden muss und welche Fälle sich zur Weiterverfolgung lohnen, lernte Barbara Züst in den letzten fünf Jahren durch die Erfahrung. Ein breites Netzwerk unterstützt sie dabei. «Die SPO hat 23 Mitarbeitende, und wir sind alle in verschiedenen Organisationen vertreten. Ich selber bin zum Beispiel Mitglied in einer Arbeitsgruppe der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW), wo wir gegenwärtig Richtlinien für Heilversuche erarbeiten.»

Beweislast umkehren

Barbara Züsts persönliches Steckenpferd ist die Arbeit an gesetzlichen Rahmenbedingungen auf Bundesebene. Gegenwärtig arbeitet sie mit Margrit Kessler, SPO-Präsidentin und Nationalrätin, im Humanforschungsrecht an der Einführung einer Umkehr der Beweislast hinsichtlich Kausalität für Patienten, die an Forschungsprojekten teilnehmen und zu Schaden kommen. Noch ist es so, dass der Patient nachweisen muss, dass der erlittene Schaden durch die Studienteilnahme verursacht wurde. «Damit ist er aber häufig komplett überfordert», sagt die Juristin. Darum ist ihr Anliegen: «Forschungsverantwortliche und vor allem

ihre Haftpflichtversicherungen müssen beweisen, dass die Gesundheitsschädigung nicht durch die Studienteilnahme verursacht wurde.»

Zudem unterstützt die SPO die Forderung von weiteren Patientenvertretungen für eine Umkehr der Beweislast bei Spitalinfektionen. 70 000 Patientinnen und Patienten werden jährlich mit nosokomialen Keimen wie MRSA infiziert – für geschätzte 2000 Betroffene mit tödlichen Folgen. Nach Meinung von Experten wäre ein Drittel davon vermeidbar, würden die Hygieneregeln eingehalten. Mit der Beweislastumkehr müssten die Spitäler nachweisen, dass sie sauber gearbeitet haben und ein Infekt nicht vermeidbar war. Auch bei groben Behandlungsfehlern wäre zumindest eine Beweislasteileichterung beim Kausalitätsnachweis anzustreben.

Belastende Situationen

Wenn Barbara Züst über ihre Arbeit spricht, zeichnet sie ein Bild von sich, als wären Pflegefachfrau und Juristin nicht nur ihre Berufe, sondern ihre Leidenschaften. «Ich habe schon als Kind meinen Zwillingbruder in der Schule verteidigt. Die Lehrerin durfte nichts gegen ihn sagen.» Ihr Tonfall lässt nicht daran zweifeln. Und dennoch, ihr Job kann auch belastend sein, vor allem wenn sie nicht einschätzen kann, auf welche Seite sie sich als Justitia stellen soll: «Wir hatten zum Beispiel Patientinnen mit dem Münchhausen-Stellvertreter Syndrom.» Dieses Syndrom findet sich in der Regel bei Müttern, die bei ihren Kindern Krankheiten erfinden oder heimlich verursachen, um eine medizinische Behandlung zu erlangen. Im schlimmsten Fall führt die Misshandlung bis zum Tod des Kindes. «In solchen Fällen abzuwägen, wer Recht hat, ist ganz schwierig», stellt Barbara Züst fest.

So kommt es, dass sie bei allem Engagement auch immer wieder froh ist um die Abwechslung im Familienalltag mit ihren beiden Kindern und ihrem Mann. Nicht Columbo, nicht Justitia, sondern Familienfrau.

Die Stiftung

Die Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz bietet Beratung, Information und betreibt Öffentlichkeitsarbeit. Sie hat Beratungsstellen in Zürich, Bern, Genf, Lausanne, Olten, St. Gallen und im Tessin. Mit einer Mitgliedschaft sind die ersten 60 Beratungsminuten unentgeltlich. Ausserdem ist eine Patientenrechtsschutzversicherung einbegriffen, die Anwalts- und Gerichtskosten deckt.

➤ www.spo.ch