

## Stellungnahme SPO zum Hearing Stakeholder zu den Patientenrechten vom 17. Januar 2014 in Bern

### A) Einschätzung des Ist-Zustandes

1. Sind Selbstbestimmungs- und Schutzrechte der Patienten gewährleistet?

1. **a) Auf institutioneller Ebene fehlen Beschwerderechte** von kollektiven Patientenvertretern bzw. Organisationen, die systemisch und institutionell mit Patientenrechtsverletzungen und Missständen im Gesundheitswesen konfrontiert sind. Die Rechte von Patienten in der Schweiz bleiben oft zahnlos, weil in der Praxis Massnahmen zur Umsetzung der Ansprüche fehlen. Einzelpersonen können nur mit anwaltlicher Hilfe und entsprechendem Kostenrisiko ihre Rechte einfordern. Wichtig wären deshalb Beschwerderechte von kollektiven Patientenvertretern bzw. Organisationen als Instrument, um die richtige Rechtsanwendung zu gewährleisten und angesichts des Interessenungleichgewichtes eine unabhängige Überprüfung der Entscheide durch Rechtsmittelinstanzen zu gewährleisten. Patientenorganisationen betreuen regelmässig Fälle, die von allgemeiner Bedeutung sind, weil die Rechtsverletzungen (z.B. Persönlichkeitsschutz bei Auslegung der Patientenverfügung, gesetzliche Vertretungsrechte im medizinischen Bereich, Datenschutz etc.) oft in einer Vielzahl gleichgelagerter Konstellationen auftreten. **b)** Da insbesondere in der Rechtsanwendung des Patientenrechts Interessenabwägungen vorgenommen werden müssen, haben die Nutzungsinteressen der Leistungserbringer gegenüber den Schutzinteressen des Patienten ein stärkeres Gewicht, weil die Nutzungsinteressen im Einzelfall konkreter erscheinen als die Schutzinteressen der Patienten. Zum Ausdruck kommt das Ungleichgewicht der Kräfte beispielsweise auch im Berufsbewilligungsverfahren der Ärzte. Die Überprüfung der Ausbildungen von

ausländischen Ärzten erfolgt oft zu summarisch und rudimentär. Deren Nutzungsinteressen haben eine stärkere Durchsetzungskraft als die Schutzinteressen von Betroffenen Patienten. Ein aktuelles Beispiel liegt bei (siehe anonymisiertes E-Mail vom 23.1.14). Ohne Verbandsbeschwerderecht kann das Fachwissen der Patientenorganisationen nicht im nötigen Ausmass genutzt werden.

2. **Fehlende Informationen:** Vergleichs-Tools fehlen, Bewilligungsregister-Einträge gemäss RegisterVO MedBG, Mindestfallzahlen pro Operateur statt pro Klinik, fehlende Stichproben-Kontrollen im Hygienebereich und Indikationscontrolling in Analogie Lebensmittelsicherheit in Restaurants).
3. **Vergleich mit Konsumentenrechten:** Büro für Konsumentenfragen, Tests, Nahrungsmittel-Deklaration: Wo bleibt Produkte-Sicherheit? Z.B. Zusatzstoffe in Medikamenten, Informationen über Trägersubstanzen bei flüssigen Arzneimitteln.
4. **Problem Forschung:** Mittelwert- und Vergleichsforschung statt Versorgungs- und Ursachenforschung.
5. **Gesponserte Pharma-Studien** führen zu verzerrten Ergebnissen (z.B. aktuell Drittgeneration Antibabypille).
6. **Korruptionsnormen fehlen** oder werden nicht angewendet bezüglich Pharma und Zuweisungsverträge, die intransparent sind (siehe Charta der Schweizerischen Chirurgischen Gesellschaft).
7. **Auf der Individualebene: Machtasymmetrie:** Das Patient-Arzt-Verhältnis zeichnet sich durch eine enorme Macht- und Informationsasymmetrie aus.
8. Die Nachfrage ist stark angebotsindiziert, Medizin kommerzialisiert. Frage ist, wo unabhängige Informationen erhältlich sind.
9. **Aufklärungsdefizite: Aufklärung erfolgt oft primär zur Vermeidung einer möglichen Haftung anstelle eines Instrumentes zur Selbstbestimmung**
10. **Therapeutische Freiheit des Arztes wird höher gewichtet als die Selbstbestimmung des Patienten** (z.B. BGE 134 IV 174 vom 24.4.2008 und 6B\_40/2008 vom 20.6.2008).
11. Defizite bestehen insbesondere betreffend Aufklärung über mögliche Behandlungsoptionen (siehe Gesundheitspolitik, clinicum 1-09, Seite 28). Die Risiko- und Nutzenkommunikation erfolgt oft nicht korrekt (Gerd Gigerenzer).

## 2. Rechte von vulnerablen Patienten gewährleistet?

1. **Transplantationsgesetz:** Rolle der Angehörigen bei Einwilligung zu vorbereitenden Massnahmen bei Organspendern zur Zeit nicht geregelt.

2. **Humanforschungsgesetz:** Patienten, die an Forschung teilnehmen, tragen - ohne dass sie darüber aufgeklärt wurden - im Schadensfall die Beweislast.

### 3. Werden Rechte bei Fehlern, Schäden, Beschwerden gewährleistet?

1. **Erdrückende Beweislast:** mangelnde Transparenz über Zugang zur Krankengeschichte und Unklarheiten über ärztliche Dokumentationspflichten erschweren oder verunmöglichen die Beweisführung. Bei Verdacht auf Manipulation der elektronischen Krankengeschichte bezüglich der zeitlichen Reihenfolge der Einträge kann sich der Patient kaum wehren. Nur langwierige und teure IT-Expertisen können helfen, Änderungen (z.B. nachträgliche Einträge) nachzuweisen.

2. **Prozessuale Hürden ohne Rechtsschutzversicherung zu hoch:** Seit neuer Zivilprozessordnung werden hohe Prozesskostenvorschüsse verlangt (abhängig vom Streitwert). Haftpflichtversicherer können mit der Angst von geschädigten Patienten vor Prozesskosten spielen und eine harte Haltung einnehmen. Haftpflichtansprüche werden mit geringen Kostenfolgen erledigt, obwohl der Sachverhalt eine höhere Entschädigung rechtfertigen würde.

3. **Eigentliches Rechtsversagen im Haftpflichtbereich:** Das enorme Missverhältnis zwischen Prämieinnahmen und Entschädigungszahlungen durch die Haftpflichtversicherer ist ein Faktum. Dies zeigen kantonale Erhebungen (siehe Beilage). Die Bevölkerung bezahlt Prämien für Spital-Haftpflichtversicherer, die Patienten im Schadenfall nicht angemessen entschädigen, und die Bevölkerung kommt zusätzlich für die erforderlichen Sozialleistungsansprüche (IV etc.) von Geschädigten auf. Im Ergebnis profitieren primär die Versicherer.

4. **Mangelnde Fehlervermeidungskultur:** Kein Fehlerregister, Meldepflichten für offensichtliche Fehler fehlen (z.B. Eingriffsverwechslung), verschuldensunabhängiger Entschädigungsfonds (no-fault- compensation system) fehlt.

5. **Revision Verjährungsrecht mit Verkürzung der vertraglichen Frist von zehn auf drei Jahre:** Ansprüche nach Körperverletzung und Tötung müssen neu gemäss Entwurf OR 128 ab Kenntnis des Schadens innerhalb von drei Jahren geltend gemacht werden. Abklärungen, ob tatsächlich ein Behandlungsfehler vorliegt, dauern jedoch oft sehr lange. Insofern liegt auf der Hand, dass viele Ansprüche zukünftig des Öfteren scheitern werden, weil Geschädigte nicht schnell

genug reagieren. Zum Schutz der Ansprüche besteht somit der Zwang zur Empfehlung, möglichst schnell Klage zu erheben. Das erhöht zusätzlich die Kosten- und Prozessrisiken, da der Sachverhalt häufig nicht innert so kurzer Frist gründlich abgeklärt werden kann.

6. **Geschädigt nach Forschungsteilnahme:** Die Opfer der Schädigung müssen einen strikten Beweis dafür erbringen, dass der Gesundheitsschaden durch Forschungsteilnahme verursacht worden ist. Dieses Erfordernis führt zu einem eigentlichen *„Rechtsversagen“*, da das Opfer kaum je in der Lage sein wird, diesen Beweis zu erbringen. Industrie und Haftpflichtversicherung wären aufgrund der Wissensasymmetrie weit besser in der Lage, entsprechende Beweise zu erbringen beizubringen (Eintrittstest, fachliche und rechtliche Gutachten, Serienschäden, etc.). Die Beweispflicht hinsichtlich der Kausalität ist ein zentrales prozessuales Hindernis, das auch bei einer im Humanforschungsgesetz verankerten Kausalhaftung unverändert bestehen bleibt.

7. **Fehlender Schutz bei neuen Operationsmethoden:** Zum Schutz von Patienten sind Studienprojekte im Rahmen der medizinischen Forschung grundsätzlich durch kantonale Ethikkommissionen zu bewilligen. Schutzdefizite bestehen jedoch noch immer im Bereich der innovativen Chirurgie, weil Chirurgen neue operative Verfahren oft nicht als Forschung, sondern lediglich als Modifikationen klassifizieren. So zum Beispiel bei der laparoskopischen Entfernung der Gallenblase durch die Vagina. Mit dieser experimentellen Operationsmethode werden in der Schweiz Frauen behandelt, die damit unwissentlich als Forschungsobjekte dienen, ohne je von den nötigen Schutzbestimmungen profitieren zu können.

#### 4. Haben Patienten Kenntnis über ihre Rechte und erhalten sie Unterstützung?

1. **Offizielle Festlegung von Patientenrechten auf nationaler Ebene fehlt:** Patientenrechte ergeben sich aus vielen verschiedenen Rechtsquellen und aus der Rechtsprechung, was sehr unübersichtlich ist. Die überwiegende Mehrheit der OECD-Länder haben eine Festlegung der Patientenrechte auf nationaler Ebene (siehe *„institutionelle Charakteristiken der Gesundheitssysteme“*, OECD, SGGP Band 100).

2. **Die wichtigen Kenntnisse fehlen:** ohne Rechtsschutzversicherung hat der Patient Probleme, z.T. bereits bei der Durchsetzung der einfachsten Rechte, z.B. beim Anspruch auf das Patientendossier. Nach gewissen kantonalen Datenschutzgesetzen müssen Spitalpatienten für die Kosten bei Kopie der Krankengeschichte aufkommen.
3. **Die zuständigen Anlaufstellen** sind den Patienten (interne und externe Ombudsstellen, Patientenorganisationen) meist nicht bekannt.
4. **Ombudsstellen von Kliniken:** in der Regel gute Anlaufstellen, doch oft ist nicht transparent, dass dies Kundendienste der Anbieter sind bzw. diese Stellen nicht effektiv unabhängig sind.
5. **Fehlende Werkzeuge zum Vergleich und zur Qualitätsüberprüfung:** Fehlender Informationszugang, z.B. betreffend Bewilligungsregister-Einträge, Mindestfallzahlen pro Operateur, Resultate von Stichproben-Kontrollen im Bereich Hygiene, Indikationscontrolling in Analogie zur Lebensmittelsicherheit in Restaurants etc.
6. **Vergleich Konsumentenbereich:** Büro für Konsumentenfragen, Tests, Nahrungsmittel-Deklarationsbestimmungen.

## 5. Kenntnis der Rechte bei Leistungserbringern?

1. **Zum Teil fehlen fundamentale Kenntnisse:** z.B. der Anspruch auf Krankengeschichte ist insbesondere den Zahnärzten regelmässig nicht bekannt. Das Bewusstsein für die Rechenschaftspflicht gemäss Art. 400 OR ist im Rahmen der Dokumentationspflichten wenig ausgeprägt.
2. **Aufklärungsdefizite:** Insbesondere über mögliche alternative Behandlungsmethoden wird generell mangelhaft aufgeklärt, auch Aufklärung über Mangel an Evidenz fehlt oft. Aufklärung ist für viele Ärzte nicht ein Instrument der Patienten-Selbstbestimmung, sondern dient oft primär dazu, eine mögliche Haftung zu vermeiden.

## 6. Zunahme der Beschwerden und Auseinandersetzungen?

1. **SPO-Anfragen:** Die SPO erhält ca. 4000 Anfragen im Jahr aus der ganzen Schweiz. Davon sind ca. 1000 Anfragen, die einen Behandlungsfehler vermuten. Von diesen 1000 Verdachtsfällen werden 30 Prozent näher abgeklärt. Insgesamt scheint, dass Leistungserbringer häufiger in Frage gestellt werden als früher und dass das Vertrauen eher abnimmt.

2. **Rechnungskontrollen:** Patienten schauen Arztrechnungen genauer an und fragen häufiger nach.

## 7. Einfluss der Rechte für die Behandelnden und für Behandlung?

1. **Aktive Patientenbeteiligung:** Patienten, die ihre Rechte kennen, können sich im Behandlungsprozess aktiver verhalten und ihre Mitverantwortung wahrnehmen. Information ist das beste Rezept, denn Patienten sind wichtige Beobachter von sicherheitsrelevanten Ereignissen (siehe Studien der Stiftung für Patientensicherheit)

2. **Wissen um Rechte,** z.B. umfassende Aufklärung, schützt vor falschen Vorstellungen und damit vor Enttäuschungen.

3. **Zuständige Anlaufstelle:** Patienten, die sich im Streitfall von Anfang an bei der richtigen Stelle melden, sparen Zeit und Geld.

## B) Beschreibung des Soll-Zustandes

### 8. Bereiche der Verbesserung der Rechte?

1. **Verbandsbeschwerderechte für Patientenorganisationen:** Wichtig wären Beschwerderechte von kollektiven Patientenvertretern bzw. Organisationen als Instrument, um die richtige Rechtsanwendung zu gewährleisten und angesichts des Interessenungleichgewichtes eine unabhängige Überprüfung der Entscheide durch Rechtsmittelinstanzen zu gewährleisten. Patientenorganisationen betreuen regelmässig Fälle, die von allgemeiner Bedeutung sind, weil die ihnen zugetragenen Rechtsverletzungen oft in einer Vielzahl gleichgelagerter Konstellationen auftreten (z.B. Persönlichkeitsschutz bei Auslegung der Patientenverfügung, Datenschutz etc.). Die Legitimation zur Beschwerde soll der Verwirklichung des objektiven Rechts und der öffentlichen Interessen im Bereich des Patientenrechts dienen. Das Beschwerderecht ergänzt als Instrument die Aufgaben und Kompetenzen der zuständigen Behörden. Die beschwerdeberechtigten Organisationen können dadurch zur Mitwirkung an der Rechtsverwirklichung beitragen und erhalten eine Kontrollfunktion.

2. **Offizielle Festlegung von Patientenrechten** im Sinne eines Rahmengesetzes auf nationaler Ebene wäre sinnvoll.

3. **Behandlungsfehler-Management:** Meldestellen für Patienten schaffen bei Verdachtsfällen ohne bürokratische Hürden, Register für Behandlungsfehler, Versicherer sollten Patienten bei Verdachtsabklärung unterstützen, Kliniken sollten einheitliches, transparentes Beschwerdemanagement haben.
4. **Meldestellen für Medizinalpersonen:** Whistle-blower-Bestimmungen, die Meldungen ermöglichen.
5. **Entschädigungsfonds nach Modell Schweden (no-fault-compensation):** Basis für verschuldensunabhängigen Schadenersatz (ohne Haftung als Voraussetzung).
6. **Medizinische Produkte:** Zulassung medizinischer Produkte zu wenig sicher, da CE-Zeichen ausreicht, bzw. keine Zulassung durch Swissmedic nötig ist.
7. **Patientenperspektive im Gesetzgebungsprozess:** Bei Rechtsetzung und Umsetzung von gesundheitsrelevanten Bestimmungen (Gesetz, Verordnung etc.) Patientenvertreter im Rahmen von Stellungnahmen nicht nur einbeziehen, sondern auch entsprechende finanzielle Ressourcen bereitstellen (z.B. Revision Verjährungsrecht, Revision Medizinalberufegesetz, Krebsregistergesetz, Humanforschungsgesetz, Präimplantationsgesetz, Transplantationsgesetz, Epidemiengesetz, elektronisches Patientendossier etc.).

## 9. Geeignete Massnahmen zur Verbesserung: Gesetzgeber oder andere?

1. **Rechtsdurchsetzung/ Beweislast:** Beweislast erleichterungen (bei groben Behandlungsfehlern, bei vollbeherrschbarem Risiko) und Beweislastumkehr (im Bereich Forschung mit Patienten und bei Spitalinfektionen).
2. **Rolle der Versicherer:** Versicherer sollen bei Verdacht auf Behandlungsfehlern Unterstützung anbieten.
3. **Spezifisches Gesetz schaffen:** analog Konsumentenschutzgesetz, Kodifizierung des medizinischen Behandlungsvertrags.
4. **Patientenbeteiligung:** Patientenvertreter sind bei bestimmten BAG-Beschlüssen anzuhören und mit Stimmrechten auszustatten. Zudem sind mehr Vertretungen in wichtigen Kommissionen zu ermöglichen.
5. **Qualitätskontrollen:** Mit Stichproben Standards überprüfen, z.B. Hygienestandards und nach Ursachen der enormen Varianz bei Indikationen forschen.

6. **Risiko- und Schadenmanagement:** Leistungserbringer sollen minimale Standards und Verfahren vorlegen können.

7. **Patientenbeteiligung:** z.B. Patientenquittung als Transparenzinstrument (Diagnose, Behandlungs- und Therapiedokument in verständlicher Sprache) und als Instrument der Rechnungskontrolle, Speak-up-Kampagnen durchführen.

## C) Patientenorganisationen, Mediations- und Ombudsstellen

10. Welche Funktion der PO zukommen (Unterstützung und Vertretung)

1. **Auf Organisationsebene Patientenorganisationen zur Beschwerde legitimieren:** Patientenorganisationen sind mit Verbandsbeschwerderechte ausstatten, weil in diesem Rahmen das spezialisierte Fachwissen und die Praxiserfahrung der Patientenverbände genutzt werden kann. Bereits die bloße Möglichkeit einer Verbandsbeschwerde kann eine erhebliche Präventivwirkung entfalten.

2. **Auf Individualebene:** Patientenorganisationen als Vermittler von unabhängigen medizinischen Informationen und Dienstleistungen, als Anbieter von Schulungen für Patientenkompetenz (siehe das neue 5 Stufen Konzept der Patientenkompetenz der SPO).

3. **Qualitätssicherung:** Patientenorganisation als Datenlieferanten bei Qualitätsfragen, die mit ihrer Statistik Quelle für Fehleranalysen sind und damit Massnahmen zur Patientensicherheit ermöglichen sowie Qualitätsaussagen machen können.

4. **Vertretungen in Organisationen mit finanziellen Beiträgen unterstützen:** Die SPO ist z.B. Mitglied im ANQ (Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung in Spitälern und Kliniken) und muss dafür sogar einen Beitrag bezahlen, weitere unbezahlte Mitarbeit in Fachbegleitgruppe des nationalen Pilotprogrammes *sProgress%* der Stiftung Patientensicherheit, in Arbeitsgruppe der FMH *sFehlermanagement%* in Begleitgruppe DRG *sSchnittstellen-Studie%* etc.

5. **Vorschlag ~~DEL~~MITÍ vom Mai 2008:** Die delegierte Mitbestimmung von Patienteninteressen gegenüber Legislative und Exekutive ist auf gesamtschweizerischer Ebene als vierte Kraft (nebst Staat, Leistungserbringern und Versicherern) im Gesundheitswesen zu verankern.



## 11. Über welche Instrumente, Kompetenzen sollen PO verfügen können? (öffentliche Informationsaufträge, Vertretungsrechte)

1. **Verbandsklagerechte im öffentlichen Recht** (ZPO im Privatrecht): Patientenorganisationen müssen Möglichkeiten haben, systematische Unregelmässigkeiten bei betroffenen Behörden und Gremien zu melden, ohne negative Konsequenzen befürchten zu müssen (z.B. Whistle-blowing). Zentral sind deshalb Beschwerderechte von kollektiven Patientenvertretern bzw. Organisationen, die systemisch und institutionell mit Patientenrechtsverletzungen und Missständen im Gesundheitswesen konfrontiert sind.

2. **Melderechte:** bei systematischen Verstössen von Leistungserbringern müssten Meldungen möglich sein, bei denen die PO eine Form der Parteistellung erhalten. Denn die blosser Einzelfallbehandlung (so notwendig sie ist) ändert nichts am System.

3. **Auskunftsrechte:** z.B. spezifischer Zugang im Abfrageverfahren über Bewilligungsstatus im Register von Medizinalpersonen.

4. **Leistungsaufträge im Gesetzgebungsprozess:** Patientenvertreter einbeziehen durch finanzielle Unterstützung bei Stellungnahmen, da Patientenvertreter im Vergleich zu den anderen Akteuren massiv unterdotiert sind.

## 12. Welchen Anforderungen müssen PO genügen zur Aufgabenerfüllung? (Kompetenzen, Finanzierung, Unabhängigkeit)

1. **Leistungsvereinbarungen** schliessen mit der Auflage von Rechenschaftspflichten, die zu erfüllen sind.

2. **Bei PO sollte Transparenz bezüglich Unabhängigkeit** von Industrie- und anderen finanziellen Interessen bestehen. Erforderlich sind deshalb transparente Sponsoring-Richtlinien im Sinne einer Charta zur Wahrung der Unabhängigkeit.

## 13. Müssen Leistungserbringer Schlichtungsstellen anbieten?

1. **Anlaufstellen:** Patienten müssen wissen, an wen sie sich bei Problemen wenden können. Anlaufstelle kann intern oder extern sein, Transparenz ist

jedoch wichtig, d.h. handelt es sich um einen ausgelagerten Kundendienst der Anbieter oder um eine unabhängige Patientenorganisation?

## D) Rolle von Bund und Kanton

### 15. Einheitliche Gesetzgebung auf Kantons- und Bundesebene?

1. **Einheitliche und übersichtliche Gesetzgebung erstrebenswert:** Im Gesundheitswesen besteht für persönliche Rechte des Patienten das Problem der Vermischung von öffentlichen und privatrechtlichen Normen, z.B. bei den Verjährungsfristen und im Datenschutzrecht (öffentlich und privatrechtlich) etc.

2. **Verfassungsgrundlage und Bundesgesetz schaffen:** Bundesgesetzgebung im Bereich der Patientenrechte nötig (Patienteninformationsgesetz analog Konsumentenschutzgesetz oder Patientenhilfegesetz analog Opferhilfegesetz).

3. **Finanzielle Unterstützung:** Im Rahmen von Anhörungen und Stellungnahmen beteiligen sich Patientenorganisationen und helfen mit, die Patienteninteressen zu integrieren. Dies ist mit grossem Aufwand verbunden, der finanziell zu wenig abgegolten wird.

### 16. Vollzug/Umsetzung bzgl. Information, Beratung und Anlaufstelle: Patientenbeauftragter auf Kantons und Bundesebene?

1. **Eidgenössischer Patientenbeauftragter:** sorgt für Transparenz, analog eidgenössischem Datenschutzbeauftragter.

2. **Büro für Patientenschutz:** analog eidgenössischem Büro für Konsumentenschutz.

3. Patientenvertreter institutionell mehr einbinden (z.B. durch Einsitz bei der Swissmedic)

4. **Ausland:** Institution des Patientenbeauftragten in Deutschland seit vielen Jahren, Österreich hat Patientenanwaltschaften.

5. **Verschuldensunabhängige Kompensation von Behandlungsschäden (Schweizerischer Patientenfonds)** leistet rasche und unbürokratische finanzielle Hilfe ohne Notwendigkeit des Verschuldensnachweises. Verbessert Fehlerkultur und leistet durch Fehleranalysen wichtigen Qualitätsbeitrag.