Die e-Zeitschrift von Dialog Ethik: Ausgabe 111 – Oktober 2013

Thema im Fokus

Vulnerable Gruppen und DRG

Editorial

Vor anderthalb Jahren sind in den Spitälern die Fallkostenpauschalen (DRG) eingeführt worden. Erfahrungen im Ausland zeigten, dass die alten, gebrechlichen und behinderten Menschen von diesem Abrechnungssystem, das die Wirtschaftlichkeit der Spitäler erhöhen soll, negativ betroffen sein könnten. So warnt auch Matthias Binswanger, Professor für Volkswirtschaftslehre an der Fachhochschule Nordwestschweiz, immer wieder vor der Ökonomisierung des Gesundheitswesens. In «Politik + Patient» macht er darauf aufmerksam, dass die Spitäler mit den DRG nur auf Kosten der nachgelagerten Dienste wie Rehabilitationszentren, Pflegeheime und ambulante Versorgung sparen. «Und zudem versuchen sie mit möglichst standardisierten Behandlungen und einer ›Optimierung der Patientenportfolios‹ möglichst hohe Fallpauschalen herauszuholen», schreibt Binswanger, dessen jüngstes Buch *Sinnlose Wettbewerbe – Warum wir immer mehr Unsinn produzieren* vom Wettbewerbswahn handelt.

Das Sozial- und Marktforschungsinstitut gfs-zürich hat deshalb im Auftrag von Dialog Ethik eine Befragung bei den Hausärzten, Spitex-Diensten und Pflegeheimen über die Auswirkungen der SwissDRG auf die so genannten «vulnerablen Gruppen» gemacht. Dafür wurden 17 Fachpersonen vor der Einführung der Fallkostenpauschale über ihre Erwartungen und Befürchtungen sowie 18 Fachpersonen ein Jahr nach der Einführung der SwissDRG über die Veränderungen befragt. Der Schlussbericht liegt nun vor. Wir stellen ihn Ihnen in dieser Ausgabe des «Thema im Fokus» vor.

So viel vorweg: Die SwissDRG haben das Kostendenken in den Spitälern gefördert. Die Patienten werden früher entlassen, vor allem nach Operationen. Die nachgelagerten Pflege- und Betreuungsdienste müssen mehr Patientinnen und Patienten

Inhalt

Schwerpunkt:
Die DRG führen zu früheren Spitalentlassungen [3]

Ethische Kernfragen:
Ökonomisierungsprozesse im Gesundheitswesen [6]

Interviews:
Maria Müller Staub: «Akutspitäler sparen an Zuwendung, Gesprächen und Präsenz» [8]

Fallbeispiel:
War es richtig, die 93-Jährige nach Haus zu entlassen? [12]

Fallbesprechung TiF 109:
«Eröhte Wahrscheinlichkeit an Parkinson zu erkranken – was würden Sie empfehlen?» [13]

Ergänzungen:
Artikel zum Thema Genomanalysen [16]
Bücher und Fachartikel zu DRG [16]
Zeitungsartikel zum Thema DRG [17]

Dialog Ethik Newsletter [18]
Interna [18]
Agenda [18]
Vorträge/Schulungen [19]
Publikationen, Zitierungen und Interviews [20]
Wortklaubereien [21]
Impressum [21]

DIALOG ETHIK
Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen

Thema im Fokus

Editorial: Vulnerable Gruppen und DRG

übernehmen, die mehr Pflege benötigen. Zu blutigen Entlassungen, wie befürchtet, ist es aber nicht gekommen. Zudem kodieren die Spitäler viel detaillierter, weil sie nur Diagnosen verrechnen können. Dies führe zu langen Diagnoseberichten, steht im Schlussbericht der gfs-zürich. Im Grossen und Ganzen habe die Einführung der DRG aber nicht viel verändert.

Die Pflegewissenschaftlerin Maria Müller Staub warnt im Interview vor dem voreiligen Schluss, dass die DRG keine negativen Auswirkungen auf die – vor allem alten, behinderten und gebrechlichen – Patienten hätten. Denn: «Wir sind mitten im Prozess der Ökonomisierung und weil wir mitten drin sind, merken wir nicht, was geschieht.» Über die Pflegequalität und das Outcome sage der Bericht nichts aus. Sie fordert, dass man nun Begleitforschung macht, welche die Betroffenen befrage und begleite sowie die Krankheitsgeschichten und –verläufe über längere Zeit dokumentiere.

Wie erleben Sie als Pflegende, Spitalärztin, Hausarzt, Fachperson in einem Pflegeheim oder Spitex-Mitarbeiterin die Einführung der DRG?

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre!

Ihr Team Dialog Ethik

Die DRG führen zu früheren Spitalentlassungen

Welche Auswirkungen hat die Einführung der DRG auf alte, gebrechliche und behinderte Menschen? Um die befürchteten und effektiven Auswirkungen zu erfassen, hat gfs-zürich im Auftrag des Instituts Dialog Ethik vor und nach der Einführung des neuen Abrechnungssystems eine qualitative Befragung der zugewandten ambulanten Dienste (Hausärzte, Spitex, Heime) durchgeführt.

Seit dem Jahr 2012 werden die Kosten für Spitalbehandlungen nicht mehr nach effektiven Leistungen pro Patient vergütet sondern entlang einer diagnosebezogenen Fallpauschale (Diagnoses related Groups, DRG) abgerechnet. Die Auswirkungen dieser Änderung waren vor Inkraftsetzung unklar und wurden kontrovers diskutiert. Erfahrungen aus dem Ausland zeigten jedoch, dass gerade die vulnerablen Gruppen, also alte, gebrechliche und behinderte Menschen negativ betroffen sein können. Insbesondere wurde ein Qualitätsabbau vor allem bei der Behandlung und Betreuung dieser besonders sensiblen oder pflegeaufwändigen Patientengruppen befürchtet. Um die befürchteten und effektiven Auswirkungen zu erfassen, hat gfs-zürich im Auftrag des Instituts Dialog Ethik vor und nach der Einführung des neuen Systems eine qualitative Befragung der zugewandten ambulanten Dienste (Hausärzte, Spitex, Heime) durchgeführt (Breuer et al. 2011; Breuer & Baumann-Hölzle 2011)*.

Hausärzte sowie Fachpersonen bei Spitex und in Heimen befragt

Sowohl für die Erstbefragung (2011) als auch die Zweitbefragung (2013) war ein Sample von 18 Personen vorgesehen, mit denen ein leitfadengestütztes Experteninterview geführt werden sollte. Interviewt wurden Hausärzte, Spitex-Verantwortliche und Pflegeverantwortliche in Heimen in den Kantonen Zürich, Bern und Basel-Stadt/Land. Aufgrund einer Absage in der Erstbefragung wurden insgesamt 35 Interviews durchgeführt. Die meisten Interviewpartner der Erstbefragung stellten sich auch für die Zweitbefragung zur Verfügung.

		ZH		BE		BS/BL	
		Stadt	Agglo/ Land	Stadt	Agglo/ Land	Stadt	Agglo/ Land
2011	Hausärzte	1	0	1	1	1	1
	Spitex	1	1	1	1	1	1
	Heime	1	1	1	1	1	1

2013	Hausärzte	1	1	1	1	1	1
	Spitex	1	1	1	1	1	1
	Heime	1	1	1	1	1	1

Der Gesprächsleitfaden wurde von Dialog Ethik in Zusammenarbeit mit gfs-zürich erarbeitet. Inhaltlich wurden u.a. folgende Schwerpunkte gesetzt: Diagnosestellung, Abklärungen, Hospitalisierung (Zuweisungs- und Austrittsgründe, Aufenthaltsdauer), Patientenversorgung (Qualität, Versorgungsressourcen und Versorgungswege) und allgemein Vor- und Nachteile der DRG. Ein Interview dauerte jeweils zwischen 30 und 40 Minuten.

Erstbefragung: Erwartungen …

Die Erstbefragung beleuchtete die Erwartungen und Befürchtungen im Zusammenhang mit der Umstellung auf die SwissDRG. Schon vor der Umstellung machten die Befragten die Erfahrung, dass die zeitliche Kapazität der Spitäler zunehmend knapper wird, was den Bedürfnissen der vulnerablen Patienten zuwiderlaufe. Weiter wurden die zuweilen sehr kurzfristige Information und mangelnde Absprache beim Austritt aus dem Spital bemängelt. Es wurde kritisiert, dass nicht genügend darauf Rücksicht genommen wird, ob die Anschlussbetreuung gewährleistet ist. Alle Befragten fühlten sich aber grundsätzlich in der Lage, vulnerable Patienten ihren beruflichen Qualitätsstandards entsprechend weiter zu betreuen. Vom neuen System versprach man sich in erster Linie eine bedarfsgerechte und transparente Finanzierung. Ausserdem erhoffte man sich:

- Sinkende Kosten
- Sorgfältigere Abklärungen

Thema im Fokus

Die DRG führen zu früheren Spitalentlassungen

- Effizientere Patientenwege
- Verbesserte Vernetzung
- Aufwertung der Hausärzte
- Reduktion «unnötiger» Behandlungen
- Aufdeckung von Lücken im System
- Spannenderes Arbeitsfeld für Spitex (auch Akutbehandlungen)
- Frühere Heimkehr der Heimbewohner aus dem Spital

… und Befürchtungen

Gleichzeitig wurde befürchtet, dass die Patienten zum reinen Kostenfaktor verkommen, ihre Individualität nicht mehr berücksichtigt werde und die Betreuung mit Qualitätseinbussen einhergehe. Gerade bei komplexen Patienten bestünde die Gefahr, dass man ihnen mit dem neuen Abrechnungssystem nicht mehr gerecht wird und es vermehrt zum so genannten Karussell-Effekt komme. Durch den erwarteten übermässigen Zeitdruck würden zudem Schnittstellen vermehrt überlastet. Die einzelnen Akteure hatten auch Angst, sie könnten gegeneinander ausgespielt werden. Die befragten Hausärzte befürchteten, dass eine Lawine an Arbeit auf sie zukommt, die sie vor dem Hintergrund des zunehmenden Hausärztemangels nicht bewältigen können. Spitex Mitarbeitende vermuteten, zwischen den verschiedenen Kostenfinanzierern verrieben zu werden. Sowohl Heime als auch Spitex erwarteten aufgrund der früheren Entlassungen neue technische und personelle Herausforderungen wie z.B. Infusionstherapien. Alle Befragten prognostizierten, dass die Patienten nach der Umstellung tendenziell früher aus dem Spital entlassen werden. Die Meinungen darüber, ob dies nun gut oder schlecht ist, waren aber geteilt.

Ergebnisse: Kürzere Spitalaufenthalte

Die meisten Befragten sind der Meinung, es funktioniere mit dem neuen System gleich gut wie vorher. Viele geben hier ihre Erleichterung zum Ausdruck, dass sich die vor der Einführung der DRG geäusserten Befürchtungen nicht bestätigt haben. Insbesondere die Heim-Vertreter äussern sich dahingehend und sind mit der heutigen Situation zufrieden. Als Vorteil streichen einige von ihnen heraus, dass die Bewohner schneller wieder zurückkommen, was in ihren Augen im Sinne der Patienten ist. Jemand sieht als weiteren Vorteil, dass sich Pflegeverantwortliche im Heim nun mehr zutrauen und dadurch auch eher bereit sind, schwierige Fälle zu übernehmen.

Auch die Spitexdienste haben als Folge der DRG ihre Angebote ausgebaut. Gelobt werden die klareren Abklärungen und die gut organisierten und effizienten Abläufe. Eine Person sagt, sie sei froh, dass sich die befürchteten blutigen Entlassungen nicht bestätigt haben, und zieht eine eher positive Bilanz. Ärzte beobachten grundsätzlich weiterhin eine korrekte medizinische Behandlung. Positiv erwähnt werden die kürzere Aufenthaltsdauer in den Spitälern, die Effizienzsteigerung und Optimierung, die bessere Koordination der Abklärungen und der Schnittstellenarbeit.

Grundpflege im Spital vernachlässigt?

Es gibt aber auch kritische Rückmeldungen: Für alle ambulanten Dienstleister stellen die frühen Entlassungen aus dem Spital eine organisatorische Herausforderung dar. So bestehe sowohl das Risiko von Rehospitalisierungen als auch von mangelhafter Organisation einer Anschlusslösung. Am häufigsten wird aber die Tendenz bemängelt, dass heute die Kosten zuvorderst stehen und somit der soziale Faktor zu kurz kommt. So meint eine Spitexmitarbeiterin:

> *«Problematisch ist die ethisch-moralische Komponente, weil man nur noch ein Kostenfaktor oder Fall ist und nicht mehr Mensch.»*

Der Spardruck in den Spitälern führt auch zu Personalknappheit, was sich wiederum gerade bei vulnerablen Patienten negativ auswirken kann, weil sie mehr Pflege benötigen. Besonders Heim-Vertreter berichten von einer Verschlechterung der Grundpflege während dem Spitalaufenthalt. Für sie sind auch die kurzfristigen Entlassungs- und Verlegungsentscheide mitunter schwierig. Spitex-Vertreter bedauern am stärksten den spürbaren Fokus auf die Kosten

Die DRG führen zu früheren Spitalentlassungen

in den Spitälern, auch wenn es für sie interessanter geworden ist, weil sie mehr übernehmen können. Von der Seite der Ärzte wird vor allem kritisiert, dass die Kommunikation durch die Spitäler mit dem nachbetreuenden Umfeld zu verbessern wäre. Ein Hausarzt bringt dies so zum Ausdruck:

> *«Das Spital müsste früher kommunizieren, wenn es Entlassungen gibt. Das war vorher auch schon nicht optimal, jetzt mit den schnellen und plötzlichen Entlassungen wird die Kommunikation zwischen Spital und Hausarzt bzw. Spitex noch wichtiger.»*

Hausärzte betonen, dass gerade für vulnerable Patienten die Entlassungen oft zu früh erfolgen. Auch die Tendenz zu vermehrt ambulanten Behandlungen wird von einigen Interviewpartnern bemängelt, weil in manchen Fällen wie z.B. bei Darmspiegelungen älterer Patienten stationäre Behandlungen manchmal angezeigter wären.

Abschliessend kann gesagt werden, dass die Systemumstellung grundsätzlich zu weniger negativen Auswirkungen geführt hat als zunächst befürchtet. Gerade aber für vulnerable, sprich komplexe und zeitintensive Patienten können die genannten Kritikpunkte in Zukunft zu verschlechterten Betreuungsbedingungen führen. Eingebettet in das ökonomische Leitparadigma scheinen die DRG die Trennung von «cure» und «care», also von der medizinisch notwendigen Behandlung und der integrativen Betreuung zu verstärken.

Andrea Abraham, Martin Abele, Nina Blumenfeld

*Abele, M. und Blumenfeld, N. (2013): Vulnerable Gruppen und DRG. Schlussbericht einer qualitativen Erhebung bei Hausärzten, Spitex und Heimen zu den Auswirkungen durch die Einführung von Fallpauschalen mit speziellem Fokus auf vulnerable Patientengruppen. Zürich: gfs-zürich.

Die detaillierten Forschungsberichte der Erst- und Zweiterhebung sind als Downloads auf

http://dialog-ethik.ch/wp-content/uploads/2013/06/DRG-und-vulnerable-Gruppen.pdf

erhältlich.

Danksagung

Für die grosszügige Unterstützung danken wir folgenden Institutionen:

- MBF-Foundation
- Teamco-Foundation
- W. Haefner Stiftung
- Otto Gamma Stiftung
- Simovita-Verein

Sie haben mit ihrer Unterstützung dieses Projekt möglich gemacht.

Ökonomisierungsprozesse im Gesundheitswesen

Die von Dialog Ethik in Auftrag gegebene Studie zeigt mitunter die Herausforderung auf, Auswirkungen der DRG auf den ambulanten Bereich kausal darzustellen. Wenn Interviewpartner in der Studie betonen, dass viele Veränderungen nicht erst im Zuge der DRG auftraten, sondern schon vorher, nehmen sie Bezug auf die Einbettung der DRG in Ökonomisierungsprozesse, welche die westlichen Gesundheitssysteme seit den 1980er-Jahren durchlaufen.

Medizinische Behandlungs- und Betreuungspfade orientierten sich zunehmend an ökonomischen Konzepten und Werten (Harms & Reichard 2003: 13). Diese neoliberalen Umwälzungen haben zur Folge, dass Bereiche des Sozialen zunehmend durch eine ökonomische Brille betrachtet werden und andere Betrachtungsweisen wie beispielsweise jene der Geistes- und Sozialwissenschaften zusehends verdrängt werden (Gordon 1991), was sich gerade auch im Bereich der DRG-Begleitforschung in aller Deutlichkeit zeigt. Die zunehmende Ökonomisierung des Gesundheitswesens zeigte sich darin, dass sich seine Strukturen, Institutionen und Akteure neu ausrichten mussten. Die Quantifizierung von Abläufen, die Kausalbestimmung von Prozessen und Outcomes und ökonomische Werte gewannen zusehends an Bedeutung. Im Laufe dieser Entwicklungen wurden verschiedene Strategien zur Kosteneindämmung der immer teurer werdenden Gesundheitssysteme eingesetzt. In der Schweiz stellen das Tarifsystem Tarmed, die Einführung von HMO-Praxen oder eben jene des DRG-Systems prominente Beispiele dar, wie die Fragmentierung von Behandlungs- und Betreuungspfaden in ökonomisch steuerbare Teile erfolgt (Berchtold 2007). Diese Prozesse verändern nicht nur Abläufe, sondern auch Organisationskulturen, professionelle Identitäten und die Vorstellungen darüber, worum es bei Behandlung und Betreuung eigentlich geht.

Ziel: effizienter, günstiger, bessere Qualität

Die DRG basieren auf der Idee der Effizienz- und Qualitätssteigerung und damit einhergehenden Kosteneinsparungen. Effizienz als eines der in der Industrie erfolgreich angewandten Schlüsselkonzepte arbeitet mit linearen Kausalzusammenhängen (effizienter führt zu qualitativ besser und billiger), die gemäss Sozialanthropologe Howard Stein (1998) unter einer Glasglocke funktionieren, nicht aber zwingend auch im medizinischen oder pflegerischen Alltag. Die Reorganisationsstrukturen, welche im Gesundheitswesen mit dem Ziel der Effizienzsteigerung eingeführt werden, gehen mit einer Standardisierung von Krankheit und Symptomen einher, die dem spezifischen und nichtlinearen Charakter von individuellen Krankheitsverläufen oft nur schwer gerecht werden kann (Kirschner & Lachicotte 2001).

Virtuelle Patienten und Fachpersonen vor Augen?

Denn Krankheit ist mehr als eine rein somatische Funktionsstörung, die nach rein rationalen Kriterien behandelt werden kann, und auch mehr als die Summe einzelner Diagnosen. Es ist aber spezifisch für diese Strukturen, dass sie Diagnosen und Krankheitsverläufe standardisieren, Behandlungspfade und somit Patienten und Fachpersonen kanalisieren, um die Abläufe so vermeintlich effizienter zu machen. Kritiker betonen, dass dabei mit virtuellen anstelle von realen Patienten und Fachpersonen geplant werde, weshalb diese neuen Strukturen zur Dehumanisierung des Gesundheitswesens beitragen (Rylko-Bauer & Farmer 2002). Interessant aber ist – und das kommt in der DRG-Studie von Dialog Ethik deutlich zum Ausdruck –, dass die Einführung der DRG von den betroffenen Fachpersonen viel weniger kritisch kommentiert wird, als dies die Erstbefragung zu ihren Erwartungen und Befürchtungen und der kritische internationale Diskurs vermuten liessen.

Worauf beziehen sich die positiven Aussagen?

Bevor diese Aussagen zu euphorischen Schlussfolgerungen verleiten, muss aber differenziert werden, worauf sich der Optimismus der befragten Personen bezieht, und welche Personengruppen sich positiv äussern.

Ökonomisierungsprozesse im Gesundheitswesen

- **Patientenwohl:** Bei den Aussagen zum Wohl der einzelnen Patienten kommt nämlich durchaus zum Ausdruck, dass deren integrale Betreuung manchmal der Reduktion auf das medizinisch «Notwendige» weichen muss. Diese Rationierung der Leistung muss vom ambulanten Bereich abgefedert werden, mit entsprechendem personellen und technischen Zusatzaufwand. Das DRG-System führt also nicht automatisch zu verbesserter Qualität, sondern lediglich zu einer verkürzten Inanspruchnahme des stationären Bereichs zugunsten des ambulanten Bereichs. Dies sagt noch nichts über eine verbesserte Qualität aus. Diese steigt und fällt mit den Ressourcen, welche den entsprechenden Fachpersonen zur Verfügung stehen. Gerade bei vulnerablen Patienten, die weder in medizinischer noch ökonomischer Hinsicht Durchschnitts- oder Standardpatienten sind, stellen sich oft nicht nur komplexe Fragen nach der medizinischen «Notwendigkeit» sondern auch soziale Fragen. So meint der Hausarzt Markus Gnädinger (2011: 26) dazu etwas überspitzt:

  > *«Das System funktioniert bei durchschnittlichen Patienten wunschgemäss, lässt aber Polymorbide, Süchtige und psychisch Kranke links liegen.»*

  Gerade bei vulnerablen Gruppen besteht folglich das Risiko der Rationierung im stationären Bereich, was von den ambulanten Versorgern abgefedert werden muss (Elger & Gächter 2011).

- **Organisationen:** Auf Ebene der Organisation stellen die Befragten hingegen fest, dass die Einführung der DRG wider Erwarten zu einer attraktiveren Gestaltung mancher ambulanter, nichtärztlicher Berufsfelder geführt hat. Es erstaunt deshalb kaum, dass sich die interviewten ambulant tätigen Pflegefachpersonen optimistischer zur DRG-Einführung äussern als die interviewten Hausärzte. Daten, die zu den Auswirkungen der DRG erhoben werden, müssen also genau betrachtet werden: nicht zwingend sagen sie etwas aus über Behandlungs- und Betreuungsqualitäten, sondern – wie aufgrund der Aussagen von Spitex- und Heimpersonal geschlossen werden kann – über die Positionen, die Aufgabenteilung, Hierarchien, Professionalisierungs- und Deprofessionalisierungsprozesse, über Selbst- und Fremdbilder der ambulanten Dienste.

Die DRG bleiben – wie auch andere ökonomische Steuerungselemente – ambivalent und deshalb beobachtungspflichtig: Die Frage nach dem Umgang und der gerechten und sinnvollen Verteilung der knappen Ressourcen im Gesundheitswesen im Sinne einer expliziten, d.h. nach transparent ausgewiesenen Regeln erfolgenden Rationierung muss in einem Wohlfahrtsstaat Thema sein. Gleichzeitig ist es zentral, auch die versteckten Auswirkungen und somit die implizite Rationierung (Zimmermann-Acklin 2011) im Auge zu behalten, welche diese ökonomischen Strukturen für Patienten, Fachpersonal oder andere Akteure des Gesundheitswesens mit sich bringen können.

Dr. des. Andrea Abraham,
wissenschaftliche Mitarbeiterin bei Dialog Ethik.

Maria Müller Staub: «Die Akutspitäler sparen an Zuwendung, Gesprächen und Präsenz»

Pflegewissenschaftlerin Maria Müller Staub befürchtet, dass mit dem DRG-System, das die schnelle Spitalentlassung zum Ziel hat, die Pflegebedürftigkeit und die Beratung des Patienten vergessen geht. Sie fordert Begleit- und Beobachtungsstudien.

Frau Müller Staub, hat Sie der Schlussbericht «Vulnerable Gruppen und DRGs» ein Jahr nach der Einführung der Fallkostenpauschale (DRG) beruhigt?

Nein, beruhigt hat er mich nicht.

Aber gemäss dem Bericht, dem 18 qualitative Interviews mit Hausärzten sowie Fachpersonen bei Spitex und Heimen zugrunde liegen, hat die Einführung der SwissDRG die schlimmsten Befürchtungen nicht bestätigt – im Gegenteil.

Bei der Erhebung wurden vor allem die Wahrnehmungen der Fachpersonen abgefragt. Bei dieser Befragungsart wirken eigene Wertvorstellungen unbewusst mit und Interviewte werden häufig eher von ihren Soll-Erwartungen beeinflusst, als dass sie neutral die Realität wiedergeben. Daher hat mich nicht erstaunt, dass die Fachpersonen in den Heimen sagen, sie seien froh, wenn ihre Bewohner nach einem Spitalaufenthalt schnell wieder zurückkehren können und wollen. Das Heimpersonal strebt an «ein gutes Heim» zu sein. Solche Soll-Erwartungen stimmen nicht immer mit der Wirklichkeit überein. Ob es für den Patienten gut ist, möglichst schnell wieder ins Heim zurückzukehren, ist damit nicht bewiesen. Das gleiche gilt für die Spitex-Dienste. Wenn die Spitex von sich selbst sagt «wir sind zwar mehr gefordert, aber wir haben aufgerüstet und unsere Dienste strukturell wie fachlich ausgebaut», stimmt diese Aussage nicht automatisch mit der Wirklichkeit überein. Dies ist insbesondere der Fall, wenn – wie in ihrer Studie – keine differenzierten Resultate zur Qualität der Pflege und Betreuung vorliegen. Bei dieser Art von Befragung werden nebst Erfahrungsberichten Eigeneinschätzungen und Wünsche, wie es sein sollte, erhoben.

Was fehlt, ist die Sicht der Patientinnen und Patienten?

Ich bin froh, hat Dialog Ethik diesen Bericht veranlasst und die zugewandten Dienste (Hausärzte, Spitex, Heime) über mögliche Veränderungen seit der Einführung der DRG befragt. Es ist gut, wenn jemand kritische Fragen stellt und dabei die Schwächsten der Gesellschaft in den Mittelpunkt stellt. Aber es braucht weitere Studien. Die betroffenen Patienten selbst sollten befragt und über längere Zeit begleitet werden. Gerade wenn man die Auswirkungen von DRG auf die «vulnerable Gruppe» sichtbar machen will, muss die Patientenperspektive mitberücksichtigt werden. Trotzdem hat der Bericht vieles deutlich gemacht.

Was hat der Bericht aufgezeigt?

Zum Beispiel, dass die Einführung der Fallpauschalen das wirtschaftliche Denken fördert. Das Kostendenken habe zugenommen, steht im Bericht klar. Er zeigte auch auf, dass im Spital nur noch das medizinisch Notwendige gemacht wird und die einzelnen Krankheiten im Fokus stehen. Eine detailliertere Diagnosestellung ist ins Zentrum gerückt, weil man die Diagnosen verrechnen kann. Aus der Studie geht hervor, dass das Kostendenken dazu führt, bei Patientinnen gleichzeitig mehrere medizinische Diagnosen zu stellen. Die Diagnoselisten werden länger und der Trend zu immer spezifischeren Codes hält an. Die Krankengeschichte des individuellen Patienten, die Zusammenhänge aufzeigen könnte, tritt dagegen in den Hintergrund: Die Folgen einer Diagnose, die Auswirkungen von Krankheiten auf den Lebensalltag der Patienten, die Verläufe nach einer Behandlung oder die Ursachen einer Krankheit werden weniger beachtet. Im System DRG sind lange, umfassende Beobachtungen von Krankheitsverläufen im Spital nicht einberechnet.

«Die Akutspitäler sparen an Zuwendung, Gesprächen und Präsenz»

Immerhin ist es seit der Einführung der DRG in der Schweiz nicht zu blutigen Entlassungen gekommen, wie von vielen befürchtet.

Das ist für mich keine Überraschung. Kein Spital will Patienten völlig instabil oder mit nicht versorgten Wunden entlassen. Spitäler wollen gut und effizient sein. Patienten werden, sobald sie nicht mehr akut gefährdet sind, entlassen. Aber kurze Aufenthalte bedeuten nicht schnellere Heilung! Während Patienten früher entlassen wurden, sobald sie ihren Alltag wieder selbständig gestalten konnten (z.B. selber einkaufen, kochen, essen oder sich selbst waschen/kleiden), werden sie heute entlassen, bevor diese Fähigkeiten wieder vorhanden sind. Im Wettbewerb geht es darum, mehr Leistung und höhere Gewinne zu erzielen, das wird u.a. durch höhere Fallzahlen – mehr Patienten in kürzerer Zeit – erwirtschaftet. Die DRG sollen ja gerade die Wettbewerbsfähigkeit der Spitäler erhöhen.

Einige Befragte haben kritisiert, dass die Pflegequalität abgenommen hat in den Spitälern.

Dies bestätigen auch Studien in anderen Ländern. Mit der Einführung der Fallpauschale erhalten die Patienten weniger Pflege und professionelle Pflegehandlungen werden vermehrt an Hilfskräfte abgegeben. Die Patienten bekommen weniger Unterstützung bei der Körperpflege, weniger Unterstützung beim Essen, und massiv abgenommen hat die Patientenanleitung und -beratung: Zum Beispiel hat die Patientenberatung um 77 Prozent abgenommen, die Gesundheitsförderung und -prävention um 63 Prozent.

Was bedeutet das?

Das bedeutet, dass in den Akutspitälern an Zuwendung, Gesprächen und Präsenz gespart wird. Weil Menschen heute älter und kränker ins Spital eintreten, brauchen sie gerade in dieser Situation Zuwendung, aufmerksame Überwachung und Anleitung. Das gibt ihnen Sicherheit und bestärkt den Heilungsprozess.

Die Abrechnung nach Fallkostenpauschalen führt zu einer Zweiteilung: Die Spitäler widmen sich dem medizinischen Problem, die Pflege und Betreuung findet nachgelagert durch Spitex-Dienste oder in den Pflegeheimen statt.

Diese Verlagerung findet nicht erst seit der Einführung der DRG statt. Die kürzere Aufenthaltsdauer in den Spitälern ist ein schleichender Prozess und hat mit der Ökonomisierung der Spitäler vor rund 15 Jahren angefangen. Wir sind mitten im Prozess der Ökonomisierung und weil wir mitten drin sind, merken wir nicht, was geschieht. Ich bin nicht grundsätzlich gegen diese Aufteilung, aber es gibt mehrere Probleme damit: Erstens: Bei der Spitex und in den Pflegeheimen arbeiten oft die weniger gut ausgebildeten Pflegenden. Gleichzeitig sind aber hier die «vulnerablen» Gruppen, also jene Personen mit mehreren, chronischen Krankheiten, die einen komplexen Pflegebedarf aufweisen und die sorgfältigste Pflege und Betreuung benötigen.

Das könnte man doch ändern?

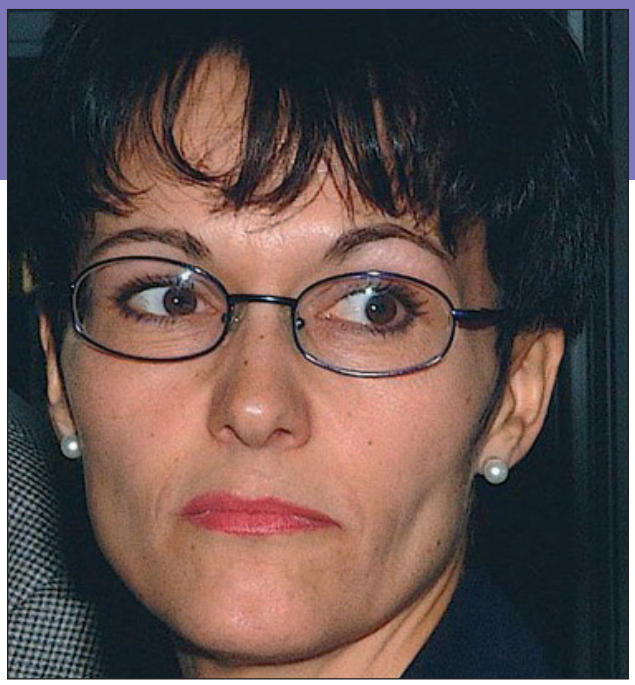
Das ist nicht nur eine Frage des Systems und der Entlöhnung. Nicht nur junge Pflegende bevorzugen nach der Ausbildung oft eine Anstellung in Akutspitälern, weil es für sie dort am spannendsten scheint.

Zweitens?

Heute werden die Menschen älter und die Krankheitsbilder komplexer. Studien zeigen, dass die Menschen heute später ins Spital eintreten als früher, und es geht ihnen schlechter. Wir finden also im Spital mehr Fälle mit multipler Morbidität. In Spitälern wird aber nur noch das akute Problem behandelt und dann wird der Patient nach Hause geschickt. Dies ist aber bei betagten, gebrechlichen, mehrfach kranken oder behinderten Patienten oft nicht die beste Lösung. Sie brauchen Fürsorge und Beratung, ebenso müssen die Angehörigen informiert und instruiert werden. Zwar möchten gerade die älteren Patienten möglichst rasch nach Hause entlassen werden. Aber dieser Wunsch steht oft im Gegensatz zu ihrem psychischen und physischen Gesundheitszustand. Sie können ihren Zustand und den Pflegebedarf oft nicht richtig einschätzen, weil sie vom akuten Geschehen «überrumpelt» werden.

Thema im Fokus

«Die Akutspitäler sparen an Zuwendung, Gesprächen und Präsenz»



Dr. Maria Müller Staub (PhD, EdN, RN) ist Pflegewissenschaftlerin. Sie leitet das inhabergeführte Unternehmen «Pflege PBS» und führt Beratungen, Schulungen und Forschungsprojekte durch. Zu ihren Forschungsschwerpunkten gehört unter anderem die Auswirkung von DRG auf die Pflegequalität.

Das heisst, das Spital müsste sich jedem Patienten individuell widmen.

Genau. Im Spital sollte man jeden Einzelfall abwägen, abklären, ob dieser Patient genügend gut vorbereitet ist, um nach Hause oder ins Heim entlassen zu werden. Es müsste sichergestellt werden, ob er betreut wird und ob die Betreuung weiss, was sie erwartet, respektive ob die richtige Betreuung und Pflege gewährleistet ist. Für diese Abklärungen helfen die DRG nicht, denn diese beziehen sich auf einzelne Krankheiten und schreiben im Grunde genommen eine Aufenthaltsdauer vor. Alles was darüber liegt, ist für Spitäler nicht wirtschaftlich und muss gut begründet werden.

Manchmal wäre es besser, den Patienten noch länger im Spital zu betreuen?

Ja, manchmal wäre es tatsächlich besser, beim ersten Mal länger im Spital zu bleiben. Studien aus anderen Ländern zeigen, dass durch die früheren Spitalentlassungen viele Patienten auch schneller und dadurch auch häufiger wieder ins Spital eingeliefert werden. Für die Spitäler selbst ist das lukrativ: Jede neue Diagnose können sie abrechen. Für den Patienten aber ist es äusserst belastend. Und letztlich kommt eine mehrfache Spitaleinweisung die Gesellschaft teurer zu stehen.

Haben Sie ein konkretes Beispiel?

Mir wurde von der Spitex kürzlich der Fall einer rund 75-jährigen Frau geschildert, die notfallmässig mit einem Lungenödem ins Spital eingeliefert wurde. Sie litt, aber das hat bis zur Spitaleinweisung niemand bemerkt, seit mehreren Jahren an einer Herzinsuffizienz. Die rückgestaute Flüssigkeit (Lunge/Beinödeme) wurde gezielt und schnell ausgeschwemmt und die Patientin nach Hause entlassen, um sie eine Woche später für eine Herzoperation erneut aufzunehmen. Der Pflegebedarf war nicht erfasst und die Spitex nicht vorbereitet und niemand hatte ihre Einschränkungen im Alltag bemerkt. Die medizinische Behandlung hatte zwar das grösste Risiko abgewendet, aber sie neuen Belastungen ausgesetzt. Als die Spitex die Erstabklärung machte, war sie sehr schwach, teilweise verwirrt und sturzgefährdet. Aufgrund der aggressiven Behandlung war die Patientin sehr erschöpft und unsicher auf den Beinen. Sie war zwar «medizinisch stabil» aber aus pflegerischer Sicht sehr abhängig und unsicher auf den Beinen. Sie stürzte, zog sich dabei einen Oberschenkelhalsbruch zu und wurde wieder ins Spital eingeliefert. Jetzt kümmerten sich die Ärzte um den Bruch. Alles andere, also die ganze Vorgeschichte, die Ursache für den Sturz, wurde kaum betrachtet. Die zweite Einweisung galt nicht als Rehospitalisation – wurde also nicht als Folge der vorherigen Behandlung angesehen. Sie war nun technisch ein neuer Fall: Die Ärzte fokussierten sich nun auf die Hüftoperation. Schliesslich gibt es für die Herzinsuffizienz und für den Schenkelhalsbruch verschiedene DRG. Diese einseitige Einzelbetrachtung und dieser Fokus auf eine Hauptdiagnose pro Spitalaufenthalt machen mir Sorgen. Der ganze Mensch mit seinen Bedürfnissen, seinem Bedarf an Pflege und Sicherheit gerät aus dem Blickfeld. Ich bezweifle auch, ob so Kosten eingespart werden.

Wo sehen Sie die grössten Schwierigkeiten in Bezug auf DRG?

Meine Hauptbedenken sind – und diese werden teilweise durch Forschungsresultate gestützt –, dass die Mängel des Systems im Schatten bleiben, Fehler lange Zeit unbemerkt geschehen. Ich befürchte, dass wir zum Beispiel nicht merken, dass die Pflege- und Betreuungsqualität abnimmt. Eben weil solche Fälle wie das genannte Beispiel nicht aufgearbeitet und rückverfolgt werden. Ich befürchte, dass beim

«Die Akutspitäler sparen an Zuwendung, Gesprächen und Präsenz»

Fokus auf die einzelne Diagnose und die schnelle Entlassung aus dem Spital der Lebensalltag, das soziale Umfeld, die Pflegebedürftigkeit und die Beratung des Patienten vergessen werden. Berichte von Pflegenden – also Fallbeispiele aus Spitex und Heimen sowie Patientenberichte – weisen schon heute auf pflegerische Unterversorgungen hin. Der Pflegebedarf zum Beispiel wird von den DRG nicht berücksichtigt, die Pflege wird also eigentlich ignoriert. Oft ersuchen Patienten nach Spitalaustritten erst um Hilfe, wenn sich ihr Zustand so stark verschlechtert hat, dass ein erneuter Notfalleintritt nötig wird. Stattdessen könnte man rechtzeitig Pflege und Gesundheitserhaltung einleiten, um Risiken zu mindern. Es wäre deshalb wichtig, dass wir Beobachtungsstudien machen, die Patienten über Jahre begleiten. Man darf nicht nur die Kosten im Blick haben, sondern muss auch Langzeitverläufe und Behandlungsergebnisse überprüfen.

Gibt es solche Studien in Ländern, die längere Erfahrung mit DRGs haben?

Beobachtungsstudien gibt es nur sehr wenige und deren Resultate sind alle erschreckend negativ. Es gibt auch immer wieder Ärzte, die vor der so genannten Ökonomisierung der Spitäler warnen. Vor einem Jahr berichteten zum Beispiel fünf Spitalärzte in der Wochenzeitung «Die Zeit», was es heisst, ein «effizientes Spital» zu sein: Eine 70-jährige Schlaganfall-Patientin zum Beispiel lässt man unbehandelt liegen, weil es sich nicht lohnt, für sie den Kernspintomografen anzustellen**.** Spitäler weigern sich, alte gebrechliche Menschen aufzunehmen, weil diese für sie ein «schlechtes Risiko» darstellen. Es heisst dann einfach, die Betten seien alle belegt. Nun kann man sagen, das sind einzelne Ärzte, einzelne Fälle. Ich finde, man sollte diese Bedenken ernst nehmen und endlich Begleitforschung machen, welche die Betroffenen befragt und begleitet sowie die Krankheitsgeschichten und -verläufe über längere Zeit dokumentiert. Nur so kann man die Auswirkungen der Fallpauschalen wirklich erfassen. Die Antwort: «Wir haben alles im Griff und haben unsere Dienste ausgebaut», sagt noch nichts über die Qualität der Betreuung und Pflege aus.

Die Einführung der DRG ist falsch?

Ich sage nicht, die DRG-Finanzierung sei grundsätzlich ein schlechtes System. Ich sage nur, es fördert das kostensparende und wettbewerbsorientierte Denken und Handeln, statt die individuelle Sicht auf das, was Menschen für ihre Sicherheit und zur Heilung brauchen. Ich frage mich: Denken die behandelnden Ärzte und Pflegenden im Spital noch daran, was die Krankheit für den Patienten in seinem Alltag bedeutet? Fragen sie sich vor der Entlassung, wie es ihm zu Hause geht oder wie er mit den Folgen der Behandlung leben wird? Wir sind eine total funktionale Gesellschaft geworden. In manchen Institutionen werden Fachpersonen angehalten, nur noch die Mindestfunktionen auszuführen, die ihnen zugeordnet sind. Früher durfte man im Spital noch sterben – Pflege sowie das Sichsorgen um den Menschen waren Ziele, die explizit in Leitbildern beschrieben waren. Heute wird man dafür nach Hause oder in eine andere Institution verlegt. Wer Glück und Platz hat, zum Beispiel in ein Hospiz.

Was sind für die Pflege die grössten Herausforderungen im Zusammenhang mit den DRGs?

Die Pflege ist jener Bereich, der sich dem Patienten in seinem Kranksein widmet. Aber Pflegestellen werden gekürzt und Pflegefachleute müssen immer mehr administrative Aufgaben erledigen; an ihrer Stelle werden Hilfskräfte ans Bett geschickt. Studien zeigen zudem, dass mit den DRG die Hierarchisierung zwischen Mediziner und Pflegenden zugenommen hat. Die Chirurgen werden mit dem System gestärkt und angehalten, möglichst viel zu operieren. Ich denke aber, dass das System auch die Chance böte, enger zusammenzuarbeiten. Die grösste Herausforderung dabei ist, und das steht ja auch im Bericht, dass die Übergänge von der medizinischen Behandlung zur pflegerischen Behandlung und Betreuung nahtlos gewährleistet werden können. Man wird in Zukunft gezwungen sein, Übergänge rechtzeitig zu planen und mehr miteinander zu sprechen. In dieser Hinsicht gibt es noch viel zu verbessern. Es braucht eine neue Kultur der interdisziplinären Zusammenarbeit. Und bestehende Qualitätsindikatoren, anhand derer Patientenergebnisse gemessen werden, sollten Verwendung finden.

Interview: Denise Battaglia

Fallbeispiel: War es richtig, die 93-Jährige nach Hause zu entlassen?

Eine 93-jährige Frau wurde nach einem Sturz mit einem gebrochenen Handgelenk und einem gebrochenen Daumen abends um 20 Uhr von einem Nachbarn in den Notfall im Spital eingeliefert. Weil der Notfall mit dringenderen Fällen überlastet war, konnte die verletzte rechte Hand erst nach Mitternacht geröngt und geschient werden. Um 2 Uhr morgens fragte der behandelnde Arzt die betagte Frau, ob sie nach Hause gehen wolle. Die Frau bejahte. Um 2.30 Uhr wurde sie mit einem Taxi die 30 Kilometer nach Hause chauffiert. Erst dort bemerkte die herzkranke, alleinstehende Frau, die an Blutdruckproblemen leidet und mehrfache Notfallspitalaufenthalte wegen Blutdruckabfällen und Stürzen hinter sich hat, ihre völlige Hilflosigkeit. Sie stellt fest, dass sie sich für die Bettruhe nicht ausziehen kann. Sie regt sich auf, hat Angst, weint und weiss nicht, wie sie zur Toilette kommt, weil ihr schwindlig ist. Doch niemand kann ihr helfen, denn sie wohnt, seit ihr Mann vor 20 Jahren gestorben ist, alleine. Sie ruft ihre Tochter an, die 100 Kilometer entfernt wohnt. Die Tochter, selbst 72 Jahre alt, versucht ihre Mutter am Telefon zu beruhigen. Die betagte Frau geht mit den Kleidern ins Bett. Am nächsten Tag bringt sie ein Nachbar zum Hausarzt, der ihr einen Spitex-Dienst organisieren kann.

Aufgaben:

- Was lief im Spital nicht ideal, was hat sich das Behandlungsteam (der Arzt, die Pflegefachperson) nicht oder zu wenig überlegt? Was hätten Sie als Ärztin oder Pflegende anders gemacht?
- Die Patientin konnte selbst wählen, ob sie im Spital bleiben oder nach Hause gehen will. Kann man hier von einem selbstbestimmten und informierten Entscheid sprechen? Warum?

Das Fallbeispiel wird in der Dezember-Ausgabe des e-Journals «Thema im Fokus» ausführlich besprochen.

Thema im Fokus

Fallbesprechung

Fallbesprechung TiF 110: «Erhöhte Wahrscheinlichkeit, an Parkinson zu erkranken – was würden Sie empfehlen?»

Wie sinnvoll sind Gentests? Was sagen sie aus? Ist die informierte Zustimmung zu einem Gentest überhaupt möglich? Bioethikprofessor Christoph Rehmann-Sutter hat selbst einen Gentest gemacht und wurde dabei mit einer Krankheit konfrontiert, die er vorher nicht kannte.

Was hat er nun, Sergey Brin, der Gründer von Google? In einem FAZ-Artikel von 2008, der in der letzten Nummer des «Thema im Fokus» zitiert wurde, heisst es tatsächlich, sein Risiko für Parkinson sei »irgendwo zwischen 20 und 80 Prozent höher als beim Durchschnittsmenschen". Das durchschnittliche Risiko liegt aber nur etwa bei 1 Prozent. Das bedeutet, dass Brin ein persönliches Risiko hätte zwischen 1,2 und 1,8 Prozent. Das ist, obwohl erhöht, ein kleines Risiko, das ihn gar nicht beunruhigen müsste.

Wahrscheinlich war aber diese Meldung falsch. Ich habe eine Meldung von 2012 gefunden, in der etwas ganz anderes steht. Sergeys Mutter Eugenia, eine NASA-Wissenschaftlerin, sei früh an Parkinson erkrankt, schon mit 49 Jahren. Sergey hat herausgefunden, dass er ein Gen von seiner Mutter geerbt hat, das sein Risiko auf absolute 50 Prozent erhöht. Das sei seine persönliche Wahrscheinlichkeit, bis zum Erreichen seines siebzigsten Lebensjahres Parkinson zu bekommen. Das wäre schon ein Grund, etwas zur Prophylaxe zu unternehmen, sofern man das kann. Brin sponserte die Parkinson-Forschung bis letztes Jahr mit mehr als 132 Millionen US-Dollar und seine Frau gründete die Internet-Gentest-Firma *23andMe*.

Wie konnte Sergey Brin das überhaupt herausfinden? Er musste untersuchen lassen, ob es eine mit Parkinson verknüpfte DNA-Veränderung bei seiner Mutter gibt, die sich auch bei ihm findet. Ein kommerzieller Gentest, wie ihn Internet-Firmen heute anbieten, oder eine Sequenzierung nur seiner eigenen DNA hätte diese Diagnose nicht erbringen können. Dazu werden Details des individuellen Stammbaums und eine individuelle, familienbezogene medizinisch-genetische Beratung benötigt. Genauso war es auch bei Angelina Jolie. Die Genetik von Parkinson ist äusserst komplex und wird erst in einem geringen Masse verstanden. Es gibt Parkinson-Mutationen, die einen autosominal-dominanten Erbgang haben, andere sind rezessiv. Die Wahrscheinlichkeit, dass sich die genetische Kondition phänotypisch auswirkt (Penetranz), ist für die verschiedenen Mutationen stark unterschiedlich. Es gibt einzelne, die haben 40 Prozent, andere sind viel leichter assoziiert. Und man weiss noch nicht, wie die verschiedenen Gene interagieren und warum ein großer Teil der Menschen, die ein mutiertes Gen haben, trotzdem gesund bleiben. Viele Details sind also wichtig, viele noch ungeklärt. Eine aus dem Zusammenhang genommene Zahl besagt daher so gut wie gar nichts.

Plötzlich mit unbekannten Krankheiten konfrontiert

Ich habe einen Gentest bei mir selbst machen lassen, um zu lernen, wie Testfirmen ihre Ergebnisse mitteilen – und auch um zu erfahren, welche persönlichen Fragen sich dabei stellen können. Ich bestellte einen Ganzgenomtest von *23andMe* aus Kalifornien übers Internet. Interessant ist, wie die Firma die Genomanalyse darstellt. Sie setzt auf das Bedürfnis nach Selbsterfahrung. «Welcome to you», hiess es auf dem lustig bedruckten Schächtelchen, das bei mir schon wenige Tage später auf dem Schreibtisch lag. Einige Wochen nach dem Einsenden meiner Speichelprobe und nach einem gut gemachten, aufwändigen Verfahren zur informierten Zustimmung erhielt ich die Nachricht, dass nun meine Ergebnisse auf meinem Web-Account bereit lägen. Das Parkinson-Risiko, das mir mitgeteilt wurde, ist unterdurchschnittlich. Aber es werden nur wenige Gen-Loci überhaupt untersucht, nur die häufigsten. Ich kann daraus deshalb den Schluss nicht ziehen, dass ich tatsächlich ein kleines Risiko habe. Aber ein anderes Ergebnis überraschte mich: Ich habe ein 3,7-fach erhöhtes Risiko für Maculadegeneration. Das ist eine Netzhauterkrankung, die zu Sehstörungen bis zur Erblindung führen kann. Mein absolutes Risiko sei 24,2 Prozent; das durchschnittliche Risiko liege bei 6,5 Prozent. *23andMe* rät mir, regelmäßig zur Kontrolle beim Augenarzt zu gehen,

Thema im Fokus

«Erhöhte Wahrscheinlichkeit, an Parkinson zu erkranken – was würden Sie empfehlen?»

Christoph Rehmann-Sutter ist Professor für Theorie und Ethik der Biowissenschaften an der Universität zu Lübeck. Er war von 2001 bis 2009 Präsident der Nationalen Ethikkomission im Bereich Humanmedizin (NEK).

um eine beginnende Krankheit schon früh zu erkennen und noch etwas gegen sie tun zu können. Wie bei Parkinson kann man mit Medikamenten einen einmal begonnenen Verlauf verzögern. Es gab auch Tipps zur Ernährung und für einen gesunden Lebensstil.

Maculadegeneration möchte ich definitiv nicht bekommen. Krank fühle ich mich aber dadurch nicht, dass ich jetzt mein Risiko kenne. Ich sage natürlich zu mir selbst, dass es nur 1:4 steht, dass es also viel wahrscheinlicher ist, dass ich die Krankheit nie bekommen werde. Die getesteten Mutationen sind ja nur einige der tatsächlich relevanten Kausalfaktoren.

Wirklich informierte Zustimmung ist schwierig

Wichtiger scheint mir aber folgendes: Ich hatte keine Ahnung von Maculadegeneration, bevor ich die Resultate meiner Genomanalyse erhielt. Ich habe mir darüber, wenn ich ehrlich bin, auch beim *Informed Consent* keine Gedanken gemacht. An Parkinson, Alzheimer, Diabetes, Herzinfarkt und Krebs hatte ich gedacht, letzteres, weil meine Mutter an Leukämie verstorben ist, als ich noch klein war. Man kann wahrscheinlich gar nicht an alles denken, was relevant wäre, auch wenn man sich für das Ausfüllen der Formulare viel Zeit nimmt. Und aus meiner Familiengeschichte heraus dachte ich an ein ganz bestimmtes Risiko (Leukämie eben), nicht daran, was ich nun erfahren habe. Auch wenn mein Ergebnis nicht dramatisch ist, glaube ich, daraus den Schluss ziehen zu müssen, dass eine wirklich informierte Zustimmung zu Ganzgenomanalysen sehr schwierig, vielleicht sogar unmöglich ist. Sie ist zwar formell eine Zustimmung, aber auf der Grundlage entweder einer viel zu allgemeinen Vorstellung, nämlich eines Bildes von genetischer Information überhaupt (was ist das eigentlich?) oder aufgrund ganz bestimmter Befürchtungen, die sich aus der Familiengeschichte ergeben. Und die Crux ist, dass genau diese familienbezogenen Erhebungen mit einem solchen Test gar nicht möglich sind. Ich bin nicht weiser geworden.

Krankheiten kündigen sich sowohl präzise als auch diffus an

Was ändert sich mit den genetischen Testmöglichkeiten? Ich glaube, es ist dies: Krankheiten treten anders auf. Ich meine das wörtlich: Sie klopfen anders an, kommen anders auf uns zu. Sie kündigen sich nun über genetische Risiken im Modus der Wahrscheinlichkeit im Voraus an, präzise und gleichzeitig diffus. Es sind statistisch ermittelte, leicht bis signifikant erhöhte genetische Risiken, Zahlen, die bleiben, solange man lebt. Vielleicht kommt man ohne die Krankheit davon, aber das Risiko bleibt. Das ist etwas anderes als eine Verdachtsdiagnose, die sich ja auch wieder in Luft auflösen kann.

Ich würde nicht sagen, ich sei schon so etwas wie ein zukünftiger Patient, oder ein »Unpatient" von Maculadegeneration. Dazu ist mir die Augenkrankheit zu weit entfernt und das Risiko zu klein. Aber der Zustand des Gesundseins verändert sich doch. Man wird zum Beispiel empfänglich gemacht für prophylaktische Massnahmen. im wohlverstandenen eigenen Interesse werden wir so zu willigen Konsumenten von präventiven Gesundheitsleistungen, die das Schicksal in ihrem Sinn etwas drehen möchten.

«Erhöhte Wahrscheinlichkeit, an Parkinson zu erkranken – was würden Sie empfehlen?»

Werden nicht falsche Erwartungen geweckt?

Ob es eine ethische Pflicht gebe, unsere Gesundheits- und Krankheitsdaten samt der DNA der Forschung zur Verfügung zu stellen? Es gibt zwar eine Pflicht, anderen Menschen in der Not zu helfen, wenn das möglich ist. Die großen Biobanken, zum Beispiel die schweizerische Healthbank, die gegenwärtig weltweit entstehen, sind wie jede medizinische Forschung von der Hoffnung getragen, dass die Medizin auf diesem Weg weiter kommt. Sicher ist das nicht. Wenn es keine Pflicht gibt, an medizinischen Studien teilzunehmen, kann es auch keine Pflicht geben, an den Datenbanken teilzunehmen, mit denen Studien durchgeführt werden sollen. Die gesamte Forschungsethik nach dem Zweiten Weltkrieg, auch die internationalen Regeln wie sie in der Helsinki-Deklaration formuliert sind, gehen davon aus, dass die Teilnahme an Forschung auf dem Freiwilligkeitsprinzip beruht.

Auch da steckt der Teufel im Detail: Will man den Teilnehmern als Gegenleistung für die Abgabe ihrer DNA und ihrer persönlichen Daten auf Wunsch Einblick in die von ihnen erhobenen genetischen Informationen geben? Oder werden sich die Forscher sogar verpflichtet fühlen, schwerwiegende genetische Zufallsbefunde den Teilnehmern mitzuteilen? Die Frage ist, wie man die Einladung zum Datensammeln für die datenintensive Systemmedizin kommuniziert. Die Idee, dies als eine Art Bank («Biobank», «Healthbank») zu fassen, spricht die Sprache der Kapitalanleger und spielt mit dem individuellen Eigennutz. Das bringt mehr Partizipation und möglicherweise auch Einfluss der Teilnehmer darauf, was mit den Daten geschehen soll, weckt aber auch entsprechende Erwartungen auf individuellen Gewinn. Man würde so über die Teilnahme an der Biobank zu einem Gratis-Gentest kommen, der feiner aufgelöst ist als das, was ich von 23andMe bekommen habe. Aber möchte man das wirklich? Kann man das wirklich wollen? Ich befürchte, dass hier falsche Erwartungen geweckt werden und dass eine Rollenkonfusion entsteht zwischen Forschung und genetischer Beratung, bei der es noch unklarer wird, wozu die Teilnehmerin oder der Teilnehmer wirklich zustimmt.

Christoph Rehmann-Sutter

Ergänzungen

Artikel zum Thema Geonomanalysen (Fallbesprechung)

Schulte Claudia, Gasser Thomas: «Genetic basis of Parkinson's disease: inheritance, penetrance and expression». In: The Application of Clinical Genetics 2011:4, 67–80.

Langreth Robert: «Google's Brin Makes Strides in Hunt for Parkinson's Cure». Bloomberg.com am 11.5.2012.

http://www.bloomberg.com/news/2012-05-11/google-s-brin-makes-strides-in-hunt-for-parkinson-s-cure-health.html

Lindner Roland: «Google-Gründer Sergey Brin – der Parkinson-Gefährdete».

In der FAZ am 23.9.2008.

http://www.faz.net/aktuell/wirtschaft/netzwirtschaft/google-gruender-sergey-brin-der-parkinson-gefaehrdete-1694467.html

Bücher und Fachartikel zu DRG

Abele M., Blumenfeld N. (2013): Vulnerable Gruppen und DRG. Schlussbericht einer qualitativen Erhebung bei Hausärzten, Spitex und Heimen zu den Auswirkungen durch die Einführung von Fallpauschalen mit speziellem Fokus auf vulnerable Patientengruppen. Zürich: gfs-zürich.

Berchtold Peter (2007): Mehr Qualität und Patientensicherheit – Managed Care als Schlüsselfaktor. PrimaryCare 7(18–19): 317–318.

Braun B., Klinke S., Müller R., Rosenbrock R. (2011): Einfluss der DRGs auf Arbeitsbedingungen und Versorgungsqualität von Pflegekräften im Krankenhaus – Ergebnisse einer bundesweiten schriftlichen Befragung repräsentativer Stichproben von Pflegekräften an Akutkrankenhäusern in den Jahren 2003, 2006 und 2008. Bremen: artec Forschungszentrum Nachhaltigkeit; artec-paper Nr. 173.

Buhr Petra, Klinke Sebastian (2006): Qualitative Folgen der DRG-Einführung für Arbeitsbedingungen und Versorgung im Krankenhaus unter Bedingungen fortgesetzter Budgetierung. Berlin: Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB).

Elger Bernice S., Gächter Thomas (2011): DRG und die Gesundheitsversorgung marginaler Gruppen. In: Wild Verina, Pfister Eliane, Biller-Andorno Nikola (Hg.): DRG und Ethik. Ethische Auswirkungen von ökonomischen Steuerungselementen im Gesundheitswesen. Basel: EMH/Schwabe. 171–185.

Gnädinger Markus (2011): SwissDRG – und die hausärztliche Praxis. In: Wild Verina, Pfister Eliane, Biller-Andorno Nikola (Hg.): DRG und Ethik. Ethische Auswirkungen von ökonomischen Steuerungselementen im Gesundheitswesen. Basel: EMH/Schwabe. 25–28.

Gordon Colin (1991): Governmental rationality. An introduction. In: Burchell Graham, Gordon Colin, Miller Peter (Hg.): The Foucault Effect. Studies in Governmentality. London etc.: Harvester Wheatsheaf. 1–51.

Harms Jens, Reichard Christoph (2003): Ökonomisierung des öffentlichen Sektors – eine Einführung. In: Harms Jens und Reichard Christoph (Hg.): Die Ökonomisierung des öffentlichen Sektors: Instrumente und Trends. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft. 13–17.

Bücher und Fachartikel zu DRG

Kirschner Suzanne R., Lachicotte William S. (2001): Managing Managed Care. Habitus, Hysteresis and the End(s) of Psychotherapy. Culture, Medicine and Psychiatry 25 (4): 441–456.

Leu Agnes, Gaechter Thomas, Elger Bernice (2013): 365 Tage SwissDRG – Anreize, Instrumente, Wirkungen. In: hill Zeitschrift für Recht und Gesundheit, 2013, Nr. 95.

Müller-Staub M. (2012): Pflege und DRG. In: Poser M. (Ed.), LehrbuchStationsleitung: Pflegemanagement für die mittlere Führungsebene (pp. 513–539). Bern: Huber.

Rylko-Bauer Barbara, Farmer Paul (2002): Managed care or managed

inequality? A call for critiques of market-based medicine. Medical Anthropology Quarterly 16(4): 476–502.

Stein Howard F. (1998): Euphemism, spin, and the crisis in organizational life. Westport: Quorum Books.

Wild V., Pfister E., Biller-Andorno N. (2012): Current opinion: Ethical research on the implementation of DRGs in Switzerland – a challenging project. Swiss Med Wkly. Aug 9.

Wild V., Pfister E., Biller-Andorno N. (Hrsg.) (2011): DRG & Ethik. Ethische Auswirkungen von ökonomischen Steuerungselementen im Gesundheitswesen. Basel, EMH Schweizerischer Ärzteverlag. ISBN 978-3-03754-052-7. Mit Beiträgen u.a. von Bernice Elger, Thomas Gächter, Michael Kleinknecht, Rebecca Spirig.

Zimmermann-Acklin Markus (2011): Die Rationierungsdiskussion in der Schweiz. Beobachtungen aus ethischer Perspektive. In: Wild Verina, Pfister Eliane, Biller-Andorno Nikola (Hg.): DRG und Ethik. Ethische Auswirkungen von ökonomischen Steuerungselementen im Gesundheitswesen. Basel: EMH/Schwabe. 127–139.

Zeitungsartikel zum Thema DRG:

Albrecht Harro: «Gute Besserung?» In: Die Zeit. 16.5.2012.

http://www.zeit.de/2012/21/Klinik-Gesundheit

Teuwsen Peer: Fallpauschale: «Sie wissen nicht wie ihnen geschieht». Ein Streitgespräch zwischen Volkswirtschaftsprofessor Matthias Binswanger und Carlo Conti, Gesundheitsdirektor der Stadt Basel und VR-Präsident der SwissDRG AG. In: Die Zeit. 16.5.2012

http://www.zeit.de/2012/21/CH-Fallpauschale-Streitgespraech

Faller Heike: Gesundheitsreform: «Das Ende der Schweigepflicht». Fünf Klinikärzte berichten aus ihrem Alltag. In: Die Zeit. 16.5.2012.

http://www.zeit.de/2012/21/Klinik-Gesundheitsreform

Thema im Fokus

Dialog Ethik – Newsletter

Interna

Preis für Neo-Ethikmodell von Dialog Ethik

24.9.2013: Die **Klinik für Neonatologie des Universitätsspitals Zürich** und die **Stiftung Dialog Ethik** erhielten im Rahmen des 9. Gesundheitswirtschaftskongresses in Hamburg den mit insgesamt 30 000 Euro dotieren **Lohfert-Preis für das Zürcher Neo-Ethikmodell.** Drei Preisträger teilen sich den Preis. Mit dem Lohfert-Preis werden praxiserprobte und nachhaltige Konzepte gefördert, die den stationären Patienten im Krankenhaus und seine Bedürfnisse in den Mittelpunkt stellen. Das Zürcher Neo-Ethikmodell besteht aus einer multiprofessionellen medizin-ethischen Arbeitsgruppe, spezifisch geschulten Moderatoren für Fallbesprechungen, Schulungsmodulen und einer Evaluationsstruktur. Das Modell wird bereits seit neun Jahren angewendet. Sein Kern ist ein multiprofessionelles ethisches Entscheidungsfindungsverfahren, welches auf dem «7 Schritte Dialog» von Dialog Ethik basiert. Wir freuen uns sehr über diese Anerkennung.

Agenda

Wir haben **die Kurse für das Jahr 2014** auf unserer Website aufgeschaltet. Sie können für Ihre Organisation auch selbst Kurse oder Referate zusammenstellen und bei uns bestellen. Die ganze Kursübersicht finden Sie über untenstehenden Link. Hier können Sie sich auch direkt für einen Kurs anmelden.

http://dialog-ethik.ch/bildung/kurs-undveranstaltungskalender/

Alle Kurse des nächsten Jahres gibt es neu auch in einer praktisch gefalteten Agenda (Leporello) zusammengefasst.

Seminar Arzt-Patienten-Partnerschaft Gemeinsam stimmige Entscheidungen treffen

31. Oktober 2013 13.30–17 Uhr

Das mit der Schweizerischen Herzstiftung gemeinsam organisierte Seminar thematisiert kommunikative, rechtliche und ethische Aspekte der Behandlung und Betreuung anhand von Fallbeispielen. Sie lernen die Arzt-Patienten-Beziehung nach dem Modell des «Shared Decision Making» aus Sicht von Patient und Arzt kennen. Sie machen sich mit den Grundzügen des Patientenrechts vertraut, damit Sie bei Ihrer Behandlung mitbestimmen und Eigenverantwortung übernehmen können.

Anmeldung: bis am 17. Oktober 2013 bei Frau Nathalie Baumgartner, baumgartner@swissheart.ch, Tel. 031 388 80 94

Vertiefungsseminar Beratung beim Erstellen von Patientenverfügungen

7. November 2013

Sie konnten bereits Erfahrungen im Erstellen von Patientenverfügungen mit KlientInnen sammeln und

Ethik-Foren-Treffen: Gerechtigkeit konkret im klinischen Alltag

Das diesjährige Ethik-Foren-Treffen findet am 5. Dezember von 13 bis 17.20 Uhr im Kantonsspital Aarau statt. Das Ethik-Forum des Kantonsspitals feiert sein 10-jähriges Bestehen. Das Treffen widmet sich dem Prinzip der Gerechtigkeit unter Einbezug verschiedener Sichtweisen aus Philosophie, Recht und Ökonomie. Es richtet sich an alle im Gesundheitswesen tätigen Personen und möchte zur gezielten Auseinandersetzung mit dem Prinzip der Gerechtigkeit anregen. Was ist unter einer gerechten Behandlung zu verstehen? Verstehen wir darunter, dass alle Patientinnen und Patienten gleich behandelt werden? Oder verstehen wir darunter, dass alle Patienten diejenige Behandlung erhalten, die sie benötigen? Was geschieht, wenn eine Behandlung übermässig Kosten verursacht? Was ist, wenn eine Behandlung zu viele personelle Ressourcen benötigt?

Mehr über das Ethik-Foren-Treffen, über die Referenten und Anmeldung finden Sie auf unserer Website.

http://dialog-ethik.ch/wp-content/uploads/2013/07/Ethikforum-2013.pdf

Thema im Fokus

Dialog Ethik – Newsletter

kennen verschiedene Patientenverfügungen. Sie haben schon einen Kurs bei Dialog Ethik zur Beratung bei Patientenverfügungen besucht bzw. wollen Ihr Wissen über dieses Instrument vertiefen. Dieser Kurs baut auf Ihren Beratungserfahrungen auf und bietet die Möglichkeit zur Reflexion der eigenen Beratungstätigkeit. Interdisziplinär werden Praxissituationen diskutiert, typische Schwierigkeiten besprochen und Ihre persönliche Beratungspraxis mit interaktiver Methodik vertieft.

Vorträge/Schulungen

15. August 2013: Teilnahme am **Hearing** der Gesundheitskommission des Ständerates zur **Präimplantationsdiagnostik** in Bern (Ruth Baumann-Hölzle).

22. August 2013: **Beratung** beim Erstellen von **Patientenverfügungen mit Krebsbetroffenen** in Zürich. Eintägige Schulung (Daniela Ritzenthaler; Organisation durch die Krebsliga Schweiz).

3.–5. September 2013: **Teachingwoche** im Kinderspital Zürich im Rahmen des internen Ethik-Forums. Thema: **Ethisch reflektiert kommunizieren, entscheiden und handeln** (Ruth Baumann-Hölzle).

3. September 2013: **Teachingwoche** im Kinderspital Zürich, im Rahmen des internen Ethik-Forums. Vortrag: «Über das Sprechen» (Denise Battaglia).

4. September 2013: **Fallbesprechung** mit 25 Ärztinnen und Ärzten im Rahmen eines **Qualitätszirkels** in Wil (SG) (Ruth Baumann-Hölzle).

5. September 2013: **Beratung** beim Erstellen von **Patientenverfügungen mit Krebsbetroffenen**, eintägige Schulung in Bellinzona (Daniela Ritzenthaler und Patrizia Kalbermatten; Organisation durch die Krebsliga Schweiz).

12. September 2013: Insieme Aarau-Zürich gemeinsam mit der Stiftung für Behinderte Lenzburg in Lenzburg: Schwierige medizin-ethische Entscheidungen und **Patientenverfügungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung**: **Informationsabend** für Angehörige & Fachpersonen der Stiftung (Daniela Ritzenthaler).

13./14. September 2013: **Bodenseedialoge** in Bregenz. Thema: **«Projekt Kind».** Dialoge zur Reproduktionsmedizin.

- Vortrag von Prof. Dr. Jean-Pierre Wils, Nimwegen/ Dialog Ethik: Das «Projekt Kind» – Welche Werte stehen auf dem Spiel? Warum wir die Formulierung ethischer Grenzen in der Reproduktionsmedizin nicht dem Markt überlassen sollten.
- Podiumsgespräch «Projekt Kind» moderiert von Dr. Ruth Baumann-Hölzle.

16. September 2013: **Kurstag** im **Behindertenheim Zürich**. Thema: Grundlagen Ethik (Walter Anghileri).

20. September 2013: **Podiumsveranstaltung** im Rahmen der Feier zum 525-jährigen Bestehen des Druck- und Verlagshauses Schwabe in Basel. Thema: **«Ethik und Moral in einer globalisierten Welt»** (Ruth Baumann-Hölzle).

27. September 2013: **Weiterbildung** in der **Fachhochschule** Stadt Bern. Thema: **ethische Fallbesprechung** (Walter Anghileri).

Der Förderverein engagiert sich für Verantwortung, Respekt und Gerechtigkeit, indem er das Institut finanziell und ideell unterstützt. Der Mitgliederkreis besteht aus Kursabsolventinnen und -absolventen von Dialog Ethik, befreundeten Organisationen, Fachpersonen sowie weiteren Menschen, die unsere Arbeit unterstützen. Der Verein bietet den Mitgliedern eine Plattform an, über die sie sich berufsübergreifend vernetzen, austauschen und bezüglich ethischer Themen auf dem neusten Stand halten können. So organisiert der Verein zum Beispiel Kolloquien und Symposien. Als Mitglied des Fördervereins profitieren Sie zudem von zahlreichen Rabatten.

Eine Einzelmitgliedschaft kostet 120 Franken im Jahr, eine Kollektivmitgliedschaft 350 Franken im Jahr.

http://fv.dialog-ethik.ch

Publikationen, Zitierungen und Interviews

Ritzenthaler-Spielmann, Daniela (2013): **25 Jahre Patientenverfügung in der Schweiz. Wie hat sich die Patientenautonomie verändert?** In: Wiesemann, Claudia; Simon, Alfred (Hrsg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis, 420–430.

20. August 2013: «Man muss den Tod in Kauf nehmen». Interview mit Ruth Baumann-Hölzle im Tages-Anzeiger zur Frage der Zwangsernährung von Gefangenen im Hungerstreik.

www.tagesanzeiger.ch/schweiz/Man-muss-den-Tod-in-Kauf-nehmen/story/29447030

27. August 2013:. «Gentests – wie riskant?» Sendung «Der Club» (SRF) zu den Möglichkeiten der Gentests mit Ruth Baumann-Hölzle.

www.srf.ch/sendungen/club/gentests-wie-riskant

13. September 2013: «Organspende untergräbt die Menschenrechte». Interview mit Ruth Baumann-Hölzle gegenüber SRF zum Entscheid des Nationalrats, in der Schweiz die Widerspruchsregelung zur Erhöhung der Organspendenzahlen einzuführen.

www.srf.ch/news/schweiz/contra-organspende-untergraebt-die-menschenrechte

13. September 2013: «Im Widerspruch zu den Menschenrechten». Interview mit Ruth Baumann-Hölzle im Tages-Anzeiger zum Entscheid des Nationalrats, in der Schweiz die Widerspruchsregelung zur Erhöhung der Organspendenzahlen einzuführen.

www.tagesanzeiger.ch/schweiz/standard/Im-Widerspruch-zu-den-Menschenrechten/story/10445134?track

15. September 2013: «Automatische Organspende ethisch vertretbar oder nicht?» Interview mit Ruth Baumann-Hölzle im «Echo der Zeit» (SRF) zum Entscheid des Nationalrats, in der Schweiz die Widerspruchsregelung zur Erhöhung der Organspendenzahlen einzuführen.

www.srf.ch/player/radio/echo-der-zeit/audio/automatische-organspende-ethisch-vertretbar-oder-nicht?id=8b00e9cb-5ef9-4867-812f-467cdbaf42be

Thema im Fokus

Dialog Ethik – Newsletter

Wortklaubereien

Husten

Es ist noch nicht so lange her, dass auch der an schwerstem Husten leidende Patient nichts zu husten hatte, wenn ihm der Chefarzt (zu dieser Zeit noch immer ein Mann) welche Rosskur auch immer verschrieb. Das ist zum Glück meistens nicht nötig, da einem gewöhnlichen Husten (lat. *tussis*) normalerweise mit Hausmitteln beizukommen ist. Gefährlich wird das forcierte, laute Ausatmen in der Regel erst dann, wenn ein schweres, gut hörbares Einatmen dazu kommt, also ein vor allem für Kleinkinder viel gefährlicherer Keuchhusten (lat. *pertussis*); dieser erfordert meistens eine medizinische Intervention. Und wenn alles gut geht, wird das betroffene Kind meistens auch bald wieder *kichern*; das aber ist mit *keuchen* nicht sprachverwandt – trotz der scheinbaren Nähe zum Schweizerdeutschen *chiche.*

xamba

Impressum

«Thema im Fokus» erscheint sechsmal jährlich

Redaktion und regelmässige redaktionelle Mitarbeit:

Denise Battaglia, Markus Christen, Sabine Müller

Gestaltung, Produktion

Ursi Anna Aeschbacher, aeschbacher@diebrotsuppe.ch

Korrektorat

Sandra Bourguignon

Bildnachweis:

Autorinnen und Autoren, Istockphoto

Kontakt

Dialog Ethik, Interdisziplinäres Institut
für Ethik im Gesundheitswesen
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich
Tel. +41 (0)44 252 42 01
Fax +41 (0)44 252 42 13
eMail: info@dialog-ethik.ch
Web: www.dialog-ethik.ch

DIALOG ETHIK
Interdisziplinäres Institut
für Ethik im Gesundheitswesen

Ein Abonnement der e-Zeitschrift «Thema im Fokus» oder eine bestimmte Einzelausgabe können Sie bestellen unter:

http://dialog-ethik.ch/produktkategorie/e-zeitschriften/

Preise:

1 Jahr/Einzelperson: 125 CHF;

1 Jahr/Organisation: 375 CHF;

Einzelausgabe: 25 CHF